

L'Autisme Aujourd'hui et Demain de l'Emotion, du Scientifique au Culturel

18 & 19 avril 2013

Centre des Congrès de CASSIS

- Oustau Calendal -

Journées organisées par :

Observatoire de la Santé Mentale : Autisme et Psychoses

Association Alexandre (présidente : Brigitte Pugnière)

Articuler le SCIENTIFIQUE au CULTUREL demeure le fondement identitaire de ces journées. La participation des Turbulents et des Papotins contribuera comme lors des années passées, avec talent et sensibilité, à sceller ce lien entre AUTISME et CULTURE.

Sous la Présidence Scientifique du Professeur :

Marcel Rufo

En collaboration avec:

- L'élan retrouvé (François Géraud)

- Le CNASM (Centre National Audiovisuel de la Santé Mentale) Président: Dr Alain Bouvarel, Psychiatre des hôpitaux

- Dr Moïse Assouline, médecin directeur de l'Hôpital de Jour Santos Dumont (Centre Françoise Grémy) Paris

- Driss El Kesri : Fondateur du journal « le Papotin »

- AVSEA (Dr François Conraux)

- Avec la présence de jeunes de l'ESAT "Les Chapiteaux Turbulents" et leur directeur artistique Philippe Duban.

JEUDI 18 AVRIL

(chaque films sera suivi d'une table ronde animée par les docteurs Moïse ASSOULINE et Alain BOUVAREL)

10h00 : Allocutions d'ouverture par Brigitte Pugnère (Présidente Association Alexandre), Danielle Millon (Maire de Cassis), Marcel Rufo (Pédopsychiatre)

10h30 : NOTRE ENFANT, NOTRE BATAILLE

Armand, 9 ans. Pierre en a 25. Tous les deux sont atteints d'une forme d'autisme sévère, et vivent aujourd'hui entre une institution spécialisée et le domicile familial. Pour leurs parents, la question de l'avenir se pose tous les jours.

2009 / 52 minutes / Réalisation : Réjane Gonin-Varrod / Production : Z'AZIMUT Films, France Télévisions

12h15 : DRONA & ME *(vo sous-titré anglais)*

Portrait d'un garçon hindou autiste nommé Drona. Nous l'observons à travers les yeux d'Arjun, son frère aîné et ainsi affectueusement se forme le portrait double de ces deux frères.

2009 / 19 minutes / Réalisation : Catherine Van Campen / Production : Zuidenwind Filmproductions – Joost Seelen

PAUSE DÉJEUNER

14h30 : AUTISME MIEUX COMPRENDRE

Au travers de 4 chapitres : 1. petite enfance et diagnostic précoce 2. enfance et prise en charge 3. les parents 4. l'autisme vu de l'intérieur, des professionnels, des parents et des personnes autistes témoignent des champs de recherche, du quotidien, du vécu autour de l'autisme. Ce document a été réalisé à partir de la base de données des films du CNASM avec des personnalités telles que Jacques Hochmann, Charles Aussilloux, Catherine Barthelemy, Amaria Baghdadli, Simon Baron Cohen, Laurent Mottron ou Bernard Golse pour ne citer qu'eux.

2012 / 53 minutes / Réalisation : Alain Bouvarel, Michael Spreng / Production : CNASM, CECOM

16h20 : Le Papotin ou «La Tâche de Mariotte» (Spectacle tiré des textes du Papotin joué à la Cartoucherie de Vincennes en Avril 2012) 15'36.

17h05 : LE POLICIER"réalisé par Alain Hung (de l' ESAT Turbulences") : 5 min (Sélectionné pour le Festival Regards Croisés de Nîmes en 2011)

+ LE BATTEMENT DE PIED"(Sur la vie de Jean Baptiste Lully) réalisé par Alain Hung, avec David Simon, Thomas Carasquéra et Marcel Pacholec (tous de l' ESAT Turbulences") 5mn08' (Sélectionné pour le Festival Regards Croisés de Nîmes en 2012)

17h40 : IN VIVO DES AUTISTES ROCKERS DE TALENT Percujam, en tournée ainsi qu' en répétition et dans leur cadre de vie au FAM "Alternotes" d' Antony 25 minutes.

VENDREDI 19 AVRIL

(chaque films sera suivi d'une table ronde animée par les docteurs Moïse ASSOULINE et Alain BOUVAREL)

09h15 : ET LES ADULTES AVEC AUTISME ?

Ce document se compose en trois volets. Les deux premières parties sont des témoignages éloquentes retraçant les doutes et les interrogations de parents face à un enfant perçu comme « différent », jusqu'à son entrée dans l'âge adulte et la rencontre avec l'équipe du CRA adulte. Dans la dernière partie, chaque membre de l'équipe du CRA présente sa mission et son rôle, de l'évaluation au diagnostic en passant par la mise en place d'une dynamique de réseau ou par la création de liens entre les différentes institutions et structures. A l'écoute de leurs paroles transparaît la nécessité et la pertinence d'un dispositif de Centre Ressources Autisme à destination des adultes. Ainsi, l'équipe du CRA de Ruffach-Colmar apporte des pistes et des solutions à ces adultes non dépistés en leur offrant des perspectives d'avenir adaptées.

2011 / 50 minutes / Réalisation : Alain Bouvarel, Michael Spreng / Production : CNASM

11h10 : MOI NADÈGE, AUTISTE (+ quelques notes de musique)

PAUSE DÉJEUNER

14H00 : BRIGITTE OU LE CHIEN QUI ABOYAIT À MA PLACE

La vie singulière de Brigitte, une jeune femme autiste, peintre, âgée de 33 ans. elle est depuis longtemps sortie du mutisme de son handicap et mène une vie très remplie par de nombreuses activités et relations. Notamment, brigitte expose et vend ses tableaux. Bernard est son tuteur légal, et aussi le «presque» père de Brigitte. Il y a 30 ans, il l'a sauvée de l'hôpital psychiatrique et depuis, il l'accompagne dans sa résurrection. Certains tableaux de Brigitte, symbolique d'évènements particuliers, sont comme des phares, des balises, qui jalonnent son histoire. Ils seront les prétextes, pour que Bernard et Brigitte racontent leur histoire commune, et surtout pour pénétrer l'univers de l'ar(u)tiste.

2000 / 82 minutes / Réalisation : Jean-François Raynaud / Production : JFR Productions, Cités Tél

16h30 : Les Rencontres du Papotin : Interview Atypique de M : Matthieu Chedid" (2011) 14 min.

17h15 : Discours de clôture par Brigitte Pugnère (Présidente Association Alexandre), Danielle Millon (Maire de Cassis), Marcel Rufo (Pédopsychiatre)

LETTRE DE L'OBSERVATOIRE

Un enfant autiste, ce peut-être une chance de dépassement de soi, de don de soi. C'est toute l'histoire d'une démarche personnelle de vingt années, au travers de réunions spécifiques organisées en Principauté de Monaco, en France et Outre-Mer. Emotions francophones, sensibilisation francochone, mais ouverture vers l'autre Européen, l'autre au-delà de l'Union Européenne, notre nouvel espace de pensée. L'Autre n'a pas de frontière.

Cet observatoire doit être le reflet du parcours « idéal » du diagnostic aux différentes modalités de soins et d'éducation selon l'âge et les besoins individuels. Ainsi dans son organisation, les disciplines suivantes se succèdent : gynécologues, obstétriciens, médecins généralistes, pédopsychiatre, psychiatre, chercheurs, psychologues, éducateurs spécialisés, soignants, travailleurs sociaux. Toutes ces disciplines ont leur démarche propre, leur réflexion, leur recherche, leur communication.

L'Observatoire participe à la mission de les articuler. L'Observatoire, un espace d'assistance juridique et financière. Au-delà de la détresse et de l'isolement ressenti par les familles, il y a tout un ensemble de contraintes sociales, juridiques et financières qui « épuisent l'amour », il ne s'agit pas de substituer à une quelconque autorité mais d'assurer :

- La diffusion des plus récentes informations sur l'ensemble des prestations et droits sociaux.
- Des conseils juridiques.
- Des conseils relatifs aux droits financiers de l'enfant.

L'Observatoire, relais des souhaits parentaux se dessine année après année de façon plus structurée.

Il porte l'angoisse de l'Après, et se veut témoin vigilant mais direct de la vie de l'Autiste. Il a pour objectif de constituer une bibliothèque de pensée. Cette bibliothèque s'articulera grâce : à la centralisation des actions de formation organisées de par le monde. Une banque de données en sera le catalyseur.

Les journées de l'Observatoire constituent le temps fort de cette action. Elles sont l'aboutissement de travaux, de communication.

Elles font le point. Elles provoquent. Elles entraînent la communauté scientifique vers d'autres dépassements.

Brigitte Pugnière, Présidente Fondatrice

Soirée débat avec Nils TAVERNIER



Et après docteur ? ... Et après ?

L'annonce d'une maladie grave chez l'enfant est une épreuve pour tous. Enfants, parents, famille, soignants sont concernés. La maladie de l'enfant influencera tout son avenir et son diagnostic est attendu dans l'angoisse, comme un verdict. Nils Tavernier est resté pendant 6 mois à l'Hopital Necker, au sein du service pédiatrique de neurobiologie et métabolisme, dirigé par le Professeur Olivier Dulac. C'est là qu'il a rencontré les familles dont il a choisi de partager le quotidien, chacune d'entre elles devant faire face avec dignité, courage, ténacité, mais aussi épuisement et parfois désespoir, à la maladie de leur enfant. Entre errance diagnostic et absence de traitement, ce film dénonce le néant qui entoure les familles des trois millions de personnes atteintes de maladies rares et met en lumière l'avant et l'après annonce.

2010 / 52 minutes / Réalisation : Nils Tavernier / Production : AFM Productions, KUIV Productions

Projection publique et discussion avec Nils Tavernier jeudi 18 avril à 20h00 au Centre des Congrès

ACCÈS

par avion : navettes entre aéroport Marseille Provence et gare St Charles de 06h10 à 22h50, départ toutes les 20 minutes, durée du trajet 20 minutes.

par train : navettes entre la gare de Marseille St Charles et la gare de Cassi toutes les 30 minutes environ, durée du trajet, environ 30 minutes

par voiture : autoroute A50 sortie N°6

Office de tourisme de Cassis : 0892 259 892

BULLETIN D'INSCRIPTION / TARIFS

A retourner accompagné de votre règlement à Brigitte PUGNIERE, 16 boulevard Alsace-Lorraine 06310 BEAULIEU SUR MER

DROITS D'INSCRIPTION :

Aucune inscription n'est enregistrée si elle n'est accompagnée du montant total ou avec engagement de la formation.

Tarif individuel 150 euros

Tarif formation continue 180 Euros

Tarif étudiant (sur justificatif) 30 Euros

ANNULATION :

Avant le 15 mars remboursé 50% / Après le 15 mars aucun remboursement

MODE DE PAIEMENT :

Par chèque à l'ordre «**Association Alexandre**»

Monsieur. Madame. Mademoiselle.

Nom

Prénom

Adresse

.....

.....

CodePostal Ville

Tél

Email

Ce Colloque est enregistré à la Formation Professionnelle Continue auprès de la Préfecture des Alpes-Maritimes sous le numéro **93060626706**

CONTACTS

Secrétariat administratif : Amandine LLEDOS

mail : amandine.lledos@laposte.net

Coordinatrice Scientifique & Présidente de l'Observatoire :

Brigitte PUGNIÈRE - 06 75 41 83 16

16 boulevard Alsace-Lorraine 06310 BEAULIEU SUR MER

LISTE DES INTERVENANTS

Dr Jean-François Conraux (Marseille) ; Dr Paul Marciano (Marseille), Dr Dolorè Torres (Marseille), Prof Martine Myquel (Nice) ; Dr Sylvie Serret (Nice) ; Jacques Lombard (Paris) ; Prof François Poinso (Marseille), Hervez Luc (Paris) ; Prof Bernard Golse (Paris) ; Howard Buten (Paris) ; Anne Frichet (Paris) ; Dr Bernard Touati (Paris) ; Prof Jean-Philippe Raynaud (Toulouse) ; Prof Daniel Sibertin Blanc (Nancy) ; Dr Yves-Claude Blanchon (St Etienne) ; Dr Yvon Dubois (Marseille) ; Prof Gérard Schmit (Reims) ; Prof Bruno Gepner (Aix en Provence) ; Parents, équipes soignantes, associations...