

Intitulé de l'atelier :

Mise en place des réseaux pour répondre aux besoins de soutien dans les domaines de la qualité de vie et de l'enfance à l'âge adulte pour les personnes atteintes de TSA

Jacqueline Mansourian-Robert :



est Chevalière dans l'ordre de la Légion d'Honneur, Présidente Fondatrice de Dialogue-Autisme. Docteur en Sciences de l'Education (La Sorbonne), Master 2 Promotion et Gestion de la santé, Diplômée de l'Université de Tours en Autisme et Troubles apparentés. Créatrice de nombreux établissements dans la région Centre Val de Loire: CLISS, IME pour TSA (5 -16 ans), deux SESSAD pour TSA (0-20 ans), Foyer de Jour pour polyhandicapés (6 – 20 ans), FAM (adultes TSA), Unité d'enseignement en maternelle; Ouverture d'un CDA à Orléans sur la demande et en partenariat avec Dialogue-Autisme ; Travaux pour l'ouverture de 2 classes (septembre 2017), et à une formation diplômante sur les TSA . Travaux de recherche en partenariat avec l'Université d'Orléans, le Centre Hospitalier d'Orléans, l'UMR7355 CNRS, etc. ; Membre du CTRA et de la CRSA du Centre, Formateur de formateurs (ARS Centre).Administratrice d'Autisme Europe, représentant Autisme-France, Administratrice de la Fédération régionale des acteurs en promotion de la Santé du Centre, Administratrice d'ARAPI, Membre de l'Association Francophone d'Education Comparée, Membre de l'Association Internationale des Sociologues de Langue Française, Membre de l'Association des Enseignants Chercheurs en Sciences de l'EducationMembre du comité scientifique ODPC de la Société Française de Santé Publique

Annalisa Monti :



est Médecin et neuropsychiatre de l'enfance et de l'adolescence. Directeur émérite d'un service de neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence italien et référente des équipes autisme "Area vasta Centro Regione Toscana ". Responsable de nombreux projets financés par la région et par des fondations privées , elle a participé à des projets de recherche sur les effets de la prise en charge précoce et sur le rôle du système miroir dans la physiopathologie de l'autisme . Elle a été responsable de la section scientifique nationale "épidémiologie et organisation des services" de la société italienne de neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence (SINPIA). Actuellement elle enseigne à l'école des études supérieures de psychothérapie cognitive pour psychologues et psychiatres et elle est consultant de la Regione Toscana pour la santé mentale.Elle est aussi membre du comité scientifique de l'ARAPI et du comité de direction de la SINPIA.

Public visé et prérequis éventuels

Professionnels (médecin, psychologue, éducateurs, logopèdes, assistants sociaux)- parents

Prérequis : pas de prérequis particuliers , base minimum sur l'autisme

Présentation et objectif de l'atelier

Les TSA , tout en partageant certaines caractéristiques communes qui définissent une catégorie nosographique unitaire, représentent un groupe hétérogène de situations cliniques avec des expressivités phénotypiques différentes, un spectre de conditions morbides qui se répartissent le long d'un continuum de gravité en relation avec la gravité du trouble et les niveaux de gravité dans lesquelles , à côté des "symptômes" caractérisant le phénotype autistique, sont présents généralement une série hétérogène de comportements atypiques non "exclusifs" du tableau autistique, appelés "troubles associés" ou "comorbidités"

La grande variabilité phénotypique, le large spectre des handicaps et les différentes sévérités qui en découlent, l'aspect life-span représentent des dimensions qui se traduisent par des besoins, besoins de soutiens diversifiés et complexes.

Le parcours en réseau représente la méthode pour répondre à la complexité des problèmes et à la complexité de l'organisation des parcours de soins.

Dans cet atelier, Il y a deux intervenants et deux parties :

- première partie- L' Expérience italienne ;

- deuxième partie -L'expérience de parcours de vie

- seront présentés:

- modèle de réseau clinique : parcours e logique Spoke-Hub-Spoke vertical et transversal
- réseaux pour le dépistage précoce :

-l'expérience italienne est la surveillance de la population pédiatrique générale dans le cadre d'évaluations de la santé pédiatrique des trois premières années de vie (l'expérience italienne : Présentation des cartes neurosviuiippo)

-la surveillance de la population pédiatrique à haut risque dans le cadre des unités de soins intensifs néonataux / de néonatalogie et de neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence (projet italien NIDA (Italian Network Italian Network for the Early Recognition of Autism Spectrum Disorders)

- les réseaux dans la construction du projet de vie

- projet de réseau pour « l'autodétermination et l'inclusion sociale des personnes avec TSA », qui vise à favoriser la capacité d'autodétermination de ces personnes et améliorer leur accompagnement.

Le projet entend agir tant au niveau des professionnels que des personnes avec TSA elles-mêmes et de leur entourage. Il s'est adossé à un dispositif de recherches participatives qui comportent une étude sur les parcours de vie des personnes avec TSA.

Rationnel

- Études sur les résultats de l'intervention précoce

Il existe une abondante littérature soutenant l'importance de l'intervention précoce

En particulier, les Apports des neurosciences sur la neurophysiopathologie de l'autisme identifient des anomalies très précoces dans les processus de fonctionnement des réseaux de neurones complexes du "cerveau social" qui sous-tendent les fonctions essentielles dédiées à la perception de l'autre et aux ajustements sociaux mutuels tels que attention, imitation, association. Les mécanismes cérébraux impliqués dans le développement atypique des interactions sociales réciproques sont actuellement bien décrits : troubles de l'exploration visuelle, anomalies du décodage de la voix humaine, altérations des multimodalités synchronisées (regard). Certains auteurs ont montré que une situation d'interaction sociale génère une synchronisation des rythmes cérébraux des deux partenaires.

- Études sur les programmes de travail et de vie autonome pour adultes

Ces dernières années, une ligne de recherche s'est de plus en plus développée, axée sur les approches visant à accroître l'autonomie des personnes avec autisme, ce qui inclut également la possibilité d'inclusion dans le milieu de travail. Les données de la littérature soulignent comment la possibilité pour les personnes avec autisme de vivre une expérience de travail positive et « heureuse » est liée à la construction de réponses articulées, structurées, à la mesure des potentiels individuels à éliminer [

• Etudes sur le modèle écologique développement humain : théorie du parcours de vie qui conceptualise le développement humain comme une adaptation réciproque et progressive entre la personne et les environnements dans lesquelles elle évolue. La forme que prend ce développement est déterminé par une « horloge sociale » (influence sociale qui va du macro système aux microsystèmes), mais aussi l'autodétermination de la personne, c'est à dire sa capacité à faire des choix et de décider.

L'étude montre aussi l'intérêt de considérer les parcours de vie des personnes avec un TSA, tant dans la recherche que dans les milieux de pratique.

Le parcours de vie résulte d'une adaptation réciproque et progressive de la personne et de son environnement. Du point de vue méthodologique une adaptation précise et rigoureuse de la technique d'entretien aux caractéristiques des personnes avec TSA a permis de recueillir des informations sur les parcours de vie de ces personnes.

Les entretiens montrent bien interaction permanente entre ces deux dimensions, tout au long de la vie.

Dès l'enfance les différents systèmes (du macrosystème aux microsystèmes) dans lesquels la personne s'inscrit influencent ses possibilités de développement et d'autodétermination, sa trajectoire de vie et la façon dont elle la perçoit.

il arrive que les caractéristiques personnelles ne se transforment pas en force développementale si elles n'évoluent pas dans un environnement favorable.

Néanmoins le résultat développemental à un moment donné est à la fois l'issue des interactions précédentes entre la personne et son environnement mais aussi une source d'influence pour les futures interactions.

En ce sens la personne acquiert toute sa vie de nouveaux moyens d'interagir avec les composantes de ces différents milieux de vie.

Ainsi dls milieux de pratique, l'entourage, peuvent soutenir et accompagner le développement des personnes à chaque étape de la vie .