

la lettre

d'Autisme France

Actualités

Dossier

**Le repérage précoce des
Troubles du Spectre de
l'Autisme.**

Mission IGAS CRA : quelles suites lui donner ?

La réalisation de cette mission IGAS a été chèrement acquise : les associations de familles concernées par l'autisme ont dû batailler 18 mois pour l'obtenir ; le choix des ministères Touraine et Neuville était d'imposer un décret de réforme des CRA avant de lancer une mission. Nous avons jusqu'au bout demandé, et obtenu, qu'on commence par une évaluation par l'IGAS des CRA.

Nous pensons que les deux ministères concernés feraient des propositions d'action, après la remise de ce rapport : ils ont choisi au préalable la concertation avec les acteurs, ce dont nous les remercions.

1) Ce que les familles attendent d'un CRA

a) Le respect des recommandations de bonnes pratiques

Le rapport fait une mise au point très précise sur le caractère opposable des recommandations de bonnes pratiques de la HAS par rapport aux professionnels de santé, ainsi que celles de l'ANESM dans l'évaluation des établissements (page 19).

Les CRA, qui sont des structures médico-sociales, doivent les respecter et les ARS doivent sanctionner ceux qui refusent de les respecter.

Il est inacceptable de voir un CRA faire la promotion du packing, d'autres mettre en ligne des stages pataugeoire, et tous faire la promotion indifférenciée de tous les articles qui sortent sur l'autisme, qu'ils soient conformes ou non aux recommandations.

Le rapport indique, page 65, au sujet de la mise à jour de la formation initiale des médecins, que « les blocages sont bien identifiés au niveau des CNU [conseil national des universités] de psychiatrie et de pédopsychiatrie ». Le CNU de pédopsychiatrie est d'inspiration totalement psychanalytique. Ainsi, en Bretagne, c'est la section CNU de pédopsychiatrie qui a imposé le Dr Botbol.

Notre demande : que les CRA cessent de mettre sur leur site des formations non validées scientifiquement, et présentent les informations de manière correcte, en séparant ce qui relève de l'histoire de la psychanalyse, et n'intéresse ni les familles ni les professionnels sérieux, et les informations en lien avec des connaissances actualisées.

A cet égard, que le site national soit géré par le Ministère de la Santé et non par le GNCRA (voir recommandation 3) est une manière de montrer que l'engagement des CRA pour ne présenter que des connaissances actualisées reste encore très limité. Il faudra a contrario, que le site gouvernemental soit irréprochable.

Une refonte du CNU s'impose pour assurer une représentation des pédopsychiatres un peu plus en phase avec les connaissances actualisées en autisme.

b) Quelle procédure de diagnostic ?

Le rapport préconise de répartir les fonctions entre médecins et psychologues : en Amérique du Nord, ce sont les psychologues qui posent le diagnostic, mais ils sont formés. Les CRA pourraient accréditer des psychologues compétents, en particulier ceux déjà dans des équipes pluridisciplinaires. Il reste qu'un diagnostic repose d'abord sur plusieurs bilans fonctionnels : qui les fait ? Les coordonne ? Un psychologue ?

Les CRA doivent être en mesure de suivre l'évolution des demandes de diagnostic, tant chez les enfants que chez les adultes. Seule une comptabilisation centralisée permettrait aux ARS de dégager les moyens nécessaires aux diagnostics, en fonction de priorités définies, du degré de complexité et du besoin recensé.

En tout cas, il est urgent que les CRA, qui ont fait leurs preuves, en lien avec les ARS et les usagers, accréditent des équipes de proximité, en prévoyant des procédures de suivi et de recours. En l'état, CAMSP, CMP et HDJ n'assurent globalement pas cette mission. Pour les CRA en retard dans l'accomplissement de leurs missions, il faut prévoir un étayage et une supervision.

Le système des appels à projets, recommandé par le rapport IGAS, est inadapté et continue à faire le lit de grosses associations gestionnaires, encore trop souvent incompetentes en autisme, et noyautées plus ou moins par la psychanalyse.

Par ailleurs, rares sont les médecins référents des ARS compétents en autisme : c'est un frein majeur à l'actualisation des pratiques. Les compétences manquent justement pour évaluer les pratiques dans les établissements.

Une attention particulière doit être portée aux adultes, et les financements des CRA doivent être augmentés.

c) Les relations avec les familles

Le rapport préconise un intervenant-pivot : pourquoi pas ? Mais les impératifs sont les suivants : accueillir toutes les demandes d'évaluation ou de diagnostic, chercher avec les familles l'équipe de proximité compétente et validée qui pourra poser un diagnostic et conduire les bilans fonction-

"TOC TOC" présenté par la compagnie Bella Perroucha

La compagnie "Bella Perroucha" dont l'objectif est d'agir pour une bonne cause tout en continuant de promouvoir le théâtre amateur, apprendre les techniques du théâtre, diffuser des œuvres théâtrales, produire et créer des spectacles, donne une représentation de la comédie "TOC TOC", une pièce de Laurent BAFFIE, mise en scène par Pauline SUSINI.

Le samedi 26 novembre 2016, à 20h

Au Théâtre des Abondances

49 rue Saint-Denis, 92100 Boulogne-Billancourt

** Les bénéfices réalisés lors de cette soirée seront reversés à l'association Autisme France **

*Venez nombreux pour nous soutenir et
n'hésitez pas à communiquer l'information autour de vous!*

Entrée libre. Un chapeau sera mis à disposition pour vos dons à Autisme France.

Pour réserver vos places ou pour tout renseignement : bellaperroucha@gmail.com



Synopsis:

Le Dr Stern, de renommée mondiale, est un spécialiste des troubles obsessionnels compulsifs ou « TOC ». Il ne consulte que très rarement en France. Les six personnes qui bavardent dans sa salle d'attente ont dû patienter de nombreux mois pour obtenir une consultation. Mais l'éminent thérapeute se fait attendre, bloqué à Francfort par les aléas du transport aérien. Devisant ensemble, jouant au Monopoly pour tromper leur ennui, les patients vont apprendre à se connaître et même tenter une thérapie de groupe... ponctuée par les incontrôlables tocs des uns et des autres !

Coprolalie, Arithmomanie, Nosophobie, TOC de vérification, Palilalie, Incapacité à marcher sur les lignes...

les TOC s'entassent, se bousculent et se mélangent dans le cabinet du grand Docteur Stern.

Mais qu'est-ce qu'il fout, bordel ?

Actualité des formations

F23TER - Protéger la personne avec AUTISME ou TSA et l'entourage en situation de problèmes graves de comportement (EDI Formation)

DATE : 10 et 11 Octobre 2016

DUREE : 14 heures

OBJECTIF : A l'issue de cette session, les stagiaires pourront développer une plus grande compréhension théorique et une meilleure maîtrise des techniques de protection physique face aux comportements agressifs manifestés par les enfants/adolescents/adultes concernés par un TSA. Ces stratégies (modèle ABC) ont pour objectif de favoriser la gestion des troubles du comportement tout en préservant le respect et l'intégrité morale et physique des personnes porteuses de TSA.

PUBLIC : Tous Publics Pré-requis Stage de base F1 ou F2 ou F24

LIEU : PARIS

<http://ediformation.fr/downloads/Catalogue%202016%20EDI%20formation.pdf> (page 20)

F9 - Autisme et Loisirs (EDI Formation)

DATE : 10 et 11 Octobre 2016

DUREE : 14heures

OBJECTIF : A l'issue de cette session, le stagiaire sera en mesure de développer les évaluations informelles dans le domaine des loisirs, de sélectionner les priorités pour les activités à proposer aux personnes avec autisme en fonction des résultats de l'évaluation, de l'âge des personnes, de leurs goûts et intérêts.

PUBLIC : Tous Publics Pré-requis Stage de base F1 ou F2 ou F24

LIEU : PARIS

<http://ediformation.fr/downloads/Catalogue%202016%20EDI%20formation.pdf> (page 26)

F26 - Les particularités du traitement de l'information sensorielle dans L'AUTISME (EDI Formation)

DATE : 10, 11 et 12 Octobre 2016

DUREE : 21 heures

OBJECTIF : A l'issue de cette session, le stagiaire sera en mesure de comprendre les difficultés sensorielles des personnes avec autisme dans les domaines cognitifs, d'être à l'aise avec l'application de stratégies pour améliorer le confort de ces personnes au quotidien et d'établir le profil du sujet afin de diminuer les problèmes sensoriels

PUBLIC : Tous Publics

LIEU : PARIS

<http://ediformation.fr/downloads/Catalogue%202016%20EDI%20formation.pdf> (page 11)

F11 - Autisme et sexualité (EDI Formation)

DATE : 12 et 13 octobre 2016 de 8h45 à 16h30 et 7 et 8 Novembre 2016 de 8h45 à 16h30

DUREE : 2 Jours

OBJECTIF : A l'issue de cette session, le stagiaire sera en mesure de sélectionner des stratégies d'accompagnement dans la perspective d'une action éducative, s'appuyant sur les approches développementales et comportementales, dans le domaine de la sexualité tout en respectant le cadre légal français qui déterminera le choix même des interventions.

PUBLIC : Tous publics

LIEU : PARIS

<http://ediformation.fr/downloads/devis%202016/F11-2016.pdf>

Publications Scientifiques Juillet et Août 2016

Les gènes de l'autisme sont en chacun de nous, révèlent de nouvelles recherches

Un nouvel éclairage a été fait sur la relation génétique entre les troubles du spectre de l'autisme (TSA) et les traits liés au TSA dans la population générale, par une équipe de chercheurs internationaux, comprenant des universitaires de l'Université de Bristol, Broad Institute de Harvard et MIT, et General Hospital du Massachusetts (MGH).

Les chercheurs ont étudié l'existence d'une relation génétique entre le TSA et l'expression de traits liés au TSA dans les populations non considérées comme ayant un TSA. Leurs résultats, publiés cette semaine dans *Nature Genetics*, suggèrent que le risque génétique sous-jacent de TSA, comprenant à la fois les variantes héritées et les influences de novo (pas vu chez les parents de la personne), affecte une palette de traits de comportement et de développement à travers la population, parmi lesquelles les personnes diagnostiquées avec TSA constituant une présentation sévère de ces traits.

Les troubles du spectre de l'autisme sont une classe de troubles neuro-développementaux affectant environ 1 enfant sur 100. Ils sont caractérisés par des difficultés d'interaction sociale, de communication et de langage, ainsi que des comportements stéréotypés et répétitifs. Ces symptômes principaux sont au cœur de la définition d'un diagnostic de TSA, mais se produisent également, à des degrés divers, chez des personnes non affectées et forment un continuum de comportement sous-jacent.

Avec les récents progrès dans le séquençage et l'analyse du génome, une image du paysage génétique des TSA a commencé à prendre forme. La recherche a montré que la plupart des risques de TSA est polygénique (issu des petits effets combinés de milliers de différences génétiques, répartis dans le génome). Certains cas sont également associés à des variants génétiques rares d'effet important, qui sont généralement de novo."Il y

a eu beaucoup de preuves solides, mais indirectes qui ont suggéré ces résultats», a déclaré le Dr Mark Daly, co-directeur de la médecine et de la génétique des populations (MPG) Programme de l'Institut Broad et auteur principal de l'étude.

"Une fois que nous avons eu des signaux génétiques mesurables en main - à la fois le risque polygénique et les mutations de novo spécifiques connues pour contribuer au TSA - nous avons été en mesure de rendre incontestable le fait que le risque génétique contribuant à l'autisme est un risque génétique qui existe en chacun de nous et influe sur notre comportement et de la communication sociale ". Le premier co-auteur de l'étude, le Dr Elise Robinson, de MGH, a déclaré: "Nous pouvons utiliser les données comportementales et cognitives dans la population générale afin de démêler les mécanismes par lesquels les différents types de risque génétiques opèrent. Nous avons maintenant une meilleure voie à suivre en termes d'attentes pour savoir quels types de troubles et traits sont associés à certains types de risques génétiques ".

«Notre étude montre que la collecte et l'utilisation de données phénotypiques et génétiques chez les enfants au développement typique peuvent être utiles en termes de conception et l'interprétation des études ciblant des troubles neurodéveloppementaux et psychiatriques complexes », a déclaré le co-premier auteur le Dr Beate St Pourcain, du Conseil médical de recherches intégrative Unité d'épidémiologie à l'Université de Bristol et de l'Institut Max Planck de psycholinguistique.

"Basé sur le lien génétique entre les difficultés de communication sociale de la population et la clinique du TSA, nous pouvons maintenant avoir un meilleur aperçu phénotypique dans un ensemble défini de symptômes TSA génétiquement influencés. Cela peut nous aider à identifier et étudier les processus biologiques des enfants au développement typique, qui sont perturbés chez les enfants présentant un TSA ".

Les données sur les personnes non affectées provenaient d'une cohorte de popu-

lation générale (l'Avon Étude basée à Bristol longitudinale des parents et des enfants) et une cohorte de famille nucléaire (Simplex Collection Simons) de cas de TSA et de fratries non affectées; Les groupes TSA incluait plusieurs grandes études génétiques internationales sur l'autisme : le groupe Psychiatric Genomics Consortium Autism, le projet iPSYCH autisme au Danemark, la SSC et le Consortium sequencing autisme.

Le Professeur George Davey Smith, co-auteur et directeur scientifique de l'ALS-PAC, a déclaré: «De nombreux traits qui sont liés au risque du trouble - comme les niveaux de pression ou de cholestérol sanguin - montrent un continuum de risque similaire, avec des contributions de variantes génétiques communes et rares, ainsi que des événements environnementaux et du hasard. La présente étude montre comment ce continuum s'applique à un état généralement considéré comme existant ou non. "

Les chercheurs prévoient d'utiliser l'approche pour explorer les associations entre le risque génétique et les traits de comportement dans d'autres troubles neuropsychiatriques tels que la schizophrénie à l'avenir.

<http://autisme-info.blogspot.fr/2016/07/les-genes-de-lautisme-sont-en-chacun-de.html>

L'interaction entre le système immunitaire et l'épigénétique dans l'étiologie des troubles du spectre de l'autisme

Des études récentes ont clairement établi que l'étiologie de l'autisme comprend des composants génétiques et environnementaux. Cependant, nous commençons seulement à élucider les facteurs environnementaux qui pourraient être impliqués dans le développement de l'autisme, ainsi que les mécanismes moléculaires par lesquels ils fonctionnent. Épidémiologique. Assembler des preuves biologiques et épidémiologiques suggère que des facteurs prénataux qui induisent un état immunitaire plus actif chez la mère

Le repérage précoce des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) : 18 mois, un âge-clé.

Michel Gilot, pédiatre ambulatoire

Membre de l'AFPA (*Association de Pédiatrie Ambulatoire*) et du Réseau de Santé Anaïs
105 Avenue Aristide Briand / 38600 Fontaine
michel-gilot@wanadoo.fr

Anne Monge, médecin coordonateur du Réseau de Santé Anaïs

16 rue du Tour de l'Eau / 38400 St Martin d'Hères
anais@gcsmrsi.fr



« Les médecins ne sont pas clairs [...] La plupart sont prudents, circonspects, comme s'ils ne voulaient pas s'engager, ou nous laisser faire nous-mêmes l'évaluation, le diagnostic, découvrir notre peine nous-mêmes. »

S. et P. Reliquet, *Ecouter Haendel (1)*

Résumé :

Du fait d'une prévalence importante, le diagnostic précoce des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA), un des axes du plan autisme 3, est aussi un enjeu majeur de santé publique.

Après avoir rappelé la définition des TSA du DSM-5, et l'intérêt de l'examen à 18 mois pour le repérage précoce des enfants à risque de TSA, nous aborderons de façon très pratique la partie la partie « suivi neuro-développemental » de la consultation systématique des nourrissons de cet âge. Une fois le risque de TSA établi, il faut pouvoir s'appuyer sur un réseau de proximité afin d'établir des bilans fon-

tionnels et proposer un accompagnement adapté aux enfants repérés. En Isère le Réseau de santé Anaïs est une possibilité offerte aux professionnels de santé et aux familles permettant la coordination des soins mis en place. Afin d'aider et de sensibiliser les médecins au repérage précoce des enfants à risque de TSA, un progrès notable consisterait à faire de l'examen des 18 mois une consultation systématique du suivi des enfants, et d'ajouter dans le carnet de santé une page spécifiquement dédiée à cet examen, dans laquelle figureraient notamment les items neuro-développementaux de cet âge dont ceux explorant la communication.