

CONGRÈS NATIONAL
● AUTISME FRANCE

16 NOVEMBRE 2024
LILLE

EN 2024,
a-t-on vraiment
avancé sur

LA RECONNAISSANCE
DES SPÉCIFICITÉS
DE L'AUTISME ?



www.autisme-france.fr
contact@autisme-france.fr
04 93 46 01 77



S'INSCRIRE

EN 2024,
A-T-ON VRAIMENT AVANCÉ SUR
LA RECONNAISSANCE DES SPÉCIFICITÉS DE L'AUTISME ?

8h15 : accueil des participants

9h15 : introduction par la Présidente, **Danièle Langloys**

9h30 : Intervention du Ministre ou de son représentant

Modératrices de la journée : **Françoise Bastier** et **Christine Garnier**

E-coaching parental

Nadia Chabane, pédopsychiatre, PhD en neurosciences. Professeure ordinaire à la Faculté de biologie et de médecine de l'UNIL à Lausanne, titulaire de la Chaire d'excellence Hoffmann dans le domaine des troubles du spectre de l'autisme et dirige le service des Troubles du spectre de l'autisme et apparentés dédié aux enfants et aux adultes.

Nous avons développé un nouveau coaching parental via E-Learning destiné aux parents d'enfants âgés de 2 à 4.5 ans. Nous présentons ici un essai clinique en cours, monocentrique, randomisé. Nous évaluons la faisabilité, l'acceptabilité et l'efficacité du programme E-coaching en utilisant des mesures comportementales couplées à des données issues de l'Eye tracking monté. Ce système permet de suivre le regard d'une personne dans un environnement naturel et de synchroniser le regard de deux personnes en interaction. Nos hypothèses sont l'amélioration de l'interaction parent-enfant, du développement et du comportement de l'enfant ainsi que du bien-être parental sous E-Coaching.



10H30 PAUSE

Modification du comportement, et si c'était de la douleur ?

Arnaud Sourty, Médecin algologue, coordinateur de l'Equipe Mobile Autisme du CRA Rhône Alpes – consultation douleur et TSA - coordination du « collectif douleur et TSA » de la région auvergne Rhône-Alpes, consultation douleur centre hospitalier Lyon-Sud



La fréquence sous-estimée de pathologie somatique et son retard de prise en charge entraîne des douleurs dont la seule expression sera un trouble majeur du comportement ou un retrait inquiétant. La prise en charge devrait pouvoir prendre en compte : La prévention : pour expliquer en particulier que « ces personnes » ne sont pas insensibles à la douleur ; L'évaluation : car il existe aujourd'hui des outils permettant de mettre en évidence la réalité d'une douleur suspectée ; Le traitement : (aider les praticiens) car il est très difficile pour les structures médico-sociales et les familles de trouver des lieux et/ou des médecins pouvant prendre en charge ces patients, souvent agités et demandant un temps long de consultation et présentant des particularités sensorielles à explorer. Nous proposons donc de parler de la douleur en général et d'évoquer les particularités rencontrées pour ces personnes TSA, du fait des particularités sensorielles souvent rencontrées dont l'évaluation est souvent plus difficile à réaliser.

Dispositif d'accompagnement au logement inclusif pour adultes autiste (DALIAA)

Coline Alba, Claire Blanc, coordinatrice de parcours DALIAA – Marine Billard, Nawelle Douimry,

Né de la réflexion de parents d'adultes autistes soucieux de permettre à leurs enfants d'accéder à un logement individuel et de bénéficier d'un accompagnement de proximité et pérenne, le dispositif DALIAA, Dispositif d'Accompagnement au Logement Inclusif pour Adultes Autistes a vu le jour en 2017. Ce sont quatre entités partenaires (Les PEP LDA, la Fondation Cos Alexandre Glasberg, Soliha et Autistes dans la cité) qui ont vu leurs compétences pour permettre à 10 adultes de vivre dans leur propre logement à Saint-Etienne et d'avoir à leurs côtés une équipe de 4 professionnelles dont le rôle est de sécuriser, accompagner et coordonner le parcours par des accompagnements individuels et personnalisés, des accompagnements collectifs et une sensibilisation aux particularités des personnes auprès des services de droit commun.



12H30 PAUSE DÉJEUNER

Rôle des facteurs d'environnement dans les troubles du spectre de l'autisme

*Prof Pierre Gressens, Directeur du laboratoire U1141 Inserm-Université Paris Cité, Paris
Directeur du GIS Autisme et TNDs*



Différents facteurs d'environnement peuvent altérer la trajectoire du développement cérébral et contribuer à l'apparition de troubles du spectre de l'autisme. Identifier ces facteurs d'environnement et comprendre les mécanismes d'action est un enjeu de recherche dans le domaine car ces approches sont indispensables pour pouvoir réduire l'impact négatif de ces facteurs d'environnement. Le niveau de preuve de l'implication de ces facteurs d'environnement est variable. Ces éléments seront présentés et discutés dans le contexte d'études chez l'homme et d'études pré-cliniques qui permettent d'aborder le lien de causalité.

La lutte contre la maltraitance et la promotion de la bientraitance : une démarche continue pour une culture partagée

Danièle Langlois, présidente de l'association Autisme France et Delphine Dotte, directrice de l'IME La Fontinelle, Association Autisme et Familles

Le décret du 29 février 2024 inscrit dans la loi l'obligation de prévoir dans le projet d'établissement un plan de lutte contre la maltraitance et de promotion de la bientraitance, en lien avec les recommandations de bonnes pratiques. La bientraitance est primordiale pour assurer un accompagnement conforme aux recommandations. Afin qu'elle devienne le reflet d'une culture collective qui guide quotidiennement chacune des actions ou décisions des professionnels, elle doit être une démarche continue qui nécessite une analyse approfondie des leviers et des risques potentiels de maltraitance. Cette démarche implique un engagement fort de l'association et de la direction et se traduit par un ensemble d'actions régulièrement évaluées. L'IME La Fontinelle, qui accueille des enfants et adolescents présentant un TSA sévère associé à un trouble intellectuel et cognitif important, développe depuis sa création des moyens, outils et actions pour que la bientraitance, bien au-delà des obligations réglementaires, devienne une réelle culture professionnelle partagée.

**Scolarisation, éléments juridiques**

Me Sophie Janois, avocate



Le parcours de scolarisation des enfants et adolescents avec autisme est semé d'embûches. Entre le besoin de scolarisation en lui-même, les besoins d'aménagements scolaires, les PPS, PAI, la tenue des ESS, les conseils de discipline, les demandes à effectuer auprès des MDPH et la présence effective des AESH notamment, de nombreux combats sont à mener par les familles afin d'assurer le respect des droits de leurs enfants. Dans ce but, il existe un certain nombre de leviers juridiques qu'il est possible d'actionner. Il sera fait un rappel de ces droits et de leurs limites, en lien avec une réalité de terrain complexe.

Témoignage sur son parcours, sa vie personnelle, scolaire et professionnelle.

Nicolas Zuntini, jeune adulte autiste de 25 ans et Marie Le Chapelain, conseillère en économie sociale et familiale au SAMSAH GPA T21 (Service d'Accompagnement Médico-social pour Adulte Handicapés du Groupement Pluri-Associatif – Association de Trisomie 21)

Nicolas est acteur de sa vie et il s'exprimera sur les différentes étapes : l'enfance, l'adolescence et sa vie d'adulte. Il sera accompagné de sa référente, pour développer en parallèle les expérimentations et l'accompagnement au plus proche des envies, besoins et des projets de Nicolas.

Nicolas s'est investi et adapté aussi bien aux études qu'au monde professionnel avec ses évaluations, soutenance et les exigences professionnelles : il est en alternance pour préparer un master Administrateur Système et Réseau avec l'Ecole informatique de Saint-Herblain (ENI) où il suit sa formation en présentiel à distance selon un planning préétabli.

Nicolas est heureux de partager son parcours, ses difficultés et ses réussites d'un projet de vie autonome avec la présence rassurante et experte de ses parents et des différents services médico-éducatifs, social et professionnels. Nicolas souhaite pour son avenir encore plus d'indépendance, partir pour vivre d'autres expériences et ouvrir le champ des possibles.

**Discours de clôture**

Danièle Langlois, Présidente d'Autisme France

EN 2024,

A-T-ON VRAIMENT AVANCÉ SUR
LA RECONNAISSANCE DES SPÉCIFICITÉS DE L'AUTISME ?

La première condamnation de la France par le Conseil de l'Europe pour discrimination envers les personnes autistes et non-respect de leurs spécificités a été obtenue il y a 20 ans, à l'initiative d'Autisme France et d'Autisme Europe. Le Conseil de l'Europe a renouvelé 8 fois cette condamnation. Nous ne pouvons que nous réjouir de la multiplication des colloques sur l'autisme, qui font le point sur les connaissances et les compétences que les professionnels mettent au service des personnes autistes et de leurs familles. Nous voulons dédier le congrès de 2024 à quelques interrogations des usagers sur la reconnaissance des spécificités de l'autisme.

Le diagnostic et l'intervention précoce sont un point de consensus, mais existent peu sur le territoire : que proposer aux familles qui n'ont rien pour ne pas les laisser à l'abandon et leur donner le sentiment de participer à une politique de l'autisme ?

L'accès aux soins est un point de consensus, la réflexion sur les comportements-problèmes s'enrichit régulièrement, mais le problème de la douleur des personnes autistes est trop mal connu et trop peu pris en charge.

La politique nationale fait la promotion permanente de l'habitat inclusif sans définition, sans adaptation à l'autisme : le logement accompagné pour les personnes autistes reste un chantier fondamental.

Personnes autistes et familles suivent avec un immense intérêt la recherche scientifique en autisme, mais comment se repérer dans les études en cours et leur impact sur la qualité de vie des personnes ?

La loi définit maintenant la maltraitance y compris dans un décret sur le projet d'établissement, mais comment donner corps dans un établissement ou service à ces nouvelles exigences ?

La loi de 2005 garantit la scolarisation des enfants handicapés mais les familles d'enfants autistes doivent souvent engager des contentieux pour l'obtenir : quels sont leurs droits ?

L'accessibilité et la compensation, les piliers de la loi de 2005 doivent permettre la pleine participation sociale des personnes autistes, mais à quelles conditions est-elle possible ?



S'INSCRIRE

BULLETIN D'INSCRIPTION CONGRÈS AUTISME FRANCE DU 16 NOVEMBRE 2024

Dans la limite des places disponibles. 1 bulletin par personne, le photocopier si nécessaire. Paiement par CB sécurisé via le site.
A retourner accompagné du règlement à **Autisme France - 1175 Av de la République 06550 La Roquette-sur-Siagne**

Nom : Prénom :

Parent Ami/famille Personne TSA AVS Etudiant Professionnel Autre :

Établissement (si inscription par l'employeur) :

Adresse :

Code Postal : Ville : Tél :

E-mail :

- 72 € : Professionnel
- 60 € : Professionnel et établissement (groupes 9 pers et +)
- 57 € : Tarif non adhérent (Parent/ Ami/ Personne TSA/ AVS/ Étudiant)
- 28 € : Tarif adhérent (Parent/ Ami/ Personne TSA/ AVS/ Étudiant)

ADHÉSION AUTISME FRANCE

- 55 € (Adhésion individuelle)
- Je joins un chèque d'un montant de :
- J'effectue un virement (uniquement pour les établissements) sur le compte : IBAN : FR7630003015800003726176153

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.
- D'une remise d'un coupon à présenter impérativement à l'accueil pour entrer.
- D'une attestation de présence (remise sur place le jour de la manifestation).

Toute annulation reçue avant le **16 octobre 2024** (le cachet de la poste faisant foi) entraînera un remboursement intégral des sommes versées. Au-delà du 16 octobre 2024, aucun remboursement ne sera effectué. Si le participant ne se présente pas à la journée, la totalité du règlement sera conservée par l'organisateur.

N'oubliez pas de cocher la case ci-dessous pour nous permettre de traiter votre demande !

En soumettant ce formulaire j'accepte que les informations saisies soient exploitées par l'association Autisme France afin qu'elle puisse enregistrer mon adhésion et/ou mon inscription et m'adresser les éléments correspondants, me joindre au sujet de ma demande et me tenir informé de l'actualité de l'association. Autisme France ne transmet, ni ne partage aucune donnée personnelle avec d'autres entités. Les informations contenues dans ce formulaire pourront donner lieu à exercice du droit individuel d'accès auprès d'Autisme France dans les conditions fixées par la Loi Informatique et Libertés n°78-17 du 6 janvier 1978.

Fait à :

Le :

Signature (ou cachet de l'établissement) :