

Édito

UN PREMIER SEMESTRE 2004 DYNAMIQUE

Trois événements concourent au dynamisme de notre association et de la Fondation d'entreprise France Télécom, au service de l'autisme.

Le 5 février s'est tenue l'assemblée générale de "Volontaires pour les Autistes". Comme Jean-Marie Girofflet l'annonçait dans le précédent numéro, l'AG m'a élu Président de notre association. J'en suis très honoré et je remercie vivement les membres de cette assemblée pour leur confiance. En congé de fin de carrière je pourrai apporter du temps à notre cause commune et vous soutenir dans vos actions. Mes responsabilités passées et présentes au sein de France Télécom devraient nous aider à faire progresser VA.

L'AG a entendu et approuvé le rapport financier du trésorier, lui a donné quitus. Notre commissaire aux comptes a certifié sans réserve nos comptes. Pascal Machuel, notre trésorier, vous rend compte dans ce numéro de la gestion financière des dons reçus.

Début mars, j'ai rencontré Marc Meyer le Directeur de la Communication du Groupe pour rendre compte de notre AG, des actions engagées par les bénévoles et VA et pour l'inviter à nos 12èmes rencontres annuelles. Marc sera présent à nos rencontres pour, avant toutes choses m'a t'il dit, vous écouter et renouveler l'engagement de France Télécom dans le mécénat humanitaire et solidaire, son soutien aux bénévoles et à VA.

Les 4èmes Journées de l'autisme se dérouleront les 15 et 16 mai 2004. L'objectif principal de cette action est de sensibiliser l'opinion à la cause de l'autisme et du manque de solutions d'accueil appropriées pour les personnes atteintes de ce grave handicap de la communication.

Avec l'Education Nationale et les fédérations Autisme France et Sésame Autisme, la Fondation France Télécom lance pour la 3ème année un concours via Internet sur le thème "Explique l'autisme à ton copain". La marraine de ces Journées est Isabelle Giordano, le parrain Pierre Mondy. Toutes les informations relatives à ces journées sont sur le site :

www. Journees-autisme.fr.

Les 12èmes rencontres annuelles des bénévoles auront lieu du 2 au 4 juin à La-Londe-Les-Maures dans le Var. Vous avez reçu votre invitation. La préparation des ces journées bat son plein pour que, comme les années précédentes, l'équipe de VA et les différents intervenants puissent vous apporter tous les éléments d'information, de formation afin que ces rencontres soient fructueuses en terme d'échanges, pour votre bénévolat au profit des autistes et de leurs familles. Ce sera aussi pour moi l'occasion de mieux vous connaître après notre premier contact à Chamonix.

L'équipe de VA, Anne, Martine, Claude-Maryse, Pascal, et votre Président sait compter sur vous pour dynamiser nos actions. Elle est à votre service pour vous soutenir et vous encourager.

Jean-Claude Desrayaud
Président de VA

Sommaire

Édito.....	P1
Elise, son cahier et Vulcain.....	P2
VA et ses donateurs	P2
Mes peurs et mes émotions avec Mercédès.....	P3
La 10ème galette des Rois à Montpellier	P3
Tableau récapitulatif des décisions prises au Comité Autisme de mars 2004.....	P4

ELISE, SON CAHIER ET VULCAIN

J'ai rencontré Elise dans sa famille à Cergy Pontoise, en compagnie de Martine Leroy (animatrice en Ile-de-France), en novembre 2002. Je connais bien le lieu où habite Elise, car je monte à cheval au centre équestre qui se trouve à 200 mètres de chez elle. C'est vraiment bien pour moi car il n'y a pas de perte de temps en transport et j'avoue que les premières fois cela m'a rassuré de savoir que ses parents n'étaient pas trop loin.

Je suis retourné chez elle en décembre avec ma femme pour que nous fassions plus ample connaissance avec Elise et sa famille. Nous avons visité le centre équestre qui se trouve dans un grand parc. Puis, nous avons commencé à nous voir régulièrement depuis janvier 2003.

Elise a 25 ans. Le contact s'est établi assez facilement entre nous, il faut dire que j'avais un allié : Vulcain, un cheval. Un samedi après midi sur deux nous nous retrouvons donc tous les trois (Elise - Vulcain - et moi). Elise m'attend chez elle à 15h.

Elle a à chaque fois un petit moment d'hésitation pour le choix des chaussures : chaussures de ville ou bottes ? Après un court instant de discussion, un peu ferme parfois, les bottes s'imposent ; en revanche, pour la bombe, les gants et la cravache pas de problème. Sur le chemin vers le club, nous avons une petite conversation, car Elise demande toujours si j'ai le cahier sur lequel on écrit le nom des personnes, des chevaux que l'on croise ainsi que la façon dont se passe notre après midi.

Ce cahier me sert aussi lorsque Elise est angoissée, cela lui arrive rarement, mais à ce moment là, je lui demande ce qu'elle veut que l'on écrive dans le cahier et elle retrouve le sourire.

En arrivant au club, nous allons chercher Vulcain dans son pré. Elise est curieuse et veut connaître le nom de tous les chevaux et aussi des autres personnes que l'on croise. Le cahier est d'un grand secours, c'est elle qui fait l'effort de le lire - ce qu'elle fait très bien - et généralement elle retrouve vite le nom qui l'intéresse.



Le cahier a pris une véritable importance, peut-être cela la rassure-t-elle et c'est aussi un lien entre nous deux. On va chercher Vulcain, cela prend parfois du temps, car il y a de nombreuses choses à voir sur le chemin. Puis Elise s'occupe du cheval, le panse minutieusement, lui cure les sabots, et lorsqu'il est propre c'est moi qui le selle. Enfin elle grimpe sur son dos et nous allons en direction du manège. Elle n'a aucune appréhension pourtant Vulcain fait plus de 1m70 au garrot, et je peux vous dire que le sol est vraiment bas. Elle a plutôt l'air de se plaire là haut, car elle a toujours un grand sourire.

Ensuite, j'ai voulu lui apprendre à diriger le cheval, le faire marcher, l'arrêter. J'ai vu qu'elle angoissait et le cheval l'a lui aussi senti et il a commencé à s'énerver. J'ai eu alors un bref moment d'inquiétude. On ne se connaissait peut-être pas assez. Je réessayerai dans quelques temps, elle aura plus confiance en moi et je la connaîtrai un peu mieux. Je ne désespère pas, je pense qu'elle est capable de se débrouiller

à cheval, qu'elle n'a pas peur et qu'elle aime cela.

Quand nous rentrons, Elise ne descend jamais tout de suite du cheval, elle attend un peu ; une fois descendue, elle panse à nouveau Vulcain et nous le ramenons dans son pré après qu'Elise lui a donné une carotte.

Je ne cherche pas à faire d'Elise une cavalière, je ne suis pas moniteur ni éducateur, je cherche simplement à lui donner un peu de bon temps. Aujourd'hui, Elise va vers les autres cavaliers, et prend une brosse pour brosser leurs chevaux. Elle a maintenant ses repères. Elle me parle davantage et semble être plus en confiance.

Dans l'accompagnement il faut vraiment être détendu, laisser pour deux heures mes soucis de côté et aller au-delà du handicap d'Elise pour découvrir et entrer en contact avec la personne qu'elle est vraiment. Je sais que j'ai "les bons côtés d'Elise", j'essaie d'en profiter pour lui faire passer un moment agréable.

Le lien qui s'est créé me récompense d'avoir surmonté mes craintes et mes doutes du début de notre rencontre.

Dominique (Cergy)

VA ET SES DONATEURS

Notre association est de plus en plus sollicitée pour aider financièrement les familles d'enfants autistes à envoyer leurs enfants en séjours de vacances. Nous sommes en mesure de le faire grâce aux nombreux dons que nous recevons. Ainsi, en 2003 nous avons pu aider 141 séjours pour un montant global dépassant 45 000 euros, représentant environ 20% du coût total de ces séjours.

Il est fréquent que nos donateurs s'inquiètent de savoir ce qui est fait de leur argent. Nous sommes fiers de pouvoir leur garantir que tous les dons reçus par VA sont intégralement reversés sous forme de dons, sans jamais servir au financement des frais généraux de l'association. Cela est possible d'abord grâce à France Télécom qui, par convention, nous verse une subvention annuelle couvrant le financement de ces frais généraux.

Cela repose aussi sur le système de comptabilité analytique que nous avons mis en place pour assurer que les flux financiers correspondant aux dons soient parfaitement distincts des autres flux. Aussi lorsqu'en région vous collectez des fonds pour financer des activités avec les bénévoles dont vous vous occupez, il faut absolument nous envoyer sur le compte de l'association cette recette : Elle sera comptabilisée de manière à vous permettre à tout moment (en 48h !) de nous demander un chèque pour acheter de quoi organiser le goûter ou la sortie que vous aviez prévu d'offrir, dans le cadre de votre bénévolat, aux personnes autistes que vous accompagnez.

Enfin un commissaire aux comptes fait régulièrement l'audit de nos comptes et en certifie la régularité et la sincérité.

Fort de son organisation et de la motivation de ses volontaires, notre association fait de son mieux pour répondre à une demande toujours croissante et œuvre pour mieux soulager les familles.

Pascal Machuel, Trésorier

MES PEURS ET MES EMOTIONS AVEC MERCEDES

Voici un peu plus de 2 ans, je rencontrai Mercédès au centre hospitalier de Pierrefeu du Val accompagné de Marie-Dominique Piu (animatrice à Toulon) en présence du pédopsychiatre ainsi que du psychologue.

Mercédès était pensionnaire de cette institution depuis l'âge de 3 ans environ et l'équipe de soignants souhaitait pour cette enfant une relation de type "familial" qui lui fait complètement défaut.

Après une première tentative de rencontre d'une demi-heure environ, je vis naître comme une lumière sur le visage de cette enfant âgée de 12 ans maintenant. Je donnais mon accord à VA pour tenter de développer une relation amicale avec elle. Depuis, je la rencontre régulièrement deux fois par semaine pour des périodes de plus ou moins 2 heures environ, selon sa disponibilité du jour.

Lors de nos premiers échanges, j'ai dû me mettre à sa hauteur, c'est-à-dire assis par terre, et notre contact se limitait à des poignées de terre que je prenais dans mes mains que je transvasais dans les siennes, sans échanger un regard, une parole. Aujourd'hui, je peux lui parler pendant la presque totalité de notre rencontre et bien souvent elle semble m'écouter avec intérêts.



Certains jours ont été très durs et j'étais alors heureux de retrouver mon épouse qui m'attendait dans la voiture pour m'épancher sur mes difficultés, mes interrogations, mes doutes.

L'essentiel de la difficulté était ma "transparence" qui m'était mise en évidence pendant toute le temps de mon accompagnement ; régulièrement j'abordais alors la rencontre suivante avec certaines peurs et émotions que mon tempérament lutteur ignore généralement.

Elle a eu de grands élans auxquels je ne pouvais pas toujours répondre tels que :

- me conduire par la main à son réfectoire à l'heure du repas
- revêtir mon anorak au moment de mon départ
- avoir de grands éclats de rire à mon arrivée
- interrompre brutalement des rituels violents

• partager une feuille morte pour la manger

Je suis à la recherche de tout ce qui pourrait me permettre d'accéder à son monde et j'ai de plus en plus tendance à adopter un rôle éducatif.

Je me remémore, le temps de mon adolescence et du scoutisme où je lançais les jeunes à l'assaut de défis.

Mercédès est mon défi et même si les progrès sont peu visibles au microscope des jours passés avec elle, un grand père ne peut pas être découragé par une enfant.

Gérard (Toulon)

LA 10^{ème} GALETTE DES ROIS A MONTPELLIER

La galette des rois de ce 10 janvier 2004 a été organisée par notre groupe de bénévoles. C'était un grand moment de rencontre et de générosité partagé entre les parents, les enfants et nous-mêmes ce qui a aussi permis de maintenir entre tous les liens que nous avons créés depuis si longtemps.

Les jeunes et moins jeunes autistes étaient au nombre de trente environ. Ils viennent soit d'établissements proches accompagnés par leurs éducateurs, soit avec leurs parents.

Quelle joie de se retrouver tous les ans dans ce lieu devenu familier aux uns et aux autres pour se faire la bise pour une nouvelle année. Chacun espère qu'elle sera meilleure pour les familles...

Cette année était le 10^{ème} anniversaire de ce traditionnel après-midi qui réunit une centaine de personnes.

Comme chaque fois, nous étions invités gracieusement par le centre de loisirs de la

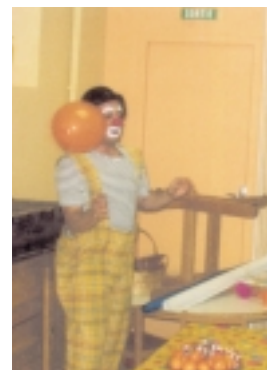
Poste à Clapier (Hérault). La directrice, toujours accueillante, nous a reçu avec bienveillance mettant à notre disposition une grande salle dans le parc boisé.

L'association "RIRE" a animé cette rencontre à la joie des jeunes autistes, grâce aux contorsions et aux mimiques des deux clowns accompagnés de musiciens ; les petits ont été fascinés par ce spectacle fort agréable et plein de surprises : c'était la cerise sur le gâteau.

Puis pour terminer ce sympathique après-midi, on chante, on danse... et on distribue aux heureux gagnants les lots de la tombola organisée au profit de Sésame Autisme.

On est toujours prêts à recommencer car on voit les parents se détendre pour un court après-midi. Ils semblent oublier les lourdeurs, c'est un véritable plaisir pour nous et une authentique récompense.

Les bénévoles de Montpellier



T ABLEAU RÉCAPITULATIF DES DÉCISIONS PRISES AU COMITÉ AUTISME DE MARS 2004

DR	Structure / Association Gestionnaire	OBJET
■ RECHERCHE		
Centre Val de Loire	Université René Descartes Paris V	Bourse de recherche "Etude longitudinale des dysfonctionnements précoces interactifs et moteurs dans l'autisme infantile durant la période de 4 à 36 mois". Analyse à partir de films familiaux. Renouvellement.
■ STRUCTURES		
Adour Pyrénées	FAM L'Edelweiss / Adapei Htes Pyrénées	Equipe d'un espace Snoezelen
Alpes	Centre Notre Dame de Philerm/OFHOM	Equipe d'un espace Snoezelen et formation afférente
Bretagne	CPEA Pierre Thalbot	Equipe d'un atelier informatique et multimédia pour 12 enfants et ados
Centre val de Loire	Dialogue Autisme	Création d'un Sessad
Dijon	Foyer les Perrières / Sésame Autisme 71	Equipe de la 4 ^{ème} unité de vie qui propose 9 places d'accueil et 1 place d'accueil d'urgence
Guadeloupe	IMP Les Gommiers / ADSEA	Aide à l'équipement d'une antenne de 15 places, dont 6 réservées à une section pré-professionnelle de maraîchage
Idf Est	Le Silence des Justes	Acquisition d'un minibus pour les sorties
Idf Hauts de Seine	Autisme 92	Aide à l'équipement dans le cadre de l'ouverture du Sessad et achat de matériel d'évaluation et de tests
Limous. Poit-Charent.	MAS d'Aixe / APAHJ Haute-Vienne	Equipe d'un atelier informatique pour des adultes autistes
Marseille	L'Avancée	Aide à l'équipement d'une structure d'accueil pour enfants autistes
Limous. Poit-Charent.	Impro La Vigerie / Autisme Poitou-Char.	Equipe d'une salle d'activités du foyer occupationnel
Limous. Poit-Charent.	IME R. Bonnefonds/ADPEP Hte-Vienne	Achat de jeux et de matériels éducatifs pour les enfants et aide à la création d'un atelier de travail sur bois pour les adolescents
■ FORMATION		
Belgique	SUSA (Service Universitaire Spécialisé pour Personnes avec Autisme)	Prise en charge des frais de déplacement et de formation pour une famille désirant suivre la formation "Parents"
Bretagne	Association Griffa Griffu	Formation d'un parent et d'un AVS
Centre Val de Loire	FAM Le Défi / Autisme Loir et Cher	Formation in-situ de l'ensemble du personnel par SOFOR
Centre Val de Loire	Halte Garderie La maison des chemins / Autisme Berry	Formation de 10 personnes recrutées en vue de la création d'un centre multi-accueil et pour le projet d'accompagnement psycho-éducatif parallèle
Centre Val de Loire	Dialogue Autisme	Formation de 3 AVS (auxiliaires de vie scolaire) dans le cadre de la création d'un Sessad
Dijon	IME de Vesvrotte / ACODEGE	Organisation de la supervision de l'équipe encadrant les enfants autistes de l'IME
Idf Est	Association Tedi 77	Organisation d'une journée de sensibilisation à l'autisme "autisme et prise en charge éducative"
Idf Hauts de Seine	Autisme 92	Formation de 12 professionnels s'occupant des soins ambulatoires, formation du personnel du futur Sessad
Idf Paris	ARIA	Attribution de bourses pour assister à la formation Teacch du Pr Mesibov
Idf Paris	GRAP (groupe de recherche sur l'autisme et le polyhandicap)	12 ^{èmes} journées d'étude sur le thème "quelles structures adaptées ?"
Idf Sud	Structure Ado / IPPA (Institut de Psychopédagogie Appliquée)	Formation au programme Makaton de 7 professionnels et 3 parents
Languedoc Roussillon	IASSID International	12 ^{ème} congrès mondial sur le thème "la personne, l'environnement, la société : vers une compréhension mutuelle" à Montpellier
Lorraine	Ecole Privée St-Pierre	Formation à l'autisme de 2 AVS
Midi-Pyrénées Est	Université de Toulouse Le Mirail / CERPP	Colloque sur le thème "dépistage, diagnostic et intervention précoce en autisme" à Toulouse
Martinique-Guyane	Martinique Autisme	Formation théorique Edi-Formation pour 35 parents et professionnels
Martinique-Guyane	ADAPEI de Guyane	Formation à l'autisme destinée à un large public
Nord	Association Pas à Pas	Organisation d'une conférence internationale « contribution de l'analyse appliquée du comportement à l'éducation de personnes avec autisme » à Lille
Normandie	CHU de Caen	Journées annuelles de la société française de Psychiatrie sur le thème "la communication et ses troubles"
Normandie	ADISPA (Ass. Pour le développement et l'intégration sociale des personnes avec autisme)	Colloque sur le thème "développement de la personne autiste : éducation, thérapies et théories" à Rouen
Pays de Loire	MAS les Romans	Formation à l'autisme de 10 professionnels de la MAS
Provence Côte d'Azur	Autisme France	Journée nationale pour l'intégration scolaire individuelle des enfants avec autisme : comment éviter la déscolarisation ? » à Issy les Moulineaux
■ DIVERS		
Bretagne	Autisme Côte d'Emeraude	Soutien aux ateliers de musique pour 8 jeunes autistes
Bretagne	IRP Kerbeaurieux	Mise en place d'ateliers de percussions pour 30 enfants de l'IRP
Clermont-Ferrand	Ass. Aujourd'hui ça s'appelle pas	Soutien aux ateliers artistiques menés au sein du CH Ste Marie
Idf Hauts de Seine	Le Futur Composé	3 ^{ème} édition du festival du Futur Composé, qui regroupe les associations et structures qui organisent des activités socio-culturelles avec des personnes autistes
Idf Paris	IME Notre Ecole / AIDERA Paris	Spectacle avec les enfants autistes de l'IME
Idf Paris	Ass. Les Têtes de Cheval / APRAHM	Spectacle au Studio Raspail au profit de l'APRAHM
Idf Paris	LUNAPEI	Renouvellement du soutien à l'organisation du Marché de Noël des CAT place St Sulpice
Limous. Poit-Charent.	IMP du Port Neuf / ADAPEI 17	Création d'un album texte collectif illustré "Je ne veux rien changer", destiné aux enfants pour une meilleure compréhension de l'autisme
Limous. Poit-Charent.	Autisme Poitou-Charentes	Financements des séjours de vacances pour 4 adultes autistes sans prise en charge
Limous. Poit-Charent.	CLIS Paul Michaud / Autisme Poitou-Ch.	Achat de matériel vidéo pour la réalisation d'un film d'information sur la classe intégrée, pour diffusion
Nord	Jacques Yvart	Edition d'un CD reprenant les textes du Papotin, mis en musique et interprétés par Jacques Yvart