

Vivre avec l'autisme, quel avenir ?

Journée nationale d'Autisme France



Palais des Congrès de Paris
17 novembre 2012

Renseignements et réservation : Tél. 04 93 46 01 77

autisme.france@wanadoo.fr - www.autisme-france.fr



institut  randstad
égalité des chances | développement durable



Vivre avec l'autisme, quel avenir ?

Congrès Autisme France du 17 novembre 2012



Participants

8 h 15 : Accueil des participants

Matin



Sandrine SONIÉ

- 9 h15 : Introduction par la présidente d'Autisme France : **Danièle LANGLOYS**

- 9 h30 : Intervention du ministre ou de son représentant

Modérateur : **Pierre FOUQUET**, parent et membre fondateur d'Autisme France

- 9h45-10h15 : **Dépistage, diagnostic et intervention précoces, accompagnement des familles.** **Sandrine SONIÉ**, Pédopsychiatre et coordinatrice du CRA Rhône-Alpes et **Sabine MANIFICAT**, pédopsychiatre à l'hôpital St Jean de Dieu à Lyon (69)



Sabine MANIFICAT

La première partie de l'exposé sera consacrée au dépistage : qu'est-ce que le diagnostic précoce, que repère-t-on, à quel âge ? Sera ensuite abordé concrètement ce qu'est l'intervention précoce et ce que peuvent faire les parents. Un service d'accompagnement au diagnostic sera présenté : il s'agit de soutenir les parents en proposant entre autres des interventions à domicile permettant de répondre à leurs questions et d'initier les bases de l'accompagnement éducatif individualisé.

-10h15-10h45 : **Santé bucco-dentaire. Un accompagnement spécifique centré sur la prévention et les soins précoces.**

Eric-Nicolas BORY Docteur en Odontologie - Epidémiologiste Clinicien, Responsable du Service d'Odontologie (Pôle UMA-MOPHA) du Centre Hospitalier le Vinatier à Bron (69) et **Sandra MIRANDA**, Chirurgien-Dentiste - Juriste Manager en Santé, réseau Santé Bucco-Dentaire & Handicap - Rhône-Alpes



Eric-Nicolas BORY

La santé bucco-dentaire des personnes avec autisme est devenue une priorité pour les familles et les professionnels de santé et du secteur médico-social. Une place importante est désormais accordée à la prévention dès le plus jeune âge. Pour favoriser une prise en charge en cabinet de ville, le parcours est adapté en prenant en compte le rythme et les capacités de chaque personne. Le Programme « Autisme et Santé Orale » (PASO) permet de préparer le patient à une prévention précoce. Le parcours proposé comprend une familiarisation avec l'environnement d'un cabinet dentaire spécialement aménagé, des séances d'éducation à la santé orale et une préparation progressive aux visites chez le dentiste. Le parcours facilite la prise en charge sur le long terme et rend les soins dentaires acceptables et acceptés. Les résultats d'une évaluation de l'impact de ce programme sur 46 enfants et adolescents montrent une nette amélioration de l'hygiène buccodentaire et l'acceptation des soins précoces.

- 10h45-11h15 : pause

- 11h15-11h45 : **L'éducation à la sexualité, comprendre pour mieux intervenir auprès des personnes avec autisme.**

Patrick ELOUARD, psychologue sexologue, directeur du cabinet CCIFA 64 (Pyrénées Atlantiques).



Patrick ELOUARD

Mieux comprendre pour mieux intervenir dans le champ de l'éducation sexuelle auprès des personnes concernées par l'autisme nécessite une véritable sensibilisation au profil socio-sexuel des enfants, adolescents et adultes dont la singularité de fonctionnement cognitif viendra motiver les intervenants à recourir aux méthodologies éducatives trop peu souvent mobilisées dans le champ précis de la sexualité. Que la personne présente un jeune âge de développement ou encore un haut niveau de fonctionnement, il est important de considérer la notion développementale qui caractérise sa sexualité.

Dans cet exposé, il sera traité sous un angle cognitif la trajectoire développementale que prend la sexualité. L'objectif sera d'aider l'entourage à mieux distinguer les conduites sexuelles de celles qualifiées comme étant des troubles de la conduite. Des pistes d'intervention seront abordées pour favoriser tant l'intervention précoce que l'accompagnement de l'adulte. Les actions proposées reposeront sur les théories récentes de la psychopathologie développementale.

- 11h45-12h15 : **Vivre avec l'autisme à l'adolescence, le projet de vie : ambition partagée.**

Marie-Claire HAELEWYCK, Professeure, responsable du service d'orthopédagogie clinique - Université de Mons, Belgique.



Marie-Claire HAELEWYCK

Lors de notre intervention, nous introduirons le concept d'« arc de vie » comme nouveau paradigme dans la construction de l'identité personnelle ainsi que dans la compréhension de la personne et son accompagnement. Ce concept à facettes multiples se décline selon les axes éthique, psychologique et pédagogique. Nous privilégierons l'adolescence en mettant en évidence les répercussions psychologiques, émotionnelles, cognitives et sociales ainsi que les stratégies d'intervention psycho-éducatives pouvant éclairer la démarche d'accompagnement. Nous terminerons cet exposé par les notions relatives au projet de vie et aux défis de l'entrée dans la vie adulte.

- 12h15-12h45 : **Les recommandations de la Haute Autorité de Santé** par **Scania de SCHONEN**, Chargée de projet à la rédaction des recommandations de la HAS, Directeur de Recherche Emérite, CNRS Laboratoire de psychologie - Université Paris Descartes-CNRS.



Scania de SCHONEN

La Haute Autorité de Santé a privilégié dans ses recommandations l'utilisation des approches éducatives, développementales et comportementales pour les personnes avec autisme. Ces interventions répondent aux besoins et attentes des personnes concernées, des parents et des professionnels. Elle a aussi mis en avant le modèle de Denver qui sera présenté à la suite de ces recommandations.

Pause-déjeuner : 12h45-14h00

Après-midi :

Modérateurs : **Agnès WOIMANT**, Parent et **Max ARTUSO**, parent et membre fondateur d'Autisme France.



Claire BLANC

- 14h00 – 14h30 : **Un autre regard sur le handicap autistique : le cas des Etats-Unis**

Témoignage de **Claire BLANC**, mère d'une jeune adolescente avec un syndrome d'Asperger (Sarthe).

En vertu de la loi fédérale américaine, les enfants ayant un trouble du spectre autistique ont accès à des services adaptés qui sont organisés très tôt et qui se poursuivent dès 3 ans dans le cadre de l'école : autre organisation, autre financement, autre regard. Comment le système américain répond-il aux besoins des personnes avec autisme, quel avenir pour ces personnes ? Quelles évolutions nécessaires pour faire évoluer favorablement la situation française et est-ce vraiment une question de moyens ?

- 14h30 – 15h15 : **Scolarisation et formation professionnelle adaptées pour des élèves avec autisme.** **Christine PHILIP**, Maître de conférences honoraire de l'INSHEA.



Christine PHILIP

La loi « handicap » de 2005 garantit officiellement le droit à la scolarisation des enfants et adolescents avec autisme.

Pour chacun d'entre nous, le parcours scolaire contribue à l'acquisition d'une autonomie permettant de s'insérer socialement et professionnellement. Les élèves avec autisme seront d'autant plus autonomes qu'ils auront suivi un vrai parcours scolaire. Nous montrerons que la poursuite de la scolarisation dans le second degré en milieu ordinaire est possible, y compris pour des élèves « de faible niveau de développement ». Cette scolarisation constitue une préparation à une formation professionnelle ultérieure, construite en lien avec l'élève et son projet de vie. Nous présenterons différentes situations concrètes de scolarisation au collège et au lycée dans la perspective d'une formation professionnelle adaptée à ces élèves « autrement capables ».

- 15h15 – 16h00 : **Vivre avec le Syndrome d'Asperger : quel fonctionnement interne ?**

Brigitte HARRISSON, personne avec autisme, enseignante à l'Université du Québec à Rimouski (UQAR) en TED. Elle a écrit le guide « Syndrome d'Asperger et milieu scolaire », et est co-auteure entre autres du « Guide d'intervention de l'enfant TED en milieu scolaire », du livre « l'autisme au-delà des apparences ».



Brigitte HARRISSON

Brigitte Harrisson présentera un résumé du fonctionnement interne, « théorie de l'intérieur » qui rend l'explication de la structure cognitive particulière, cohérente. Elle explique la commande perceptive interne, basée sur les besoins uniques de l'autisme et ses manifestations (qui sont plus ou moins visibles selon l'atteinte) provenant de la gestion manuelle de cette structure que l'on confond trop souvent avec des troubles de comportement. Il s'agit en fait de l'explication de la perception statique que l'on doit mettre en mouvement à l'aide de gestes moteurs, structure spécifique à l'autisme.

- 16h00 – 16h20 : **Un projet de formation professionnelle spécifique à l'adulte avec autisme.**

Laetitia SOCAT, Chef de service et psychologue à la Maison du Parc à Royat (63)



Laetitia SOCAT

Nous accueillons depuis janvier 2012, un jeune adulte, de 21 ans, dont le souhait est de travailler en restauration. Suite à son orientation vers un ESAT en restauration gastronomique, nous avons constaté que sa formation initiale ne lui permettrait pas d'accéder au poste proposé. Pour ce faire, en collaboration avec un AMP de la structure, ancien cuisinier, nous avons travaillé et proposé un programme en CAP cuisine, réadapté à sa pathologie. Les cours théoriques et pratiques se font en situation duale afin de favoriser les acquisitions. Les enseignements pratiques sont filmés afin de reprendre ensemble les points sensibles qui nécessitent un approfondissement. A ce jour, l'objectif n'est pas l'obtention d'une formation diplômante mais le vécu d'une expérience gratifiante en vue de son insertion socioprofessionnelle future.

- 16h20 – 17h00 : **Un accompagnement innovant en Corrèze pour des enfants, adolescents et adultes avec autisme.**

Joe DAMBON, Directrice du RIPI et de la Maison d'Hestia, Fondation Jacques Chirac (19).



Joe DAMBON

La Fondation Jacques Chirac a ouvert en 2010, 2 structures dédiées aux personnes atteintes d'autisme et autres troubles envahissants du développement.

Nous avons pour mission d'accompagner le plus loin possible pour augmenter les chances de réussite et de garantir une vie meilleure de l'enfance à l'âge adulte. Nous proposons un programme d'accompagnement adapté, qui permet de développer des compétences académiques, fonctionnelles, professionnelles, motrices, pour plus d'autonomie, vers un épanouissement personnel.

Le RIPI est un Réseau d'Intervention Précoce et Intensive pour enfants et adolescents. La Maison d'Hestia est une Maison d'Accueil Spécialisée accueillant des adultes avec autisme. Après une présentation des deux structures, nous développerons plus particulièrement notre travail au sein des ateliers techniques, préscolaire, informatique et règles de vie sociale de la maison d'Hestia : quels outils mis en place pour quels résultats ?



Josef Schovanec

- 17h00 – 17h15 : **Synthèse des travaux** par Josef Schovanec, docteur en philosophie et sciences sociales, ancien élève de Sciences-Po Paris et porteur du syndrome d'Asperger.

- 17h15 – 17h30 : Discours de clôture de la présidente : **Danièle LANGLOYS**

Palais des Congrès > Accès

Métro : Ligne 1 (La Défense - Château de Vincennes) station Porte Maillot-Palais des Congrès

RER : Ligne C station Neully-Porte Maillot-Palais des Congrès

Liaison directe avec l'aéroport Roissy par navette (30 min) . Porte Maillot : boulevard Gouvion St-Cyr (face à l'hôtel Méridien)

Liaison direct avec l'aéroport Orly par bus (Invalide + RER C)

Vivre avec l'autisme, quel avenir?

La loi de 2005 a mis la personne handicapée et donc autiste au cœur des dispositifs qui doivent l'accompagner de l'enfance à l'âge adulte. La loi de 2002 a pour sa part placé l'utilisateur et ses besoins personnalisés au centre du fonctionnement des établissements et services. Les récentes recommandations de la Haute Autorité de Santé ont mis en avant l'efficacité des approches éducatives, développementales et comportementales : elles répondent aux besoins et attentes des personnes concernées, des parents et des professionnels qui les utilisent déjà depuis de nombreuses années. Dans l'état actuel de nos connaissances, une personne autiste doit apprendre à vivre toute sa vie avec l'autisme.

Le congrès de cette année s'appuie sur deux idées fortes :

- Comment anticiper pour limiter les surhandicaps ?
- Comment apprendre à tout âge et développer les compétences qui peuvent parfois se manifester tardivement ?

Du diagnostic encore trop difficilement obtenu à l'épanouissement souhaité de l'adulte dans un cadre répondant au mieux à ses besoins, quelles réponses pouvons-nous apporter pour :

- Éduquer le plus précocement possible.
- Intervenir efficacement dans les situations ou étapes délicates (soins dentaires, adolescence...).
- Anticiper les transitions afin de mieux les accompagner : école/collège/formation professionnelle puis formation professionnelle/vie d'adulte.
- Individualiser les projets en capitalisant sur les forces de nos enfants et adultes.
- Construire des parcours d'excellence leur permettant le meilleur épanouissement possible.
- Nous inspirer des expériences positives existantes afin de passer de l'exception à la généralisation pour tous.

BULLETIN D'INSCRIPTION CONGRÈS AUTISME FRANCE DU 17 NOVEMBRE 2012

Dans la limite des places disponibles. 1 bulletin par personne, le photocopier si nécessaire.

A retourner accompagné du règlement à Autisme France - 1175 Av de la République 06550 La Roquette sur Siagne

N° organisme de formation : 93060496706

Inscription possible par téléphone au 04 93 46 01 77 - paiement par CB sécurisée.

Nom : Prénom :

Numéro d'adhérent :

Établissement (si inscription par l'employeur) :

Adresse :

Code Postal : Ville : Tél :

E-mail :

Je désire recevoir ma confirmation d'inscription et ma facture par mail.
(pour éviter la mise en spam, mettre l'adresse autisme.france@wanadoo.fr en expéditeur fiable dans votre logiciel de messagerie)

60 € : Professionnel

45 € : Parent / AVS / étudiant (non adhérents)

Je désire recevoir une réduction gratuite SNCF (20%).

48 € : Professionnel établissement (groupes 9 pers et +)

30 € : parent / AVS / étudiant (adhérent)

Les parents salariés peuvent bénéficier du financement du congrès (inscription, déplacement.....) par le DIF (droit individuel formation).

Adhésion Autisme France

30 € (Adhésion individuelle : parents, amis, professionnels)

Pour bénéficier du tarif adhérent, vous devez être à jour de cotisation pour l'année en cours ou prendre l'adhésion en même temps que l'inscription au congrès.

Conditions d'inscription :

Aucune inscription ne sera enregistrée sans le règlement (excepté les règlements par virement).

Chaque inscription fait l'objet :

- D'une confirmation d'inscription valant justificatif pour bénéficier des réductions de transport.
- D'une attestation de présence (remise sur place le jour de la manifestation).

Toute annulation reçue avant le 1er Octobre 2012 (le cachet de la poste faisant foi) entraînera un remboursement intégral des sommes versées.

Au-delà du 1er Octobre 2012, aucun remboursement ne sera effectué.

Si le participant ne se présente pas à la journée, la totalité du règlement sera conservée par l'organisateur.

Je joins un chèque d'un montant de:

J'effectue un virement (uniquement pour les établissements) sur le compte :

BPCA 15607 00026 6801990927876

IBAN : FR7615607000266801990927876

Je désire recevoir un RIB complet

Fait à :

Le :

Signature (ou cachet de l'établissement):