



# Volonté

volonté N°46 • janvier 2007



## Sommaire

- > Édito ..... p1
- > Une coordinatrice nationale à VA ..... p1
- > AG du 11 mai 2006 ..... p2
- > XIV<sup>es</sup> rencontres annuelles VA :
  - Discours d'accueil ..... p3
  - Intervention O. Masson ..... p4
  - Intervention K. V. Lierde ..... p5
  - Intervention G. Magerotte ..... p9
- > Tableau récapitulatif comité autisme ..... p11

## Édito

Les XIV<sup>es</sup> Rencontres annuelles de VA ont été cette année encore, un moment important et intense dans la vie de notre association. Ce temps de formation, d'échanges et de convivialité est irremplaçable pour VA et tous ses bénévoles. Par le contenu de leurs interventions, par les échanges qui s'en suivirent, nos invités nous ont apporté les éclairages, les conseils et l'énergie nécessaire pour notre action dans les mois à venir. L'excellence de l'accueil et de l'organisation de la région Nord-Pas de Calais a été le PLUS de ces deux journées. Avec ces apports et une nouvelle coordinatrice nationale, nous avons tous ensemble les moyens de poursuivre le travail engagé il y a déjà 15 ans, non seulement pour transmettre l'énergie de ces rencontres, mais surtout pour apporter un peu de soulagement aux uns et de bonheur aux autres.

L'an prochain nous fêterons à la fois les 20 ans de la Fondation et les 15 ans de VA. Avec une équipe VA consolidée, les engagements du Groupe France Télécom - Orange dans le développement et la valorisation du bénévolat, nous pouvons donc dire que 2007 sera une année exceptionnelle pour le mécénat et le bénévolat.

Meilleurs vœux 2007 à chacun d'entre vous et à toutes celles et tous ceux qui vous sont chers.

Jean-Claude Desrayaud ■

## meilleurs vœux

AMINATA  
ليلى  
Iarilala  
Phuong Cien  
Haruna  
Moria  
Agnieszka  
2007

Carte de vœux du groupe France Télécom éditée en collaboration et au profit de l'UNICEF.

## Marie-christine

Coordinatrice nationale à VA



Après avoir auditionné plusieurs candidates et candidats, le bureau de VA a décidé d'embaucher Madame Marie-Christine Vieira. Elle a pris ses fonctions mardi 12 septembre. Depuis 1988, Marie-Christine est assistante sociale. Elle travaillait dans deux structures pour personnes autistes en Ile-de-France et participait à plusieurs commissions de travail régionales dans ce domaine. Elle connaît notre association. Depuis le printemps 2005, Marie-Christine était formatrice pour VA et depuis fin 2005 conseillère technique pour l'attribution des soutiens financiers aux familles de personnes avec autisme. Elle avait établi des relations professionnelles importantes avec Martine Leroy.

Elle a fait connaissance avec les bénévoles et tout le réseau VA lors des Rencontres annuelles de Lille. Elle est à votre écoute au siège de VA. Dans le cadre du plan d'activités de VA, elle rencontrera progressivement toutes les équipes des volontaires dans les régions.

Jean-Claude Desrayaud ■

# Assemblée générale

de l'Association Volontaires pour les Autistes 11 mai 2006

*En ouverture de cette AG, un hommage est rendu par les dirigeants de France Télécom et le Président de VA à Martine Leroy.*

## Merci Martine

Il y a neuf mois disparaissait brutalement notre amie Martine Leroy. Ce décès nous a toutes et tous profondément surpris et bouleversés. Coordinatrice nationale de l'association Volontaires pour les Autistes depuis 6 ans, Martine Leroy s'est rapidement impliquée dans le domaine de l'autisme, la vie de l'association et de la Fondation France Télécom. Sa formidable capacité d'écoute et sa grande disponibilité auprès des parents, des personnes autistes, des bénévoles ont été les traits dominants de son parcours professionnel, reconnu de tout le réseau des acteurs du domaine.

En se formant régulièrement, en suivant les progrès de la recherche, en établissant des relations suivies avec les structures d'accueil des personnes autistes et les associations de parents, Martine a contribué à faire mieux connaître et sur-

tout mieux comprendre à chacun comme à tous ce trouble du comportement. En sollicitant les plus grands professionnels et acteurs, Martine a fait progresser la prise en charge des personnes autistes par les bénévoles de l'association VA. Tout au long de ces six années, Martine avait montré une très grande sensibilité personnelle pour les personnes autistes et leurs familles. Sa grande honnêteté, son engagement au sein de l'association et de la Fondation France Télécom étaient reconnus bien au-delà de l'entreprise. Sa disparition a laissé un grand vide dans notre association. Le Président de France Télécom, M. Didier Lombard a rendu hommage à notre coordinatrice nationale lors de ses obsèques au Mans le 5 avril dernier. Un hommage lui a également été rendu lors du Conseil d'administration de la Fondation en juin et en ouverture des XIV<sup>es</sup> Rencontres annuelles des bénévoles à Lille.

Vous avez été très nombreux à nous adresser des messages qui ont tous été envoyés à Ingrid et Magali, les deux filles de Martine. Nous les avons rencontrées à plusieurs reprises. Elles ont été très touchées par le contenu de vos témoignages et vous remerciant.

*Le compte-rendu de cette assemblée générale devait être publié dans Volonté de juillet 2006. Du fait du contexte de VA depuis le printemps, nous ne pouvons le diffuser qu'en cette fin d'année.*

## Rapport moral

Le Président rappelle les axes de travail principaux qui avaient été fixés il y a 15 mois : des rencontres avec les acteurs locaux, la clarification du rôle et des missions des bénévoles, animateurs et coordinateurs, le développement du bénévolat pour l'autisme au sein du groupe FT et le renouvellement de certaines équipes.

### Les actions menées en 2005

Le rôle et les missions des bénévoles, animateurs, coordinateurs ont été présentés dans Volonté.

Les visites en région se sont poursuivies en 2006. Elles permettent à la fois de présenter les domaines et axes du mécénat, de faire le point sur le bénévolat local, de confronter les expériences et de programmer des actions de sensibilisation pour recruter de nouveaux volontaires. Depuis l'assemblée générale de février 2005, les DR suivantes ont été visitées : Marseille, Languedoc-Roussillon, Pays de la Loire, Aquitaine, Nord-Pas de Calais, Centre-Val de Loire, Limousin Poitou-Charentes, Lyon. D'autres étaient programmées FT R&D, DR Alpes, Nice, Amiens et Rennes, elles sont reportées en 2007.

VA a agi avec tous les responsables des domaines du mécénat à la Fondation pour sensibiliser les dirigeants sur la place et le développement du bénévolat au sein du Groupe. À l'issue de ce travail, le conseil d'administration de la Fondation, présidé par Didier Lombard, a décidé d'étendre le bénévolat sur tous les axes du mécénat, de le développer et de le valoriser au sein du Groupe. Ce conseil a fixé trois objectifs pour 2006 : clarifier le positionnement du bénévolat en interne, mobiliser l'encadrement sur le développement du bénévolat et mettre en place une plate-forme d'information pour les bénévoles.

Depuis notre assemblée générale, un courrier développant ces trois axes, signé par la Directrice de la communication et le Directeur des ressources humaines du Groupe, a été diffusé aux directeurs (copie a été envoyée aux bénévoles début décembre 2006). La charte du bénévolat et la plate-forme sont en phase de finalisation.

Une réunion des nouveaux acteurs de notre réseau a eu lieu fin janvier 2006. Elle a permis de « mettre à niveau » les nouveaux membres du réseau VA et d'avoir un échange approfondi sur le développement du bénévolat.

Les procédures pour l'agrément des centres et les aides aux familles ont été revues en 2005. Les dons des personnes physiques et morales ont continué à arriver à VA. Nos sincères remerciements vont à FCR, FT R&D, FT Formation, URR Paris, ASPTT Rugby Paris, aux collègues de France Télécom.

Les formations se sont poursuivies en 2005 et début 2006 à raison d'environ une par mois par groupes de régions..

### Les actions 2006

Le plan d'action 2006 de VA a du être adapté après le décès de Martine. La priorité a été donnée au fonctionnement de VA, au recrutement de la coordinatrice nationale et à la préparation des rencontres annuelles de Lille les 5 et 6 octobre.

## Rapport financier et *quitus* au trésorier

Le trésorier de VA présente les comptes 2005. Le rapport du Commissaire aux comptes est présenté aux membres de l'AG. À l'issue de ces présentations, le *quitus* sur les comptes 2005 est adopté à l'unanimité. Les comptes prévisionnels 2006 sont commentés par le Trésorier.

Sur décision de l'AG, Armelle Pasco remplace Anne Giraud Sauveur au poste de Secrétaire générale de VA.

Le Président remercie France Télécom et la Fondation pour les soutiens financiers apportés à VA, tous les généreux donateurs, l'équipe de la Fondation et de VA, ainsi que toutes celles et tous ceux qui contribuent au soutien, aux actions et au développement de VA.

## XIV<sup>es</sup> rencontres annuelles de « Volontaires pour les Autistes » à Lille.



### Discours d'accueil de Laurent Vitoux

**Directeur Régional de France Télécom  
Nord-Pas de Calais**

Je voulais tout d'abord remercier la Fondation et l'Association Volontaire pour les Autistes d'avoir choisi le Nord-Pas de Calais pour ses 14<sup>es</sup> Rencontres Nationales.

Ici à Lewarde, au Centre Historique Minier, vous allez ressentir ce que fut l'âpreté du travail des hommes dans les mines et vous comprendrez aisément pourquoi notre région est souvent présentée comme une terre où chaleur humaine et solidarité s'expriment naturellement.

Ces valeurs, en tant que bénévoles, vous les partagez auprès des autistes que vous accompagnez tout au long de l'année. C'est pourquoi je suis sûr que durant ces deux jours vous vous sentirez ici chez vous !

Je voudrais maintenant excuser Carole Froucht, notre Directrice Territoriale, qui retenue par ses nouvelles obligations ne pourra être parmi nous. Elle m'a demandé de te passer à toi Jean-Claude et à vous tous son amical soutien et ses souhaits de belles rencontres 2006.

Je viens à l'instant d'évoquer la Direction Territoriale et ne peux donc vous faire l'impasse sur la nouvelle organisation qui vient d'être mise en place au sein de notre Entreprise.

Comme vous le savez sans doute, le monde des télécoms vit aujourd'hui une nouvelle mutation où la convergence de tous les réseaux conduit à une explosion de nouveaux usages. Aujourd'hui on regarde la télé sur son portable, on envoie des SMS depuis son fixe et on gère son album photo sur son PC...

Face à cela, l'organisation issue de la longue histoire de France Télécom, de l'achat d'une belle entreprise qu'est Orange et d'une start-up nommée Wanadoo n'avait plus de sens.



Laurent Vitoux et Jean-Claude Desrayaud.

Les clients attendent un service complet et des services qui collent parfaitement à leurs attentes. Au sein d'un Groupe intégré, les activités en France ont donc été rassemblées sous un même pilotage et l'ensemble des solutions a été coloré en Orange le 1<sup>er</sup> juin dernier.

Bien sûr, localement les unités opérationnelles et les territoires se sont agrandis et certains d'entre nous ont pu perdre leurs repères...

Mais dans la nouvelle organisation, à côté des relations avec les collectivités locales, les acteurs économiques et les partenaires, le mécénat fait clairement partie des missions incombant aux nouveaux Directeurs Régionaux.

Je voulais l'affirmer bien fort au nom de tous mes collègues DR, dans le domaine de l'autisme, nous continuerons à entretenir la relation avec les associations locales, à assurer la promotion des actions menées par la Fondation et à soutenir votre travail de bénévole sur le terrain.

À ce titre, je voudrais saluer le travail effectué durant de nombreuses années au sein de mon équipe par Tania Druart. Elle a décidé voici quelques semaines de prendre un congé sabbatique. Vous la connaissez tous puisqu'elle était régulièrement parmi vous à l'occasion de ces Rencontres Annuelles. Tania a été la vraie cheville ouvrière de l'organisation de ces rencontres. Je sais qu'elle est avec nous aujourd'hui et je voudrais que par vos applaudissements vous la remerciez chaleureusement.

Avec Anne-Marie Le Scour, qui la remplace désormais, j'espère que la Fondation et les bénévoles régionaux trouveront en nous, comme dans d'autres régions, les relais efficaces de leurs actions.

Merci encore de votre présence.

Je vous souhaite de fructueux échanges et un bon séjour dans notre Nord-Pas de Calais.



Visite du centre minier par une partie du groupe.

# Intervention d'Olivier Masson

Directeur du Centre Ressources Autisme  
Nord-Pas de Calais

## Aide à l'accompagnement individualisé

### Qu'est-ce qu'un centre de ressources autisme ?

« Un centre de ressources est constitué d'une équipe pluridisciplinaire, spécialisée et expérimentée sur le syndrome autistique, mettant en œuvre des actions de diagnostic précoce, de recherche, d'aide, de soutiens, d'informations, de formation, de conseil et d'expertise auprès des familles et des professionnels médico-sociaux et de santé ». (Circulaire DGAS du 20 janvier 1999).

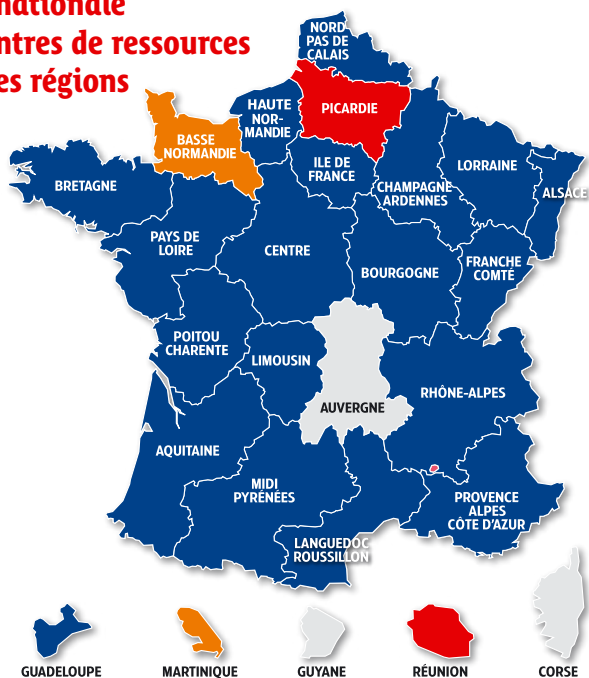
Après une expérimentation régionale, les centres de ressources autisme, sont aujourd'hui une volonté nationale inscrite dans :

- Le « Plan autisme 2005-2006 » présenté le 24 novembre 2004

« Le gouvernement a décidé d'accélérer l'installation des centres ressources autisme afin d'atteindre l'objectif d'un CRA par région en 2006. »

- La circulaire DGAS du 8 mars 2005, précise la politique en faveur des personnes atteintes de TED et décrit en particulier les missions ainsi que l'organisation territoriale des centres de ressources, et les articulations entre les partenaires (santé, médico-social, formation, recherche).

## Carte nationale des centres de ressources dans les régions



- CRA fonctionnel
- CRA en cours de création
- CRA en projet

Les centres de ressources sont ouverts à tout public concerné par la question des Troubles Envahissant du Développement (TED) à savoir :

- Les personnes présentant des TED (enfants, adolescents, adultes)
- Les familles
- Les professionnels et leurs établissements ou services
- Les étudiants et les centres de formation
- Les associations
- Les pouvoirs et organismes publics
- Les réseaux de bénévoles
- Tout public désireux de s'informer

## Nos services

Le CRA est un Centre de documentation et d'information écrites et documents multimédia pour les familles et les professionnels (équipes et individuels) dont les attributions sont :

- Aide à l'élaboration de projets, aide à l'évaluation en établissements.
- Sensibilisation et soutien des accueillants pour l'intégration en milieu ordinaire (loisirs, sport, vacances, systèmes de garde...).
- Accompagnement et conseil pour accueil en milieu scolaire ordinaire.
- Études et recherches.
- Animations :
  - échanges d'expériences et de savoirs ouverts à tous (professionnels, familles, étudiants) autour d'une question... et d'un café ;
  - journées d'études ;
  - rencontres régionales sous égide DRASS, avec le CREAI.
- Formations :
  - sensibilisations (en intra) ;
  - « actualiser ses connaissances pour améliorer la qualité de l'accompagnement » (pour tous professionnels) ;
  - outils de dépistage précoce ;
  - journées techniques.
- Publications :
  - Site web ([www.cra5962.org](http://www.cra5962.org)) ;
  - Lettre mensuelle (diffusion électronique).

## Charte éthique (extraits) des CRA

- Les outils et méthodes de prise en charge devront être décrits de manière aussi complète, sans parti pris, en accompagnant l'information de références (bibliographie, personnes ressources) et si besoin de mise en garde.
- Conceptions étiologiques, éducatives, pédagogiques, thérapeutiques : il convient d'être à toutes les approches, sans en privilégier une en particulier, la pluralité des informations étant un premier gage de sérieux et de respect.

Le Centre de Ressources a vocation à fournir les éléments d'information nécessaires à la réflexion et aux choix des demandeurs.



# I

## ntervention de Karine Van Lierde

Psychologue au Centre de Ressources Autisme de Lille

### Les différentes techniques et méthodes d'intervention auprès des personnes avec autisme.

#### Les stratégies éducatives, pédagogiques et de soins :

- Une approche valable pour une personne ne l'est pas forcément pour une autre ;
- Chaque approche a ses limites avec ses avantages et ses inconvénients ;
- L'application d'une approche dépend de la personne qui la met en œuvre, non seulement par ses capacités techniques mais par son engagement, son implication personnelle, ses capacités à travailler en équipe avec les parents ;
- Aucune preuve scientifique ne prouve la supériorité d'une approche ;
- Toute approche doit s'inscrire dans une dimension de prise en charge pluridisciplinaire (soins, éducation et pédagogie).

*Le choix d'une approche appartient aux parents. Il est important que cette approche soit précoce quelle que soit la stratégie choisie.*

#### 1 - dans la visée thérapeutique et de soins

##### Le Packing

Technique d'enveloppement permettant de passer par l'enveloppe corporelle pour toucher l'archaïque. (Enveloppement dans des linges humides pour créer la sensation de froid, et enveloppement par des couvertures).

##### Objectifs :

- Procurer un apaisement des tensions.
- Réduire les troubles sévères du comportement.
- Améliorer le contact relationnel.
- Technique de soins pluridisciplinaire nécessitant une supervision et avant tout l'accord de la famille.

##### La thérapie avec le cheval

L'équithérapie a un intérêt rééducatif et éducatif.

##### Objectifs :

Elle permet d'utiliser le cheval comme moyen d'aller mieux dans son corps et dans sa tête, elle permet de créer un réseau de communication avec le thérapeute, le sujet et le cheval.

Les séances sont divisées en trois parties :

- Le toucher et le senti ; aspect relationnel
- L'harnachement ; utilisation du matériel
- La monte et les exercices adaptés ; orientation, déplacements

##### Le concept SNOËZELLEN

Outil régulièrement utilisé pour la sensation de bien-être et l'apaisement.

Initialement Snoëzelen s'adresse aux personnes polyhandicapées.

##### Objectifs :

- Favoriser la stimulation des sens primaires : la vue, le toucher.
- Encourager les mouvements dans toutes les positions.

Découvrir la relation à travers une diversité de matériel.

Ce concept se pratique dans une salle spécifique « *salle Snoëzelen* » au rythme de la personne avec autisme.

C'est un lieu d'écoute et d'observation en vue de proposer des modes d'intervention au regard de l'investissement du matériel proposé à la personne avec autisme.

##### La thérapie d'échange et de développement

##### Objectifs :

- Améliorer la qualité de vie de la personne avec autisme et de sa famille.
- Développer les « fonctions déficientes » chez la personne avec autisme à travers des séances quotidiennes sur séquences de travail définies.

##### La musicothérapie

##### Objectifs :

- Utiliser la musique comme outil thérapeutique de base pour rétablir, maintenir ou améliorer la santé mentale, physique ou émotionnelle d'une personne (bien-être) par l'exploration des instruments.

##### La thérapie par le jeu

Cette approche a été mise au point par le Dr Greenspan

##### Objectifs :

- Permettre à l'enfant d'être attentif à son environnement, de devenir plus flexible envers les changements et d'amorcer des interactions.
- Séances définies dans le projet individualisé de la personne avec autisme dans un lieu spécifique et avec un matériel spécifique. (Boîtes transparentes, objets choisis pour ses diverses fonctions)
- Ex : petite voiture ; l'enfant va faire tourner les roues dans un mouvement stéréotypé.
- Le thérapeute va lui montrer que la voiture peut rouler en imitant le bruit du moteur.
- Ces séances ont pour but d'ouvrir le cercle de communication en se mettant au niveau de la personne avec autisme par l'observation dans une véritable communication bi-directionnelle.
- On étend le jeu en suivant l'initiative de la personne. Les séances sont régulières. La fin de chacune est marquée par la fermeture du cercle de communication.

##### LA.B.A. (Applied Behavior Analysis) ou analyse appliquée du comportement

Tout comportement est fonction de ses conséquences.

- Par l'analyse du comportement, l'intervention intensive et précoce on augmente les comportements jugés adaptés et on diminue les comportements jugés inadaptés. On travaille sur l'apprentissage de compétences élémentaires (s'asseoir, regarder), diminuer les comportements d'auto-stimulation et d'automutilation par des renforcements positifs et négatifs.

## Intervention de Karine Van Lierde

Les différentes techniques et méthodes d'intervention auprès des personnes avec autisme.

### 2 - dans le domaine de la communication

#### ► Le P.E.C.S. (A.B.A.)

S'inscrit dans la prise en charge ABA. Système de communication par échanges d'images.

##### Objectifs :

Apprendre à demander des objets désirés en échangeant des images avec l'aide d'un partenaire de communication et d'un incitateur physique, puis de manière indépendante dans différents lieux et différents contextes.

Permettre à l'enfant d'apprendre à initier lui-même une communication avec autrui par une succession de phases d'apprentissage avec une introduction progressive de la structuration de la phrase.

Le matériel utilisé se trouve dans un classeur de pictogrammes en fonction des intérêts de la personne, pour arriver à la construction d'une bande phrase.

#### ► Le MAKATON

C'est un programme créé en Angleterre dans les années 1970, introduit en France dans les années 1990, il s'adresse à des personnes présentant des troubles graves de la communication.

Le MAKATON utilise la parole avec un signe (geste) et/ou un symbole (image, pictogramme, photos), il se base sur une liste de mots que l'on introduit au rythme de l'évolution de la personne.

#### ► La communication facilitée

A l'aide d'un clavier d'ordinateur ou de la machine spécifique, il s'agit de permettre à la personne d'exprimer ses besoins simples, ses émotions grâce à l'assistance physique et « émotionnelle » d'un facilitateur.

Aider et soutenir le bras de la personne pendant la communication, le facilitateur aide la personne autiste à prendre confiance en son geste vers le clavier et donc libère son expression.

Cette méthode est aujourd'hui très controversée.

### 3 - dans le domaine éducatif et pédagogique

#### ► La méthode T.E.A.C.C.H

**(Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children)**

Le cœur de l'approche TEACCH :

- Développer l'autonomie dans la vie quotidienne au travail et dans les loisirs, mais également gérer les comportements.
- Structurer en permanence l'espace, le temps et la tâche, à l'institution comme à la maison.

Cette approche demande en priorité un bilan diagnostic avant de définir un projet individualisé pour la personne autiste.

Elle demande une collaboration des différents partenaires et a pour but de généraliser les compétences acquises pour une meilleure intégration dans la communauté.

#### ► Le job coaching

Il est issu du programme teach et s'adresse à des adultes autistes de « haut niveau ».

On aide l'adulte à trouver et à conserver un emploi. On l'accompagne dans sa recherche, dans l'analyse et dans le soutien dégressif au poste de travail.

#### ► La stimulation basale

Approche différente de la méthode Snoëzelen. Il s'agit d'essayer par l'intermédiaire du corps d'initier une communication globale d'expériences et d'impressions par une stimulation des sens dans l'action directe sur la personne (plume, gants de crin, etc.) dans les trois domaines somatique, vibratoire et vestibulaire.

#### L'AIDE À L'ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUALISÉ.

C'est rendre l'information accessible pour la personne avec autisme en la clarifiant au maximum. Utiliser des repères visuels, parler avec des mots simples et précis, ne pas faire de longues phrases et symboliser le début et la fin d'une activité.

#### Une image peut valoir mille mots ...

L'aide visuelle est fonction du niveau de compréhension de la personne (objet, photo, pictogramme, image) dont il faut changer régulièrement pour éviter la routine.

C'est permettre à la personne autiste de savoir ce qu'elle va faire.

#### La personne autiste doit pouvoir anticiper les événements

Il est nécessaire de lui présenter un emploi du temps visuel sur la journée, avec les informations classées dans l'ordre, tout changement doit lui être signifié afin d'éviter les crises d'angoisse.

On donne une seule information à la fois et l'on accompagne par la parole le passage d'une activité à une autre.

Pour lui permettre de mieux appréhender l'environnement on structure l'espace, par un repérage des lieux identifiés selon leur usage.

On lui propose des activités adaptées qui ont un sens afin de lui être utile pour pouvoir les généraliser.

# Échanges



Réponses aux Bénévoles par :

**Karine Van Lierde**

psychologue au centre de Ressources Autisme de Lille

**Olivier Masson**

directeur au centre de ressources autisme de lille

**Jean-Claude Desrayaud**

président de Volontaires pour les Autistes

**Armelle Pasco**

responsable mécénat santé handicap France Télécom

**Eugène Urban**

vice-président de l'association Autisme Nord

**Question :** *Par rapport au sport, je reviens sur les difficultés pour une personne autiste dont on s'occupe dans le groupe qui ne veut pas aller dans l'eau, elle réagit violemment dès que l'on approche de la mer, comment faire ?*

**Karine Van Lierde :** Il est évident que ne connaissant pas la personne je ne peux me permettre d'analyser ici, cette situation. Cependant, il faut avoir le réflexe de se dire que cette violence peut être l'expression de la peur de l'inconnu et favoriser alors, l'habituation à l'élément eau de manière progressive comme les pieds au bord de la piscine pour commencer ?

**Dès qu'elle voit la mer on sent une grande violence en elle, si on force on va au traumatisme, Que faire ?**

**Olivier Masson :** Il faut être vigilant au degré de perception de la personne avec autisme. Le sol dur est différent du sol mou. Cette différence peut être générateur d'angoisse. Les étapes se franchissent petit à petit. La mer, c'est compliqué à gérer, c'est un milieu qui engendre la perte de repères par son étendue et les vagues. Ceci peut produire un grand désarroi chez la personne autiste et engendre peut-être de la violence qui n'est en fait que la traduction de son angoisse. Il est nécessaire de procéder en milieu fermé, une baignoire par exemple, avec introduction de l'eau dans une approche ludique.

**Karine Van Lierde :** On peut également utiliser un matelas pneumatique pour habituer la personne autiste à l'eau, celui-ci sera de plus contenant.

**Eugène Urban :** Afin de compléter la réponse à la mise à l'eau, il ne faut pas oublier que la personne avec autisme peut avoir des troubles sensoriels majeurs qui peuvent aller jusqu'au fait que l'on ne puisse pas la toucher. Il faut une approche progressive du milieu aquatique, peut-être essayer la piscine à balles où on voit le fond avec une immersion progressive dans les balles ?

**Olivier Masson :** C'est une précision importante, car la personne avec autisme peut être hypo ou hyper sensible. Il faut respecter cet état, ce n'est pas un refus mais une réalité. La toucher peut être égal à une brûlure pour elle, donc une agression, telle l'expression « à fleur de peau » On doit être attentif, les troubles comportementaux traduisent un mal être, il faut savoir respecter ses limites.

**Question :** *Dans votre exposé sur le CRA, j'ai été intéressée par la formation des enseignants dans l'accompagnement de l'enfant autiste sur le temps scolaire, est-ce que c'est un choix de votre centre, ou bien un partenariat général avec l'Éducation Nationale ?*

**Olivier Masson :** On procède de deux manières : un travail avec l'IUFM (centre de formation de enseignants) sous la forme d'apports théoriques pour sensibiliser à l'autisme. Par ailleurs, un groupe de travail au CRA a été mis en place à partir de la demande des enseignants. On a rencontré des ensei-

gnants en grande difficulté sur le terrain car ils n'étaient pas préparés à accueillir un enfant autiste. Ce sont les familles qui nous ont demandé d'aller en classe. Actuellement, une quarantaine d'enseignants suivent ce groupe de travail. On part de leurs observations, on ne donne pas de cours magistraux, on s'appuie sur leur situation de travail. On analyse ensemble les difficultés rencontrées avec l'enfant autiste et l'on tente d'y répondre au mieux. On peut également aller en classe à la demande de la famille. Ceci peut éviter la remise en cause de l'accueil de l'enfant autiste.

En effet, un enseignant qui ne comprend pas l'enfant autiste va pouvoir déclencher des troubles du comportement chez celui-ci qui vont parfois conduire à l'exclusion de la classe. On leur apporte des conseils, on les rassure sur leurs compétences car ils en ont ! On doit être formateur terrain car l'enfant en situation de handicap sera dorénavant intégré au regard de la loi. Les enseignants doivent s'informer et acquérir les savoir-faire pédagogiques adaptés.

On travaille avec eux la pédagogie structurée qu'ils doivent mettre en place pour accompagner l'enfant avec autisme.

**Question :** *Ce travail est-il en ligne sur votre site ?*

**Olivier Masson :** Oui, les CRA ont tous les mêmes missions mais chacun à sa dynamique régionale en fonction de l'histoire de sa création.

**Karine Van Lierde :** Je souhaite compléter par une expérience récente vécue au CRA.

Une famille nous sollicite car leur enfant autiste va être évincé de sa classe pour l'année scolaire à venir par faute de compétences de l'enseignant, qui ne peut gérer l'individuel dans le collectif. En fait, très souvent les gens ne veulent pas accueillir un enfant autiste car ils ne savent pas comment agir avec lui.

Nous nous sommes déplacés dans l'école pour une sensibilisation interne dans la classe et une information de base sur la nécessité de structurer la pédagogie. Aujourd'hui, cet enfant est toujours scolarisé et a obtenu une auxiliaire à la vie scolaire en soutien.

*Je suis d'accord avec votre travail, cependant l'Éducation Nationale en tant que professeur des écoles et bénévole, nous prépare très mal à l'accueil d'enfant en situation de handicap ! On apprend les choses sur le terrain, aussi on a beaucoup de lacunes ! Même si on y arrive avec bon sens, les échanges avec les professionnels nous sont utiles.*

*XIV<sup>es</sup> rencontres annuelles**Intervention de Karine Van Lierde*  
Échanges**Question :** *La méthode MAKATON peut-elle être complémentaire du PECS ?*

Karine Van Lierde : Non, ce sont deux méthodes différentes.

**Question :** *Le petit garçon que je suis maîtrise toutes les phases du PECS et l'orthophoniste souhaite qu'il accède au MAKATON ?*

Karine Van Lierde : Il faut faire attention, il pourrait être dans la confusion, mais s'il parle, le makaton peut solliciter le verbal. Il faut tout de même rester prudent en employant deux méthodes en même temps, il faudrait que le makaton se substitue au PECS.

**Question :** *Les CRA peuvent-ils répondre aux bénévoles ? En soutien sur la façon d'être avec la personne autiste ?*

Olivier Masson : Les CRA aident et soutiennent les familles dans un travail de collaboration. Nous rencontrons des animateurs de centres de loisirs ou de clubs sportifs, on se déplace sur les lieux pour vérifier la réalité de l'accueil de la personne autiste avant de l'inscrire sur notre banque données.

Jean-Claude Desrayaud : VA est un « centre de ressources » par le canal de votre animateur et le relais de Marie-Christine, Coordinatrice Nationale, c'est une de ses missions, ça fait partie de sa fiche de poste comme le disait Laurent tout à l'heure.

**Question :** *Les CRA peuvent-ils donner tous les lieux d'insertion de la personne avec autisme ?*

Olivier Masson : On répertorie tous les lieux d'accueil, chaque fois que l'on a une information, on la vérifie en allant sur le terrain, pour compléter l'information.

Karine Van Lierde : On se déplace sur les lieux comme un cours de danse ou de judo, mais c'est un travail de fourmi !

**Question :** *J'aimerais que l'on parle de la mission du bénévole, est-ce que celle-ci complète la méthode de l'établissement ? Ou bien est-ce un moment de détente ? Vous avez parlé d'anticiper, moi, j'ai une peur terrible des angoisses, comment faire pour les éviter ?*

Karine Van Lierde : Je ne peux répondre sur les missions du bénévole qui sont bien sûr différentes des professionnels, les informations que je vous ai données vont vous permettre d'éviter les grosses erreurs. Les conseils apportés sont aussi pour votre accompagnement ludique ou de socialisation.

Jean-Claude Desrayaud : Je vous invite à lire le projet de charte du bénévolat qui est dans votre dossier, où les statuts et les missions du bénévole sont précisés. Ce n'est pas simple, je le conçois, mais comme vous le savez, il n'est pas question d'être à la place du professionnel, on est dans un accompagnement.

Ce que Karine vous a présenté, c'est un grand panorama des méthodes, après vous pouvez vous documenter au CRA régional, sur les thérapies utilisées pour la personne autiste que vous accompagnez. Vous avez un statut de bénévole mais rien ne vous empêche d'échanger avec les professionnels.

Olivier Masson : Il faut rappeler le droit des personnes autistes. Elles ont le droit à des temps de loisirs et de détente ;

le bénévole ne doit pas prolonger l'action des professionnels. Nous aussi nous apprécions les moments de détente.

Pour la question des angoisses, votre intérêt est d'être en lien avec les professionnels pour échanger sur ce qu'ils font face aux angoisses de l'enfant autiste, et d'utiliser leur savoir. Ils ont peut-être trouvé le truc qui marche afin de gagner du temps pour le bien-être de la personne.

Il est bien entendu possible voir recommandé d'agir de la même façon avec les familles, elles ont l'expertise de leur enfant.

Karine Van Lierde : Vous n'êtes pas professionnels mais il faut que vous puissiez accueillir et utiliser l'outil amené par l'enfant comme le classeur PECS pour l'échange des besoins de base (Boire, manger, toilettes, etc.). Puis en ce qui concerne l'angoisse, lorsque je suis venue un samedi après-midi avec vous, je ne vous ai pas trouvé particulièrement angoissé. C'est délicat, c'est fonction de l'histoire du jeune et de la situation, cela demande une analyse fonctionnelle, comme vous en parlera le Professeur Magerotte. Repérer la cause de l'angoisse pour mettre en place des actions. C'est l'affaire d'une longue observation.

On ne peut répondre à votre question de manière universelle comme on ne peut « laisser faire » pour éviter la crise. Il faut avec la famille fixer les limites communes.

**Question :** *Est-ce que les CRA peuvent donner des adresses d'accueil temporaire ?*

Olivier Masson : Je vous réponds oui pour le CRA du Nord, nous répertorions tous les lieux, car c'est une demande massive des familles qui veulent « souffler », mais nous n'avons pas assez de solutions.

Armelle Pasco : Je vous rappelle qu'il existe le site autisme.fr pour effectuer des recherches. Il est actuellement en cours de reprise par le CRA national.

**Question :** *Pour l'apprentissage du langage à l'âge adulte, il y a-t-il une méthode préférée ?*

Karine Van Lierde : Je dois garder la neutralité, mais il y en a certainement une qui conviendrait au mieux selon l'évaluation de son niveau de compréhension. **Je parle vraiment de l'apprentissage de la langue, le son est produit mais les mots ne sont pas là ou déformés.**

Olivier Masson : Il ne faut pas confondre l'utilisation du langage oral et la capacité de communiquer : rien ne sert d'avoir des mots si on ne peut pas communiquer. Si la compétence est là mais a minima, un travail d'augmentation peut être étudié mais toujours après évaluation même à l'âge adulte.

Jean-Claude Desrayaud : En conclusion de cette matinée très riche par vos interventions on peut dire comme à chaque fois : la personne avec autisme est un cas unique. Tout accompagnement dépend de cette personne. Je tiens à redire que vous ne devez jamais rester seul(e), Marie-Christine, Coordinatrice Nationale VA est à votre écoute, elle analyse les problèmes que vous pouvez rencontrer, elle vous conseille et travaille avec l'équipe VA régionale à travers votre animateur.





# Intervention professeur Ghislain Magerotte

## Service Universitaire spécialisé pour personnes avec autisme (SUSA) Université de Mons-Hainaut (Belgique)

Bonjour, et merci beaucoup. Je voudrais vous dire que je suis très heureux d'être parmi vous. Je remercie France Télécom, et surtout vous les volontaires pour l'autisme.

Simplement pour rappeler que depuis quelques années nous avons été soutenus par France Telecom dans une recherche sur l'intervention précoce mais aussi surtout pour des formations de parents d'enfants avec autisme, qui restent des moments très importants pour tout le monde. Pour resituer le SUSA, il faut vous dire que tout est venu des parents.

Au début des années 1980, les parents que je rencontrais me demandaient comment faire avec leur enfant, je leur donnais quelques conseils sans avoir les moyens de répondre concrètement à leur demande. Lors d'un colloque en 1983 à Paris, des Suédois professionnels de l'autisme, nous ont présenté leur semaine de formation organisée une fois par an avec les parents dans laquelle toute la prise en charge de la personne est abordée en globalité. C'est un partage des savoir faire et savoir être de chacun auprès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte avec autisme. Je suis revenu en Belgique et me suis dit que je consacrerai une semaine de mes vacances à mettre en place un tel dispositif pour les enfants atteints de handicap mental, à l'époque on ne parlait pas d'autisme, même si certains présentaient un état autistique.

Nous avons commencé en 1984, par l'école tout d'abord en partant de la notion de scolarité obligatoire, cependant il nous a fallu attendre 1988 pour la mise en œuvre du projet Classe CAROLINE, en référence à la méthode TEACCH. Puis, nous avons étendu l'activité sur les temps périscolaires, avant et après la classe. Cette démarche, nous a entraînés vers un jeu de ping-pong avec l'administration, le secteur de la Santé Publique, puis l'agence de la région wallonne et certains ministères pour obtenir les financements.

Finalement, nous avons été reconnus par le domaine social en 1995, et non dans le domaine de la santé, ceci est très important même si on est encore imparfaitement reconnu, on existe. Mais cet agrément ne nous permettait plus de travailler sur Bruxelles, et nous avons donc dû ouvrir un autre centre à Bruxelles.

En 2001-2002, on a ouvert un service diagnostic subventionné cette fois par la Santé Publique... En fait, il nous a fallu attendre 15 ans pour ouvrir le SUSA dont le principal rôle est de faire un diagnostic dans les 3 mois de la demande, et de construire le premier plan d'interventions.

Le SUSA ne fait pas de suivi ni d'accompagnement. Les services de suite sont assurés par le domaine de l'aide précoce jusque 8 ans, dans le domaine de l'aide à l'intégration jusque 18 ans, puis à l'âge adulte, **toujours là où la personne avec autisme est accueillie (école, IME, structure pour adultes etc....)**. Voilà notre cheminement, rien n'est simple, nous rencontrons des problèmes, car nous avons hérité d'un système qui doit évoluer.

On m'a demandé d'intervenir sur les troubles du comportement, pour lesquels il peut y avoir la réponse thérapeutique par les soins, nous avons opté nous pour l'approche éducative. C'est difficile de se situer par rapport aux autres disciplines. Nous

allons donc aborder la notion de troubles du comportement : En faisant appel à votre expérience de volontaires dans les familles pour des activités diverses et variées peu différentes de celles des professionnels, mais exercées dans un autre cadre.

### Comment comprendre ce que nous dit le jeune autiste pour mieux intervenir ?

Cela nous ramène à l'idée du cheminement du comportement, ex : (il traîne les pieds, il ne veut plus avancer, puis il se frappe). On en déduit la chaîne de comportement, il faut donc être attentif à tous les signes, car on voit le problème apparaître mais en général on n'a pas vu quand il a commencé à apparaître. Très souvent, l'autiste manifeste son ou ses problèmes dans sa relation au monde par une succession de troubles plus ou moins importants selon la tolérance du milieu de vie. C'est le milieu de vie qui définit quand il s'agit d'un trouble du comportement, nous, nous avons les raisons de la colère, **mais la personne avec autisme parvient difficilement à nous expliquer pourquoi elle est en colère, c'est à nous de la comprendre.**

### Comment, par quel cheminement ?

Nous devons nous placer dans la dynamique d'une maman avec son bébé, qui va émettre des hypothèses sur ses diverses façons de pleurer, qui lui permettront de reconnaître s'il veut manger, être changé, ou être tout simplement dans ses bras. C'est à nous de comprendre la personne avec autisme, nous devons traduire ou interpréter son trouble ; il fait ceci parce qu'il me dit cela. Les personnes avec autisme ont plus de « chances » de présenter des troubles du comportement en raison de :

- Difficultés de relations sociales
- Difficultés de communication
- Résistance au changement : c'est une spécificité de l'autisme qui fait partie de ses troubles et de ses « forces » spécifiques, tel son goût pour la routine, son intérêt particulier pour le visuel, qui est sans doute les éléments qui les perturbent le plus lorsqu'ils sont changés.
- Un rituel rompu va entraîner une formidable colère ! L'autiste subit une **invasion**, il est envahi par ses difficultés. Les parents le sont aussi et les intervenants le sont-ils ? Il faut tenter d'identifier ce qui est sous-jacent car des comportements spécifiques comme pousser, mordre, cracher, jeter sont des déficits sous-jacents car l'autiste peut avoir un jugement social faible, une non conscience de ses propres sentiments ou des sentiments des autres ou encore des mauvaises perceptions sensorielles. Ainsi, voyons l'histoire de ce jeune adulte autiste qui vient de déménager avec ses parents d'un appartement dans une maison mitoyenne avec jardin. Celui-ci a peur des chiens qui aboient. Après quelques jours, l'autiste jette des pots de fleurs dans le jardin de la voisine chaque fois que le chien vient aboyer à la clôture. Au bout d'un certain temps la voisine vient rencontrer les parents du jeune autiste et propose qu'il vienne chez elle pour faire connaissance avec le chien.

Le jeune se rend chez la voisine pour boire un café, les jets de pots de fleurs diminuent pour quasiment disparaître.

*XIV<sup>es</sup> rencontres annuelles**Intervention professeur Ghislain Magerotte*

La voisine a compris que l'autiste n'aimait pas les aboiements du chien et a trouvé un moyen de faire cesser le jet de pots de fleurs. En fait, elle a compris avec bon sens le message qu'il nous faut toujours lire le contexte global dans lequel vit l'autiste.

Le comportement s'apprend, c'est une démarche d'éducation pour l'enfant, d'apprentissage, ou de formation pour l'adulte, mais s'apprennent aussi les troubles du comportement si on les laisse s'installer. On cherche tous à avoir ou à éviter quelque chose, l'autiste est comme nous en fonction des événements contextuels. L'expression de son comportement à la fonction de lui procurer quelque chose qu'il aime ou quelque chose qu'il n'aime pas, c'est ce que l'on doit toujours chercher. Il faut toujours essayer d'identifier derrière le trouble du comportement ce qui pose problème.

*Comment éduquer l'enfant ?*

On aidera à la diminution des troubles du comportement par un aménagement écologique, soit s'assurer que le milieu de vie proposé est celui qui lui convienne au moment T donné. L'aménagement global du milieu permet d'envisager la prévention. On va reprendre avec lui ses actes négatifs comme

jeter son matériel, par une reprogrammation positive, comme lui apprendre à demander de l'aide par une image, un pictogramme ou un signe. Il faut donc toujours se demander, qu'est ce que je dois faire pour lui apprendre un comportement positif dans le contexte où l'on se trouve ? Trouver le comportement qui va lui permettre de pouvoir se débrouiller seul ! Ces deux démarches sont des démarches essentielles qui vont permettre une amélioration des compétences.

**Action sur le comportement-problème**

Il est certain que le trouble ne va pas disparaître du jour au lendemain, mais on peut travailler dans ce sens :

- Indifférence : ne pas prêter attention, c'est aussi travailler, même si c'est dur à réaliser,
- Isolement : l'enfant est sorti de la pièce, ceci est à utiliser avec prudence,
- Réparation : renforcement de l'adulte, comme nettoyer ou aider à réparer s'il a cassé un verre,
- Immobilisation momentanée (en cas de crise)
- La punition : réprimande, menace à voix basse, il est évident que la gifle ou la fessée sont des stratégies non recommandées.

**Échanges****Question :** *Existe-t-il un tableau qui permette de décrypter certains comportements ?*

Pr Magerotte : Non ! Il existe quelques outils d'évaluation, qui permettent d'identifier la fonction d'après l'observation de l'autiste dans le contexte de vie.

Est-ce la tâche du volontaire ou du bénévole ? Normalement c'est au professionnel d'être dans l'évaluation, mais pour vous, il vous faut observer au moment T de votre action.

**Question :** *Est-ce que les troubles du comportement peuvent être liés au manque de communication verbale ?*

Pr Magerotte : Il faut se dire qu'un problème de comportement est un problème de communication, il nous dit quelque chose mais on a du mal à le comprendre. Il faut absolument que chaque enfant autiste ait un outil de communication.

Nous sommes trop verbaux, et on ne pense pas à utiliser les dessins, les objets, les images ou les mots écrits. Passer par du non verbal, facilite l'accès au verbal.

**Question :** *Et la communication facilitée ?*

Pr Magerotte : c'est un sujet très controversé, si je veux apprendre à un enfant qui ne communique pas du tout à me dire qu'il veut du chocolat en me montrant l'image

du chocolat, au besoin prendre sa main et la mettre sur l'image du chocolat, je fais alors de la communication facilitée. Mais la communication facilitée c'est une autre chose, c'est aider à me dire quelque chose en diminuant progressivement mon intervention.

En fait, comment on retire l'aide apportée par le soutien de la main pour accéder au clavier de l'ordinateur ? Comment travaille l'orthophoniste ?

Pour apprendre à communiquer il faut tout d'abord simplifier les messages et utiliser les dessins ou autres supports visuels.

En fait, je pense qu'il faut faire vivre les autistes dans la société comme tout le monde. Certes le milieu de vie doit être adapté, mais il doit être avant tout dans la société. Par exemple, je prône l'école pour tous avec des enfants ordinaires, en utilisant le tutorat, cette méthode est quasi inutilisée, mais le meilleur professeur, n'est-il pas celui qui ne fait rien en classe, si tous les enfants travaillent.

**Question :** *Comment éviter les stéréotypies ?*

Pr Magerotte : Il faut occuper les mains, il faut lui proposer quelque chose à faire.

**Question :** *Pour les parents, quand il y a un grincement de dents c'est frustrant de ne pas pouvoir agir ?*

Pr Magerotte : On tâtonne beaucoup, il faut faire une analyse de la fonction de ce comportement, la difficulté c'est de ne pas lui prêter attention, cela reste difficile.

**Question :** *L'enfant dont je m'occupe ne mange pas les aliments verts. Comment faire pour l'amener à en manger ?*

Pr Magerotte : Peut-être voir du côté des intolérances alimentaires, il faut encore une fois observer, il est toujours bon de commencer l'approche alimentaire très progressivement.

**Question :** *Face aux troubles du comportement, il faut beaucoup de sérénité, est-ce que les parents sont aptes à analyser le contexte dont vous parlez ?***Question :** *Que deviennent les parents quand ils sont en position de professionnels ?*

Pr Magerotte : Je pense que l'attitude des parents envers leur enfant, dépend très fort de l'attitude que les professionnels vont avoir avec leur enfant, je pense que les parents vont « évoluer » en fonction des relations qu'ils vont avoir avec les professionnels.

Comme le travail autour du projet individualisé : ce projet est obligatoire en Belgique, il est individualisé et non individuel, individualisé étant en rapport unique avec l'enfant X, c'est pour moi l'outil majeur de la collaboration parents/professionnels.

C'est le moment où l'on va parler de l'enfant ensemble, on va jouer carte sur table, on va mettre en place la ligne de conduite à avoir ensemble pour lui apprendre quelque chose décidée ensemble ! On parle de l'enfant concrètement, est-ce que l'on voit tous la même chose ? Quand les parents demandent que

nous lui apprenions à parler, nous répondons par le fait que l'on va passer par l'image ou l'objet, c'est un mini projet, mais un projet !

Les comportements étant différents selon le milieu de vie, on regarde ensemble les vidéos, pour avoir une évaluation commune dans laquelle chacun reste à sa place.

**Question :** *Je m'occupe d'une jeune fille qui parle toute seule dans la rue ?*

Pr Magerotte : Dit-elle des choses appropriées au contexte ?

*Non, parfois elle rit sans raison.*

Pr Magerotte : Il faut lui apprendre à repérer le contexte dans lequel elle ne peut pas parler. Il faut lui apprendre à discriminer le contexte, comme en classe lui mettre un dessin indiquant la parole interdite, et un autre la parole autorisée !

**Question :** *Comment travailler cela avec son instituteur ?*

Pr Magerotte : Il y a du travail pour tout le monde ! Il y a plus de travail qu'on ne pourra en faire, je regrette terriblement que les professionnels ne respectent pas le travail des volontaires.

**Question :** *Le tutorat n'est pas reconnu dans notre système, comment faire pour l'intégrer ?*

Pr Magerotte : Le tutorat demande une méthode que j'ai vue aux États-Unis, avec des adolescents, tous avait un tuteur du même âge dans la classe qui travaillait avec l'enfant. C'est un excellent moyen de changer le genre du monde, avoir des contacts avec l'enfant handicapé pendant un certain temps de façon positive, car ils produisent ensemble quelque chose qui a été conçue par l'enseignant.

**Question :** *Les parents se battent pour que leur enfant reste à l'école ! L'enfant dont on s'occupe est à l'école privée, car l'Éducation Nationale ne peut pas l'accepter, il n'y a pas de budget pour l'AVS ?*

Pr Magerotte : Il est nécessaire de penser en matière de droit, cependant nos systèmes sont encore fermés, certaines familles prennent un avocat ! Mais ce domaine est encore au balbutiement. L'accès à internet change les choses, nous allons devoir inventer d'autres logiques de prises en charge.

Jean-Claude Desrayaud : En vous remerciant pour votre remarquable intervention Professeur, je dirai une fois de plus, que pour la relation parents-professionnels il n'y a pas de réponses toutes faites, c'est la relation dans le temps avec la famille de la personne avec autisme qui nous permet ou pas d'intervenir.

Les thèmes : « Interaction bénévoles » Anne Pawloff et « Exemples de prises en charge en Europe » Eugène Urban feront l'objet du prochain journal « Volonté » ainsi que vos témoignages.



## Tableau récapitulatif des décisions prises au comité autisme de mars & juin 2006

DR	Structure Association Gestionnaire	OBJET
<b>Recherche</b>		
Aquitaine	Université V. Segalen Bordeaux 2 (33)	Bourse de thèse pour Laurie Centelles « Représentation du mouvement humain dans un contexte d'interaction sociale chez des enfants avec autisme : étude en IRM fonctionnelle »
Centre Val de Loire	Inserm CHU Tours (37)	Bourse de thèse pour Yannig Bourreau « Comportements répétés et restreints dans l'autisme et les troubles envahissants du développement. Construction et validation d'une échelle d'évaluation »
IDF Paris	Institut Pasteur (Paris 15 <sup>e</sup> )	Bourse de thèse pour Pauline Chaste « Les facteurs de susceptibilité génétique à l'autisme : analyse moléculaire et corrélations cliniques »
IDF Paris	Institut Pasteur (Paris 15 <sup>e</sup> )	Bourse de thèse pour Christelle Durand « Étude génétique et fonctionnelle des facteurs de susceptibilité à l'autisme : analyse moléculaire et corrélations cliniques »
IDF Paris	Hôpital Necker Enfants Malades (Paris 15 <sup>e</sup> )	Recherche de mutations et de duplications / délétions des gènes GRIA3 et SHANK3 dans les troubles appartenant au spectre autistique
IDF Paris	CNRS La Pitié Salpêtrière (Paris 13 <sup>e</sup> )	Bourse de thèse pour Maud Simon « Rôle du mouvement biologique dans la compréhension et le partage des émotions chez l'enfant avec autisme »
IDF Sud	Faculté de médecine de Créteil (94)	Bourse de thèse pour Sébastien Giraud « Anomalies du dosage de gènes dans l'autisme : recherche systématique de délétions, duplications et défauts de méthylation »
IDF Sud	CHU Albert Chenevier et Henri Mondor (Créteil - 94)	Etude d'une cohorte de patients atteints du syndrome d'Asperger et d'autisme de haut niveau : aspects cliniques, neuropsychologiques et cognitifs
IDF Sud	Université Pierre et Marie Curie (Ivry - 94)	Utilisation du traitement du signal de la parole et des images d'expression faciales dans l'analyse des troubles du langage chez les enfants autistes et dysphasiques (USIT)
Lang-Roussillon	Université Paul Valéry (Montpellier - 34)	Bourse de thèse pour Bérangère Sunyer « Activité de fiction et activité linguistique chez le jeune autiste »
Limousin Poitou-Charentes	Université de La Rochelle (17)	FT-AutISTIC « Environnement informatique de production et de personnalisation d'activités interactives à exécution contrôlée et adaptative pour des enfants présentant des troubles autistiques »
Midi-Pyrénées	Université Toulouse Le Mirail (31)	Bourse de thèse pour Inci Unsaldi Cordier « Les trajectoires développementales d'enfants âgés de 24 mois suspects d'un TED (Trouble Envahissant du Développement) et l'impact de la régression sur le développement d'enfants atteints de TED »
Midi-Pyrénées	Université Toulouse Le Mirail (31)	Etude de validation d'une échelle de dépistage pour les troubles du développement et de la communication
Midi-Pyrénées	Université Toulouse Le Mirail (31)	Bourse de post-doctorat pour Kerstin Wittmeyer « Cohérence centrale et cognition verbale dans les troubles du spectre autistique : une exploration de la composante N400 en magnétoencéphalographie »
Prov. Côte-d'Azur	Faculté de médecine de Nice (06)	Bourse de post-doctorat pour Mouina Bensaid « Recherche de gènes responsables d'autisme dans la région 15q11-q13. Etude de l'implication du gène candidat CYFIP1 »
<b>Structures</b>		
Aquitaine	Asso. St-François Xavier don Bosco (Gradignan - 33)	Dossier parrainé par un salarié - Acquisition d'un chalet dans un parc de loisirs, permettant de proposer un lieu de loisirs et de vacances, pour les autistes accueillis à l'IME, mais aussi mis à la disposition des familles
Bretagne	Lanester Sport Adapté (Lanester - 56)	Participation à l'acquisition d'un minibus pour faciliter les déplacements des athlètes handicapés, dont des personnes autistes
Bretagne	Espace Kiethon (Médreac - 35)	Création d'une structure d'accueil expérimentale pour 10 enfants et 6 adultes autistes
Centre-Val de Loire	J'Interviendrais (Paris 5 <sup>e</sup> )	Rénovation de la salle polyvalente de la structure d'accueil de Pruniers (36) servant à la formation du personnel d'encadrement des séjours de vacances pour personnes autistes
Clermont-Ferrand	Haute-Loire Avenir (Yssingaux - 43)	Installation d'une salle Snoezelen dans le foyer qui accueille 22 adultes autistes
Clermont-Ferrand	AVEC « Agir pour Vaincre Ensemble nos différences » (Marsat - 63)	Achat de matériel d'évaluation PEP-R et de matériel pédagogique pour les séances psycho-éducatives

DR	Structure Association Gestionnaire	OBJET
IDF Est	Les Maisons d'ARIA (Combs la Ville - 77)	Achat d'un véhicule de transport
IDF Hauts de Seine	APEI Rueil Nanterre (Rueil Malmaison-92)	Dossier parrainé par un salarié Achat d'un véhicule de transport
IDF Ouest	IME Le Castel	Installation d'une salle Snoezelen dans l'IME qui accueille 15 enfants et adolescents autistes
IDF Paris	Turbulences ! (Paris 15 <sup>e</sup> )	Aménagement et équipement de l'ESAT (Etablissement et Service d'Aide par le Travail) et la SAS (Section d'Adaptation Spécialisée) : installation aux normes d'un équipement sanitaire et sas de liaison cuisine, achat de matériel cuisine
Lang-Roussillon	CPI de Montauray (Nîmes - 30)	Achat de matériel multimédia et information pour permettre la visualisation des lieux et des temps de prise en charge
Lang-Roussillon	Ass. Améthyste (Montpellier - 34)	Équipement de l'école privée spécialisée qui accueille 12 enfants (achat matériel de cuisine, matériel pédagogique, aménagement des classes)
Lyon	Ass. Les Liserons (St Laurent d'Agny-69)	Équipement de la structure en matériels pédagogique, multimédia et informatique
Lyon	IME L'Oiseau Blanc (Décines - 69)	Équipement informatique et achat de mobilier pour une 2 <sup>e</sup> classe au sein de l'IME
Marseille	Défi Sport (Marseille - 13)	Dossier parrainé par un salarié - Achat d'un minibus pour faciliter l'accès aux activités sportives proposées par l'association (16 personnes autistes concernées)
Marseille	APAR « Association Prévention Autisme Recherche » (Pélissanne - 13)	Création d'un Sessad de 20 places sur Salon de Provence
Midi-Pyrénées	Fondation Bon Sauveur d'Alby (Albi - 81)	Aménagement d'une 2 <sup>e</sup> aire de jeux pour l'hôpital de jour qui accueille 42 enfants (co-financement pièces jaunes)
Normandie	Autisme 76 (Rolleville - 76)	Dossier parrainé par un salarié - Installation de serrures magnétiques et de badges pour que les personnes autistes de l'IME et du CISP puisse accéder seuls, selon leur degré d'autonomie, aux différents espaces et activités
Pays de Loire	Sésame Autisme 44 (Bouguenais - 44)	Dossier parrainé par un salarié Création d'un Foyer d'Hébergement Accompagné (FHA) de 5 places (5 studios au sein d'une maison) et extension du Foyer d'Accueil et d'Hébergement (FAH) de 12 places (4 appartements de 3 chambres dans 2 maisons)
Prov. Côte d'Azur	Autisme Solidarité (Barjols - 83)	Soutien aux ateliers pédagogiques et aux rencontres parents/professionnels, dans le cadre de la création d'un centre de documentation
Prov Côte d'Azur	FAM Le Siou Blanc (Sollies Toucas - 83)	Dossier parrainé par un salarié - Création d'un Foyer d'Accueil Médicalisé permettant l'accueil de 28 adultes autistes en internat et de 7 adultes en semi-internat
<b>Formation</b>		
Alpes	Foyer des 4 Vents (La Tour - 74)	Formation pour le personnel du foyer (16 personnes) par Chantal Tréhin au stage « Mise en place des projets individuels » du 5 au 7 juin 2006
Aquitaine	Autisme Pau Béarn (Lalouge - 64)	Organisation d'un colloque « Autisme : du diagnostic à la prise en charge de la personne adulte » le 20 mai 2006 à Oloron Ste-Marie
Bourgogne	Foyer les Perrières (Azé - 71)	Formation de 31 personnes du foyer au stage Edi-Formation « Observation, évaluation et intervention pratique » en mars, mai, octobre et novembre 2006
Champ-Ard	IME La Tour (Sedan - 08)	Programme de formation 2006 pour l'ensemble du personnel par le Centre de Communication Concrète France
Champ-Ard	Foyer JP Burnay / ACPEI (Fagnières - 51)	Formation de 26 professionnels du foyer au stage pratique CCC France « autisme, structuration et apprentissage »
IDF Ouest	« Tous à l'Ecole » (Morainvilliers - 78)	Formation des auxiliaires de vie scolaire qui accompagnent 5 enfants autistes, par le Cabinet Espas
IDF Paris	Pro Aid Autisme	Organisation d'un colloque au Sénat le 31 mars et le 1 <sup>er</sup> avril 2006 sur le thème : « Autisme - 2006 : quels horizons ? Modèles étrangers et réalités françaises »
IDF Paris	Polyclinique Ney - Bichat (Paris 18 <sup>ème</sup> )	Formation à la méthode Makaton pour l'orthophoniste de l'hôpital de jour
IDF Paris	AFTCC (Ass. Franç. de Thérapie Comportementale et Cognitive)	Soutien des symposia et des ateliers consacrés à l'autisme, dans le cadre du congrès ayant lieu à Paris en septembre 2006 et portant sur les thérapies comportementales cognitives
IDF Paris	Léa pour Samy (Paris 11 <sup>e</sup> )	Congrès Autis-Act, du 7 au 21 octobre 2006 à Paris : organisation de conférences internationales, journées d'études en région, formations pour les parents
Lyon	Autisme Rhône Ain (St-Priest - 69)	Dossier parrainé par un salarié Formation « parents » pour 8 enfants et leur famille, par le SUSa (Université Mons-Hainaut en Belgique)
Marseille	Autisme 13 (Pélissanne - 13)	Dossier parrainé par un salarié - Formation d'une vingtaine de personnes de l'association (parents, bénévoles) par Evelyne Arti aux stages TED et communication alternative
Marseille	L'Avancée (Istres - 13)	Formation des parents et des professionnels par Evelyne Arti à différents stages de base sur l'autisme
Midi-Pyrénées	FAM Lou Bouscaillou (Albi - 81)	2 <sup>e</sup> volet de formation du personnel par Edi-Formation
Pays de Loire	FDT/ CH Lesieur Soubieuv (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
Picardie	SATED Picardie (Pont de Metz - 80)	Dossier parrainé par un salarié - Formation Unapei en juin et novembre 2006 à Paris pour les parents de l'association, les bénévoles et futurs professionnels
Rhône Durance	IME Le Grand Colombier/APEI Orange (84)	Formation collective en langue des signes pour 12 professionnels de l'IME et de l'hôpital de jour de Piolenc, pour permettre la mise en place d'un système de communication augmentée de LSF
<b>Divers</b>		
Bretagne	Autisme Côte d'Emeraude (St-Malo - 35)	Dossier parrainé par un salarié - Organisation d'ateliers d'expression et de communication pour 6 enfants autistes de 7 à 12 ans (expression corporelle, théâtre, mime, chant, yoga, magie...)
Centre Val de Loire	LVHI Loisirs Vacances Handicap Inadaptation (Montipouret - 36)	Achat de matériel pour un atelier d'entretien de véhicules par des adultes autistes, pour une mise en situation pré-professionnelle
Guadeloupe	CHU Pointe à Pitre / Association Karukera Québec (Petit Bourg - 971)	Voyage-découverte au Canada pour 10 enfants autistes de l'hôpital de jour
IDF Hauts de Seine	Irimi-Vivace / Foyer le Cèdre Bleu (Paris 11 <sup>e</sup> )	Mise en place d'ateliers de loisirs chant et Aïkido pour une trentaine de jeunes autistes du foyer Le Cèdre Bleu à Chaville (92)
IDF Ouest	Hôpital de Jour Prévert CH Gonesse (95)	Mise en place d'ateliers judo pour 6 enfants autistes de l'hôpital de jour
IDF Paris	Turbulences (Paris 15 <sup>e</sup> )	Soutien aux ateliers artistiques et d'expression corporelle mis en place par l'association, bénéficiant à une quarantaine de personnes autistes
Limousin Poitou Charentes	Collège Ozanam (Limoges - 87)	Sortie culturelle à Paris pour 5 adolescents autistes de l'UPI, achat d'un ordinateurs et de logiciels adaptés pour la classe
Lyon	VHASI Vacances Handicap Atout Sportif International (Villeurbanne - 69)	Dossier parrainé par un salarié Organisation d'un camp itinérant de 4 semaines en août 2006 de Conques à St-Jacques de Compostelle avec 20 personnes handicapées (dont 14 autistes)
Nord	Autisme Loisirs (Lille - 59)	Organisation d'un séjour de vacances à la mer en août 2006 pour 15 jeunes autistes
Picardie	SATED Picardie (Pont de Metz - 80)	Organisation de week-ends et séjours de vacances profitant à une trentaine d'enfants autistes de la région picarde