

## Ouest-Var Info : Des intervenants de grande qualité lors du colloque d'Autisme Paca

[Six-Fours - Société](#) jeudi 26 juin 2014

Mercredi l'association Autisme PACA présidée par Jean-Marc Bonifay a organisé un colloque autour du Syndrome d'Asperger. Il s'agissait de sensibiliser le public à cet handicap particulier, souvent invisible: *"il y a plusieurs formes, cela peut se traduire par de graves troubles du comportement ou au contraire par de grandes capacités"*. Lui même atteint du Syndrome d'Asperger, Jean-



Marc Bonifay: *"il faut bien avoir en tête qu'il n'y a pas de déficience mentale, et comme pour beaucoup de choses la France affiche un sérieux retard où on va mettre les Asperger à l'écart"*. La force de ce colloque qui a fait le plein (autour de 250 personnes) fut l'alternance entre expertises cliniques et témoignages poignants "d'Aspis" tels que Julie, Nicolas, Magalie Pignard, Valentin Mérou, Marie Bertena. Loin du pathos, certains ont fait part d'expériences

douloureuses tandis que d'autres ont donné les clefs à l'assistance pour mieux les comprendre: *"on ne maîtrise pas les codes sociaux, et du coup on se sent en complet décalage, les interactions sociales nous sont difficiles et on peut passer pour des égoïstes, des personnes mal éduquées"*. Beaucoup regrettèrent les diagnostics tardifs, faute au faible nombre de spécialiste compétent en France, Julie ajoutant: *"j'ai été diagnostiquée à 25 ans et je peux vous dire que cela fut une libération pour moi, j'ai pu revenir sur mon passé, donner un sens, comprendre mes limites"*.

Ce colloque, gratuit, a eu comme second point fort la présence de très grands spécialistes en la matière tels que Bruno Gepner (psychiatre, chercheur associé au CNRS), Carole Tardif (professeur de psychologie, directrice du Centre de Recherche PsyCLE), Christine Philip (Maître de conférences honoraire en science de l'éducation), Andreia Santos (Docteur en Neuropsychologie) ou encore Marjorie Berthancourt (ostéopathe). Tous ont apporté une expertise originale, loin des sentiers battus, qui ont éclairé le public sur le Syndrome d'Asperger et "ses perceptions différentes". Bruno Gepner et Carole Tardif ont notamment écrit un ouvrage sur l'autisme, et Bruno Gepner dans son dernier ouvrage *"Autismes Ralentir le monde extérieur, calmer le monde intérieur"* aborde les connaissances



en génétique et en neurosciences, l'essor de nouvelles applications thérapeutiques. Plusieurs intervenants citèrent l'ouvrage de Temple Grandin "dans le cerveau des autistes" afin de donner des clefs de compréhension au public. Christine Philip parla des diagnostics, de la scolarisation: *"mettre un enfant dans une CLIS est le début d'un parcours de l'exclusion car les enfants ne peuvent plus ensuite réintégrer une classe ordinaire"*. Andreia Santos a évoqué la thérapie cognitivo-comportementale (validée par l'INSERM), très utile pour réduire l'état d'angoisse, de stress, d'anxiété. Car les "Aspis" se dévalorisent facilement,

et peuvent perdre tous leurs moyens dans des situations qu'une personne "normale" pourrait résoudre. Difficultés professionnels, dans la vie de couple, dans les études, le parcours d'un Asperger est semé d'embûches, Julie parlera de son burn out, la dépression n'est jamais loin, et le suicide non plus. Jean-Marc Bonifay explique: *"Il faudra bien un jour qu'en France, on puisse comprendre que mettre un enfant autiste en psychiatrie est une hérésie. On pourrait les aider à s'intégrer dans la société avec une prise en charge adaptée et qui aurait un coût largement moins élevé que les sommes astronomiques jetées par les fenêtres actuellement"*.

Ce colloque a fait l'unanimité auprès des participants, composés de parents, d'enseignants, de professionnels de santé, de chercheurs, d'éducateurs, d'animateurs. Sophie nous disait: *"c'était vraiment passionnant"*. Marc un jeune étudiant précisait: *"on a eu à la fois une approche scientifique, très technique, en alternance avec des tranches de vie, des témoignages très éclairant et émouvant"*. La commune a

mis à disposition la salle pour l'association, et la Commanderie Toulon Royale (ordre international des Anyssetiers) présidée par Serge Sappino a financé ce colloque. Un partenaire fidèle et précieux en ces temps difficiles. Car Autisme Paca aide des familles dans tout le département, propose une multitude d'activités gratuites et se bat pour faire avancer la cause de l'autisme. Loin d'intérêts particuliers, Jean-Marc Bonifay a une vision globale, mais hélas pour lui son combat est difficile, car il dénonce des discriminations, rappelle le droit des autistes et critique d'une certaine manière le système en place. Bref il ne se fait pas que des amis, et en parallèle les aides financières se font de plus en plus rares. Une situation compliquée pour une association utile, reconnue par les grands professionnels de santé et proche de l'association nationale "Vaincre l'Autisme".

D.D



C.Philip



J-M Bonifay

B.Gepner



250 personnes



Les Intervenants de la journée autour de J-M Bonifay et S.Sappino.

## Six Fours.net - Six Fours événement Halle du Verger - Colloque Autisme PACA

C'est salle Scarantino, à la halle du Verger de Six-Fours que vient de se dérouler le colloque Autisme PACA, avec cette année pour partenaire l'association des Anyssetiers, commanderie de Toulon.



Le président d'Autisme PACA, le président des Anyssetiers et tous les intervenants

Rénové en 1955 à l'initiative d'un groupe de hautes personnalités, **l'Ordre International des Anyssetiers**, qui remonte au Moyen Âge est une association fédérative qui a pour but la création et le développement de relations amicales d'ordre scientifique, culturel et social entre ses membres et les sympathisants de l'association, l'étude et la recherche des qualités de l'anis dans tous ses emplois, l'aide aux organismes, groupements, associations et œuvres

poursuivant une action d'entraide et de secours.

Aujourd'hui, les Anyssetiers actifs sont près de 4500 dans le monde, répartis dans une centaine de Commanderies à travers une dizaine de pays principalement en Europe et dans les DOM TOM. Les nouveaux membres de l'Ordre sont parrainés sans distinction de race, de sexe de religion, de catégorie sociale ou d'appartenance politique. Toutes les branches d'activités professionnelles y sont représentées.

A l'instar des Rotarys et autres Kiwanis, cet ordre est un club service qui s'inscrit dans la capacité à rassembler des femmes et des hommes de bonne volonté, possédant au plus haut point les qualités de fraternité envers leurs pairs, de solidarité et de charité envers les plus démunis..

La commanderie de Toulon La Royale participe, tous les ans, à des dons ou matériels. Ces instants, souvent émouvants, permettent de découvrir et d'aider une ou plusieurs associations.

Et justement, en ce 25 juin, salle Scarantino, halle du Verger à Six-Fours, elle était partenaire d'une manifestation annuelle organisée par l'association Autisme PACA qu'a créé et préside Jean-Marc Bonifay, administrateur de l'ONG "Vaincre l'autisme". Il sait de quoi il parle puisque son grand-père était autiste, il est autiste lui-même et son fils est également atteint d'autisme.

**L'autisme, un trouble du comportement encore mal connu :** "Il faut savoir qu'il y a de multiples formes d'autisme. Je suis, moi, ce qu'on appelle un autiste Asperger (du nom du pédiatre autrichien Hans Asperger) avec un haut potentiel intellectuel, qui est une forme mieux intégrée que d'autres. La preuve, nombre de grands chercheurs et scientifiques américains sont autistes. Mon fils l'est aussi mais sous une forme plus dure.

Beaucoup de gens ont ce syndrome, quelquefois sans le savoir car il est mal connu et il y a encore trop de diagnostics erronés. Souvent, les gens pensent que ces gosses sont turbulents, mal élevés ou encore débiles et c'est quelquefois dur à entendre. Par exemple lorsque mon grand-père est revenu de la guerre, longtemps on a pensé qu'il était traumatisé par ce qu'il avait vécu. Aujourd'hui bien sûr, il y a eu des progrès mais l'autisme est encore très mal connu.

Il y a partout des autistes et vous en avez certainement autour de vous mais comme il y a de nombreuses formes, tous ne sont pas égaux devant cette maladie. Une naissance sur 1000 est concernée par l'autisme, 50% vient de prédispositions génétiques mais il y a aussi beaucoup d'autistes qui n'ont pas d'antécédents familiaux. En région PACA 30.000 cas ont été diagnostiqués.

C'est pour cela que, tous les ans, nous organisons un colloque sur un thème différent relié à l'autisme, avec des conférenciers, des intervenants, des autistes qui parlent de leur vécu et qui montrent que malgré le handicap, on peut s'intégrer dans la vie ".

A preuve Valentin Mérou qui est violoniste, Marie Bertaina, passionnée de philosophie, Nicolas Turquet de Beauregard, peintre et sculpteur qui étaient invités.

Nombre d'intervenants, psychiatres, chercheurs, maîtres de conférences, ostéopathe, neuro-psychiatres, psychologues sont intervenus durant cette journée ainsi que des adultes atteints d'Aspergers, parrainés par

Mme Christine Philip, responsable de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INS HEA)

**Un chèque pour aider l'association :** A la coupure de midi, l'association des Anysetiers, Commanderie de Toulon la Royale, présidée par Serge Sapino, a remis à Jean-Marc Bonifay un chèque de 1000€ pour l'association, afin qu'elle se fasse mieux connaître en organisant des manifestations comme celle de ce jour. Un petit livret a été conçu, texte et dessins, par des autistes Asperger de Six-Fours, édité par l'association : "Je m'appelle Léo. Je suis un élève autiste de CM1". Il est distribué dans le cadre de "la cellule soutien à la scolarisation des élèves autistes et Aspergers".

Aujourd'hui, peu de structures peuvent encore recevoir les enfants et tout est à la charge des parents qui ont beaucoup de difficultés morales, physiques et financières. On ne peut donc que soutenir de telles associations et de telles manifestations qui font mieux connaître les tenants et les aboutissants et permettent aussi de faire avancer la recherche.

[jacques brachet](#), le 25 juin 2014

- [Autisme Paca APACA](#)
- [Commanderie Toulon La Royale Anysetiers](#)

Autres photos:



Remise du chèque de 1000€ à Jean-Marc Bonifay par Serge Sapino

# Un colloque utile de sensibilisation au syndrome d'Asperger

L'association Autisme PACA a rassemblé 250 personnes, hier salle Scarantino, pour un colloque passionnant avec de grands spécialistes (Bruno Gepner, Carole Tardif, Christine Philip, Andreia Santos...) et de jeunes atteints du syndrome d'Asperger.

L'idée était d'expliquer que le syndrome est un réel handicap avec des formes différentes : « Il y a des formes plus lourdes avec trouble du comportement et d'autres moins apparentes qui permettent de participer à la construction de la société. En France on est encore en retard, par rapport aux États-Unis où l'on retrouve de nombreux Asperger dans l'informatique à Silicon-Valley », explique Jean-Marc Bonifay, président d'Autisme PACA et lui-même Asperger. « On veut sensibiliser les gens, car on a aussi un grand souci de diagnostic et de prise en charge en France. On ne peut proposer aux autistes ou Asperger des hôpitaux psychiatriques, il faudrait une prise en charge individuelle, adaptée et qui coûterait beaucoup moins cher que les dispositifs actuels ».



Les intervenants de la journée aux côtés de Jean-Marc Bonifay, et de Serge Sappino (Anysetiers) qui a financé ce colloque. (Photo Lan)

Beaucoup de témoignages permirent de mieux saisir le fonctionnement de ces personnes « différentes » comme Julie : « Je regrette qu'on ne m'ait diagnostiquée qu'à 25 ans. Car cela a été une libération pour moi, j'ai pu prendre conscience de mes limites, saisir pourquoi je me sentais différente, pourquoi je ne comprenais pas les codes sociaux ». Car les « Aspis » peuvent passer par méconnaissance pour des « personnes égoïstes, mal éduquées », alors qu'ils n'ont simplement

pas les clés pour saisir les codes sociaux.

## Un colloque réussi

Jean-Marc Bonifay ajoute : « Les Asperger ne souffrent d'aucune déficience mentale, bien au contraire, mais ils vivent et ressentent les choses différemment que des personnes dites normales. Ils sont souvent dans des extrêmes au niveau émotionnel ». Les expertises de Bruno Gepner (psychiatre, chercheur associé au CNRS) et de Carole Tardif (professeur de psycho-

logie) ont permis de mieux saisir le syndrome d'Asperger. Un colloque pleinement réussi pour une association qui œuvre toute l'année pour les autistes et Asperger, qui milite pour la scolarisation et l'intégration de ces personnes en milieu ordinaire. Un combat difficile, avec peu de moyens, d'où l'importance de ce type de rendez-vous qui a permis de sensibiliser professionnels de santé, parents, animateurs ou enseignants.

LAN