

Invitation au
2nd Colloque
Autisme Bel Avenir
Santé, avancer
pour l'autisme



Où : TAMARUN
Dates : Vendredi 26 et samedi 27 octobre
Heures : Le 26 octobre de 8h30 à 16h30
Le 27 octobre de 8h30 à 12h15



Inscription : 10 euros
Confirmation par mail à : secretariat.aaba@orange.fr
02 62 70 99 96

En partenariat avec



SANTE, AVANCER POUR L'AUTISME

Journée du vendredi 26 octobre

8h30 **Ouverture du colloque**

Mme Gélita HOARAU – Présidente de l'association Autisme Bel Avenir

8h45-9h00 **Intervention de l'Agence Régionale de Santé de l'Océan Indien**

9h00-10h00 **Comorbidités et douleur chez la personne autiste**

Dr Djea SARAVANE – Chef de Service du Centre de Référence Soins Somatiques en Santé Mentale, Autisme, Polyhandicap, Handicap Génétique Rare

Les Troubles du Spectre de L'Autisme (TSA) sont une condition neuro-développement hétérogène et complexe. Bien que les TSA soient diagnostiqués selon les critères scientifiques, ils s'accompagnent souvent de très nombreux autres problèmes médicaux.

La mortalité précoce est augmentée chez la personne TSA, avec des taux de 3 à 10 fois supérieurs que dans la population générale. Ces décès sont plus souvent le ressort de complications relatives à des pathologies médicales comme l'épilepsie, les troubles respiratoires ou gastro-intestinaux. La difficulté à communiquer de certaines personnes autistes représente un obstacle à l'accès à des soins appropriés.

Afin d'assurer aux personnes TSA l'accès au système de santé, il est important que les professionnels de santé ne fassent pas passer des symptômes inhabituels propres à une pathologie comme un comportement problème ou comme faisant partie de l'autisme. La douleur et les problèmes physiques se présentent le plus souvent sous des formes atypiques et souvent rejetés à tort comme des problèmes mentaux ou comportementaux. Le rejet de ces manifestations atypiques de douleur et des problèmes physiques comme comportements de l'autisme représente une discrimination directe contre ces personnes TSA. Certains des symptômes et comportements fréquents dans l'autisme comme par exemple l'anxiété, l'agressivité, l'agitation, l'irritabilité, le trouble du sommeil, l'automutilation ont été à tort attribués à l'autisme lui-même ou alors à un problème mental non spécifié. Ces prétendus 'comportements autistiques' ont eu un impact néfaste non seulement sur la personne autiste, mais aussi sur les familles et la société.

La prise en charge des conditions médicales comorbides pourrait améliorer grandement la qualité de vie de l'enfant, de l'adulte ainsi que celle des parents. Ne pas traiter ces pathologies résulte directement des iniquités en matière de santé. Ayant à l'esprit qu'une personne autiste est un être humain et considérons la en tant que telle.

10h00-10h45 **Les outils numériques comme levier d'autonomie et d'inclusion sociale**

Mme Sarah CHERRUAULT – CEO Société AUTICIEL

Pour des personnes en situation de handicap, le numérique est un levier efficace et non stigmatisant pour être mieux intégré en société et plus autonome au quotidien. Ainsi, l'utilisation des outils numériques par les personnes handicapées permet non seulement de réduire leur isolement, de susciter un mieux-être pour elles et leurs proches, mais aussi de réduire les coûts socio-économiques afférents à l'exclusion et à la prise en charge spécifique.

En France, ces coûts directs sont de 61,4 milliards d'euros (dépenses liées à la perte/au manque d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées en 2015), un chiffre qui ne cesse de croître chaque année. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, « les aides techniques se révèlent de puissants outils pour améliorer l'autonomie et la participation de la personne avec handicap. Elles peuvent remplacer ou compléter des services d'appui, avec, à la clé, une probable baisse du coût des soins ».

Intuitifs, mobiles, ludiques et non stigmatisants, les outils numériques tactiles proposent en effet une interaction simple et extrêmement intuitive même pour des publics très déficitaires. Là où le handicap perturbe les relations sociales et génère un isolement fort, la médiation de la machine peut représenter un levier dans la mise en place de liens et de codes sociaux. De fait, la flexibilité offerte par les logiciels permet d'adapter les outils à chaque individu en fonction de ses capacités, besoins, sensibilités et de son environnement.

10h45-11h45 **La plateforme Handisanté**

Dr Eric HERISSE – Médecin généraliste au CH de Niort

Le Centre hospitalier de Niort propose une nouvelle porte d'entrée pour des patients (enfants, adolescents, adultes) en situation de handicap, notamment psychique, qui jusque-là n'avaient pas toujours accès à des soins somatiques : structures de santé peu adaptées, disponibilité limitée des professionnels de santé...

Pour mettre en place ce nouveau service, l'Etablissement s'est appuyé sur l'expérience du Centre expertise autisme adultes (CEAA), structure spécialisée dans la gestion de situations complexes autour des troubles neuro-développementaux pour lesquelles il convient de considérer les difficultés liées à la prise en charge médicale des personnes. Celles-ci sont multiples : elles peuvent être liées à la personne (sensorialité exacerbée, déficit de communication) ou à l'organisation environnementale, l'accessibilité des locaux ou du matériel.

Le projet HandiSanté est né du constat, par la direction de l'Hôpital de Niort, d'un taux de fréquentation hospitalière des personnes en situation de handicap, notamment psychique, bien inférieur à la population ordinaire, du fait de difficultés d'accès aux soins somatiques (liées aux problèmes de communication, de compliance, de manque de moyens, de temps...).

Fort de l'expérience du CEAA, qui a montré l'impact des problèmes somatiques sur les troubles du comportement, et grâce à la collaboration des associations (notamment l'ADAPEI 79), un service d'accès aux soins somatiques s'est ouvert depuis début janvier 2017, réservé aux personnes avec handicap psychique, au sein du plateau technique de l'Hôpital de Niort : HandiSanté

L'équipe au sein d'HandiSanté axe son travail sur la prévention et l'aide au développement d'un maillage sur le territoire afin que les personnes en situation de handicap puissent être accompagnées sans rupture. HandiSanté a donc vocation à être une passerelle vers les structures de soins hospitalières et libérales en lien avec la médecine de ville. Elle envisage la mise en place d'outils de liaison et participera à la recherche médicale et paramédicale dans le domaine de la médecine auprès de la personne avec handicap.

Les professionnels d'HandiSanté souhaitent favoriser les synergies entre les champs sanitaire et médico-social et cela d'autant plus que ce service vise à faciliter l'accessibilité aux soins somatiques si primordiale à la qualité de vie des personnes en situation de handicap.

11h45-12h45 **Développer un programme de santé bucco-dentaire auprès d'enfants handicapés**

Dr Benoit PERRIER – Secrétaire Général de l'UFSBD (Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire)

Accès à la santé bucco-dentaires (retour d'expériences, recommandations et stratégies locales) : le constat a été posé depuis quelques années : l'état bucco-dentaire des personnes ayant un trouble autistique est deux fois plus dégradé que la population générale. L'enjeu de la santé bucco-dentaire est trop souvent perçu tardivement et sous l'angle de l'accès aux soins. Il est essentiel d'introduire au plus tôt, l'apprentissage du brossage et des visites chez le CD. Les expériences de l'UFSBD sur différents territoires ont démontré qu'il était possible d'agir en ayant comme priorité l'accès à la santé par la prévention. Cela a permis d'établir une charte de recommandations et d'actions qu'il est possible de s'approprier au quotidien en équipes pluridisciplinaires.

Pour aller plus loin (Oralien, programme coordonné en faveur de la santé bucco-dentaire au quotidien) : développé sur l'expérience acquise de l'UFSBD, le programme ORALIEN est un dispositif pour les établissements médico-sociaux associant formation, éducation et accompagnement tout au long de l'année incluant un monitoring par «Télésurveillance » de la santé des résidents.

12h45-14h00 **Pause (repas non prévu)**

14h00-15h00 **Parcours et coordination des soins à La Réunion**

Dr Marie-France ANGELINI TIBERT – Responsable d'équipe opérationnelle pour l'association ORISON

La continuité et la coordination des soins de santé d'une personne en situation de fragilité et de vulnérabilité, est un enjeu partagé des professionnels qui assurent soins et accompagnement.

ORISON est une structure régionale d'appui qui a pour objet le développement, la promotion et l'accompagnement d'une dynamique d'amélioration de la qualité des soins et de la sécurité des personnes soignées, dans les champs de la santé et de l'autonomie. Un programme de travail est élaboré à partir des attentes et des besoins de ses adhérents. Dans ce cadre, son équipe opérationnelle anime des ateliers qui regroupent des professionnels des établissements de santé et médico-sociaux, ainsi que des professionnels de santé libéraux.

Actuellement, un atelier collaboratif travaille sur les supports de liaison des parcours et des trajectoires des personnes prises en soins. Au-delà de la co-construction d'outils et autres livrables, cet atelier représente un formidable point de rencontre, de partage et d'échanges entre les différents professionnels. Les attentes, les besoins et les contraintes de chacun sont étudiées afin de faire ressortir les points communs, suffisants et nécessaires à la transmission des informations qui permettront un parcours, une trajectoire, sans rupture.

Ce travail fera par la suite l'objet d'une collaboration avec le Groupement de coopération sanitaires d'e-santé et télémédecine, sur les outils de l'information en santé.

Ces travaux et réflexions pourraient être repris dans le cadre d'un projet d'amélioration de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap et des personnes âgées en perte d'autonomie, qui sera lancé début novembre et dont l'ARS Océan Indien a confié l'animation opérationnelle à ORISON.

15h00-16h00 **Le Bien-être au quotidien par l'activité sportive**

Mme Corinne CHAABANE – Présidente de l'association ASMA 77

ASMA 77 a pour objet de proposer aux familles de Seine-et-Marne et des départements voisins un lieu aménagé où sera proposé à leur enfant un programme individualisé encadré par des personnes formées à diverses méthodes comportementales et autres. L'association s'adresse aux enfants, adolescents et jeunes adultes autistes pour développer les capacités physiques et ajuster les comportements.

SANTE, AVANCER POUR L'AUTISME

Matinée du samedi 27 octobre

8h30-9h30 Améliorer le sommeil chez les enfants avec autisme

Mr Dag STROMBERG – Orthophoniste BCBA superviseur clinique au sein de l'Autismcenter för små barn (Centre pour jeunes enfants avec autisme), à Stockholm, Suède

Les problèmes de sommeil sont fréquents chez les personnes avec autisme. Cette conférence présentera une sélection d'interventions ayant fait leurs preuves pour évaluer, prévenir et traiter les troubles du sommeil les plus fréquents. Des conseils concrets concernant la façon dont on peut gérer l'endormissement et comment rester endormi pendant la nuit. Description et exemples à partir de la guidance parentale proposée au Centre pour jeunes enfants avec autisme, à Stockholm.

9h30-10h00 L'Education Thérapeutique nutritionnelle

Association RÉUNIR – Réseau d'Education Nutritionnelle Infantile de la Réunion

L'Association RÉUNIR (Réseau d'Education Nutritionnelle Infantile de la Réunion) est une association loi 1901 ayant pour objectif la gestion des centres d'éducation thérapeutiques pédiatriques de proximité qui proposent un programme d'éducation pluridisciplinaire aux familles d'enfants et adolescents en surpoids ou obèses et/ou porteurs d'un diabète (programmes d'ETP autorisés par l'Agence Régionale de Santé).

L'obésité infantile est définie comme une priorité de santé publique au niveau national.

La situation à la Réunion est également alarmante puisque que, près de 4 réunionnais sur 10 ont une surcharge pondérale (surpoids ou obésité) 1. Selon les dernières données locales² parues en mai 2013 :
o Chez les enfants en classe de grande section de maternelle, 14,3% des enfants sont en situation de surpoids (y compris obésité).
o Chez les enfants en 6ème, 26,5% sont en situation de surpoids. 8,4% en situation d'obésité et 1,5% en obésité morbide.

Par ailleurs, les études révèlent au niveau des comportements alimentaires et activité physique :

- o Un niveau d'activité physique insuffisant (2000-2001)
- o Un niveau insuffisant de consommation de fruits et légumes (2000-2001)
- o Une surconsommation de produits gras et sucrés (2000-2001)

Dans ce contexte, l'association REUNIR : Réseau d'éducation nutritionnelle infantile de la Réunion, propose son soutien aux familles d'enfants/adolescents en surpoids ou obèses du sud de l'île.

Lors de ce colloque, nous vous proposerons d'aborder la problématique de l'obésité, ces causes multifactorielles et ces conséquences tant sur le plan médical que sur le plan psychologique ou social.

Après avoir apporté cette description globale de la problématique de l'obésité, nous présenterons le programme d'Education Thérapeutique que nous proposons aux familles du sud de la Réunion : sa durée, son déroulement, ses objectifs...

Nous terminerons par quelques chiffres obtenus dans le cadre de ce programme à REUNIR : état des lieux et évaluation du programme en 2017.

10h00-11h30 **Les troubles alimentaires chez l'enfant autiste, de l'évaluation au traitement**

Dr Karina ALT – Anthropologue Analyste du comportement, Ph.D.; M.Sc.; BCaBA

Les troubles du comportement alimentaire sont fréquents parmi les personnes ayant un TSA, important à la fois leur santé, mais aussi le climat familial et leur inclusion sociale. Comment les définir, comment les traiter, nécessite impérativement une connaissance approfondie des spécificités du fonctionnement de la personne avec un TSA mais aussi une commémoration interdisciplinaire pour évaluer et agir avec efficacité.

11h30-12h15 **Comparer les environnements d'apprentissage : travail intensif à table versus environnement sportif**

Mme Christelle GONDAT – Psychologue BCBA au Service d'Accompagnement Comportemental Spécialisé

Mme Mathilde BEAU – Monitrice éducatrice au Service d'Accompagnement Comportemental Spécialisé

Le sport est un atout pour la santé. Plusieurs mécanismes physiologiques expliquent cette notion. Mais pour les enfants avec autisme, nous pouvons penser que les environnements sportifs ont potentiellement un impact supplémentaire. Aussi, à la situation contrôle du travail intensif à table, nous avons comparé quatre autres environnements liés au sport : l'équitation, la piscine, le trampoline, et un parcours de sport à pied. Nous avons relevé le nombre d'essais nécessaires pour l'acquisition d'une compétence dans trois domaines de développement et nous comparons la rapidité d'acquisition de ces compétences pour les différents lieux.