



Thème Sport et Culture

Écho de la fédération et des régions

1^{er} Colloque international du GNCRA :
Développer, Partager, Innover par Annick Tabet
Vice-présidente Sésame Autisme Rhône-Alpes

www.sesameautisme.fr

SÉSAME

Revue trimestrielle de la fédération française Sésame - Autisme





À propos de FAMA

| par l'Association FAMA

En latin, Fama est la déesse de la renommée, et l'expression « Fama fertur » signifie « le bruit court que... ». Appeler notre association FAMA (France Association Musique Autisme) était donc de bon augure, on allait parler de nous ! Plus sérieusement, c'est en janvier 2020 qu'un groupe d'amis, dont beaucoup étaient des élèves ou des parents d'élèves de Snéjina Wolff, ont décidé de se constituer en association. Du bon travail était fait par une professeure de piano douée et dévouée, une demande de musique pour les enfants autistes existait sans pouvoir

être satisfaite, il fallait agir. Sous la présidence de Bruno Deledalle, avec l'expertise pédagogique de Snéjina Wolff, nous nous sommes donc mis en mouvement – avant d'être stoppés net par l'épidémie de Covid et les confinements.

Qu'à cela ne tienne, en janvier 2022 les cours de piano de FAMA ont enfin pu commencer au Centre Paris Anim' Dunois, 61 rue Dunois, 75013, les mercredis et samedis. Il s'agit d'un des nombreux centres culturels et sportifs gérés par la Ligue de l'Enseignement-Fédération de Paris.

La cotisation annuelle à FAMA est de 30 euros. Association d'intérêt général, FAMA reçoit volontiers des dons. Nos ressources sont dédiées pour l'essentiel à un objectif social : permettre aux familles de payer moins cher les cours de piano adaptés pour leurs enfants.

CONTACT :

ASSOCIATION FAMA

101 boulevard de Grenelle - 75015 Paris

• 07 49 90 12 42

Email : fama.musique.autisme@gmail.com

Site : www.musiqueautismefama.fr

Bonjour, piano !

| par Sophie Gherardi, journaliste, Vice-présidente de l'association FAMA



Snéjina Wolff, pianiste, pédagogue

Si vous tendez l'oreille, derrière la porte, vous entendrez peut-être une petite voix claironner : « Bonjour, piano ! ». Puis une drôle de gamme martelée sur les touches noires du piano : des graves aux aigus, puis des aigus aux graves, un parcours complet. Ca y est, les salutations sont faites, la leçon de piano proprement dite peut commencer...

Depuis plus de dix ans qu'elle enseigne le piano et le chant aux enfants atteints de troubles du spectre autistique, Snéjina Wolff a mis au point toute une pédagogie qu'elle adapte à chacun avec une attention infinie.

Pour certains, donc, un petit cérémonial pour saluer le piano au début du cours, puis lui dire au revoir à la fin du cours, permet de personnaliser leur relation avec l'instrument. Pour d'autres, c'est un accueil en chanson, avec une comptine qu'ils aiment retrouver. Pour d'autres encore, l'installation d'un « timer » bien en vue, comme un cadran de montre simplifié où ils peuvent visualiser le temps de la leçon qui s'écoule. L'important est de se sentir bien. La musique doit être un plaisir. Et pour ces enfants, elle l'est !

La personnalité du professeur compte beaucoup. Snéjina, c'est la joie de vivre incarnée. Une sorte de bonne fée de Walt Disney – des yeux bleus vifs, un sourire radieux et une boule de cheveux blancs sur des traits juvéniles.

Elle n'a pas complètement perdu son accent bulgare, trente ans après être arrivée à Paris pour se perfectionner en musique de chambre au Conservatoire national supérieur de musique (CNSM). Issue de l'école russe de piano où la découverte de l'instrument précède le solfège, elle s'est formée aux méthodes

comportementales spécifiques, notamment ABA, pour enseigner aux personnes neuro-atypiques. Sa douceur apaise, son enthousiasme stimule, sa fermeté rassure. Mais il y a parfois des surprises ! « En début de séance, j'ai droit à une inspection en règle, raconte-t-elle. Les enfants reniflent pour s'assurer que je n'ai pas changé de parfum, observent mes mains et si j'ai un doigt bandé parce que je me suis blessée, ça les bouleverse. Une fois j'avais mis un collant violet, un élève s'est obnubilé dessus et à la séance suivante où j'étais habillée différemment, il cherchait nerveusement le collant violet ! »

La nouveauté de 2022, c'est que Snéjina Wolff accueille désormais ses élèves dans le cadre pimpant du Centre Paris Anim' Dunois, situé dans le 13^e arrondissement de Paris, non loin du métro aérien. Une salle claire, un piano, deux tabourets, une fenêtre triangulaire ouvrant sur une rue calme. « C'est idéal, pendant trente minutes les enfants peuvent se concentrer entièrement sur la musique », constate la pianiste.

Cette demi-heure hebdomadaire devient vite un temps fort de leur semaine et leur suffit pour progresser. On s'étonne : n'est-ce pas trop court ? Travaillent-ils leur piano à la maison ? On reste ébahie par la réponse du professeur : « Beaucoup n'ont pas de piano à la maison mais ils ont une mémoire phénoménale. Après deux mois de vacances, alors que les enfants ordinaires ont fait le vide, les enfants autistes se souviennent de tout comme si c'était hier. Shana, qui ne parle pas et ne lit pas, sait immédiatement retrouver l'endroit de la partition que je lui demande de jouer. »

Il a fallu que se croisent beaucoup de bonnes volontés pour que cette offre musicale particulière voie le jour dans le 13^e arrondissement. D'abord, en janvier 2020, un groupe d'amis sensibilisés à l'autisme (parents, médecins, juristes, journalistes...) a créé une association, FAMA (France Association Musique Autisme). Son objet ? « Le développement de l'apprentissage musical chez les personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme ou d'autres handicaps ».

Avec le soutien de la Caisse d'allocations familiales de Paris, l'association s'est d'emblée employée à trouver un lieu pour que Snéjina Wolff, sa référente pédagogique, puisse y donner ses cours. L'épidémie de Covid a énormément compliqué les recherches, de même que la frilosité de beaucoup d'interlocuteurs. Et c'est vers la fin de 2021 qu'une porte s'est finalement ouverte : celle de ce centre culturel situé 61 rue Dunois, 75013, et géré par la Ligue de l'Enseignement-Fédération de Paris. Coup de chapeau à sa directrice, Claire Gabiache ! Une opération gagnant-gagnant, comme on dit aujourd'hui : le centre enrichit ainsi son offre handicap et, du côté de FAMA, ce studio musical loué pour un prix très raisonnable permet aux enfants et à leurs familles de fréquenter un lieu ouvert à tous. Deux jours par semaine pour commencer, peut-être plus à l'avenir en fonction des besoins.

Snéjina Wolff et FAMA ont des idées plein la tête : créer une chorale pour les parents – la musique, c'est bon pour leur moral à eux aussi ; former d'autres professeurs afin de multiplier les possibilités pour les enfants neuro-atypiques de pratiquer le piano ; s'associer avec des professeurs de danse... Sans attendre ces développements, l'association emploie déjà ses ressources à réduire le coût des leçons, en particulier pour les familles les plus modestes. Comme c'est à cela que servent les cotisations, la conclusion coule de source : n'hésitez pas à adhérer à FAMA !

Le premier rendez-vous est un moment capital. Ces premiers échanges me permettent de voir comment les parents parlent des troubles de leur enfant, comment ils le motivent, quels sont leurs systèmes de récompense. Je me souviens d'une mère qui comptait passer systématiquement par le périphérique après le cours de musique, parce que c'est un endroit que son fils adore. Tout en discutant avec les parents, j'observe le comportement de l'enfant, son degré d'autonomie (sait-il retirer seul son manteau ?), ses mouvements dans l'espace. Ce moment permet aussi de voir s'il est curieux. S'il cherche à explorer le nouvel endroit qu'il découvre ou si, au contraire, il se tient dans un périmètre limité.

Dès le premier rendez-vous, il est important de mettre l'élève au contact du piano pour voir comment il réagit. Je le fais asseoir, tabouret réglé à la bonne hauteur, les pieds posés bien à plat, ou croisés pour les plus petits. Cet exercice simple permet d'évaluer la conscience qu'il a de son corps, son degré d'acceptation du contact physique, sa réaction aux consignes, sa concentration. La découverte de l'instrument est passionnante : certains appuient spontanément sur une touche puis réappuient toujours sur la même pour ressentir sa vibration, d'autres vont en essayer plusieurs. Si l'élève tape trop fort sur l'instrument, je pose les premières limites et je lui montre comment on doit l'utiliser. Dès ce premier contact, je le félicite par une formule qu'il aimera retrouver : SUPER ! CHAMPION !

En dix ans, je n'ai eu que deux cas où ce premier rendez-vous est resté sans suite : les deux fois, c'étaient des enfants qui étaient tellement envahis par leurs émotions qu'ils entraient littéralement en transe. Tous les autres se familiarisent très vite avec le piano : c'est une activité à eux, qui leur fait plaisir, qui les valorise et qu'ils réclament. Nous nous retrouvons chaque semaine avec bonheur.



Témoignage d'Olga, mère de Dimitri



Dimitri a neuf ans, son trouble du spectre autistique a été diagnostiqué à l'âge de 4 ans. C'est un enfant verbal, très gentil. Scolarisé à mi-temps depuis la petite section de maternelle, il est maintenant au CE1, après avoir redoublé son CP.

Il est très attaché à sa classe, pendant les vacances, il demande chaque jour si l'école va reprendre. Dimitri est suivi depuis ses trois ans par une psycho-motricienne, par une orthophoniste, moi-même je me suis formée à la méthode ABA. On a fait cinq ans d'hippothérapie avec des chevaux.

Quand on apprend que son enfant, qui semblait aller bien, qui parlait déjà français et russe, est atteint de troubles autistiques, on remue terre et ciel pour trouver des solutions.

A un moment on a arrêté l'orthophoniste, ça ne se passait plus bien. Ces créneaux horaires s'étant libérés, on s'est dit qu'on pourrait tenter la musique. Dimitri adore ça, il a une très bonne oreille, je me suis dit : « pourquoi pas essayer quelque chose qui nous sorte du milieu médical ? »

Sur Internet, j'ai trouvé le nom de Snéjina ; j'ai vu qu'elle parlait russe et je sais que mon fils aime beaucoup chanter en russe. Je l'ai contactée et nous avons mis en place les cours de piano pour Dimitri. Quand mon second fils Nicolas a eu quatre ans, je lui ai demandé de le prendre aussi comme élève, et puisqu'il est toujours avec moi, j'ai décidé de m'y mettre moi aussi.

L'association FAMA nous fait un forfait famille. Nous nous déplaçons une fois, chacun a son créneau et ça nous fait une activité partagée.

Ma mère a été professeur de piano mais moi je n'en avais jamais fait : c'est un peu un rêve d'enfant qui se réalise.

Ce que j'aime dans cette activité, surtout pour Dimitri, c'est que ça nous sort de ce cadre pesant, proche du médical. Nous côtoyons ces personnes sympathiques – psy, orthophonistes – qui font de leur mieux pour que nos enfants aillent bien, mais à force ça devient une routine dont on se passerait bien. Tandis que l'apprentissage de la musique adaptée aux personnes autistes permet de constater les progrès que fait l'enfant au niveau de la motricité fine, du rapport social, avec en plus un côté agréable et valorisant.

Quand le samedi matin les voisins nous voient passer et qu'on leur dit qu'on va faire du piano, ils s'étonnent « Ah, du piano ! » et Dimitri se sent fier. C'est une activité ludique, plaisante – comme les autres enfants, tout simplement.

Marie-Laure, mère d'Adélaïde

Nous avions entendu parler de Mme Wolff depuis longtemps. A Aix-en-Provence, une de mes amies a une professeure de piano qui s'était formée auprès de Mme Wolff.

A Paris, un peu plus tard, des parents m'ont vanté les cours de piano de Mme Wolff adaptés pour les autistes. A Aubervilliers, où Adélaïde est prise en charge, à nouveau Mme Wolff ! Ils ont fini par nous mettre en contact et ont libéré un créneau le mercredi matin pour qu'Adélaïde puisse faire du piano.

Elle a une déficience visuelle importante mais, très tôt, nous avons remarqué qu'elle avait une prédisposition pour la musique.

A la maison, notre vie était une comédie musicale : on chantait pour communiquer avec Adélaïde, comme dans un film de Jacques Demy, parce qu'on s'était rendu-compte que ça marchait ! Elle a une très bonne oreille, ça lui vient sûrement plus de mon mari, qui joue de la batterie, que de moi ! Elle s'est mise à reproduire des mélodies sur un petit clavier jouet, puis sur un clavier électronique.

A neuf ans, Adélaïde a des goûts musicaux très électriques : de la musique classique à l'électro en passant par les musiques du monde. Elle a des play-lists qu'elle écoute dans les taxis, en allant à l'hôpital de jour. Parfois elle revient à la maison en chantonnant un air qu'elle a capté quelque part.

La musique, c'est sa bulle, à la limite on n'avait plus le droit d'entrer dans sa chambre quand elle écoutait ses morceaux. C'était son plaisir, ça ne se partageait pas. Ça se partage maintenant un peu plus, on peut chanter un peu avec elle.

Elle a commencé à prendre des cours de piano avec Snéjina Wolff à la rentrée 2021. En quelques mois, le fait marquant c'est qu'elle s'est mise à attendre ce rendez-vous. Elle nous demandait tous les jours « demain ? », on lui disait quel jour c'était sans trop comprendre, et puis on s'est aperçu qu'elle attendait le mercredi avec impatience.

C'est devenu le but de sa semaine. Nous avons investi dans un vrai piano mais au début, nous étions désappointés parce qu'elle ne voulait pas y toucher. Elle a tendance à marteler dessus, à la recherche de vibrations. Nous lui disons de jouer moins fort, alors ça la brime et elle arrête. Mais depuis quelque temps, elle commence à jouer si on lui demande un air. L'autre jour, elle était assise au piano, elle a dit « la Bohème » et elle a joué parfaitement l'introduction de la chanson d'Aznavour. C'est un air qu'elle n'avait pas entendu à la maison, qu'elle ne venait pas d'écouter, mais qu'elle a eu envie, là, de reproduire à l'oreille !



La Fédération Fran

Par Elodie COUDERC, Conseillère Technique Fédérale chargée du développement Sport et autisme et Activités Motrices



La mission principale de la Fédération Française du Sport Adapté est d'offrir à toute personne en situation de handicap mental ou psychique, ou présentant un trouble du spectre de l'autisme quels que soient ses désirs, ses capacités et ses besoins, la possibilité de vivre la passion du sport de son choix dans un environnement voué à son plaisir, sa performance, sa sécurité et à l'exercice de sa citoyenneté.

Elle fédère 65 000 licenciés qui adhèrent au sein des 1300 associations affiliées à la FFSA.

Cette fédération multisport propose des modalités de pratique diversifiées (des activités motrices pour les plus déficitaires à la compétition, du loisir au sport de haut-niveau), de nombreuses disciplines sportives dans le cadre de sa délégation de mission de service public du Ministère chargé des Sports. Elle est reconnue d'utilité publique.

La FFSA agit dans un environnement complexe et en mouvement, au carrefour du champ médico-social et du champ sportif. Cette fédération s'est construite depuis 50 ans sur la diversité des Hommes, des projets et des territoires, au regard des particularités du public spécifique qu'elle fédère.

Elaboré dans le cadre du développement des actions spécifiques en direction des sportifs avec autisme, fruit d'un travail collaboratif avec un groupe d'experts du sport et de l'autisme (parmi lesquels Sésame Autisme), la Fédération Française du Sport Adapté vient de publier un livret intitulé « *préconisations pour l'accompagnement des personnes autistes en milieu sportif* ». Ce document est à destination des professionnels ou bénévoles ayant la responsabilité d'accompagner et d'encadrer ces personnes sur des activités physiques et sportives adaptées.

Fort du constat, à travers une enquête menée en mars 2021, que les personnes avec autisme soulignaient le manque de connaissance des intervenants sportifs sur leur trouble, la Fédération Française du Sport Adapté a souhaité, par cet ouvrage, apporter sous une forme pratique, immédiatement exploitable, la possibilité d'identifier les comportements spécifiques des personnes avec TSA, de ne pas être démunis face à des « comportements surprenants », éviter les réponses inappropriées pour « au moins ne pas nuire » et si possible apporter une réponse adaptée.

Ce document a été diffusé très largement numériquement, mais a également été envoyé à l'ensemble des associations sportives affiliées au Sport Adapté. Il est également disponible à la consultation dans l'ensemble des Centres Ressources Autisme.

La version numérique du livret est accessible gratuitement à tous, vous pouvez le télécharger ici : https://sportadapte.fr/vie_federale/nouvel-outil-pour-le-sport-et-autisme/

Les commandes pour la version « papier » sont proposées via le site ci-après : <https://www.sportautisme.com/>

N'hésitez pas à partager et à promouvoir cette ressource qui nous l'espérons va contribuer à un meilleur accompagnement et accès à la pratique sportive pour ces sportifs extra ordinaires.

