





Adresse du jour :

Institut des jeunes sourds -Auditorium 2 rue Joseph Piroux 54140 JARVILLE LA MALGRANGE

Handicap Agir Côt.

Mieux connaître pour mieux voir, mieux (s')écouter pour mieux accompagner »

Jeudi 21 mars 2019

« Handicap Agir Tôt », comment comprendre cette campagne ? Il s'agit, pour tous les acteurs de la petite enfance, d'être actifs, de ne pas attendre un diagnostic pour agir.

Le repérage d'un développement « extraordinaire » suppose une bonne connaissance de « l'ordinaire ». En d'autres termes du développement plutôt harmonieux de l'être en devenir qu'est le tout petit enfant.

Dans bien des cas ce sont les parents, dont l'expertise que l'on pourrait nommer « d'usage » en raison de son fondement par l'observation et l'expérience quotidienne, qui repèrent les premiers signes qui interrogent ou inquiètent.

Les professionnels, quant à eux, depuis leur place et leurs connaissances, constituent le second pilier de cette expertise.

Ensemble, ils agissent afin que le tout petit puisse grandir dans le plus grand bien être en attendant l'établissement d'un diagnostic et l'accompagnement « construit » qui va suivre.

Dit autrement, l'attente d'un diagnostic ne doit ni retarder, ni paralyser les actions qui peuvent être entreprises au bénéfice de l'enfant. Cet « avant » est un ensemble d'actions qui forme un cadre « prévenant » pour lui.

Il s'agit de prendre appui sur la connaissance de la situation, de susciter l'émergence de nouvelles connaissances de cette dernière en adoptant une disponibilité d'écoute, attentive et bienveillante, pour accompagner au mieux et surtout au plus vite.

Repérer et agir sans attendre le diagnostic suppose donc d'aider les familles à se mettre en mouvement à partir de leurs observations et cela en dépit de la sidération que peut provoquer, parfois, la découverte d'un enfant « extraordinaire ».

Cette mise en **mouvement** est aussi une nécessité pour des professionnels qui peuvent vouloir attendre le « diagnostic » avant une mise en action, alors même, qu'ils disposent de nombreux repères pour agir et permettre aux familles d'entrevoir un chemin vers un « nouveau monde » qui ne sera pas « la fin du monde mais celui d'un monde, le monde rêvé »¹.

Noah DERFOULI, Directrice générale de l'APAMSP.

 $^{^{1}}$ (In film le « trèfle à 4 feuilles » film réalisé en 2017 par l'équipe du CAMSP de Nancy et P. Mayeur).

Programme de la journée

Matinée

9h00 - 9h30 : Ouverture de la journée.

- Noah DERFOULI, directrice générale de l'APAMSP.
- Mme Elisabeth LAITHIER, Présidente de l'APAMSP.
- Mme Geneviève LAURENT, Présidente de l'ANECAMSP.
- Mme Eliane PIQUET, déléguée territoriale ARS 54.
- Mme Agnès MARCHAND, conseillère départementale 54, vice-présidente déléguée enfance, famille, santé, développement social.

Pour éclairer ou initier le propos de chaque intervention ou table ronde, une projection d'un film réalisé dans le cadre de la campagne HAT (Handicap Agir Tôt) sera réalisée. Ce sont des films remarquables, d'une durée de 3 à 5 minutes chacun.

Projection d'un film de la campagne HAT : « Lorry et Maddy »

09h30 - 10h30 : « Ce qu'Agir Tôt veut dire ? Un exemple pour les enfants porteurs de TSA » par Catherine

BARTHELEMY, pédopsychiatre, physiologiste, professeur émérite à la Faculté de Médecine,

Université de Tours, membre de l'Académie de Médecine.

10h30 - 11h00 : Débat avec la salle.

11h00 - 11h15: Pause.

Projection d'un film de la campagne HAT : « Léandro ».

11h30 - 12h30 : Table ronde : repérage et dépistage précoces, un enjeu pour tous : familles et professionnels.

- Stéphanie ROY, orthophoniste au CAMSP de Lunéville.
- Dr. Gérard BELEY, médecin-pédiatre libéral.
- Dr. Jeanne FRESSON, médecin coordonnateur du Réseau Rafael.
- Témoignage de la maman d'Ethan (CAMSP de Nancy).

Animateur : Vincent LAUCHMANN, journaliste et consultant auprès de l'ANECAMSP.

<u>Synthèse de la table ronde</u> : Dr. Florence GOEHRINGER, médecin-pédiatre coordonnateur du CAMSP de Nancy.

12h30 - 13h: Débat avec la salle.

13hoo: Déjeuner.

Après-midi

Projection d'un film de la campagne HAT : « Elisa ».

14h00 – 15h00 : Table ronde : La prévention : « Fenêtre sur », à chacun son regard pour un riche partage.

- Pr. Bruno LEHEUP, professeur de génétique médicale à la Faculté de Médecine de Nancy Université de Lorraine / coordonnateur du centre de référence Constitutif Maladies Rares CLADEst Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs / coordonnateur des centres de compétences maladies endocriniennes rares / chef du service de génétique clinique du Pôle enfant CHRU de Nancy.
- Témoignage des parents de Félix (CAMSP de Nancy).
- Dr. Audrey VINCENT, chef de service thérapeutique, CAMSP déficiences auditives, Institut des Sourds de la Malgrange.
- Dr. Chantal CAISSIAL, médecin ophtalmologiste.

Animateur: Vincent LAUCHMANN, journaliste et consultant auprès de l'ANECAMSP.

<u>Synthèse de la table ronde</u> : Dr. PEIFFER, médecin-pédiatre coordonnateur du CAMSP de Mont St Martin.

Projection d'un film de la campagne HAT : « Sofiane ».

15h00 - 16 h00: Table ronde: Les acteurs de la petite enfance, observateurs des premiers signes d'alertes.

- Aude MARTIN, éducatrice de jeunes enfants / directrice de la Halte-Garderie René II (CCAS de Nancy) / responsable du groupe de travail relatif à l'accueil d'enfants en situation de handicap au sein des établissements d'accueil du jeune enfant.
- Dr. Florence GRENOT, médecin PMI (Protection Maternelle Infantile), Conseil Départemental 54.
- Nicole JULIEN, sage-femme coordinatrice de la maternité du centre hospitalier de Toul.
- Témoignage de la maman de Tao (CAMSP de Lunéville).

<u>Animateur</u>: Vincent LAUCHMANN, journaliste et consultant auprès de l'ANECAMSP.

<u>Synthèse de la table ronde :</u> Sylvie LOGELIN, cadre de formation à l'IRTS de Lorraine et administratrice de l'APAMSP.

16h00 - 16h30: Débat avec la salle.

16h30: Clôture de la Journée: Noah DERFOULI, directrice générale de l'APAMSP.

Fait le 13 février 2019 Pour les équipes des CAMSP Noah DERFOULI, Directrice Générale de l'APAMSP.