



DR	Structure / Association Gestionnaire	OBJET
<b>■ STRUCTURES</b>		
Centre Val de Loire	LVHI	Acquisition de 2 véhicules pour la base de loisirs de Courtillets
IDF Est	Sésame Autisme Seine et Marne	Création d'1 MAS de 10 places, d'1 IME de 26 places avec un internat de 8 places
IDF Est	Autisme 93	Création d'une structure-relais en attendant l'ouverture de la MAS
IDF Hauts de Seine	CRAIF	Aide à la mise en place du Centre de Ressources Autisme Ile-de-France
IDF Paris	Paris Autisme Intégration	Création d'un Sessad pour la prise en charge de 35 enfants autistes
IDF Paris	OGEC Paris / Notre-Dame de Lourdes	Équipement informatique de la classe intégrée
IDF Sud	APAJH Essonne	Ouverture de 2 maisons familiales pour l'accueil de 8 adultes autistes
Languedoc-Roussillon	Parents-Thèse	Recrutement d'un éducateur spécialisé pour les ateliers pédagogiques
Lyon	Clis J. Sibuet	Aménagement de la classe intégrée
Pays de Loire	Sésame Autisme 44	Acquisition d'attelage dans le cadre de l'activité équestre du CAT
Pays de Loire	Inst. Jean-Baptiste Messenger/APEI Laval	Équipement de la salle de psychomotricité et de jeux extérieurs
Strasbourg	Autisme Avenir 67	Équipement informatique de la classe intégrée
<b>■ FORMATION</b>		
Alpes	IME Les Nivéoles / AFIPAEIM	Formation in-situ de 10 personnes de l'IME par Edi-Formation, stage aides visuelles
Alpes	Foyers Centre Isère	Formation de 9 professionnels par Edi-Formation stages théorique et pratique
Alpes	Autisme VIES	Formation de 15 à 20 personnes, parents et professionnels, par Edi-Formation, stage théorique
Bretagne	CHS Guillaume Régnier	Formation du personnel infirmier " et moyens pour une communication visualisée"
IDF Ouest	Aidera Yvelines	Formation "stratégies de mise en place et de développement de la communication chez les enfants autistes" pour 9 auxiliaires de vie scolaire et la psychologue coordinatrice, + formation PECS pour la psychologue
IDF Paris	ADCEP	Colloque "Art, Culture et Handicap" à Bourges en octobre 2003
IDF Paris	UNAPEI	Colloque "génétique et handicap mental" à Paris en décembre 2003
IDF Paris	Sésame Autisme	Colloque "Les personnes autistes à la conquête de leurs droits: droit à l'éducation, droit aux soins, droit à la socialisation" en avril 2004 à Paris
IDF Paris	Pro-Aid Autisme	Conférence "10 heures pour les autistes" les 22 et 23 novembre 2003 à la Sorbonne
IDF Sud	IME Notre Ecole / Aidera Essonne	Formation du personnel nouvellement embauché par Edi-Formation, stage théorique
Lorraine	IME Les Primevères / APEI de Thionville	Formation PECS à destination de 30 professionnels de l'IME
Limous. Poit.Charentes	ESCAP	12 <sup>ème</sup> congrès européen de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du 28/9 au 1/10/03 sur le thème "Psychopathologie du développement, transmission et changement"
Limous. Poit-Charentes	ADEI Charente-Maritime	Formation de 20 professionnels à l'IRTS de Poitiers
Midi-Pyrénées Est	Université de Toulouse Le Mirail	Attribution de 10 bourses d'inscription au DU 2 <sup>ème</sup> cycle autisme et troubles du développement
Midi-Pyrénées Est	Fondation Bon Sauveur d'Alby	Formation de 18 personnes par Edi-Formation stages théorique et pratique
Nord	Autisme Nord	Formation de 15 personnes, parent, nouveaux encadrants et animateurs de séjours de loisirs, par Edi-Formation, stage théorique
<b>■ DIVERS</b>		
Centre Val de Loire	CH G. Daumézou	Création d'un atelier cirque animé par des professionnels
IDF Ouest	Gilles Rigoulet	Organisation d'une exposition itinérante de photographies d'enfants autistes
IDF Ouest	EPS Charcot	Achat de matériel informatique et appareil photo pour l'atelier photo de l'hôpital de jour La Passerelle
IDF Ouest	IME Le Castel / APEI Rambouillet	Création d'un atelier musique et projet autour de l'Opéra
IDF Paris	Association Demi-Pause	Soutien aux ateliers artistiques de plusieurs structures d'Ile-de-France
IDF Paris	Association Ther'Art	Achat de matériel pour la mise en place d'ateliers de peinture
IDF Paris	Association Marie Abadie	Organisation de groupes de paroles pour les parents des enfants accueillis au sein du centre social
Languedoc-Roussillon	Clis La Gazelle	Achat de matériel pour l'atelier cuisine
Picardie	ATED 80	Subvention pour l'organisation de week-ends et séjours de loisirs

## Édito 1998...1999...2000...2001...2002...2003...2004... ?

Depuis mon arrivée en 1998 (déjà !) nous avons connu une forte progression de demandes de soutien financier pour des séjours de vacances des personnes autistes. A ce jour cette année, nous avons traité plus de 130 séjours d'enfants pour un montant dépassant 44 000 €. Ces aides ne sont pas anodines. Pour certaines familles dont l'enfant ne bénéficie pas de prise en charge à l'extérieur, c'est une véritable bouffée d'oxygène. Pour le jeune, cela représente souvent un moment rare de découverte et d'apaisement. Ces aides ne seraient pas possibles sans la contribution généreuse de donateurs individuels ou d'associations de France Télécom solidaires de notre action. Nous avons réuni en fin d'année les coordinateurs et animateurs du bénévolat en région. Des réunions d'information et de sensibilisation des collègues sont en cours. Une action a déjà été menée à Marseille auprès des CFC. Mais rappelons-nous que chacun d'entre nous doit être un porte-parole de son action auprès de ses collègues : vous êtes volontaires, d'autres peuvent le devenir et il y a tant de personnes autistes qui vous espèrent ! En 2004, une nouvelle formation sera dispensée en région par une psychologue (Mme Céline Jarret-Le Derf) et une orthophoniste (Mme Anne-Marie Coron) pour tous les bénévoles. Martine vous a proposé un planning pour que les régions qui le souhaitent se regroupent pour partager les expériences (et les frais !). Il est donc important que

chaque bénévole participe à cette formation annuelle qui, offrant chaque fois un éclairage différent, apporte un soutien et des connaissances qui facilitent l'accompagnement des personnes autistes. En complément à cette formation, les rencontres nationales sont l'occasion d'aborder des questions plus spécifiques. A noter que les rencontres 2004 organisées par la DR Marseille auront lieu à La Londe Les Maures dans le Var du 2 au 4 juin. Ce journal est aussi l'occasion pour moi de vous dire combien j'ai apprécié au cours de nos différentes rencontres depuis plus de 5 ans votre présence, votre gentillesse et votre générosité. Devant chaque témoignage, je suis étonné par votre capacité à donner sans recherche de contrepartie. Pour tout ce que j'ai reçu, je ne peux vous dire qu'un immense merci. Je vous souhaite une longue continuation. La prochaine assemblée générale de VA devrait acter la nomination de Jean-Claude Desrayaud, administrateur de France Télécom, ancien DIRCOM de la direction régionale Alpes, depuis peu en congé de fin de carrière, comme 4<sup>ème</sup> président de VA en qui j'ai toute confiance pour sa capacité à développer l'action de l'association. Bonne et heureuse année à vous et à tous ceux qui vous sont très proches.

JM Giroflet



## ACCOMPAGNEMENT A LA PISCINE

Début novembre 2002, Martine m'a proposé de faire un accompagnement avec une jeune fille autiste de l'IME Adam Shelton à Saint Denis. J'ai accepté avec joie et impatience. En effet, le créateur de l'IME est Howard Buten qui est, pour moi, un mythe. J'étais très fière de pouvoir le rencontrer. Au-delà de cette rencontre, faire la connaissance de Gwendoline fût un grand plaisir. Gwendoline est une jeune fille de 19 ans, calme et discrète, que l'on remarque à peine et qui se fait un peu oublier à l'IME. Mon accompagnement consistait à l'emmenner à la piscine avec deux autres jeunes garçons et deux éducateurs. Gwendoline étant la seule fille du groupe, il lui fallait donc une accompagnatrice pour que son activité préférée puisse continuer.

Gwendoline est non verbale, elle écoute et comprend tout ce qu'on lui dit. La première fois, je me suis présentée à elle. Je lui ai expliqué qui j'étais et pourquoi j'étais là. Elle ne m'a pas regardée et ne m'a pas prêté, semble-t-il, beaucoup d'attention. Cependant, au moment de partir à la piscine, elle m'a saisi la main et m'a emmené vers son casier pour prendre son manteau. En sortant de l'IME, Gwendoline repéra très vite le Trafic et se précipita dedans. Elle nous fit part de sa joie d'aller à la piscine. La première fois que je l'ai accompagnée, je ne savais pas comment agir : lui laisser faire ce qu'elle voulait ou la stimuler ? J'ai fait le choix de la stimuler juste un peu pour qu'elle aille dans le bassin car elle avait tendance à rester sur les marches pour mettre seulement les pieds dans l'eau.

(suite en page 2)

Ensuite, je l'ai guidée dans le bassin ; je l'observais. Quand je voyais qu'elle faisait un peu la tête, j'allais vers elle et j'imitais des petits bruits d'animaux qui la faisaient bien rire. Au fur et à mesure des séances de piscine, Gwendoline venait vers moi, me prenait les mains pour que je la tire ou la pousse dans l'eau. Elle s'agrippait à mon cou, pour que je la porte et la fasse sauter dans l'eau.

Bon contact et bonne entente ont été au rendez-vous entre nous dès le début.

Mon accompagnement s'est terminé le mardi 24 juin 2003, du fait que je poursuis mes études ailleurs. Malheureusement, nous n'avons pu aller ce jour-là à la piscine qui était en nettoyage. Nous sommes allées en balade avec le groupe. Gwendoline s'est montrée particulièrement attachante tout au long de la promenade. Je sentais qu'elle savait que c'était mon dernier jour avec elle.

Nous sommes rentrées à Adam Shelton, Gwendoline est allée jouer du piano. Je suis allée la voir pour lui dire au revoir ; je lui ai pris les mains. D'habitude, elle n'aurait pas été contente et

elle se serait remise tout de suite au piano. Ce jour-là, elle m'a écoutée, je lui ai dit que j'avais été très contente de pouvoir m'occuper d'elle toute cette année, mais qu'aujourd'hui c'était mon dernier jour et je lui disais au revoir ; j'allais lui trouver une autre bénéficiaire pour qu'elle puisse continuer à aller à la piscine. Elle m'a fait un câlin, elle m'a pris la main et m'a accompagnée jusqu'à la porte.

Je me rappellerai longtemps ce moment très émouvant.

Un grand merci à toi, Gwendoline, qui m'a permis de découvrir ton monde, je te souhaite de progresser, de devenir une adulte à part entière.

Merci à VA qui m'a permis d'aller à la rencontre de cet "autre" si semblable et si différent à la fois. Sans cet appui, je pense que je n'aurais pas pu réaliser cette expérience heureuse et tellement enrichissante.

ADELINE

*NDLR : Gwendoline est privée de piscine depuis, faute de bénéficiaire accompagnant...*

## UN BOUT DE CHEMIN AVEC DILLAN

Dillan et moi nous nous connaissons depuis presque un an. Nous nous voyons environ une fois par semaine. Dillan, 10 ans, est plutôt grand pour son âge et son sourire est tour à tour coquin, puis enjôleur et rayonnant. C'est un

enfant avenant, volontaire et intelligent bien qu'il ne maîtrise pas le langage. Néanmoins, il comprend parfaitement ce qu'on lui dit, même s'il ne veut pas toujours en tenir compte !

Notre première rencontre fut particulièrement riche. Très vite, il me prit la main pour m'amener à l'étage me présenter son petit frère et me montrer sa chambre.

Au début, il nous a fallu une période d'adaptation durant laquelle je me demandais quelle pourrait être ma place auprès de cet enfant. Dillan devait, lui aussi, peut-être s'interroger sur les raisons de ma présence. Puis, petit à petit, nous avons appris à nous connaître. Nos échanges ne cessent d'évoluer et de s'améliorer. Ils sont beaucoup plus nombreux et intenses, aussi bien au niveau des regards que des attitudes corporelles et de nos activités. Je me souviens d'un trajet en voiture où nous étions tous les deux à l'arrière. Pendant quelques précieuses minutes, s'est instauré un jeu de regards : Dillan me regardait en coin avec un petit sourire et dès que je me tournais légèrement vers lui, il détournait rapidement la tête, regardait dehors et prenait un air tout à fait innocent et détaché. A peine avais-je retourné la tête que ce petit jeu recommençait. Puis, nous avons passé un certain temps les yeux dans les yeux. Ce fut un moment délicieux, un de ceux que partagent deux personnes liées par une tendre complicité.

Dillan me sollicite davantage. Il a pleinement conscience que je suis là pour lui. Si je le "néglige" un peu trop longtemps, il n'hésite pas à se manifester en se rapprochant de moi et en m'interpellant comme pour me dire : "eh oh, je suis là, ne m'oublie pas !". De mon côté, les interrogations initiales se sont effacées au profit de la quiétude et de la joie : joie de voir cet enfant être fier de lui, joie de voir son visage s'illuminer, joie de le voir évoluer.

Ayant appris à connaître Dillan, je me sens beaucoup plus libérée. Mes appréhensions initiales ont cédé leur place à de la sérénité.



Il ne faut cependant pas ignorer les moments où Dillan semble indifférent à ma présence, quand il est absorbé par la télévision ou plongé dans ses pensées. Il y a également des moments de mécontentement, voire de colère mais cela ne dure jamais très

longtemps. Je pense que ces moments sont naturels et nécessaires. Je ne les occulte pas. Il n'en demeure pas moins qu'ils ne sont pas prédominants et qu'ils n'occupent pas le premier plan.

Je voudrais ajouter quelques mots sur un point important qu'il ne faut surtout pas négliger : le rôle considérable qu'ont joué les parents de Dillan dans cette rencontre, tant dans la manière de me présenter à Dillan que dans l'attitude qu'ils ont adoptée envers moi. Le fait qu'ils

adhéraient complètement à ce projet et qu'ils m'aient présentée positivement à leur enfant a indéniablement eu une influence bénéfique sur la mise en place et la suite de la relation entre Dillan et moi. En outre, dès le départ, ils ont tout mis en œuvre pour que je me sente le mieux possible avec leur fils au sein de leur foyer. Ils ont fait preuve à mon égard d'une gentillesse incroyable. L'accueil qu'ils m'ont réservé n'aurait pas pu être meilleur.

Pour conclure, je préciserais que, comme dans toute rencontre humaine, il a fallu laisser le temps faire son œuvre, c'est-à-dire nous permettre de nous découvrir. Notre relation se passe bien et ceci s'explique par plusieurs raisons, la première étant bien sûr liée à Dillan lui-même. Outre le fait que Dillan est adorable, c'est un enfant extrêmement attachant. Si cette rencontre est une belle réussite, c'est aussi grâce à l'environnement dans laquelle elle se déroule : j'ai précédemment relaté l'importance de ses parents et j'y ajouterai le soutien et l'écoute permanents de Cathy, l'animatrice locale de VA.

Dillan et moi poursuivons ensemble un petit bout de chemin et je suis la première à m'en réjouir.

LAËTITIA

## L'ATELIER DE JARDINAGE

J'accompagne Stéphane, 13 ans, depuis décembre 2001. Il est sans prise en charge.

Son papa a cessé son travail pour s'occuper de son fils.

Au début, nos contacts ont été plutôt délicats. Il ne pouvait pas entreprendre beaucoup de choses, puis un jour j'ai eu une idée lumineuse : faire du jardinage.

Et pour la 2<sup>ème</sup> saison, nous avons repris notre activité en mars.

L'an passé, nous avons repéré un endroit favorable pour préparer le terrain. Nous l'utilisons cette année. Nous avons débuté par les plantes aromatiques : Stéphane, muni de gants en caoutchouc - qu'il abandonne très vite - remplit à pleines mains deux bacs avec du terreau, l'un pour le thym et l'autre pour la ciboulette.

La semaine suivante, nous avons préparé la terre pour les tomates. Stéphane, en "bon apprenti", un pied de chaque côté du manche de la pelle, a aidé son papa à retourner la terre et à prendre les pierres jonchant le sol pour les jeter dans un grand seau et à répandre du fumier avec une petite pelle en le mélangeant à la terre retournée pour l'enrichir. Cette préparation s'est déroulée en trois fois. Il est arrivé que Stéphane, distrait, laisse tomber le contenu de la pelle non pas dans le trou préparé pour mettre le pied de tomate mais sur ma tête. Mis à part cette petite anecdote, Stéphane s'appliquait de son mieux pour rabattre la terre de chaque côté du pied pendant que je le maintenais bien droit. Nous avons fait le travail par étape et en plusieurs fois car il ne fallait pas que cela dure trop longtemps. Nous avons planté 8 pieds et Stéphane a fini par réaliser le "travail" tout seul pendant que je le prenais en photo.

Puis nous avons entrepris le repiquage des herbes aromatiques. Nous avons procédé de la même façon que pour les tomates. Seul, Stéphane a pris la bêche, la petite pelle, et a refait dans l'ordre les différents gestes et les a plantées tout seul. Pour agrémenter cet ensemble, nous l'avons décoré avec une petite bordure faite de tuiles que Stéphane cassa d'un coup de talon - ce qui le fit bien rire.

Quelques semaines plus tard, nous avons installé les tuteurs en bambou pour les tomates qui devenaient grandes et Stéphane les faisait tourner avec plus ou moins de force pour les enfoncer. Malencontreusement, j'ai cassé un pied en l'attachant. Pour les suivants, Stéphane tenait la tige le long du bambou afin que je l'attache en toute sécurité.

Stéphane arrosait régulièrement chaque pied à l'aide d'une bouteille qu'il prenait plaisir à remplir d'eau. Nous avons dû, à nouveau, attacher les tiges de tomates car elles poussaient à vue d'œil. Pendant ce temps, la ciboulette prenait de l'étoffe alors que le thym semblait souffrir du changement malgré les arrosages.

Chaque semaine, nous écrivions tous les deux (je tenais sa main qui tenait le crayon) ce que nous avions fait dans le jardin et l'accompagnions d'un dessin pour illustrer notre travail. Au début, Stéphane crispait sa main et voulait déchirer la feuille. Au bout de quelques semaines, je pouvais laisser les feuilles sur la table sans que Stéphane ne soit tenté d'y toucher, c'est fabuleux quand même ! Puis Stéphane est parti en vacances 3 semaines. A son retour, il a récolté les premières tomates cerises. Je lui ai expliqué que seules les rouges et les oranges pouvaient être mises dans le panier qu'il tenait à la main. De la même façon il a supprimé, en les cassant avec l'index et le pouce, les "feuilles gourmandes" en les mettant lui-même dans un sac plastique. Quelques semaines plus tard, les pieds de tomates "marmandes" croulaient sous le poids des fruits.

A la fin du mois d'octobre, nous avons mis fin à cette activité en retirant les pieds de tomates de la terre après avoir retiré les tomates restantes pour les mettre dans un sac poubelle. Stéphane n'a pu s'investir dans cette dernière étape, cela semblait difficile pour lui de les jeter.

Nous verrons quelle inspiration se présentera pour l'année prochaine.

ISABELLE

