



Maison des Sociétés

4, rue Saint Jean

Bureau 204

26000 Valence

Secretaire.planeteautisme@gmail.com

Contacts téléphoniques pour cette journée : 0646455756 ou 0475082802

L'autisme

Comprendre et agir



Journée d'information

11 janvier 2013

A la Maison Pour tous du Petit Charran
13 rue Henri Dunant Valence

Inscription obligatoire. Libre participation aux frais

C'est le plus beau jour de votre vie, vous venez d'être parent. Puis votre enfant grandit et le trouble s'installe. Vous trouvez que votre enfant ne réagit pas comme les autres.

Vous en parlez à votre pédiatre ou à votre médecin généraliste ou encore à la PMI : « Il faut attendre », « chaque enfant a son rythme ». Ses cris sont assimilés à des caprices.

Les jeunes parents sont souvent anxieux et transmettent leur stress à leurs enfants, vous passez une période difficile...

Parfois ces enfants transitent par un CAMSP, puis sont scolarisés quand c'est possible ou optent pour le placement en institution, CMP, hôpital de jour, IME...

Puis, la nébuleuse s'opacifie, le comportement des mères est mis en cause. Les graines de la culpabilité sont semées.

L'enfant ne progresse pas et n'est pas diagnostiqué. Les troubles du comportement s'accroissent. On propose des traitements médicamenteux. Le quotidien est un enfer, les enfants souffrent, les parents survivent, l'isolement et le désarroi sont omniprésents.

Seuls les parents qui n'arrivent pas à se résoudre au diagnostic erroné de psychose infantile, disharmonie psychotique, schizophrénie... prennent contact avec des centres de dépistage des Troubles du Spectre de l'Autisme.

Et 18 mois d'attente. Pour autant, tous sont enfin soulagés, ils vont pouvoir comprendre ce qui leur arrive et mettre fin à une spirale néfaste.

Alors commence une nouvelle étape, celle de trouver des professionnels formés au handicap spécifique qu'est l'autisme. Toutes les familles touchées par l'autisme cherchent LE professionnel qui pratique l'Education Structurée, ABA Teacch et PECS, dans le cadre des Thérapies Comportementales et Cognitives, idéalement dans un rayon de 150 kilomètres ! Puis, ils cherchent des solutions pour avoir un Pôle éducatif adapté et complet, se cultivent et prennent part petit-à-petit au réseau presque « underground » de l'autisme.

Le drame de cette situation malheureusement d'une grande banalité est que ce sont autant d'années de souffrance et d'apprentissage perdu.

L'information et la formation donnent les moyens d'agir.

Cette journée du 11 janvier 2013 en sera une étape.

Elle s'adresse aux familles qui attendent l'émergence de tous ces professionnels qui font défaut à 1 famille sur 150 puisque tel est le taux de prévalence des Troubles du Spectre de l'Autisme.

Elle concerne toutes les personnes qui interviennent à domicile au quotidien mais aussi pendant les temps de transition, de répit et de vacances. Dans l'avenir, c'est temps-là seront donc possibles pour les familles...

Elle concerne les moniteurs-éducateurs, éducateurs spécialisés, ergothérapeutes, orthophonistes, médecins généralistes, pédiatres, pédopsychiatres, psychologues, psychomotriciens, etc...

Elle concerne les institutions qui accueillent des personnes porteuses d'autisme ou qui peuvent être en lien avec ces personnes : PMI, CAMSP, IME, Hôpitaux de jour, les écoles.

Par la connaissance du handicap spécifique et des outils à mettre en œuvre, et par la mutualisation de nos compétences, nous permettrons aux personnes porteuses d'autisme de vivre avec nous, au milieu de nous, comme chacun de nous.

Programme de la journée :

9h30 : accueil

10h15-12h :

L'éducation à la sexualité, comprendre pour mieux intervenir auprès des adolescents et adultes porteurs d'un autisme.

Monsieur Patrick Elouard, Psychologue sexologue, Directeur du cabinet CCIFA 64.

Mieux intervenir dans le champ de l'éducation sexuelle auprès des personnes concernées par l'autisme nécessite une véritable sensibilisation au profil socio-sexuel des adolescents et adultes dont la compréhension de la singularité de fonctionnement sociocognitif ne peut pas être négligée par les milieux d'inclusion sociale que sont la famille et les contextes socioprofessionnels.

Que la personne présente un jeune âge de développement ou encore un haut niveau de fonctionnement, il est important de considérer la notion développementale qui caractérise sa sexualité.

Dans cet exposé, le sujet de la sexualité sera traité sous un angle cognitif (regard éducatif) qui reposera sur les théories actuelles de la psychopathologie développementale pour mieux comprendre tout en dédramatisant.

12h15-14h : pause déjeuner

14 h-14h40 :

Les avancées de la recherche scientifique

Docteur Sandrine Sonie, Pédopsychiatre et Coordinatrice du CRA Rhône-Alpes

De nombreuses recherches scientifiques sont menées sur le thème de l'autisme. Les avancées scientifiques permettent de mieux comprendre le fonctionnement des personnes porteuses d'autisme et ainsi d'adapter leur accompagnement. Nous verrons dans cette présentation où en est la recherche aujourd'hui en matière d'autisme.

14h40- 15h15:

Le repérage précoce et les pathologies associées

Docteur Stéphanie Marignier, Neuropédiatre

Le repérage précoce : signes d'alerte chez un enfant de moins de 3 ans, outils de repérage individuel (CHAT)

Les pathologies associées : retard mental, épilepsie, troubles du sommeil, maladies génétiques associées et bilan médical à proposer.

15h30-16h15 :

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. HAS et Anesm, mars 2012.

Madame Danièle Langlois, présidente d'Autisme France

"Cette recommandation a pour objectif principal l'amélioration des pratiques des équipes amenées à mettre en œuvre les interventions auprès des enfants/adolescents avec TED, en particulier de mieux évaluer les besoins et ressources individuels de l'enfant et de sa famille, dans chacun des domaines de fonctionnement et de participation habituellement touchés par les répercussions des TED en vue de proposer un projet personnalisé d'interventions coordonnées considérées pertinentes pour répondre à ces besoins. "

17h : conclusion de la journée