

### Édito

**L**es rencontres à La Londe les Maures (83) : Nous félicitons les bénévoles pour leur engagement lors de l'inscription aux rencontres 2004 car nous n'avons pas eu de désistements tardifs contrairement à 2003 et nous comptons sur votre vigilance pour 2005 !

Comme promis, voici les résultats de l'analyse de vos avis que Martine Leroy a fait cet été à partir des fiches d'évaluation que vous nous avez remises.

En ce qui concerne le vendredi, les commentaires sont très positifs concernant l'intervention des personnes avec autisme de haut niveau. Ils ont fait un travail considérable pour nous transmettre leur vécu (intervention exceptionnelle, enrichissante, émouvante, édifiante, grande richesse, beaucoup d'humour, simplicité des intervenants).

A partir de vos commentaires sur la journée du jeudi, nous avons décidé d'en changer le format pour 2005 avec le témoignage d'une famille sur une demi-journée et une intervention de professionnels. Nous vous informerons de son contenu dès que nous aurons les réponses des intervenants.

Des bénévoles et des animateurs régionaux ont proposé de déplacer les rencontres 2005 après les vacances d'été, cette période semblant plus propice pour retrouver de l'énergie, renforcer une motivation et rebondir rapidement sur la dynamique qu'elles génèrent. Il est plus facile d'embrayer ensuite sur les activités de rentrée.

Nous avons donc fixé les **prochaines rencontres au VVF d Obernai du 5 au 7 octobre 2005** sur invitation de la Direction Régionale d'Alsace que nous tenons à remercier pour son soutien.

### MÉCÉNAT : BILAN DE L'ANNÉE 2004

Depuis 1991 la Fondation France Télécom soutient les personnes autistes et leurs familles. Le dernier comité autisme de l'année a eu lieu en novembre et nous souhaitons partager avec vous le bilan de nos actions.

L'aide aux personnes autistes représente plus d'1,5 Millions d'euros et 131 projets :

- 6 programmes de recherche, 7 bourses de doctorants et post-doctorants
- 41 formations, soit 350 professionnels et 150 parents
- 42 projets d'ouverture, d'extension ou d'équipement de structures d'accueil, améliorant la qualité de vie de 721 personnes autistes (99 enfants, 222 adolescents et 400 adultes),
- 35 projets divers (soutien de 16 ateliers culturels, financement de séjours de vacances pour les personnes autistes).

Le site Internet [www.autisme.fr](http://www.autisme.fr), créé et animé par la Fondation France Télécom, a été visité en moyenne par 450 personnes par jour.

"Volontaires pour les Autistes" rassemble 190 bénévoles qui accompagnent régulièrement des personnes autistes pour des activités de loisirs. Avec le soutien des directions régionales, pratiquement chaque bénévole a suivi la formation proposée par Mmes Céline Le Derf et Anne-Marie Coron sur l'accompagnement de la personne autiste.

L'association a également contribué à ce jour au financement de 96 séjours de vacances bénéficiant à 105 personnes autistes.

Pour tous ceux qui souhaitent orienter les porteurs de projet, toutes les démarches pour présenter une demande à la Fondation sont accessibles sur le site : [www.francetelecom.com/fondation](http://www.francetelecom.com/fondation) dans la rubrique "proposer un projet" de la partie "autisme" du site.

Anne Giraud-Sauveur

### Sommaire

Edito.....	P1
Les journées de l'autisme 2004.....	P 2
Le plan autisme du 24 novembre 2004.....	P 2
Un après-midi avec Fanny.....	P 3
Une expérience originale : 1 club, 1 autiste ....	P 4-5
Les progrès de Quentin.....	P 6
Julien.....	P 7
Tableau récapitulatif des décisions prises au comité autisme de novembre 2004.....	P 8

Puisque ce Volonté vous arrive pour Noël, l'équipe de VA et de la Fondation vous remercie pour votre action et vous transmet ses meilleurs vœux.

## LES JOURNÉES DE L'AUTISME 2004

**N**ous avons fait le point dans le numéro d'été sur les Journées de l'Autisme des 15 et 16 mai derniers.

Ce rendez-vous de mai a représenté un travail collectif tant au plan national que local avec les fédérations de parents mais aussi avec les associations en région, les directions régionales de France Télécom, les Volontaires : il a mobilisé beaucoup d'énergies et représenté un effort financier important pour France Télécom. Des personnalités nous ont accompagnées depuis les 1ères Journées en 2001 comme parrains : Sandrine Bonnaire, Abdelatif Benazzi, Isabelle Giordano, Marc Lavoine, Pierre Mondy.

Cette action a contribué à faire évoluer les mentalités et changer petit à petit le regard sur l'autisme : les médias savent désormais traiter tout au long de l'année du sujet de l'autisme comme d'un sujet de société et relayer l'actualité scientifique, légale...

Cependant, les Journées de l'autisme de mai 2004 nous ont semblé marquer la fin d'un cycle :

- la multiplication d'événements grands publics en mai banalise nos Journées avec notamment le même jour que celui de notre rassemblement national, la quête de la Croix Rouge et le congrès de l'UNAPEI (où ont choisi de se rendre le Premier Ministre, le Ministre de la Justice et la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées.)
- ces Journées n'ont pu s'appuyer sur des revendications précises qui auraient été portées conjointement par les deux fédérations Autisme France et Sésame Autisme dans une conférence de presse que nous souhaitions organiser la veille des événements plus populaires du week-end des 15 et 16 mai. Aussi, le message "mobilisons-nous" de 2004 a manqué de contenu. Il en a résulté un appauvrissement des sujets traités par les médias nationaux. Néanmoins, cette problématique se ressent moins au plan local puisque la presse régionale

utilise davantage les témoignages vécus, illustrant avec efficacité les carences du système de prise en charge.

C'est pourquoi la Fondation France Télécom, après avoir consulté Autisme France et Sésame Autisme, partenaires de ces Journées, a proposé de revenir en 2005 à la formule - plus souple - utilisée avant 2001 : chacun pourra organiser, en fonction de son actualité nationale ou régionale, un événement au moment le plus opportun. Les régions où des collectifs se sont créés pourront continuer leur travail de lobbying de terrain en fonction du calendrier des ouvertures de structures, création de centre de ressources autisme...

### Perspectives :

Sur le fond, nous poursuivons en 2005, dans l'esprit de partenariat qui nous guide, notre mission première d'entreprise mécène. Nous continuons à soutenir avec conviction les projets qui contribuent à améliorer la qualité de vie des personnes autistes avec un budget pour 2005 de 1,5 millions d'euros.

Par ailleurs, dans le cadre de l'évolution du mécénat du Groupe France Télécom, nous suivons attentivement les projets de niveau européen pour soutenir des initiatives dépassant le cadre strict de la France en travaillant notamment plus étroitement avec Autisme Europe.

Il reste encore beaucoup à faire pour améliorer la qualité de vie des personnes autistes en France. Sur le terrain, pour chaque nouveau projet, auprès des familles sur toute la France, la Fondation d'entreprise France Télécom et les bénévoles VA continuent à suivre et encourager les projets des associations pour faire évoluer les mentalités et faire progresser l'accompagnement des personnes autistes.

Le travail continue...

Anne Giraud-Sauveur

## LE PLAN AUTISME DU 24 NOVEMBRE 2004

Les difficultés de l'accueil des personnes autistes en France sont toujours bien d'actualité : le 24 novembre 2004 le ministre de la santé M. Philippe Douste-Blazy a annoncé un plan pour l'autisme prenant en compte les aspects d'accueil, de diagnostic et d'orientation ; l'accompagnement et la prise en charge des personnes autistes et le pilotage de la politique.

Voici les principales mesures annoncées :

- accélération de la création des centres de ressources autisme (CRA) : en 2006 1 par région, soit 15 nouveaux CRA (coût : 16,5 millions €).
- faciliter le recours aux outils médicaux de diagnostic et renforcer l'évaluation des unités (coût : 600 000 €)
- diffuser auprès des professionnels de la petite enfance les outils de sensibilisation nécessaires à la détection de l'autisme
- former les professionnels de la santé à la détection de l'autisme (coût : 80 000 €)
- établissement de conventions départementales de l'autisme entre les CRA et les liaisons départementales des personnes handicapées et doter ces dernières de personnes ressources sur l'autisme

- accélération du programme de création de places en établissement sur 2 ans (au lieu de 3 ans) : 500 places pour enfants et 800 places pour adultes autistes (coût : 100 millions €)
- évaluation de la situation des personnes autistes accueillies dans des établissements situés à l'étranger par l'Inspection générale des affaires sociales
- recensement et mesure des pratiques et méthodes de prise en charge : travaux confiés au nouveau Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale, en lien avec la Haute autorité de Santé (début 2006 pour un coût de 150 000 €)
- institution d'un comité national de l'autisme et des troubles envahissants du développement chargé de faire des propositions sur la politique de l'autisme aux Ministres en charge des personnes handicapées.
- création d'un groupe de suivi scientifique qui sera chargé de l'organisation en France d'une conférence internationale sur l'autisme en 2006.

Le dossier de presse détaillé de ce programme d'action est en ligne dans la rubrique actualités du site [www.autisme.fr](http://www.autisme.fr)

Anne Giraud-Sauveur

## UN APRÈS-MIDI AVEC FANNY

**F**anny a 12 ans ; depuis la Toussaint 2003 nous passons ensemble 5 heures le mercredi après-midi, qui ressemble à un vrai marathon. En effet, Fanny va chaque semaine à la bibliothèque et prend des cours de synthétiseur. En outre comme elle ne supporte pas de rester sans rien faire, elle remplit le reste du temps de façon très active, pas une seconde d'oisiveté :

- revoir les cours de diététique de l'unité pédagogique d'intégration (UPI) qu'elle appelle les "alimentaires"
- faire de la pâtisserie ensemble, maintenant elle est tout à fait capable de réaliser seule les gâteaux à partir de la recette
- jouer ensemble à des jeux de société qu'elle nomme "ludothèque"
- exécuter des jeux à l'ordinateur
- visionner des cassettes, des DVD et paradoxalement, c'est le moment où elle est le plus agitée et fait des stéréotypies, crie et parle seule, se couche sur mes genoux en malaxant ma main, puis repart sans aucune pause.

Comme Fanny est en surpoids important et attirée par la nourriture, j'ai essayé avec son accord de glisser de la pâtisserie aux plats salés, mais elle n'a pas encore réussi à le faire, et j'ai compris qu'il fallait lui laisser du temps pour accepter les changements ; elle doit "faire siennes" les idées, les recettes, les actions ... que je lui propose ; car si elle accepte maintenant d'écouter ce que je lui explique, ce n'est que 2 à 3 semaines plus tard qu'elle m'en reparle comme d'une évidence, ayant réussi entre temps à se familiariser avec la nouveauté, à en comprendre l'intérêt.

Par contre, j'ai parfois, de mon côté, du mal à comprendre ses réactions car sa logique n'est pas la nôtre et elle est absolument incapable de me dire ce qui la bloque. Je vais illustrer mes propos par des exemples :

1 - Après sa leçon de synthétiseur, elle peut jouer 5 mn à l'ordinateur qui reste toujours allumé. Eh bien Fanny l'éteint toujours pour l'allumer ensuite et son professeur lui redit à chaque séance de ne pas l'éteindre, ce que Fanny ne respecte pas bien sûr et elle se met en colère ... ce n'est qu'en voyant Fanny chez elle jouer à l'ordinateur que j'ai pu comprendre que tout devant toujours être fait de façon "rituelle", elle devait donc éteindre l'ordinateur puisque à la

maison elle doit l'allumer pour jouer : logique non !!! Et c'est à partir de cet instant là que, ayant moi-même compris sa logique, j'ai pu lui expliquer ce qui se passait avec son professeur de musique. La semaine suivante elle me dit : "ça sert à rien de l'éteindre puisqu'il est déjà allumé"...! De ce jour elle ne l'a jamais refait et elle s'est excusée auprès de son professeur de s'être mise en colère. Elle était très fière d'elle et je lui ai fait une «montagne» de félicitations.

2 - De même pour les nouvelles recettes de cuisine qu'elle me demande de lui apporter ; pour les ranger dans son classeur "spécifique", elle voulait les photocopier. Je lui dis de ne pas le faire car je les lui donnais ; et après un échange de plusieurs - si - non - si - et non ... Dès que j'ai eu tourné le dos, elle les a photocopiées ; ce n'est qu'à son air heureux en lissant les documents que j'ai compris : mes recettes sont écrites à la main et sont de ce fait différentes de celles qui lui sont données par la classe d'intégration scolaire (CLIS) qui sont des photocopies ; donc, pour Fanny, une recette est forcément une photocopies de format A4.

Bref, tout ce qui peut me sembler "absurde" a une logique, sa logique qu'elle ne peut m'expliquer ; à moi de trouver la clé correspondante, et là, elle explose de joie, avec souvent un gros câlin dans mes bras ou bien elle se caresse le visage avec mes mains.

Mais accompagner Fanny, c'est également soutenir sa famille ; le petit frère âgé de 10 ans est très demandeur, il me dit : "laisse tomber Fanny et joue avec moi". Alors, sans trop de mal je réussis à faire un jeu à 3, où à jouer d'un œil avec lui tout en regardant une cassette de l'autre œil avec Fanny.

Mais ce n'est pas tout, il y a aussi Daniel, un grand frère de 18 ans, psychotique, très malade, sans structure d'accueil et tout ce petit monde vit avec une maman de 37 ans qui est seule, fatiguée, à bout, démoralisée, qui demande beaucoup d'aide. Et j'ai dû faire diverses démarches administratives auprès des services sociaux, hospitaliers et juridiques pour essayer de faire avancer les choses.

Mon accompagnement est très dense et parfois fatigant, mais Fanny progresse continuellement et c'est le plus joli des cadeaux.

Françoise - Paris



# UNE EXPÉRIENCE ORIGINALE : 1 CLUB, 1 AUTISTE

## Le point de vue des animateurs

En février 2004 Romain, étudiant en Carrières Sociales à Rennes et stagiaire au "Rennes Etudiants Club Rugby", a commencé l'accompagnement de Léo, jeune autiste de 6 ans grâce à l'association "Un club, un Autiste" qui se charge de mettre en relation des clubs de rugby et des familles ayant un enfant autiste. Les entraînements se déroulent le mercredi après-midi de 14h à 16h, dans le parc des Gayeulles à Rennes, qui est très boisé.

Pour Romain qui n'avait jamais eu de contact avec des enfants autistes ou handicapés, ce fut une découverte totale. Léo fut incorporé à l'équipe des mini-poussins (7/9 ans) en milieu de saison. Le contact s'établit instantanément avec Romain, si bien qu'au fil des séances Léo semblait s'épanouir dans cette activité.

Durant les deux premiers mois, l'objectif était d'intéresser Léo au rugby de telle manière qu'il ressorte heureux. Il passait le temps des entraînements avec Romain pour pouvoir apprendre, à son rythme, tout l'univers de l'école de rugby (découverte du lieu, des terrains, d'être mouillé, sale, d'avoir froid, de prendre des douches avec d'autres enfants...). Tout était nouveau pour lui. Durant cette période d'adaptation furent mis en place beaucoup de jeux en binôme avec Romain. Une fois les repères posés, les séances s'orientèrent d'avantage vers la relation avec les autres. Le contact avec le reste de l'équipe fut, dès le début, très bon. La différence de Léo semblait être comprise et acceptée par tous. Il faisait partie du groupe en tant qu'individu qu'il fallait respecter comme tous les autres, mais peu en temps que joueur, coéquipier ou adversaire.

Durant les deux derniers mois de la saison, le groupe d'éducateurs de l'équipe des mini-poussins essaya, le plus possible, de concevoir des séances adaptées à Léo avec des exercices d'habileté motrice, de confrontation légère, d'opposition raisonnée pour que Léo puisse jouer, Romain étant toujours là pour le faire avancer. En fin de saison dernière, Léo montrait des signes de joie lorsqu'il jouait avec ses coéquipiers. Auparavant, il ne montrait sa bonne humeur qu'à travers les jeux avec Romain. Si les progrès étaient significatifs sur l'intérêt porté à l'activité, en revanche il restait toujours dépendant de Romain pour tous les gestes à effectuer et se concentrait difficilement (rester assis tout seul sans que Romain soit avec lui était impossible).

### Des progrès encourageants

La nouvelle saison a commencé en septembre. Dès le premier entraînement, Léo a pris beaucoup de plaisir à retrouver l'école de rugby. Il se souvenait de ses coéquipiers de l'an passé : en deux mois, l'attitude de Léo avait profondément changé. Romain, son éducateur, Vincent, le coordinateur de l'école de rugby ou encore les mamans des enfants, tous ont été unanimes : pendant l'été Léo a considérablement mûri et s'est assagi intérieurement (il se concentrait

plus). Les changements sont visibles dans l'activité, la relation avec les autres, la communication.

L'activité : Léo semble marquer beaucoup plus d'attachement au contenu des entraînements. Certaines séances sont même marquées par de courtes crises de jalousie tellement Léo se focalise sur un objet (le ballon en mousse, le sac à placage rouge...). Auparavant, la séance lui échappait beaucoup plus. Il se mettait à courir dans toutes les directions, vers les arbres en bordures du terrain. Sa concentration allait facilement vers une chose extérieure à l'activité (un bâton de bois, un drapeau...). Il semblait certaines fois déconnecté de l'entraînement.

Il lui arrive maintenant de reproduire seul des gestes assez techniques des entraînements précédents (placage aux jambes). Léo ne semble pas avoir peur du contact avec les autres joueurs. Par rapport à l'année passée, l'équipe d'animateurs pour la catégorie des mini-poussins est passée de 3 à 4 personnes, tous âgés de 20 ans et licenciés au club. Maintenant que Léo est en terrain connu, Romain joue de moins en moins avec lui et n'hésite pas à le confier à Namir, Mathieu ou Yohan. Léo n'identifie plus le rugby seulement à travers Romain.

La relation avec les autres : la différence d'âge dans la catégorie mini-poussin est parfois importante. Des enfants de 6 ans n'ont pas toujours la force ou l'envie de suivre le même programme que les 9 ans. Certains très jeunes joueurs vont rejoindre Léo et un éducateur pour s'amuser sur la touche. Cela permet de différencier les niveaux pour que chacun puisse évoluer au rythme qui lui convient. C'est une grande satisfaction de cette nouvelle saison : Léo parvient à être en contact avec d'autres enfants même lorsqu'il n'est plus sur le terrain de jeu. Dans certains cas, la présence d'un éducateur n'est même plus nécessaire. Léo et d'autres joueurs parviennent véritablement à inventer des jeux, avec des règles et des buts simples (lutte au sol, joute avec des boucliers de placage, lutte pour le gain du ballon). Certaines crises résultent d'une défaite ou d'une contrariété, qui n'existaient pas avant dans la mesure où Romain était toujours derrière lui pour le tenir debout. Le fait qu'il soit atteint d'autisme n'empêche pas le rapprochement vers d'autres. En revanche, il se déconcentre plus facilement, a besoin de plus de soutien et ne recherche pas toujours la victoire (par exemple dans une situation de combat, il ne va pas avoir forcément l'envie de faire tomber son adversaire, alors que la loi du jeu l'exige).

Dans la communication : ce n'est pas un domaine dans lequel l'équipe d'animateurs peut intervenir facilement et là encore les progrès notés sont frappants, d'anciens coéquipiers en le côtoyant en septembre, ont demandé à Romain quand Léo avait appris à parler.

C'est principalement au niveau des formules de politesse (merci, s'il te plaît ...) que les progrès sont

flagrants. Il répond également aux questions simples (bonjour, ça va ? ...). Léo interagit mieux en début de séance, il dit plus facilement bonjour qu'au revoir.

Les progrès effectués sont très encourageants. Un tel changement de comportement, a fortiori l'été où il n'a pas eu entraînement, ne provient pas uniquement du sport qu'il pratique. En effet, les parents de Léo ont investi dans un chien "d'éveil" durant l'été...

Le rugby pour Léo est en passe de devenir un moyen d'expression où il pourra se développer physi-

quement, socialement et intellectuellement. Ce sont, en tous cas, les objectifs affichés par les éducateurs de son équipe et plus généralement par le club du "Rennes E.C.Rugby".

L'équipe des éducateurs

NB : La Fondation France Télécom vient de soutenir cette expérience pour financer l'encadrement par des éducateurs de jeunes autistes. "Un club, un autiste" est parrainé par l'UNAPEI et la FFSA.



### **Le point de vue du bénévole : Léo fait du rugby**

Léo vit une nouvelle expérience depuis 6 mois, le mercredi après-midi dans une équipe de rugby pour y faire un apprentissage. Il y est suivi par un jeune éducateur spécialisé.

Le but de cette expérience, est d'établir un contact entre les familles, les jeunes, les éducateurs, de changer le regard des "autres" sur la différence, d'entamer une certaine communication, d'avoir des échanges physiques (parfois difficiles) entre les enfants de l'équipe. Mais c'est aussi et en même temps faire connaître ce handicap tout en prenant conscience de l'opportunité qu'ont ces enfants de pouvoir pratiquer leur sport favori sans réserve mais avec un entraînement spécifique sous le signe de la tolérance, de l'amitié, la fraternité, la complicité.

Mon accompagnement consiste à le conduire du domicile de ses parents au club de rugby situé à 25 km où il est pris en charge par Romain, l'éducateur. Léo doit revêtir la tenue du "véritable rugbyman", mais il

ne peut pas le faire seul, donc Romain l'habille et l'accompagne sur le terrain avec les autres enfants durant une heure et demie. Puis, quand le temps est venu, il déguste sa petite collation avec tous les joueurs de son équipe.

Aujourd'hui je constate une meilleure intégration de Léo au sein de l'équipe. Depuis la rentrée, il reste davantage avec les jeunes alors qu'il les fuyait. Ses gestes sont plus francs. Léo est plus présent et il est heureux de jouer au milieu de copains qui le lui rendent bien. Romain a le même ressenti que moi bien que certains mercredis quand Léo n'est pas en forme, il lui faut beaucoup de patience et d'énergie pour le maintenir sur le terrain alors qu'il aurait tendance à se replier et à fuir.

Léo fait également des progrès au niveau du langage, il dit : "ballon, but et chien". Sa maman lui a acheté un chien d'éveil mais, pour l'instant, je ne vois pas trop l'intérêt pour Léo. Je pense que le dressage et le temps feront le reste.

Maryse - Rennes

## LES PROGRÈS DE QUENTIN : “J'APPRENDS AUSSI À BOIRE À LA BOUTEILLE”

Voici bientôt deux ans, j'ai eu la chance d'être sollicitée par Pascale, animatrice locale de Bordeaux pour établir un contact avec Quentin, un petit garçon de 10 ans. Cette première visite fut positive.

Avant de me lancer seule, j'ai assisté à une matinée de travail afin de le voir évoluer dans son univers avec d'autres bénévoles qui font quotidiennement un travail de stimulation à tous niveaux.

Et puis un samedi après-midi, j'ai osé et nous sommes allés tous les deux nous promener au parc. Quentin est un enfant relativement facile, qui est heureux dès qu'il part de chez lui pour se promener en voiture ou à pied. Il ne parle pas, mais il nous comprend et sait se faire comprendre, surtout lorsque ça ne lui plaît pas ou s'il s'impatiente. Il a des difficultés motrices et ne peut effectuer de longues marches sans faire quelques arrêts pour se reposer.

Nous nous promenons surtout dans les parcs et j'essaie de lui montrer en les nommant les choses, les personnes ou les animaux que nous rencontrons. Au début, il ne me regardait pas du tout en face, mais il a fait beaucoup de progrès grâce au travail réalisé tous les jours par les personnes qui le prennent en charge. Maintenant, chaque fois que je viens le chercher, il me regarde. Au parc il fait parfois du toboggan et a moins peur d'approcher les autres enfants. Mais s'il n'a pas envie, il est inutile d'insister, il me tire la main pour partir et se mettrait même à pleurer.

Quentin, comme beaucoup d'autistes, a un rituel, il se tape très souvent l'oreille et pour l'en empêcher, j'ai mis en place un jeu qui consiste à taper les mains, la droite, la gauche, puis les deux ou bien faire les marionnettes. Il n'arrive pas à le faire lui-même, mais il m'attrape les mains pour que je lui fasse. Puis, petit à petit, nous avons essayé d'autres jeux : il essaie parfois de me lâcher la main, alors plutôt que de lui reprendre de moi-même, je cours et il doit essayer de m'attraper. Lorsqu'il est décidé, il rit, il est heureux et moi je suis contente de le voir comme ça.

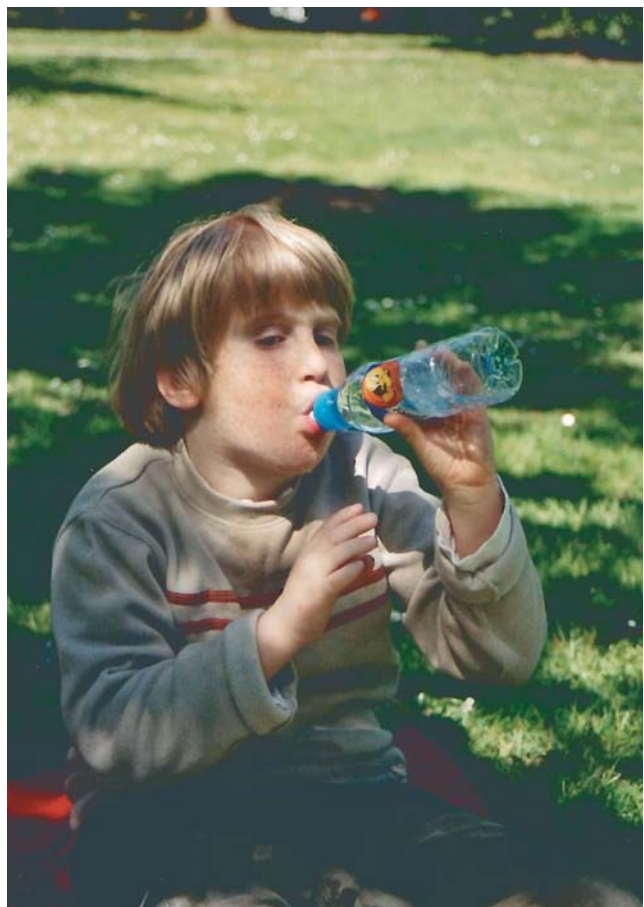
Chaque fois que nous retournons à ma voiture, le jeu est qu'il la trouve tout seul. Au début bien sûr il n'y arrivait pas, mais à force de lui répéter «où est la voiture à Mimi, elle est bleue» et bien maintenant, même s'il se trompe, il arrive toujours à la retrouver et lorsque nous sommes devant, je lui montre l'autocollant du tigre apposé sur la vitre en lui disant «tu vois la voiture est bleue et il y a le petit tigre, c'est bien la voiture de Mimi».

Au début, il emportait toujours son biberon pour boire, mais je trouvais qu'il était trop grand pour cela. Aussi je lui ai appris à boire à la bouteille avec le bouchon que l'on tire. Bien sûr il a eu des difficultés, il en mettait partout les premières fois, mais aujourd'hui, il a fait des progrès là aussi.

Voilà les petits exercices que nous faisons ensemble. Mais fin janvier je serai en CFC (congé de fin de carrière) et j'espère le voir plus souvent dans la semaine et participer davantage à ses autres activités. En ce moment, je le vois une fois par mois le samedi après-midi, parfois plus, voire même certains soirs pour dépanner sa maman.

C'est un enrichissement pour moi d'essayer de faire quelque chose pour Quentin. J'ai l'impression d'être utile, et ressens une grande satisfaction de voir ses progrès ainsi que de pouvoir soulager ses parents de temps en temps.

Mimi - Bordeaux



# JULIEN

**D**epuis un an, je suis bénévole auprès de Julien, jeune autiste de 12 ans, affecté d'un Syndrome d'Aversion Pathologique aux Exigences.

Le mardi après-midi, je l'emmène à une reprise de poney, où il prépare son galop N°2.

Il aime beaucoup Flocon et Garatoi, par contre, si on lui donne un poney qu'il ne connaît pas, il peut refuser de le monter. Je résumerai son comportement en disant : tout se négocie avec lui.

Dès que Julien ressent une exigence (un ton impératif par exemple) il se braque et refuse. La tension monte et plus l'exigence grandit, plus Julien refuse de s'y plier. Cela peut aller jusqu'à un état de panique complet. J'ai assisté à une crise, Julien a fini recroquevillé dans un coin, en position fœtale, à sangloter et à trembler comme une feuille, pour ce qui me semblait être au départ une vétille.

Il faut alors déployer des trésors de gentillesse et de bonne volonté pour le faire "redescendre". Ensuite on apprend à éviter ces escalades.

Une fois le calme revenu, Julien devient adorable, il semblerait qu'il essaie de faire oublier la crise par un surcroît de gentillesse... mais attention quand il devient trop gentil !

A 12 ans, Julien n'a pas encore réussi à apprendre à lire ni à écrire, mais il parle et s'exprime bien. Il a passé 3 ans en hôpital de jour, où d'après sa famille, il n'a pas progressé.

Depuis, on ne lui a proposé qu'une place en internat, ce à quoi sa maman s'est opposée. Vu le peu d'évolution obtenu en hôpital de jour, elle craignait qu'il régresse encore plus en vivant au milieu de jeunes, probablement plus déficients que lui. Elle a donc décidé de le garder à la maison et de lui faire

suivre un enseignement adapté avec une préceptrice qui vient le chercher à son domicile pour l'emmener chez elle où il fait l'apprentissage de la lecture, de l'écriture ainsi que d'activités diverses pour son agilité et sa compréhension. Depuis, il fait des progrès et se sociabilise.

Je me rends chez lui chaque semaine vers 15h45/16h00, la séance de poney commence à 17h00 et se termine à 18h. Certains jours, il me faut négocier pendant 20 minutes pour qu'il se prépare à y aller. Il a une notion du temps bien à lui, et un sens des priorités encore plus particulier : ce qu'il est en train de faire est absolument prioritaire sur tout le reste.

En arrivant, il faut s'occuper du poney, le brosser, lui curer les sabots, puis le seller et lui mettre les rênes. Ensuite, il faut travailler : tant que ça amuse Julien, tout va bien. Par contre si c'est moins drôle, sauter des obstacles par exemple, enfin ce que Julien maîtrise moins bien, il râle, soupire et renâcle, et peut même refuser catégoriquement de le faire.

Quand la séance est terminée, il faut ramener le poney dans son box, ranger la selle et les rênes, le brosser, lui curer les sabots. Évidemment, comme tous les enfants, Julien essaie de se défilier. Mais comme il se braque quand on exige quelque chose, il faut négocier ! C'est ce qui le différencie le plus en fait. Les démonstrations d'autorité ont l'effet inverse de celui escompté.

Ses parents sont séparés, et son papa n'est pas très présent. Pendant que je m'occupe de Julien, sa maman (enseignante) dispose d'un peu de temps libre pour souffler ou pour faire autre chose : négocier 5 minutes ça va, mais quand c'est continuellement, c'est fatiguant !

Bernard - Strasbourg



# T ABLEAU RÉCAPITULATIF DES DÉCISIONS PRISES AU COMITÉ AUTISME DE NOVEMBRE 2004

DR	Structure / Association Gestionnaire	OBJET
<b>■ STRUCTURES</b>		
Alpes	MAS L'Orée de Sésame / Sésame Autisme Dauphiné Savoie (St-Badolph-73)	Achat de matériel et de mobilier pour l'ouverture de la MAS qui accueille 27 adultes autistes
Alpes	IME Le Grand Boutoux - AFIPAEM (St-Chef-38)	Achat de matériel informatique pour les classes qui accueillent 38 élèves
Centre Val de Loire	CLIS de l'Ecole Molière (Orléans - 45)	Acquisition de matériel éducatif et ludique pour la CLIS
IDF Hauts de Seine	FAM Alter'note / APRAHM (Antony -92)	Création d'un foyer pour l'accueil de 9 adultes autistes
IDF Paris	CLIS Ecole Titon /OCCE (Paris 11ème)	Achat de matériel éducatif pour la CLIS qui accueille 4 enfants autistes
IDF Sud	IME Notre Ecole / AIDERA Essonne (Ste Geneviève des Bois - 91)	Achat de matériel nécessaire aux évaluations des enfants
Languedoc Roussillon	Sésame Autisme Languedoc / La Pradellet (Vauvert -30)	Extension de 30 places du CAT et création de 20 places d'hébergement en réseau avec 3 petits habitats communautaires + 20 places de service de suite pour les adultes pouvant assumer un habitat individuel
Languedoc Roussillon	Autrement Classe (Bessan - 34)	Équipement des locaux d'une classe qui accueille 4 enfants autistes
Lyon	CLIS Antoine de St-Exupéry / OGE (Montrison - 42)	Création d'une classe intégrée pour 5 enfants autistes
Lyon	IMP Jean Bourjade / CCASS (Villeurbanne - 69)	Travaux d'aménagement de locaux dans le cadre de l'extension de 3 places de la section autisme, acquisition de mobilier et de matériel éducatif
Marseille	AIA (Autonomisation Intégration Autisme) (Marseille - 13)	Rachat de locaux qui accueillent déjà 15 enfants autistes dans une école privée
Midi Pyrénées Est	LIJAAD/ Fondation Bon Sauveur d'Alby (Albi-81)	Acquisition de matériel audiovisuel pour équiper une salle d'évaluation des adultes autistes
Normandie	Espace Léo Kanner / CCAS (Yvetot-76)	Extension de 12 nouvelles places, dont 8 d'internat
Normandie	FAM La Bastide/ Les Papillons Blancs (Le Petit Quevilly - 76)	Création d'un centre d'accueil pour 12 adultes autistes
Prov Côte d'Azur	FAM Charles Alessi / APAAM (Moulinet - 06)	Création d'un foyer accueillant 16 adultes autistes
Rhône Durance	Ass. La Fontaine de l'Ours (Auzet - 04)	Acquisition d'une yourte de 30 m <sup>2</sup> pour l'accueil de personnes autistes lors de l'activité
<b>■ FORMATION</b>		
Centre Val de Loire	Foyer La Chanterelle / Autisme Eure et Loir (Lèves - 28)	Formation théorique et pratique in-situ du personnel du foyer par Edi-Formation
Centre Val de Loire	CLIS de l'Ecole Molière (Orléans - 45)	Formation PECS pour l'institutrice de la CLIS
Clermont-Ferrand	Foyer d'Yssingeaux / Haute Loire Avenir (43)	Formation du personnel sur 2 ans par Edi-Formation
IDF Hauts de Seine	Solidarité Handicapés (Asnières 92)	Formation de 15 familles par l'Institut Francilien de Formation et de Conseil (IFFC) 1 samedi par mois pendant 1 an
IDF Paris	IME Notre Ecole / AIDERA Paris (15 <sup>ème</sup> )	Formation Makaton pour 5 professionnels de la structure
IDF Paris	Léa Pour Samy	3ème congrès national sur l'autisme
IDF Paris	ARIA (Paris 14 <sup>ème</sup> )	Financement partiel d'un contrat de qualification pour une AMP
IDF Sud	IME Notre Ecole / AIDERA Essonne (Ste Geneviève des Bois - 91)	Formation du personnel récemment recruté, des parents d'enfants autistes, au stage autisme et stratégies éducatives, par Edi-Formation
Lyon	IMP Jean Bourjade / CCASS (Villeurbanne - 69)	Formation PECS du personnel dans le cadre de l'extension de 3 places de la section autiste
Normandie	URAPEI de Basse-Normandie (Caen 14)	Journée régionale d'information sur l'autisme à Caen sur le thème "adulte et autiste : quel avenir ?"
Pays de Loire	IME La Rivière / ADAPEI 49 (Cholet - 49)	Organisation d'une formation PECS in situ ouverte à tous les professionnels du département
Pays de Loire	Centre Hospitalier FDT Lesieur Soulbieu (La Ferté Bernard - 72)	Programme de formation pluri-annuel pour le personnel qui accompagne les adultes autistes, en vue de la création d'une unité spécifique
Prov. Côte d'Azur	Autisme France (Mougins- 06)	Congrès national sur le thème "c'est possible en France", et session de formation "initiation à l'autisme" ouverte aux parents et au professionnels la veille du congrès
Prov Côte d'Azur	IME Présence (La Seyne sur Mer - 83)	Formation d'une monitrice éducatrice au stage pratique autisme et stratégies éducatives
<b>■ DIVERS</b>		
Aquitaine	ASPTT Agen (47)	Mise en place d'un atelier initiation au cirque et un atelier musique, percussions et contes
Centre Val de Loire	CLIS de l'Ecole Molière (Orléans - 45)	Mise en place d'une activité équitation pour les enfants de la CLIS
Guadeloupe	CHU de Guadeloupe (Pointe à Pitre - 971)	Équipement informatique multimédia de l'hôpital de jour
IDF Est	Les Loups Verts (Jouarre - 77)	Mise en place d'un atelier de musicothérapie pour 5 enfants
IDF Hauts de Seine	Percujam / Ass. Trampoline Caméra (Bourg la Reine - 92)	Enregistrement d'un CD des Percujam, groupe de musiciens constitué de jeunes adultes autistes et de leurs accompagnateurs, auteurs, compositeurs, interprètes
IDF Paris	UNAPEI (Paris 18 <sup>ème</sup> )	Prise en charge des frais d'accompagnement des enfants autistes par des éducateurs spécialisés dans le cadre de l'opération "un club, un autiste" en lien avec la Fédération Française de Rugby
IDF Paris	Association Demi-Pause (Paris 20 <sup>ème</sup> )	Renouvellement du soutien aux activités musicales proposées par l'association
IDF Sud	Fondation Vallée (Gentilly - 94)	Mise en place d'un atelier musique avec les Musicoliers à la maison des 13-19 ans
Lyon	IMP Jean Bourjade / CCASS (Villeurbanne - 69)	Mise en place d'une activité balnéothérapie et d'une activité poney pour les enfants autistes de l'IMP
Marseille	APAR (Ass. Prévention Autisme Recherche) (Pélissanne - 13)	Financement des vacances du psychologue chargé d'encadrer les étudiants bénévoles intervenants dans le cadre de week-ends avec les enfants autistes
Marseille	Centre Hospitalier Valvert / Hôpital de jour l'Oasis (Marseille - 13)	Achat de 2 tricycles pour l'hôpital de jour qui accueille 12 personnes autistes
Pays de Loire	CAT Sésame Services / Sésame Autisme 44 (Le Pellerin - 44)	Mise en place d'un atelier de la parole (autour du conte) au CAT
Pays de Loire	CAT La Montagne Sésame Services (44)	Mise en place d'un atelier théâtre pour les adultes autistes du CAT