

Édito

Journées de l'autisme 2004

Les 15 et 16 mai derniers, nous nous sommes mobilisés pour organiser aux côtés des associations de parents les 4^{èmes} Journées de l'Autisme. L'accent était mis sur l'accès à un diagnostic précoce et la demande renouvelée d'une prise en charge adaptée pour les personnes autistes. Pour la première fois, le premier ministre a attribué le label « cause d'intérêt général » à ces Journées.

Vous avez participé à l'organisation de plus de 160 manifestations en métropole et dans les DOM. A Paris, le rassemblement au Champ de Mars a réuni plus de 11 000 personnes en présence d'une représentante de Mme Montchamp, secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, de Mme Komitès de la Mairie de Paris, et du parrain Pierre Mondy.

Cette année, le concours lancé en partenariat avec l'Education Nationale «explique l'autisme à ton copain» a donné lieu à deux projets lauréats formidables qui illustrent bien, chacun à leur niveau, l'autisme.

Je vous invite à les consulter sur le site : www.journees.autisme.fr.

Ce qui est nouveau cette année c'est l'émergence de projets collectifs spontanément proposés par des collègues de France Télécom pour relayer autrement ces Journées :

Le tournoi de rugby à 7 organisé entre plusieurs entités du Groupe par l'association France Télécom Paris Rugby ; l'Armor Cup « naviguer pour les autistes » ainsi que la soirée théâtre du COS de FTR&D. Ces manifestations associant directement le personnel du Groupe ont été organisées au bénéfice de VA pour financer des séjours de vacances pour des jeunes autistes.

Les Directions régionales d'Ile-de-France ont voulu que ces Journées soient aussi une fête pour les enfants autistes : ensemble elles ont invité 1 000 jeunes autistes franciliens à passer une Journée à Disneyland.



Un projet pédagogique a été mis en place à la suite de cette journée dont nous reparlerons dans un prochain Volonté.

La préparation des Journées de l'autisme représente un travail gargantuesque. Lors des rencontres annuelles de VA à La Londe, j'ai pu, une fois de plus, mesurer à quel point vous, bénévoles, soutenez les coordinateurs du mécénat dans l'organisation de ces événements. Nous avons souhaité partager ce qui a pu se vivre lors de ces rencontres. Un seul « Volonté » pour restituer tant de manifestations... vous nous excuserez de ne donner à lire que quelques témoignages ; mais grâce à la réactivité des coordinateurs régionaux, Bertrand Toudic, notre webmaster a déjà mis en ligne les bilans et photos des événements en région. Vous pouvez bien entendu, partager vos impressions et souvenirs sur le forum de discussion qui vous est dédié sur www.autisme.fr.

A tous, coordinateurs, animateurs et bénévoles, encore merci pour votre soutien, votre présence pour faire changer le regard sur la personne autiste.

Je vous souhaite un très bel été.

Anne Giraud-Sauveur
Responsable du mécénat "autisme"

Sommaire

Journées de l'autisme 2004	P1
Remerciements du Président.....	P1
De l'utilité du N° Azur.....	P2
Rugby or not to be ?.....	P2
Iwan Pierre s'initie aux plaisirs du rugby.....	P3
Soirée Opéra Théâtre "Hatim le généreux"	P3
Daniel à Disneyland.....	P4
Un joli coup de théâtre	P4

Remerciements du président

Chères et chers amis,
Suite à nos rencontres annuelles des bénévoles à La Londe, je voudrais m'associer aux remerciements que vous ont déjà envoyés Anne Giraud-Sauveur et Martine Leroy. Anne dans son mail aux animateurs rappelait que nous savons tous "quel engagement et quel investissement en temps cette action représente pour vous, coordinateurs, animateurs et bénévoles. Ce mécénat n'a réellement de sens que parce que vous le portez à nos côtés. Cette action collective (et en même temps si personnelle) prouve une fois encore que nous pouvons être fiers de savoir travailler ensemble chez France Télécom pour montrer à la fois notre solidarité et notre professionnalisme". Encore merci pour votre participation à ces rencontres.

Le prochain Volonté reprendra les temps forts de ces deux journées et tout particulièrement celle du vendredi consacrée aux personnes autistes de haut niveau. Je vous souhaite à toutes celles et ceux qui prennent des vacances d'en profiter le plus possible. Bien amicalement.

Jean-Claude Desrayaud

De l'utilité du N° Azur 0810 105 106

Qui appelle le numéro azur mis en place pour les Journées de l'autisme ? Pour poser quelles questions ?

Cette année, la plupart des appels provenaient de familles désemparées face à l'absence de diagnostic de leur enfant ou laissées seules sans proposition de prise en charge.

Ils ont été 350 opérateurs et opératrices du service des renseignements téléphoniques de France Télécom, le 12, à participer bénévolement aux Journées de l'autisme en répondant aux questions du public : qu'est-ce que l'autisme, pourquoi ces Journées, qui sont les associations de parents....

Lorsque l'on sait qu'un appel vers le 12 dure environ 38 secondes on imagine le décalage face à ces appels souvent longs de personnes en quête de soutien. Beaucoup de nos collègues se sont retrouvés démunis en ayant à accompagner des parents en situation de détresse alors qu'ils étaient là pour donner des informations pratiques sur les Journées de l'autisme. Néanmoins, avec souplesse et tact ils se sont adaptés à ces "clients" pour les reconforter, les orienter vers des associations de parents et le site www.autisme.fr. Surtout ils ont su, avec le soutien de leurs responsables d'équipes, les écouter. Nous remercions ces volontaires de l'ombre qui fidèlement depuis quatre ans contribuent à la réussite des Journées de l'autisme.

Anne Giraud-Sauveur

RUGBY or not to be ?

Cette semaine sera différente pour Charles et moi !
Voici un peu plus de 6 mois que nous passons ensemble 2h intensives le mercredi soir à étudier dans son appartement parisien. Au programme : la lecture du français, l'apprentissage de l'algèbre (de l'addition à 2 chiffres, nous sommes passés aux multiplications à 4 chiffres avec retenues !) et la découverte des continents, grâce à un atlas reçu à Noël...

Mais cette semaine, la Fondation nous "offre" une sortie au grand air... à Pantin, stade de l'ASPTT, et la découverte d'une activité plus physique qu'intellectuelle.

A 14 ans, Charles n'est pas peu fier ce samedi après-midi de laisser ses parents (... eux-mêmes ravis d'hériter d'un long moment pour se balader le long de la Seine), et de s'installer tout sourire "au 1er rang" dans ma SMART louée pour l'occasion.

Déjà, je sens que l'espace, le grand ciel bleu, la "vie" et la vitesse, durant les 40 minutes de ce trajet, sont pour lui comme une grande bouffée d'oxygène. Bien sûr, la conversation reste limitée... mais finalement est-il besoin d'interrompre ce bonheur simple, qui se lit sur son visage, par des phrases aussi pénibles à construire qu'à "sortir" ?

Sur place, entre les équipes de Rugby d'Orange France, d'Equant UK ou de Wanadoo qui ont commencé à s'affronter, on trouve le stand de la Fondation en prélude aux "activités d'initiation". L'accueil est aussi personnalisé et chaleureux pour les autistes que pour leurs accompagnants.

Charles ne perd pas de temps pour se mettre à l'ouvrage : une grande structure gonflable permet à des jeunes, autistes ou pas, de glisser, de sauter, de déambuler seuls et pieds nus, et de passer au travers de formes diverses et variées. Je note avec quelle agilité Charles se faufile dans ce labyrinthe. Il ne cherche pas le contact avec les autres, certes, et fait attention à ne pas gêner, mais pour autant il sait prendre les initiatives et profiter intensément de ce "jouet". Je le vois autonome, plutôt heureux avec le sourire, mais plus souvent encore sérieux, comme désireux d'utiliser au maximum ce temps de loisirs unique...

Quand il s'agit de monter sur la 2^{ème} structure gonflable (un mini terrain avec un grand ballon de rugby auquel 2 jeunes, opposés l'un à l'autre s'attachent par un élastique pour marquer le 1^{er} un essai), Charles fait des merveilles ! Je constate que non seulement il comprend très vite les règles mais qu'en plus il trouve instinctivement "la technique" (sauter sous les buts) qui, allée à sa vivacité, le font gagner à tous les coups !

Finalement, je réalise que ce changement d'environnement n'est pas aussi radical qu'il y paraît. Charles se montre tout aussi concentré, sérieux, à l'écoute et désireux d'apprendre et de réussir... que lorsque nous sommes autour d'une page d'exercices de mathématiques ! Il montre un certain courage et surtout une réelle envie de réussir et de "performer". En ce sens cette activité physique lui donne une nouvelle occasion d'exister, d'être et de se faire remarquer des autres autistes, des adultes qui accompagnent, du photographe de la Fondation... et des joueurs du Stade Français de rugby, qui tiennent à être à ses côtés pour la photo finale ... mais cette fois aux yeux de tous !

Olivier, Ile-de-France



Iwan Pierre s'initie aux plaisirs du rugby ... et du château gonflable !

Au départ, Iwan (9 ans) aurait préféré du foot, les succès de l'Equipe de France (avant l'Euro 2004) n'étant pas passés inaperçus à ses grands yeux.

Pour éveiller la curiosité d'Iwan, je lui ai proposé un jeu consistant à trouver les points communs entre les 2 sports. C'est ainsi qu'il a été très heureux de découvrir que le rugby était également un sport collectif qui se jouait aussi avec un ballon.

Une différence importante néanmoins : on ne joue pas avec les pieds mais avec les mains, ce qu'il a tout d'abord trouvé surprenant, question d'habitude !

Une fois arrivé sur les lieux du mini-rugby parc, c'est d'abord le château gonflable qui a attiré son attention. Il s'est très vite élancé pour rejoindre ses camarades de jeux petits ou grands. Il semblait s'amuser pareillement.

Après cette mise en jambes, ponctuée d'éclats de rire, Iwan fut partant pour tenter l'expérience de l'initiation au rugby.

L'enfant non autiste qui se prêtait simultanément à l'exercice fournissait un challenge de taille pour Iwan qui luttait de toutes ses forces - mais sans jamais cesser de rire - pour marquer.

Ce sourire éclatant n'a d'ailleurs pas échappé à Jacques Valatte, le photographe présent pour l'occasion qui n'a cessé de le "mitrailler", en train de lutter tout en riant sur un fond de ciel bleu.

Je garde un souvenir à la fois drôle et émouvant de ces images d'un Iwan à la fois volontaire, compétitif et d'une bonne humeur à toute épreuve !

Il semblait prendre un réel plaisir à tester son équilibre, se rattraper au vol, sauter et rebondir de plus belle, le tout avec un sourire jusqu'aux oreilles.

Il continua d'ailleurs ensuite ces explorations sensorielles en courant retrouver le château gonflable pour de nouvelles aventures.

Bref, une journée riche en rebondissements !!!

Cet après-midi gai et ludique se termina avec la joie de prendre une photo avec des joueurs du Stade Français, qui avaient même eu la bonne idée de porter sa couleur préférée : le bleu.

Merci Iwan pour cette leçon de bonheur simple et vrai.

Carol, Ile-de-France

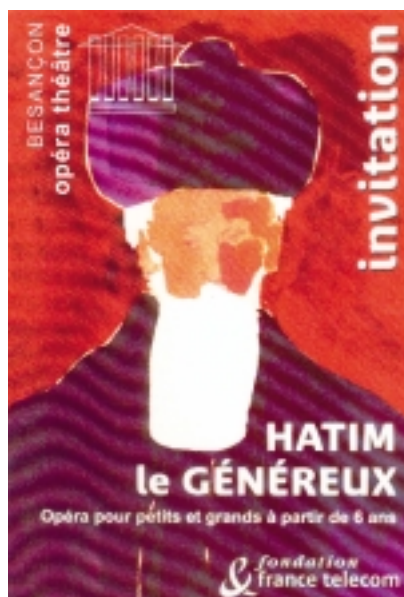


Soirée Opéra Théâtre "Hatim le Généreux" 12 mai 2004

Pour la septième année consécutive, dans le cadre de son partenariat avec l'Opéra Théâtre de Besançon, la Direction Régionale a offert une soirée

musicale réservée aux personnes autistes, à leurs familles, amis, professionnels et associations les soutenant. Ce rendez-vous, très apprécié et attendu, donne aux parents l'occasion, trop rare, de sortir avec leur enfant, sans se préoccuper d'un comportement qui les gêne peut-être habituellement.

Les premières familles arrivent, visiblement heureuses de se retrouver. Elles échangent des nouvelles, certaines ne se sont pas revues depuis l'an passé. D'autres, empressées, montent s'installer. Le théâtre leur appartient pour un soir. Ils sont nombreux dans le hall, et l'humeur est très joyeuse. L'atmosphère devient un peu plus bruyante, car des groupes d'adolescents et jeunes adultes autistes viennent d'y pénétrer. Ils sont venus avec leurs éducateurs de différents établissements, pour certains, très éloignés de Besançon. Ils ont fait des kilomètres, mais semblent heureux d'être là. Le sourire affiché sur leur visage le prouve.



La sonnerie retentit, tout le monde se presse pour rejoindre sa place. Et comme chaque fois, la magie opère. Pas un bruit dans la salle, mis à part une jeune fille qui a un peu de mal à garder

son calme. Tous sont attentifs au spectacle qui se déroule. Les enfants sont captivés, ils rient, participent. Le petit Paul, qui ne tient pas en place d'habitude, reste sagement sur son fauteuil sans bouger, assis entre sa sœur et son papa. La directrice de la structure qui l'accueille n'en revient pas de le voir aussi paisible. Le thème est réconfortant, apaisant, la musique est un enchantement, les costumes sont merveilleux, laissant l'ensemble de l'auditoire attentif à cette ambiance "venue" de la forêt. Le personnage principal est le roi Hatim qui a un trésor caché au fond de son cœur : ce trésor qui ne peut se dérober c'est sa générosité, son désir de bonheur pour tout son peuple. Quelle merveilleuse leçon !

A la fin, des « bravo » enthousiastes fusent. Les applaudissements n'en finissent pas. Ensemble, personnes avec autisme ou non, nous avons pu partager un moment réel de bonheur commun. Mais qui a dit que les autistes ne sont pas des spectateurs comme les autres ?

Martine et Béatrice à Besançon

Daniel à Disneyland

Cette journée à Disneyland, offerte par les Directions régionales d'Ile de France, qui rassemblait des personnes autistes, fut l'occasion pour Daniel de partir pour une « grande aventure » dans les différents sites et de rentrer à bord de navettes dans des mondes souterrains remplis de personnages animés recréant soit le monde des flibustiers, leurs cavernes d'Ali Baba, leurs combats, soit le monde fantastique et irréel de Peter Pan, de Blanche Neige ou de Mickey. La tête pleine de sons et de lumière nous empruntons d'autres moyens de locomotion: barques plates, bateaux à aubes, train, manèges nous font voyager dans la nature du 19e siècle avant que le cinéma et ses effets spéciaux nous plongent dans une autre dimension. Mais le clou de cette belle journée fut le spectacle de Tarzan et de sa belle en chair et en os dans une jungle peuplée de singes endiablés. Inoubliable...

Le couple mythique eut la gentillesse de venir saluer nos amis autistes et de poser avec eux pour quelques photos. Je pense que Daniel a passé un excellent moment, mais il m'est difficile de déterminer son degré de contentement du fait d'une certaine impassibilité.

Cette belle journée commencée dans la grisaille se terminait sous le soleil dans un bolide où il fallait jouer du volant et de l'accélérateur pour avancer ... puis nous nous sommes retrouvés dans la « vraie vie », le rêve venait de s'achever en franchissant les portes de ce parc fantastique qui permet d'oublier les instants difficiles.

Bernard, Ile-de-France



Un joli coup de théâtre...

Cette soirée donnée en faveur de l'autisme a une nouvelle fois recueilli un franc succès tant sur le plan de la qualité de la prestation des comédiens et des choristes que par l'importance des dons qui ont été versés à l'association Volontaires pour les Autistes « VA ». Le chèque France Télécom Division Recherche & Développement plus les dons récoltés lors de la soirée du 9 juin au PACI à Issy-les-Moulineaux s'élèvent à 5739 euros. Cette somme permettra à VA de participer au financement de séjours de vacances pour des personnes autistes, et ce dans le cadre du mécénat de la Fondation France Télécom.

Au programme pour commencer, la Chorale du Club Musical du COS montra au public le fruit de son travail de l'année. Ce fut une entrée en matière très appréciée et une expérience qui mérite d'être renouvelée.

Les comédiens de l'Atelier théâtral du COS, jouèrent pour cette représentation une pièce d'Albert R. Gurney Jr : "la salle à manger".



Heureuse initiative car l'interprétation fut remarquable et remarquée par les 450 spectateurs. Le personnage principal de cette comédie romantique est en fait une salle à manger qui voit défiler tous ses occupants successifs, de l'enfant turbulent au vieillard attendrissant.

En conclusion, Jean-Claude Desrayaud, Président de « VA » confiait au public avoir apprécié la grande convivialité de cette soirée et en profitait pour lancer un appel à bénévolat pour accompagner des personnes autistes et soulager leurs familles. Il terminait

son intervention en remerciant les comédiens, les choristes, les bénévoles, les organisateurs ainsi que tous les généreux donateurs.

Pour tirer le rideau sur cette soirée théâtre pour l'autisme, on peut sans crainte affirmer que la capacité de mobilisation est bien présente à France Télécom Recherche & Développement. Toute l'équipe l'a une nouvelle fois parfaitement démontré.

Daniel Teste, FTR & D

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

DR	Structure / Association Gestionnaire	OBJET
■ RECHERCHE		
Centre Val de Loire	Inserm U619 / CHU de Tours	Achat d'équipement pour l'enregistrement de potentiels évoqués auditifs du tronc cérébral, dans le cadre du programme de recherche « étude de l'intégration audio-visuelle chez l'enfant atteint d'autisme »
Centre Val de Loire	Inserm U316 / CHU Bretonneau	Bourse de thèse et bourse de post-doctorat pour « recherche de partenaires fonctionnels de gènes impliqués dans l'autisme par méthode du double hybride »
Idf Paris	Inserm U606 / La Pitié Salpêtrière	Bourse de thèse portant sur « rôle de la sérotonine dans le développement du système somatosensoriel de souris, un modèle possible pour l'autisme ». Renouvellement
Idf Paris	CNRS UMR 7593 / La Pitié Salpêtrière	Bourse de thèse portant sur « le développement de l'attribution de l'intentionnalité chez les enfants autistes »
Idf Paris	Hôpital Robert Debré / CEA Orsay	Etude de la réponse clinique et neurofonctionnelle à la fluoxetine dans l'autisme infantile
Idf Paris	Inserm E9935 / Hôpital Robert Debré / Hôpital du Mount Sinai à New-York	Programme collaboratif de recherche « étude des gènes AGC1/SLC25A12, Reelin&AUTS2 dans la physiopathologie de l'autisme »
Idf Paris Sud	Inserm U513 / Faculté de médecine de Créteil	Recherche de gènes impliqués dans la susceptibilité à l'autisme : étude de gènes candidats dans les régions identifiées par l'étude globale du génome et la cartographie fine réalisée par le consortium Paris – Renouvellement
Languedoc-Roussillon	EA1977 / Université Paul Valéry Montpellier	Bourse de thèse portant sur « caractéristiques de la prise en charge et évolution des jeunes enfants atteints d'autisme »
Midi-Pyrénées Est	Université de Toulouse le Mirail / CERPP	Etude collaborative de génétique moléculaire de l'autisme - Renouvellement
Midi-Pyrénées Est	Université de Toulouse le Mirail	Approche multidisciplinaire de l'évolution de jeunes enfants autistes bénéficiant d'une intervention précoce intensive – Renouvellement
■ STRUCTURES		
Alpes	Centre de l'Epanou / AAPEI Annecy	Installation d'un espace Snoezelen au foyer de vie « les Roseaux »
Alpes	Envol Isère Autisme	Aménagement d'un local dans une école pour créer une classe qui accueillera 6 enfants autistes
Bretagne	Ass. Les Enfants de Kervihan	Construction d'une unité d'accueil pour 27 adultes polyhandicapés et autistes
Centre Val de Loire	Collectif handicap28/Autisme Eure & Loir	Financement et aménagement d'un local pour « rompre l'isolement de la personne autiste et de sa famille »
Centre Val de Loire	LVHI	Création d'une épicerie multiservices tenue par des adultes autistes
Centre Val de Loire	La Maison des Chemins / Autisme Berry	Équipement de la halte garderie
Guadeloupe	MAS / ADSEA	Acquisition d'un minibus pour faciliter les sorties
Idf Est	Le Silence des Justes	Acquisition d'un minibus pour activités extérieures
Idf Est	Association TEDI 77	Mise en place d'un service d'accompagnement à la vie ordinaire
Idf Ouest	La Clef des Champs / FAM La Boulaye	Création d'un FAM pour l'accueil de 28 adultes autistes
Idf Ouest	Théâtre du Cristal	Achat du matériel d'éclairage et d'un minibus dans le cadre du CAT Théâtre
Idf Paris	J'interviendrais	Subvention pour permettre la mise aux normes de la maison d'accueil de séjours de vacances de Falaise
Idf Sud	Le Relais	Achat d'un véhicule
Lyon	IME Le Clos de Sésame / Sésame Autisme Rhône Alpes	Aménagement des aires extérieures de l'IME
■ FORMATION		
Alpes	Autisme Vies	Formation PECS pour 20 personnes (professionnels et parents)
Champagne Ardenne	Foyer JP Burnay / ACPEI	Formation intra-muros du personnel par le centre de communication concrète France, stage aides visuelles concrètes et suivi pratique
Champagne Ardenne	IME La Tour	Formation de quatre encadrants par EDI-Formation
Clermont-Ferrand	Autisme Action	Formation PECS pour 20 personnes de l'association
Guadeloupe	MAS / ADSEA	Formation théorique Edi-Formation pour 20 personnes de la MAS
Idf Ouest	IME Notre Ecole / Aidera Yvelines	Formation du personnel de l'IME par Edi-Formation (divers modules)
Idf Paris	Pro Aid Autisme	Formation pour 8 familles françaises par le SUSJA de Belgique
Languedoc Roussillon	CAT Le Mona / Sésame autisme Roussillon	Formation du personnel « autisme et prise en charge, niveau 2 »
Marseille	Autisme 13	Formation théorique autisme et stratégies éducatives pour des parents
Pays de Loire	Relais Envol 49 / Envol Bretagne Pays de Loire	Organisation d'un colloque en septembre 2004 à l'UFR d'Angers intitulé « autismes et accompagnements au quotidien »
■ DIVERS		
Bretagne	ADMR (Ass. Départementale de Service à Domicile)	Mise en place de séjours et de week-ends pour 5 enfants autistes
Clermont-Ferrand	Allier Sésame Autisme	Mise en place d'un atelier d'art-thérapie
Idf Ouest	Eliza Garden	Réalisation d'un documentaire sur l'autisme « Asperger » ayant pour cadre le CAT le Chalet des Autistes
Idf Ouest	Ass. Vive la Vie	Organisation de 2 séjours de vacances pour une dizaine d'enfants et ados autistes
Idf Paris	Turbulences Paris	Renouvellement du soutien aux ateliers artistiques mis en place
Idf Paris	Fédération Française de Psychiatrie	Organisation d'une Recommandation pour la pratique clinique portant sur « dépistage, diagnostic précoce de l'autisme », suivie d'une conférence publique en juin 2005
Idf Paris	A Fleur de Peau	Financement d'un atelier musical pour 6 enfants autistes et 12 enfants à l'école Notre Dame de Lourdes
Languedoc Roussillon	Ass. Pierre d'Art	Renouvellement du soutien aux ateliers conte et musique destinés à une dizaine d'ados autistes de l'IME les Violettes de Bagnols sur Cèze
Limousin Poitou-Char.	ALDP / CHU Dupuytren de Limoges	Financement de l'accompagnement d'enfants autistes à la cantine des établissements scolaires les accueillant
Martinique	Martinique Autisme	Séjour de vacances pour 10 jeunes autistes
Nord	Association Causa	Financement des vacances d'été pour 8 adultes autistes