

# Journées Nationales d'Etude sur l'Autisme

5 et 6 février 2009 - Le Corum - Montpellier

## Autismes et Changements : Grandir et devenir adulte aujourd'hui

Les troubles du spectre autistique sont parfois considérés à tort comme des troubles de l'enfance alors qu'ils perdurent à l'adolescence, chez les adultes et les personnes en situation de vieillissement. Les signes précoces se transforment avec une très grande variabilité du développement psychologique et des tableaux cliniques en termes de pathologies associées aux plans psychiatrique et organique.

L'évolution de ces troubles est insuffisamment connue ou appréhendée de façon générale, ce qui pose la question de la connaissance précise des besoins des personnes en termes d'interventions et d'accompagnements et cela quelle que soit la sévérité de leur handicap.

Depuis quelques années, des progrès ont été faits au plan du diagnostic et de l'évaluation fonctionnelle de l'autisme et de ses troubles associés chez l'enfant et ces progrès sont à généraliser aux adolescents et aux adultes. De la même façon, les avancées réalisées en Europe dans la proposition de consensus sur les bonnes pratiques d'intervention auprès des enfants restent à étendre aux autres étapes de la vie. Les familles et les personnes autistes elles-mêmes ont longtemps été mises à l'écart des réflexions et décisions concernant leurs besoins alors que l'expérience a montré combien leurs points de vue et leurs savoirs étaient essentiels.

Au plan international, en fonction des contextes sociaux et des systèmes de santé, des modèles différents de prise en charge sont proposés aux personnes avec des troubles autistiques. A titre d'illustration, au Pays Basque espagnol le réseau Gautena assure à la fois le diagnostic, l'éducation, la scolarité et l'accompagnement des personnes autistes tout au long de leur vie, en

collaboration avec les familles. Dans certains pays, les "Group Homes" permettent aux personnes de vivre dans un environnement social ordinaire en bénéficiant d'un programme de services individualisé en adéquation avec leurs besoins. En France, les SAMSAH, constituent des outils importants d'accompagnement des personnes et cela tout particulièrement lors des moments de passage à l'adolescence et à l'âge adulte. Certains CRA sont dotés d'équipes mobiles leur permettant de réaliser dans les institutions des évaluations des personnes adultes et d'accompagner leurs aidants. Au Québec, des services à la personne se sont développés en prenant particulièrement en compte les besoins, demandes et situations de chacun. Cette notion de service aux personnes avec des troubles du spectre autistique se développe en France avec des expériences variées d'accompagnement social et professionnel et d'aide à l'épanouissement affectif et sexuel.

Le développement des orientations en termes d'établissements et services est bien sûr dépendant des politiques nationales. L'annonce du Plan Autisme 2008-2010 vient nous conforter dans l'idée que des efforts considérables devront être réalisés dans les années à venir pour améliorer les dispositifs proposés aux adolescents et aux adultes et en conséquence leur qualité de vie et celle de leurs aidants naturels. Si les objectifs sont donnés, quels vont être les moyens d'y parvenir ?

Les journées d'études nationales sur l'autisme de l'ANCRA, ouvertes à tout public, évoqueront avec des acteurs nationaux et internationaux toutes ces thématiques et toutes ces questions.

L'ANCRA fédère l'ensemble des Centres de Ressources Autisme (CRA). Elle a pour but d'assurer la coordination de l'activité et des actions des CRA dans les domaines de la recherche, de la documentation et de l'information des professionnels et du public ; de faciliter et promouvoir le partage des expériences et des pratiques et de développer la formation et l'accompagnement des professionnels (CRA et autres) dans le domaine de l'autisme. L'ANCRA a été créée en 2005 et elle organise depuis cette date des journées annuelles d'étude sur l'autisme.

# Journées Nationales d'Etude sur l'Autisme de l'ANCRA

## Autismes et Changements :

## Grandir et devenir adulte aujourd'hui

### Programme

9<sup>h</sup>15 Ouverture des Journées :  
*Amaria BAGHDADLI*

#### ÉVOLUTIONS ET DÉVELOPPEMENT DES PERSONNES

*Jeudi matin*

*Président de séance : Claude BURSZTEJN • Modérateur : René PRY*

9<sup>h</sup>30 Epidémiologie de l'autisme et nouvelles conceptualisations du phénotype  
*Eric FOMBONNE*

10<sup>h</sup>10 Diagnostics différentiels et comorbidités psychiatriques  
*Manuel BOUVARD*

10<sup>h</sup>50 Pause café et visite des stands

11<sup>h</sup>20 Le développement psychologique "vie entière"  
*Jacqueline NADEL*

12<sup>h</sup>00 Séance de communications affichées

12<sup>h</sup>30 Pause déjeuner

#### LA VIE DES PERSONNES AVEC AUTISME ET DE LEUR FAMILLE

*Jeudi après-midi*

*Président de séance : Alain LAZARTIGUES • Modérateur : Charles AUSSILLOUX*

14<sup>h</sup>15 Le conflit entre les besoins d'une personne TED et les désirs que forme pour elle sa famille  
*Gabriel BERNOT*

14<sup>h</sup>45 Table ronde : La famille et les autres aidants  
*Françoise GREMY et Yves MICHELON*

15<sup>h</sup>30 Pause et visite des stands

16<sup>h</sup>00 Reconnaître la vie affective et intime des personnes avec autisme  
*Sheila WAREMBOURG*

16<sup>h</sup>45 Evaluer les besoins des personnes pour mieux les accompagner  
*Eric PERNON*

17<sup>h</sup>30 Fin de séance

#### ÉVOLUTION DES PRATIQUES D'INTERVENTION ET D'ACCOMPAGNEMENT

*Vendredi matin*

*Président de séance : Martine LOISEAU • Modérateur : Lisa OUSS*

8<sup>h</sup>30 La situation des enfants, des adolescents et des adultes en France  
*Charles AUSSILLOUX & Bernard AZEMA*

9<sup>h</sup>15 De l'hébergement à un "chez soi" pour les adultes avec handicap : impact des troubles autistiques et des troubles sévères du comportement  
*David FELCE*

10<sup>h</sup>00 Pause café et visite des stands

10<sup>h</sup>30 La personne avant tout... un service aux services des personnes TED  
*Germain LAFRENIERE*

11<sup>h</sup>15 Table ronde sur l'évolution et l'évaluation des pratiques  
*Patrice DOSQUET - HAS (en attente de confirmation)*  
*Didier CHARLANNE - ANESM*  
*Jean-Yves BARREYRE - ANCREAI*

12<sup>h</sup>00 Séance de communications affichées

12<sup>h</sup>30 Pause déjeuner

#### PARTAGE D'EXPÉRIENCES AUTOUR DES PRATIQUES

*Vendredi après-midi*

*Président de séance : Olivier MASSON • Modérateur : Amaria BAGHDADLI*

14<sup>h</sup>00 Un modèle de prise en charge "vie entière" : Gautena (Espagne)  
*Ignacio GALLANO*

14<sup>h</sup>45 Un accompagnement au quotidien : la Maison pour les personnes autistes du département d'Eure et Loir  
*Jacques CONSTANT*

15<sup>h</sup>30 Expériences et projets de réseaux pour adolescents et jeunes adultes en situation de crise  
*Moïse ASSOULINE*

16<sup>h</sup>15 Table ronde sur l'adaptation des politiques en France  
*Mireille LEMAHIEU - Autisme France*  
*Marcel HERAULT - Fédération Sésame Autisme*  
*Martine BARRES - DGAS*  
*Patrick GOHET - Délégué interministériel aux personnes handicapées*  
*Laurent VACHEY - CNSA*

17<sup>h</sup>00 Clôture des Journées

## Les Intervenants

### • Moïse ASSOULINE

Pédopsychiatre - Hôpital de Jour Santos Dumont - Paris

### • Charles AUSSILLOUX

Conseiller Scientifique de l'ANCRA - Professeur de Pédopsychiatrie  
Université Montpellier I - CHRU Montpellier

### • Bernard AZEMA

Géographe de la santé - Psychiatre - Conseiller Technique du CREAL  
Languedoc-Roussillon (Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence  
Inadaptées)

### • Amaria BAGHDADLI

Secrétaire adjointe de l'ANCRA - Coordinatrice du Centre de  
Ressources Autisme Languedoc Roussillon - Professeur de Pédopsy-  
chiatry - Université Montpellier I - CHRU Montpellier

### • Martine BARRES

Conseillère Technique - Sous-Direction des Personnes Handicapées  
DGAS (Direction Générale de l'Action Sociale)

### • Jean-Yves BARREYRE

Directeur de la Délégation ANCREAI Ile-de-France (Association  
Nationale des Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées)

### • Gabriel BERNOT

Personne TED - Ancien Vice-Président de l'Association SAtedl  
(Spectre Autistique troubles envahissants du développement International)

### • Manuel BOUARD

Coordonnateur du Centre de Ressources Autisme Aquitaine - Profes-  
seur de Pédopsychiatrie - Université Bordeaux II - Hôpital Ch. Perrens

### • Claude BURSZEJN

Président de l'ANCRA - Responsable du Pôle Régional pour Enfants et  
Adolescents du Centre de Ressources Autisme Alsace  
Professeur de Pédopsychiatrie - Université Louis Pasteur  
Hopitaux Universitaires de Strasbourg

### • Didier CHARLANNE

Directeur de l'ANESM  
(Agence Nationale d'Evaluation Sociale et Médico-Sociale)

### • Jacques CONSTANT

Pédopsychiatre - Past-président de la SFPEADA (Société Française de Psy-  
chiatry de l'Enfant et de l'Adolescent & Disciplines Associées)

### • Patrice DOSQUET

Responsable du service des bonnes pratiques professionnelles HAS  
(Haute Autorité de Santé)

### • Eric FOMBONNE

Pédopsychiatre - Titulaire de la Chaire de recherche du Canada en  
psychiatrie de l'enfance et de l'adolescence à l'université McGill de  
Montréal - Canada

### • David FELCE

Directeur de l'Unité de recherche appliquée du Centre gallois  
pour les difficultés d'apprentissage au Département de médecine psy-  
chologique de la Faculté de médecine de l'Université  
du Pays de Galles - Cardiff

### • Ignacio GALLANO

Psychiatre - Responsable de l'équipe clinique de Gautena - Espagne

### • Patrick GOHET

Délégué interministériel aux personnes handicapées - Président du  
Comité de réflexion et de proposition sur l'autisme et les TED

### • Françoise GREMY

Vice-Présidente de Sésame Autisme Languedoc

### • Marcel HERAULT

Président de la Fédération Française Sésame Autisme

### • Germain LAFRENIERE

Directeur général de la Société de l'Autisme et autres Ted de Laval  
& des Services du Chat Botté - Président fondateur des Entreprises  
Qualité de Vie - Canada - Président de Ted sans Frontières

### • Alain LAZARTIGUES

Vice-Président de l'ANCRA - Coordinateur du Centre interrégional  
d'étude et de ressources sur l'autisme de Bretagne - Professeur de  
Pédopsychiatrie - Université de Bretagne Occidentale - CHRU de Brest

### • Mireille LEMAHIEU

Présidente d'Autisme France

### • Martine LOISEAU

Vice-Présidente de l'ANCRA - Directrice du Centre de Ressources  
Autisme Midi-Pyrénées

### • Olivier MASSON

Trésorier de l'ANCRA - Directeur du Centre de Ressources Austismes  
Nord-Pas de Calais

### • Yves MICHELON

Directeur de l'Accueil Adolescents Sésame Autisme Languedoc

### • Jacqueline NADEL

Directrice de recherche émérite au CNRS - Coordinatrice du Réseau  
national d'études cognitives et neurocognitives de l'autisme

### • Lisa OUSS

Secrétaire de l'ANCRA - Psychiatre - Centre de Ressources Autisme Ile  
de France

### • Eric PERNON

Psychologue - Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon

### • René PRY

Professeur de Psychologie - Université Montpellier III

### • Laurent VACHEY

Directeur de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie)

### • Sheila WAREMBOURG

Service d'accompagnement vie affective et sexuelle  
Handicap International - Programme France

## Organisation & Inscriptions

Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon  
291 avenue du Doyen Giraud 34295 Montpellier cedex 5  
**Tél : 04 67 33 99 68 Fax : 04 67 33 08 32**

cent-ress-autisme@chu-montpellier.fr

[www.journees-autisme.fr](http://www.journees-autisme.fr)

N° d'agrément formation : 91 34 00726 34



## Comité régional de co-organisation

**Bernard AZEMA • Monique BATLAJ-LOVICH I • Philippe CARRE • François CLERGET**

**Daniel CONSTANTIN • Claude ELDIN • François HEMMI • René LE LIBOUX**

**Marie-Françoise LIVOIR-PETERSEN • Marie MAFFRAND • Vincent MEDINA**

**Line ROMERO • Bernard RUBIO • Jean-Louis VIDAL**

### DEJEUNERS thématiques\*

Jeudi 5 : Cévennes & Camargue / Vendredi 6 : Méditerranée

Les "buffets dynamiques", conçus et servis par l'ESAT Sésame Autisme "La Pradelle",  
sont essentiellement élaborés dans ses ateliers artisanaux et à partir de matières  
premières issues de sa ferme certifiée Agriculture biologique.



\*- compris dans l'inscription pour les formations permanentes et les CRA  
- sur inscription préalable pour les individuels, familles et étudiants.

En marge des journées :

### Soirée de gala et visites d'établissements

(plus d'informations prochainement sur [www.journees-autisme.fr](http://www.journees-autisme.fr))

Ces journées sont organisées avec le soutien de :

Fondation  
Orange



et des Laboratoires Janssen-Cilag

# Journées Nationales d'Etude sur l'Autisme

Montpellier - Le Corum / 5 et 6 février 2009



**Autismes et Changements**  
Grandir et devenir adulte aujourd'hui

