

Cycle de conférences 2018/2019

« Autismes : actualité des questions et formations professionnelles »

Organisé par le groupe recherche DIRE, « Autismes et formation »,

Institut Saint-Simon - Pôle formation & recherche - ARSEEA

Argument général :

Le groupe de recherche « Autismes et formation » de l'Institut Saint-Simon-ARSEEA, propose un cycle de conférences qui a pour intitulé **« Autismes : actualités des questions et formations professionnelles »**. Il se déroulera entre novembre 2018 et décembre 2019 à l'occasion de quatre rencontres, ouvertes aux étudiants de l'Institut Saint-Simon-ARSEEA, aux professionnels et aux publics concernés par ces questions. L'objectif principal de ces moments de travail est de proposer des temps de réflexion et de transmission à partir d'un choix de quatre thématiques concernant l'accompagnement des personnes autistes et celle de leur place dans la cité aujourd'hui. Elles ont été retenues par les membres du groupe recherche et correspondent à plusieurs grands axes de la stratégie nationale pour l'autisme 2018/2022.

Initiée en 2013, le groupe recherche « Autismes et formation » s'est donné pour objectif de repenser les modules de formation de l'ISS-ARSEEA sur l'autisme, modules concernant les cursus des formations initiales ES, ETS, EJE et AES. La prise en compte des enjeux éthiques propre à toute démarche de formation a structuré la réflexion. Des orientations ont été dégagées, une organisation et une expérimentation mise en place, permettant d'amener une réponse de formation cohérente, pensée dans l'articulation du projet de formation de l'ISS-ARSEEA aux exigences d'aujourd'hui en la matière. Le partenariat avec le Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées s'en est trouvé renforcé et étendu. Enfin, un rapprochement avec les professionnels du soin et de l'éducation de l'ARSEEA s'est mis en place.

Avec ce cycle de conférences, le moment est venu de remettre nos objectifs et logiques de formations initiales à l'épreuve de l'actualité des questions toujours aussi complexes qu'urgentes qui sont celles qui concernent les réalités de l'autisme, que se soient celles des personnes autistes elles-mêmes, celles de leur familles, celles des contextes d'interventions des professionnels.

La dimension de la formation sera un fil rouge, interrogée, dans la prise en compte des contextes pédagogiques des formations initiales et de la formation continue, à partir des échanges possibles avec les étudiants, tout cursus confondus, et les professionnels. Il s'agira de repenser la place de l'acte de transmission et celui qui permet la construction de l'identité professionnelle, et remettre au travail leur articulation aux recommandations de bonnes pratiques, particulièrement nombreuses s'agissant d'autismes.

Les différentes thématiques retenues seront les suivantes :

Novembre 2018

« Changeons la donne » Stratégie nationale pour l'autisme 2018/2022

Février 2019

L'intervention et le repérage précoce dans la clinique de l'autisme : enjeux cliniques et éthiques

Octobre 2019

Les adultes autistes : perspectives d'accompagnement et d'inclusion

Décembre 2019

Des intérêts restreints de la personne autiste à l'Affinity therapy

Le cycle de conférences sera sous la responsabilité de :

François Terral, formateur à l'Institut Saint-Simon-ARSEEA f.terral@arseaa.org

Ulrike Kirchhofs, formatrice à l'Institut Saint-Simon-ARSEEA u.kirchhofs@arseaa.org

Présentation des thématiques et intervenants :

« Changeons la donne » Stratégie nationale pour l'autisme 2018/2022

Rencontre-débat avec Madame Claire COMPAGNON, inspectrice générale des affaires sociales, et déléguée interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement.

Le **Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées**, et son directeur le docteur Thierry MAFFRE, psychiatre de l'enfant et de l'adolescent, participera à cette conférence.

Lundi 5 novembre 2018 après midi.

Lieu à confirmer ; (il est prévu de retenir un amphi à grande capacité à Toulouse)

Après neuf mois de concertation, la récente annonce (avril 2018) de la Stratégie Nationale concernant l'autisme au sein des troubles neuro-développementaux, relance en cinq engagements et vingt mesures, la mobilisation de tous les acteurs pour les cinq ans à venir. Pour ouvrir ce cycle de conférences, les membres du groupe recherche « Autismes et formation » de l'ISS-ARSEEA organisent une rencontre-débat avec Madame Claire COMPAGNON, inspectrice générale des affaires sociales qui a accepté notre invitation.

Présidente du comité de pilotage de la concertation préparatoire et de l'évaluation du 3eme plan autisme, ainsi que de l'évaluation des Centre Ressource Autisme, Madame COMPAGNON vient d'être nommée déléguée interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. Sa mission sera donc, principalement, d'assurer le suivi de la mise en œuvre, au niveau interministériel, de la stratégie nationale et de sa prise en compte dans les politiques ministérielles associées.

Cette rencontre veut donner l'occasion aux étudiants, professionnels et publics concernés, de découvrir, par la voix d'un des acteurs les plus engagé dans la mise en œuvre des politiques publiques concernant l'autisme, les logiques de concertations qui ont présidé à la définition de la stratégie nationale. Nous prendrons aussi le temps d'évoquer la richesse considérable d'informations, de problématiques, d'idées, ressortant de la longue concertation sur les thématiques aussi diverses que celles de l'inclusion et de la scolarisation des enfants et jeunes, de l'inclusion des adultes, de la recherche, de la formation des professionnels, etc.

Cette première conférence doit nous permettre de porter au débat la question des formations initiales au regard de ces enjeux de politique publique de l'autisme : comment les Accompagnants Éducatif et Social, les Éducateurs de Jeunes Enfants, les Éducateurs Spécialisés, etc., doivent-ils être formés aujourd'hui pour être les acteurs pertinents qu'attendent les personnes autistes, leurs familles, mais aussi les équipes pluridisciplinaires dans leurs diversités qui vont les accueillir et intégrer leurs actions dans les projets de soin et d'accompagnement ?

Février 2019 (date à confirmer)

L'intervention et le repérage précoce dans la clinique de l'autisme : enjeux cliniques et éthiques

Intervenants pressentis : cliniciens de l'ARSEEA ; CRA Midi-Pyrénées ; équipe d'un lieu d'accueil petite enfance.

La mise en place d'une intervention précoce est définie dans l'engagement N°2 des stratégies nationales, l'objectif étant de limiter le risque de sur-handicap chez l'enfant. Cette intervention nécessite la formation initiale et continue des acteurs de 1ère ligne aux signes cliniques des troubles neuro-développementaux. Les professionnels de la petite enfance sont particulièrement concernés, mais aussi ceux des lieux de scolarisation, ou encore les médecins généralistes.

La complexité particulière de cette intervention nécessite une bonne connaissance clinique des signaux d'alerte, la précocité de l'intervention s'organisant en amont de diagnostic lui-même, puisqu'il doit en préparer l'effectuation. Un tel contexte de l'action professionnelle fait appel à la considération des enjeux éthiques de l'intervention, l'intérêt de l'enfant et de sa famille devant rester le premier d'entre eux. Au-delà de l'importance clinique de cette thématique - on sait que plus tôt les professionnels pourront intervenir, plus les progrès de l'enfant seront facilités -, ce sont ces aspects particuliers qui nous décident à proposer un temps de travail sur l'intervention et le repérage précoce.

Pour cette conférence, qui doit intéresser les étudiants EJE formés à l'ISS-ARSEEA sur Toulouse et sur Tarbes, les professionnels de la petite enfance, les équipes pluridisciplinaires, mais aussi les praticiens en libéral (médecins, orthophonistes, psychologues, etc.), nous souhaitons donner la parole aux intervenants d'un lieu d'accueil de la petite enfance, ainsi qu'aux cliniciens de l'ARSEEA, pédopsychiatre, éducateurs. Un temps de cette séance de travail sera aussi organisé avec l'équipe du CRA-Midi-Pyrénées que nous souhaitons associer pour une séquence de formation aux signes cliniques du diagnostic précoce.

Octobre 2019 (date à confirmer)

Les adultes autistes : perspectives d'accompagnement et d'inclusion

Intervenants pressentis : Monsieur Charles GARDOU, professeur à l'Université Lumière Lyon 2 et chargé d'enseignement à l'Institut de Sciences Politiques à Paris ; cliniciens de l'ARSEEA.

L'engagement N°4 des stratégies nationales veut mettre en œuvre des réponses propres à soutenir la pleine citoyenneté des adultes. Dix axes définissent les priorités retenus, formulant un projet fort de reconnaissance des personnes, de leurs familles, passant par la définition des moyens à renforcer et à développer. De la question du diagnostic, à celle de l'insertion sociale et professionnelle, c'est la globalité de la vie des personnes que reconsidère cet engagement.

Rappelons que, sur la base des références de la Haute Autorité de Santé (HAS), (document de référence Stratégie Nationale 2018) vivent en France 700 000

personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme. La proportion du nombre d'adulte est considérable puisqu'elle concerne un ratio de 6/7, soit environ 100 000 jeunes de moins de 20 ans et près de 600 000 adultes. Nombre de professionnels des établissements sociaux et médico-sociaux les plus divers sont depuis longtemps au travail de cette clinique, et ils savent témoigner des expériences importantes qu'ils mettent en œuvre pour le soin et l'insertion des personnes. Nous souhaitons leur donner la parole et leur permettre de transmettre l'expertise qui est la leur. Nous aurons donc l'occasion d'interroger diverses thématiques telles que celle du passage de l'adolescence à l'âge adulte, celle de la place de la vie affective et sexuelle, celle de la participation des personnes à la vie citoyenne.

Très récemment, en décembre 2017 puis février 2018, paraissent les premières recommandations de bonnes pratiques spécifiques aux interventions auprès des adultes autistes, témoignant d'une volonté nouvelle de soutenir l'élaboration du sens des projets des équipes pluridisciplinaires et d'aider à l'évolution des pratiques.

C'est l'articulation de ces différents niveaux, de pratiques professionnelles, de stratégie nationale, et de recommandations de bonnes pratiques, que nous souhaitons pouvoir mettre au travail au cours d'un temps de conférence et de débat réunissant étudiants et professionnels.

Décembre 2019 (date à confirmer)

Des intérêts restreints de la personne autiste à l'*Affinity therapy*

Intervenants pressentis : membre du Groupe de Recherche Autisme (GRA) et du Master 2 de psychopathologie de l'adulte à l'université de Rennes 2, étudiants et professionnels de l'ARSEEA.

Tout clinicien de l'autisme sait que nombre de personnes autistes se focalisent sur une ritualisation, un intérêt spécifique et restreint, une affinité. Même s'il est parfois difficile pour l'intervenant d'en mesurer la valeur, il y a beaucoup à gagner à accueillir et à prendre acte du sérieux du processus et de l'engagement de la personne. Considérer qu'il en va d'une démarche particulière pour s'approprier le monde qui l'entoure, participe d'une approche constructive et efficace de l'accompagnement. Un centre d'intérêt, une affinité, offre de précieux points d'appuis à la personne pour entrer en communication, se socialiser, apprendre. Un des apports les plus importants qu'ont pu nous faire les personnes autistes à travers leurs écrits et témoignages (Temple Grandin, Donna Williams, Daniel Tammet, etc.), consiste en la nécessaire considération de cette réalité. Prendre appui sur ce que la personne organise, aussi ténu et restreint soit-il, est un pas décisif qui ouvre à toute la complexité d'un accompagnement, ce dernier étant alors aussi fondé sur les compétences de la personne, ses ressources propres, ses choix. Ici comme dans d'autres réalités cliniques, il en va d'un enjeu crucial, celui de permettre aux personnes, à partir de cet investissement restreint, de trouver une place parmi les autres.

Aujourd'hui, rares sont les cliniciens, quelles que soient les lectures théoriques de l'autisme sur lesquelles ils s'appuient, qui ne tiennent pas compte de cette dynamique d'ouverture et beaucoup se rejoignent sur l'importance qu'il y a à la favoriser, la soutenir, l'enrichir. C'est ce dont témoigne de manière particulièrement claire et intéressante l'expérience du journaliste américain Ron Suskind. Dans un livre de 2014, paru en France en 2017, *Une vie animée*, il décrit « sa rencontre » avec son fils autiste

Owen grâce au monde de Disney. « Owen est ainsi sorti de son retrait, il s'est mis à parler et a développé de nombreuses capacités. Ron Suskind témoigne précisément du soutien des inventions d'un autiste par les membres de sa famille. C'est ce qu'il nomme, fort justement, l'Affinity therapy. » (4ème de couverture de l'ouvrage collectif *Affinity Therapy, Nouvelles recherches sur l'autisme*)

Pour cette quatrième séance de travail, nous souhaitons inviter un membre du Groupe de Recherche Autisme (GRA) de l'équipe de l'université de Rennes 2, responsable et du Master 2 de psychopathologie de l'adulte à l'université de Rennes 2. Il s'agira de transmettre l'importance clinique de la prise en compte des intérêts restreints et affinités dans l'autisme. Un échange avec des professionnels des équipes de l'ARSEAA et/ou des étudiants ES des modules d'approfondissements du semestre 5 pourra avoir lieu à cette occasion, à partir de témoignages de leurs cliniques auprès d'enfants, d'adolescents ou d'adultes.