

Le 4 février 2010 dans les salons de l'Hôtel du Département du Rhône s'est tenue une rencontre intitulée :

« **AutismeS : du repérage à la prise en charge coordonnée** »



Cette journée, organisée sous l'égide du Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes (CRA RA) et destinée aux professionnels chargés de l'enfance et du handicap, a été ouverte par **François Baraduc, vice-président du Conseil Général du Rhône**

, chargé des personnes handicapées et

Dominique Nachury, Vice- Présidente du Conseil Général du Rhône

, en charge de l'enfance et de la jeunesse.

Monsieur Baraduc s'est dit sensible aux difficultés des familles dont les enfants souffrent de troubles autistiques. Il souligne l'effort financier que le Conseil Général du Rhône apporte au bénéfice des personnes handicapées du département puisque 203 millions d'euros y sont consacrés.

Monsieur Bernard Fialaire, Vice-Président du Conseil Général du Rhône, chargé de la santé et de la prévention, plusieurs conseillers généraux dont Mr Lafly et Mr Martin qui siègent à la CDAPH, le Dr Muriel Pêtre, Directrice Santé, Enfance Famille au Département du Rhône, Madame Nicole Berlière-Merlin, Directrice Générale Adjointe au Pôle Personnes Agées et

Rencontre "AutismeS", organisée par le CRA RA

Écrit par Annick Tabet

Samedi, 27 Février 2010 19:40

Personnes Handicapées, Madame Bonnier Directrice de la MDPH du Rhône, le Dr Maryse Vocanson, Directrice coordination médico-sociale du Département du Rhône, participaient également à cette journée.



Les personnes présentes ont d'abord entendu un premier exposé sur l'état actuel des connaissances sur l'autisme, retracé par le **Dr Sandrine Sonié du CRA-RA**, qui sera complété l'après-midi par un second exposé du Dr Sonié sur les différentes pratiques ou approches pour prendre en charge les personnes avec autisme.

Le Dr Stéphanie Marignier, du CRA-RA, a expliqué ensuite la démarche du dépistage précoce et du diagnostic telle que pratiquée aujourd'hui.

Deux associations de parents ont été invitées à la tribune en fin de matinée sur le thème : « La place des parents dans la prise en charge de leur enfant ».

Un père est venu donner témoignage sur la prise en charge actuelle de son jeune enfant qui combine une scolarisation partielle, des soins en CMP, la pratique de l'ABA à domicile. Il n'a pas caché la lourdeur de l'accompagnement pour sa famille et le coût financier d'environ 900 euros mensuels qui reste à sa charge.

Madame Nicole Clavaud, Présidente d'Autisme Ain-Rhône, a lu des témoignages de parents en difficulté pour faire reconnaître les besoins de leur enfant autiste, soit à l'école, temps trop court de scolarisation, manque d'AVS ou AVS mal formée, absence d'approche adaptée, coût à la charge de la famille pour des interventions à domicile, etc. pour montrer que le « parcours de combattant » des parents est encore d'actualité.

Mireille Le Mahieux, Présidente d'Autisme France et Annick Tabet, Vice-Présidente de Sésame Autisme Rhône-Alpes, ont évoqué les avancées dans la connaissance des troubles du spectre autistique obtenues durant ces dernières années, les progrès réalisés en matière de repérage et de diagnostic, de prise en charge plus adaptée et le rôle décisif du Centre de Ressources Autisme qui est désormais le partenaire de tout ce qui se fait en matière d'autisme et de TED.

Les deux responsables associatives ont bien sûr insisté également sur ce qu'il reste à accomplir : du côté de la MDPH, une meilleure prise en compte des besoins de compensation, en ce qui concerne le handicap provoqué par l'autisme ou les TED, remédier à l'inadaptation de la grille GEVA actuellement utilisée pour ce handicap, une meilleure connaissance des dispositifs actuels pouvant être mis en œuvre pour accompagner les enfants et les adultes. Enfin, il faut poursuivre la création de places, de services à la personne, d'accompagnement vers le travail et l'habitat ordinaire, continuer l'effort de formation de tous les professionnels concernés par l'autisme et les TED, et contribuer à changer le regard du grand public sur les personnes touchées par l'autisme.



La projection du film « Mon petit frère de la lune » a ému tous ceux qui se retrouvaient dans la salle de conférence à 14 heures pour commencer la deuxième partie de la journée.

Le Dr Juenet-Nore, médecin coordinateur secteur enfants de la MDPH, a expliqué le circuit d'une demande de compensation. Préparé par les équipes pluridisciplinaires de la MDPH qui évaluent les besoins de l'enfant, un plan de compensation est proposé à la CDA pour validation. Ce plan personnalisé de compensation peut comporter plusieurs volets selon chaque cas : une aide à la vie scolaire, une orientation vers le secteur médico-social, l'attribution de l'AEEH et ses compléments, la PCH etc.

Rencontre "AutismeS", organisée par le CRA RA

Écrit par Annick Tabet

Samedi, 27 Février 2010 19:40

Concernant la meilleure connaissance des troubles du spectre autistique, un travail de partenariat est entrepris entre le CRA et la MDPH pour une information toujours actualisée sur les différentes prises en charge possibles de l'autisme.

L'après-midi s'est poursuivi avec les exposés des différentes pratiques en matière de prise en charge. On peut se féliciter qu'aujourd'hui elles soient reconnues comme tout à fait complémentaires et adaptables selon chaque cas.

Le Dr Sabine Manificat, Pédopsychiatre à ISATIS CH Saint Jean de Dieu, a présenté les approches cognitivo-comportementales, dont la mise en place requiert des équipes bien formées. Actuellement ces approches fonctionnent à Lyon dans un dispositif qui comprend :

- un CATTP pour jeunes enfants dont les objectifs visés sont le développement de la communication, le développement cognitif et de l'autonomie en général afin de permettre une scolarisation ;
- un SESSAD où sont suivis 27 enfants scolarisés de 3 à 20 ans ;
- une unité « du mercredi » soit 2 heures par semaine pour adolescents de 16/18 ans sans déficit intellectuel.



Le Dr Régine Machabert, Pédopsychiatre à l'ITTAC au CH Le Vinatier, expose ce que sont les soins individuels : exemple dans un CATTP qui suit 30 enfants par semaine, âgés de 5 à 16 ans. Des séances de 45 minutes à 1h 30, deux fois par semaine, en complément d'autres

prises en charge et d'une scolarisation. Cela nécessite un fort engagement de la part des parents qui sont des interlocuteurs essentiels pour la connaissance de leur enfant et les informations diverses qu'ils apportent aux soignants.

Le Dr Catherine Chauvin, Responsable de l'hôpital de jour « le Fil d'Ariane » au CH Le Vinatier précise que cela s'adresse à des enfants en plus grande difficulté, avec des troubles massifs. Les soins visent à favoriser la construction psychique, à soutenir le développement des capacités de l'enfant. Une étude INSERM est en cours pour évaluer ce type de soins (psychothérapie).

Le Fil d'Ariane dispose de 15 places / jour. Les enfants y viennent 3 jours et demi par semaine, en complément avec une scolarisation en Clis ou un accueil en IME. Un projet de soins est établi pour chacun : soins individuels, ateliers individuels ou en groupe, jeu, théâtre, rééducation comme psychomotricité, etc.

Le travail avec les parents fait partie du « soin » apporté à l'enfant. Cette approche de soin peut s'articuler avec une approche « éducation structurée », Makaton ou autres.

Nelly Corroir et Axelle Bauduin, Psychologues diplômées ABA (Applied Behaviour Analysis) ont présenté cette approche qui se base sur le comportement de l'enfant : soit on veut réduire un comportement (on cherche à faire abandonner à l'enfant ses comportements « négatifs »), soit on veut lui faire acquérir un comportement en évitant toujours de le mettre en échec lors d'un apprentissage.

On va, pour ce faire, procéder à des renforcements positifs comme apporter une conséquence agréable ou l'encourager (récompense alimentaire ou verbale) ou négatifs pour le conduire à abandonner ce comportement.

Le comportement est influencé par sa conséquence : si elle est bonne pour l'enfant il va le reproduire ; si elle est mauvaise, il va l'arrêter. On va donc travailler à analyser le pourquoi du comportement, quelle fonction celui-ci représente pour l'enfant (exemple la colère).

Rencontre "AutismeS", organisée par le CRA RA

Écrit par Annick Tabet

Samedi, 27 Février 2010 19:40

Cette pratique de l'ABA doit être précoce, intensive (40h /semaine) et ponctuée de bilans. Elle se fait dans l'environnement de l'enfant, au domicile de l'enfant, par un personnel formé et dans un avenir sans doute proche, elle pourra se faire dans l'école ou l'IME.



Laurence Ancona, Orthophoniste à l'ITTAC au CH Le Vinatier, explique la mise en place des aides à la communication (alternatifs ou augmentatifs) qui vont permettre le développement d'une communication fonctionnelle : LSF, MAKATON, PECS... Ces programmes sont faits sur mesure, selon les besoins de l'enfant, et doivent sans cesse être évalués et ajustés.

Un stand **Sésame Autisme**, qui présentait des panneaux montrant les diverses structures créés et gérées par SARA, le livre Peintures d'autistes, la BD Iséo, la revue Sésame et autres documents sur l'association. Une exposition des tableaux de peinture des résidents du Foyer Bellecombe se trouvait à l'étage où avait lieu les conférences.