

Sous le haut patronage de
Monsieur Emmanuel MACRON
Président de la République

2 DECEMBRE
2023

CONGRÈS NATIONAL AUTISME FRANCE

**AUTISME et
AUTODETERMINATION**

*Quelles possibilités,
quelles limites ?*

TOULOUSE
Centre de Congrès
Pierre Baudis



AUTISME et AUTODÉTERMINATION

Quelles possibilités, quelles limites ?

TOULOUSE
Centre de Congrès
Pierre Baudis

8h15 : accueil des participants

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

9h30 : intervention du ministre ou de son représentant

Modératrices de la journée :

L'autodétermination : définition

Martin Caouette, Ph. D. | Ps. ed. | Professeur titulaire, Chaire Autodétermination et Handicap - Université du Québec

L'autodétermination : d'où nous vient ce concept ? L'autodétermination : ce qu'elle est et ce qu'elle n'est pas. Autisme et autodétermination : qu'est-ce qu'on en sait ? Quels sont les principaux défis pour les prochaines années en ce qui concerne l'autodétermination?



Pause

Comment préparer l'autodétermination dès le plus jeune âge

Bernadette Rogé, Professeur Emérite Université Toulouse Jean-Jaurès, Membre Honoraire Institut Universitaire de France



L'autodétermination repose sur des compétences qui permettent à la personne d'élaborer un projet de vie, d'avoir conscience des objectifs qu'elle se donne et de leur faisabilité dans un environnement donné. Cette capacité à se projeter dans un avenir immédiat et plus lointain, à envisager les conséquences des options retenues et à négocier les conditions de sa propre autonomie correspond à un niveau de maturité qui s'acquiert durant le développement. Dans l'autisme, la construction des bases de l'autonomie doit débiter dès la petite enfance et les programmes d'intervention précoce vont permettre de travailler la motivation, les choix, l'initiative, qui sont autant d'éléments permettant de préparer une vie la plus autonome possible.

Autodétermination et thérapies psychosociales : Si l'autisme était l'indication de choix ?

Isabelle Amado, Praticien Hospitalier (Centre ressource national de remédiation cognitive et réhabilitation psychosociale d'île de France - Unité Piranea : évaluation de l'autisme et troubles du neurodéveloppement enfant adulte inclusion sociale et emploi accompagné - GHU Paris Psychiatrie Neurosciences, Site Sainte Anne, Paris)

L'autisme inclut un retrait social, des difficultés cognitives, de l'anxiété, une somme d'objectifs clairs pour les thérapies psychosociales. Après évaluation multidisciplinaire on formalise des préconisations pour un projet de vie et des parcours de psychoéducation (soi et les aidants), TCC, remédiation cognitive, liens et maillage social. Le travail du C3RP s'entremêle aux apports des personnes autistes et des aidants. Des études pilotes de thérapies adaptées à l'autisme, enfant-adulte sont effectuées, avec cadre de recherche participative en cours.



Pause déjeuner d'1h30

S'autodéterminer quand on ne parle pas ? Un défi très réaliste

Albane Plateau, orthophoniste, chargée d'enseignement universitaire en Master d'Orthophonie à l'université de Rouen et consultante en Communication Alternative et Augmentée (CAA) et en Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA). Louise Robaczynski-Demory, orthophoniste, chargée d'enseignement (M1 d'orthophonie et M2 de psychologie à Clermont-Ferrand), formatrice START/TND et conseillère technique en équipe mobile d'appui à la scolarisation.



Quand on grandit avec un trouble du spectre de l'autisme et que la parole se met de la partie en refusant de se développer, c'est un frein supplémentaire à la participation sociale. Dans ce contexte, apprendre à se connaître, parler de soi, comprendre, apprendre, nourrir ses forces et ses motivations, résoudre les problèmes, se sentir capable, se faire respecter, gérer ses relations, exprimer ses besoins, bref s'autodéterminer, constitue un défi supplémentaire. Cette présentation à deux voix examinera de quelles façons les stratégies et les outils changent les environnements sociaux et activent les compétences psychosociales, à tout âge, quand on ne peut pas parler ou très peu et qu'on a un TSA.

Les nouveaux critères d'éligibilité à la PCH aide humaine, un levier pour l'autodétermination des personnes autistes

Roselyne Touroude, Unafam - Référente nationale « Accès aux droits des personnes handicapées et de leurs familles » et Danièle Langlois, présidente d'Autisme France

Le développement des capacités d'autodétermination dépend de trois facteurs : les capacités individuelles qui sont liées au développement et aux apprentissages de la personne, les occasions offertes par l'environnement et le soutien offert aux personnes. Nous voudrions montrer comment les nouveaux critères d'éligibilité à la PCH peuvent être un levier pour développer ces capacités d'autodétermination chez les personnes autistes.

La modification de l'annexe 2-5 y a intégré un nouveau critère d'éligibilité à la PCH, le soutien à l'autonomie. Il s'apprécie au regard des difficultés pour planifier, organiser, entamer, exécuter, et gérer le temps des activités (habituelles ou inhabituelles) en s'adaptant au contexte dans les actes nécessaires pour vivre dans un logement, pour se déplacer en dehors de ce logement, y compris pour prendre les transports, et participer à la vie en société ; pour interagir avec autrui, comprendre ses intentions et ses émotions ainsi que s'adapter aux codes sociaux et à la communication afin de pouvoir avoir des relations avec autrui, y compris en dehors de sa famille proche ou de ses aidants



Pause

Modèle d'accompagnement de GAUTENA et sur l'autodétermination des personnes autistes

Agustín Illera Martinez, a été chef du service d'accueil de jour de l'association espagnole GAUTENA pendant 30 ans ; il a été chef de la qualité à GAUTENA et professeur à l'université de Deusto. Il est actuellement conseiller en qualité de GAUTENA.



Présentation du modèle d'accompagnement de l'association Gautena, située à San Sebastian, au pays basque espagnol. Cette association a pour mission la gestion de l'accompagnement personnel nécessaire, afin que chaque personne autiste avec ou sans capacité intellectuelle et/ou développementale, puisse avoir les opportunités adéquates pour atteindre une bonne qualité de vie.

Comment favoriser l'autodétermination chez des personnes TSA et DI non oralisantes ?

Sabrina Bonis – Psychologue - EAM ST VINCENT et Nathalie Griffe – Educatrice spécialisée coordinatrice

L'EAM St Vincent s'est engagé depuis une dizaine d'années, dans un processus d'accompagnement autour de trois axes fondamentaux que constituent l'autonomie, le bien-être et la socialisation. Le projet s'adresse à des adultes avec TSA, souvent associé à une déficience intellectuelle plus ou moins importante et très fréquemment non oralisants. Comment, dans ce contexte, renforcé par des parcours de vie très souvent chaotiques, adopter des postures professionnelles, un cadre le plus adapté et adaptatif possible afin de donner l'envie et la possibilité à ces adultes d'explorer, d'apprendre et de s'engager sur le chemin de l'autodétermination.



Autisme et auto-détermination

Jade Renaud – Jeune femme autiste

Jade Renaud, jeune femme de 24 ans présentant un TSA, un TDAH et quelques troubles DYS, accompagnée de Florence Gergon, éducatrice en SESSAD Pro depuis plus de 10 ans. L'autodétermination sous l'angle du parcours de vie de Jade, de son diagnostic et de ses rencontres jusqu'à la pair-aidance



Discours de clôture

Danièle Langlois, Présidente d'Autisme France

Clôture du congrès 17h35

Quelles possibilités, quelles limites ?

L'autodétermination correspond au contrôle de sa propre vie en prenant les décisions qui permettent d'avoir la meilleure qualité de vie possible. Cela suppose la conscience de sa situation et la volonté d'agir en fonction de ses propres choix et pas en fonction d'exigences externes. Dans le modèle fonctionnel de l'autodétermination, l'autodétermination est composée de quatre caractéristiques interdépendantes : l'autonomie, l'empowerment psychologique, l'autorégulation et l'autoréalisation.

L'autonomie correspond à l'ensemble des capacités d'une personne à indiquer ses préférences, à faire des choix et à déterminer une action en conséquence. L'empowerment est, pour une personne, la conviction d'avoir la capacité d'exercer un contrôle sur sa vie. L'autorégulation est la capacité de l'individu à analyser son environnement et ses possibilités personnelles avant de prendre ses décisions et d'en évaluer les conséquences. L'autoréalisation est la capacité d'un individu à connaître ses forces et à agir en conséquence.

Le développement des capacités d'autodétermination dépend de trois facteurs : les capacités individuelles qui sont liées au développement et aux apprentissages de la personne, les occasions offertes par l'environnement et le soutien offert aux personnes.

La préoccupation d'offrir aux personnes avec des altérations de fonctions cognitives la possibilité de s'autodéterminer est relativement récente. Dans le domaine de l'autisme, la mise en œuvre d'un projet d'autodétermination pour la personne implique un travail préalable qui doit débiter dès la petite enfance et se prolonger aux différents stades de la vie afin de développer les compétences nécessaires. Un tel projet doit également être réaliste en tenant compte du fonctionnement spécifique des personnes autistes et de la nécessité de maintenir des aides et un accompagnement dans la majorité des cas.

Les intervenants de ce congrès souhaitent montrer qu'il faut partir des pré-requis préalables à la construction de l'autodétermination des personnes autistes, que la volonté de développer ces capacités va trouver des limites, mais que nous devons tous veiller à la mise en œuvre la plus large possible, quels que soient les compétences des personnes concernées, leur profil, leur âge, leurs troubles associés.

C'est un défi de plus dans l'autisme, à relever collectivement, au croisement de réflexions éthiques, juridiques, éducatives et pédagogiques.

BULLETIN D'INSCRIPTION CONGRÈS AUTISME FRANCE DU 2 DÉCEMBRE 2023

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 :

(Pour éviter la mise en spam, mettre l'adresse contact@autisme-france.fr en expéditeur fiable dans votre logiciel de messagerie)

- 72 € : Professionnel
- 60 € : Professionnel et établissement (groupes 9 pers et +)
- 57 € : Tarif non adhérent (Parent/ Ami/ Personne TSA/ AVS/ Étudiant)
- 42 € : Tarif adhérent (Parent/ Ami/ Personne TSA/ AVS/ Étudiant)

ADHÉSION AUTISME FRANCE

- 52 € (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 **30 octobre 2023** (le cachet de la poste faisant foi) entraînera un remboursement intégral des sommes versées. Au-delà du 30 octobre 2023, 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 le reçu correspondant, le coupon code-barres, la revue si j'adhère, me joindre au sujet de mon inscription et/ou de mon règlement et me tenir informé de l'actualité de l'association. L'association Autisme France s'engage à ne pas divulguer, ne pas transmettre, ni partager vos données personnelles avec d'autres entités, entreprises ou organismes, quels qu'ils soient, conformément au Règlement Général de Protection des Données de 2018. Pour connaître et exercer vos droits, notamment de retrait de consentement à l'utilisation de vos données collectées par ce formulaire, veuillez écrire à Autisme France 1175 avenue de la République 06550 La Roquette-sur-Siagne ou contact@autisme-france.fr

Fait à :

Le :

Signature (ou cachet de l'établissement) :