

# la lettre

## d'Autisme France

### Actualités

La stratégie autisme

### Dossier

Des Antilles à la Réunion

### Portrait

Thomas Bourgeron

Hommage à Théo Peeters

# édito



Est enfin sortie en deux temps, la stratégie autisme au sein des troubles du neuro-développement.

Ce titre inattendu recouvre une vraie déception : nous n'avons pas eu de plan autisme 4 comme cela nous avait été annoncé. Le contenu est lui aussi largement décevant et montre à quel point la présidente du Copil du plan prévu a fait le choix de ne pas écouter

les associations de familles.

Rappelons nos demandes, partagées avec toutes les associations nationales : faire le point des mesures du plan 3 (certification autisme, audit des formations en travail social, DPC autisme, inspection des hôpitaux de jour, etc...), résorber les monstrueuses listes d'attente dans les établissements et services, refondre les formations initiales des professions dont nous avons besoin (psychiatres, pédiatres, psychologues, travailleurs sociaux), contrôle de la qualité de services sanitaires et médico-sociaux, attention particulière portée aux adultes, soutien massif apporté aux familles, et plan global de diagnostic de l'immense majorité des personnes autistes qui ne sont toujours pas repérées.

La stratégie proposée manque vraiment d'ambition. 100 millions d'euros vont être affectés au repérage non pas des troubles du spectre de l'autisme, mais de l'ensemble des troubles neuro-développementaux (alors que les équipes pour faire un tel travail n'existent à peu près pas) : ce travail ne saurait être efficace avant 2021, puisqu'il va utiliser un article de la loi FLSS qui nécessite une dérogation. Les adultes autres que de bon niveau cognitif et social sont totalement oubliés dans ce pseudo-plan. Les familles sont réduites à la portion congrue : 6 millions d'euros sur 5 ans, pour ouvrir une plate-forme de répit, alors que n'existeront toujours pas, services d'aide à domicile, guidance parentale, baluchonnage, pourtant indispensables. Aucune volonté affirmée de rendre les recommandations de bonnes pratiques opposables ; les formations initiales ne font pas l'objet d'une action volontariste, et aucune volonté non plus de contrôler la qualité des services : l'obligation de participer à des réunions sur les bonnes pratiques, ne saurait remplacer ce contrôle que même la Cour des Comptes appelait implicitement de ses vœux. Le seul point vraiment positif est la création de 180 UEMA supplémentaires et de 45 Unités à l'école élémentaire.

C'est dans ce climat peu positif que nous allons devoir continuer à mener nos combats, avec l'aide des professionnels qui nous ont toujours soutenus. Ce sera le thème de notre congrès du 17 novembre 2018, à Nice. Nous vous y attendons nombreux.

*Danièle Langloys*

# sommaire

## Actualités

- P.4** La stratégie autisme
- P.7** Plan "autisme" : que vont devenir les mesures sur le travail social ?
- P.8** Journée Mondiale de l'Autisme
- P.9** Congrès 2018

## Dossier

- P.10** Des Antilles à la Réunion

## Portrait

- P.15** Thomas Bourgeron
- P.17** Hommage à Théo Peeters

## Zoom sur & Lu pour vous

- P.18** Troubles du sommeil, mélatonine et Circadin
- P.19** Découvrir le milieu professionnel
- P.20** Je cuisine un jour bleu
- P.20** Les Mondes de Sam

## Réseau & contacts

- P.21** Associations affiliées et partenaires
- P.23** Acronymes

### LA LETTRE D'AUTISME FRANCE

**Publication trimestrielle.**

**Numéro de commission paritaire :**

0608 G 79223 / ISSN : 1950-4837.

**Directrice de publication :** Danièle Langloys.

**Rédactrices en Chef :** Julie Casati et Sylvie Zuntini

**Maquette & mise en page :** Gaëlle Lacombe.

**Impression :** Imprimerie Zimmermann

241, Avenue du Dr Lefebvre

06271 - Villeneuve - Loubet Cedex.

**Comité de rédaction :**

Frédérique Buffet, Danièle Langloys, Anne Freulon, Sylvie Zuntini, Julie Casati. Les textes publiés le sont sous la responsabilité de leurs auteurs.

**Bureaux :** 1175 Av. de la République

06550 La Roquette sur Siagne.

**Tél :** 04 93 46 01 77

**Fax :** 04 93 46 01 14

**autisme.france@wanadoo.fr**

**www.autisme-france.fr**

*Autisme France est une association loi 1901 reconnue d'utilité publique. Autisme France est membre d'Autisme Europe et de l'Organisation Mondiale de l'Autisme.*

## La stratégie autisme : Une philosophie ambitieuse mais de nombreuses failles, lourdes de dangers et une régression vers la sanitarisation des TSA

Le 6 avril 2018, nous a été présentée une maquette de plan, rebaptisé stratégie, avec 20 mesures. Le Premier Ministre, qui ouvrait la présentation, a parlé de 100 mesures. Nous avons donc dû attendre la sortie du vrai plan, le 10, qui ne nous a même pas été envoyé. Il faut rappeler qu'un plan, ce sont des axes stratégiques, avec des mesures opérationnelles, un calendrier et des indicateurs de suivi et d'évaluation. Rien de ces exigences de base ne figurait dans le dossier de presse. Dans la stratégie, manquent beaucoup d'indicateurs d'évaluation qualitative. Le contrôle de la qualité n'est pas l'objectif, hélas, de cette « stratégie ».

Le financement, certes plus élevé qu'en 2013, mais sur 5 ans au lieu de 4, de la stratégie autisme, reste dérisoire par rapport aux besoins. L'autre alternative était de récupérer la partie des 7 milliards repérés par la Cour des Comptes, dont l'immense majorité relève du gaspillage notoire de l'argent public : nous n'avons pas relevé d'engagement en ce sens.

Rien n'est dit non plus sur la reprise de mesures emblématiques du plan 3, totalement abandonné par le nouveau gouvernement, ce qui est franchement scandaleux. Que sont devenus l'audit des établissements de formation en travail social, la labellisation des offres de DPC autisme, la mesure Aide Sociale à l'Enfance, l'inspection des hôpitaux de jour, le site autisme.gouv.fr, l'instruction aux ARS du 18 décembre 2015 ? Il n'y a plus eu aucun comité autisme depuis février 2017.

**Je me suis demandé pourquoi le « plan » entier n'avait pas été présenté le 6 avril ; la réponse s'impose : ce n'est pas un plan, car il n'y a aucun indicateur de suivi, autre que quantitatif, et il présente un très grand nombre de failles, voire des coups de poignard dans le dos. Avec insistance, les TSA sont rattachés à « Santé mentale et psychiatrie », au mépris de toute cohérence : les TSA ne sont-ils pas des troubles du neuro-développement ? Que je sache, les troubles DYS, des apprentissages, du développement moteur, du développement intellectuel, ne relèvent ni de la santé mentale ni de la psychiatrie. Mais il faut bien donner des gages à la psychiatrie, peu important l'intérêt et les besoins des personnes. Cette stratégie n'est que partiellement le reflet de la concertation menée pendant 9 mois et a peu de chances de provoquer la révolution souhaitée par les familles pour éradiquer la psychanalyse et la maltraitance. Si c'était un plan révolutionnaire, les psychanalystes l'auraient déjà dénoncé.**

Le plan est très compliqué à lire, les informations étant réparties entre la partie 1 d'analyse, la liste des mesures et les 7 annexes. La confusion est accentuée en outre par le fait que des orientations présentées ne se retrouvent pas dans les 101 mesures.

### 1) Les couacs de la communication

Il est dommage de ne pas avoir annoncé que le 6 avril étaient présentées seulement les grandes lignes du plan. Par ailleurs, les problèmes sociaux ont terni la visite de M. Macron à Rouen d'autant qu'on lui prête le terme troubles « psycho-autistiques » (il devrait demander une rectification à la presse s'il ne les a pas prononcés) et qu'il a vraiment dit « pathologie neuro-dégénérescence ». Si nous avons tous salué le discours engagé et sans concessions du Premier Ministre le 6 avril, il était bien regrettable d'entendre M. Blanquer dire qu'on ne pouvait qu'avancer à petits pas, alors que la communication officielle a consisté à dire qu'on allait rattraper le retard. Pour rattraper un retard, il faut aller vite, nous semble-t-il. L'interministérialité se limitait à 4 ministres le 6 avril : il manquait au moins les ministres du travail et de la justice.

### 2) Une prise de conscience de certains enjeux d'une politique de l'autisme

Ce n'est pas rien d'entendre dire en France que la place des enfants autistes est à l'école et que l'intervention précoce est le seul moyen d'éviter les sur-handicaps : c'est même carrément une révolution. C'est ce que nous revendiquons depuis bientôt 30 ans dans notre association. Au demeurant, nous nous permettons de rappeler que la scolarisation est un droit : il est ahurissant de devoir dire en 2018 que ce droit doit être mis en œuvre. Ce n'est pas rien non plus de dire publiquement que la politique de l'autisme doit s'appuyer sur une démarche scientifique, dans un pays où les croyances archaïques véhiculées par les gourous de la psychanalyse tiennent encore le haut du pavé dans presque toutes les formations. Nous ne pouvons qu'être satisfaits de ces prises de position fortes (appuyées sur quelques chiffres éloquentes) mais nous attendons leur mise en œuvre. Il ne suffit pas de dire que la société doit être inclusive, il faut aussi expliquer comment on y parvient, surtout dans une société qui pratique l'exclusion à grande échelle. Et il faut donner une réponse digne à tous ceux qui, par milliers, sont en attente de solution.

### 3) La recherche

Nous sommes sensibles à l'effort, déjà entrepris par Mme Neuville, de rappeler qu'un trouble neuro-développemental doit relever d'une démarche scientifique. Il est temps de tordre définitivement le cou à la culpabilisation des familles qui ne sont pour rien dans la survenue de ces troubles. Cela dit, la recherche n'est pas au service d'une politique publique, et il manque l'affirmation d'une coopération internationale dans la recherche sur l'autisme, déjà effective. Nous ne voulons pas de recherche franco-française, surtout si c'est pour faire revenir la psychanalyse, ou la contestation de programmes éducatifs dont les familles ont pu mesurer l'efficacité.

Il n'existe aucune étude épidémiologique correcte en France alors que d'autres pays, souvent bien moins riches que nous, en ont une. Partout dans le monde, le taux de prévalence est entre 1 et 2 %, en France, explique le Pr Fombonne, de 0,36%. Il ne suffit pas de dire qu'on va faire, il faut avoir les professionnels du diagnostic pour le faire. Il y en a très peu : le refus de diagnostic ou le diagnostic erroné hors CIM ou DSM restent encore largement la règle. Il est urgent de demander au Pr Fombonne de nous aider à construire une étude digne de ce nom, mais ce n'est pas un travail à court terme.

Inscrire la refonte des formations dans la recherche peut être un choix stratégique légitime : on ne diffuse que des connaissances scientifiques. Cependant, aucun accent n'est mis sur la refonte des formations initiales, pourtant urgente et indispensable. Sera-t-il possible d'intervenir encore sur le cycle 3 de médecine, puisque les maquettes disciplinaires viennent de sortir ? Il en est de même des référentiels du travail social qui sont en ligne (ils sont d'une désespérante indigence). La refonte de toutes les formations initiales (médecine, psychologie, travail social, psychomotricité...) est pourtant une demande de toutes les associations. Proposer des outils de formation en kit peut servir mais ne garantira pas

## Journée Mondiale de l'Autisme

### Lancement officiel de la Fondation AFrIS à l'occasion de la journée Mondiale de l'Autisme.

**Nos travaux commencent à porter leurs fruits : Autisme France a amorcé une révolution culturelle pour sortir l'autisme de l'institution psychiatrique. En effet depuis sa création en 1989, Autisme France œuvre pour que les personnes autistes enfants et adultes, vivent le plus possible en milieu ordinaire.**

Pour cela c'est toute la société qui doit pouvoir agir, aussi nous avons créé pour améliorer les moyens, la Fondation AFrIS (Autisme France pour l'inclusion sociale), sous l'égide de FACE (Fondation Agir Contre l'Exclusion). Ce nouvel outil ouvre droit à des avantages fiscaux pour les donateurs et permet de mobiliser tous les acteurs du public et privé, pour que des financements aillent au soutien à la société inclusive pour toutes les personnes autistes, enfants et adultes.

Ce lancement s'est déroulé à l'Inspection d'Académie 64, en présence pour l'Education Nationale de M. Pierre Barriere, Inspecteur d'Académie, qui a souhaité la bienvenue et souligné la nécessité de renforcer les moyens pour continuer sur le chemin de l'amélioration maintenant engagée, et de M. Serge Viguer, Inspecteur ASH. Pour Autisme France, Mme Danièle Langloys, Présidente, et M. Christian Sottou, ont présenté l'objectif de la Fondation. Hanna Jurkiewicz, pour la Fondation FACE, a exposé l'intérêt à ce que notre fondation soit abritée chez FACE. Le Conseil Départemental (Mme Geneviève Berge), la Mairie de Pau, AG2R-la Mondiale avec M. Georges



*De gauche à droite : Serge Viguer, Maritxu Blanzaco, Said Acef, Michel Laforcade, Hanna Jurkiewicz, Geneviève Berge, Christian Sottou, Georges Carpentier, Pierre Barriere, Danièle Langloys, représentante Mairie de Pau*

Carpentier, Directeur AG2R La Mondiale Aquitaine, ont tenu à encourager cette initiative. L'ARS Nouvelle Aquitaine était, pour sa part, représentée par M. Michel Laforcade, Directeur Général, M. Said Acef, Directeur Adjoint à l'Autonomie, Madame Maritxu Blanzaco, Directrice ARS 64. Monsieur Michel Laforcade, a conclu ce rendez-vous en indiquant : « Cette Fondation est un caillou de plus sur le chemin irréversible. Le paradigme aujourd'hui c'est l'inclusif, et cela commence dès l'enfance et l'école. L'exclusion est cernée de toute part et elle cèdera ».

### Journée Mondiale Autisme parrainée par Gilbert Montagné parrain d'Autisme France : Les entreprises, collectivités... s'ouvrent à l'autisme

**Soirée organisée avec AG2R-La Mondiale, les associations partenaires Autisme France des Landes, Pyrénées Atlantiques, et des Hautes Pyrénées, et de nombreux autres partenaires : ARS Nouvelle Aquitaine Mairies, Conseils Départemental, SAMSAH AFG, ESAT, PCPE, services à l'emploi...**



Environ 200 personnes impliquées dans l'emploi des personnes autistes, ont participé le 5 Avril à Pau, à une soirée qui a permis de rappeler l'importance que peuvent avoir les personnes TSA dans les entreprises. Une journée riche dont le fil rouge était l'employabilité des personnes TSA dans les entreprises, les collectivités, ESAT...

Fiabilité, loyauté, fidélité, voire ingéniosité, complètent une connaissance factuelle et une excellente mémoire. C'est le sens donné au message de remerciements aux employeurs, en introduction par le Parrain

d'Autisme France, M. Gilbert Montagné. Monsieur Jean-François Dufresne, Directeur Général d'ANDROS, a expliqué, et montré grâce notamment au film réalisé dans son entreprise, comment il a embauché des personnes autistes. Il a avec force énoncé comment il ne regrettaient surtout pas : « donner un emploi à des adultes autistes, c'est possible, c'est l'intérêt de tous ».

#### Autres Moments forts :

Démonstrations de judo par un jeune autiste, champion de France, et son coach et de surf par la diffusion d'un film par Handi Surf.

#### Témoignages :

- ▶ M. Serge Dessay, dirigeant de Hotravail, un groupement d'entreprises adaptées qui permet à des professionnels reconnus travailleurs handicapés d'exercer une activité professionnelle salariée.
- ▶ M. Marc Maure personne TSA travaillant en ESAT, et qui aspire à travailler en milieu ordinaire.
- ▶ Présentation de Préjugix : Lutter contre les préjugés.
- ▶ Mme Laurence Stezewski, exemples de l'emploi au Québec.

Un guide vers l'emploi fut ensuite présenté et remis, en vue notamment de premières déclarations d'intentions d'emplois par les employeurs. Une dizaine d'entreprises et collectivités, se sont spontanément déclarées partantes pour essayer d'avancer, et bien d'autres sont attendues, un peu plus tard. Avant la clôture de la soirée par un cocktail dînatoire, où tout le monde a pu poursuivre de fructueux échanges ; M. Georges Carpentier, Directeur de AG2R-La Mondiale Aquitaine a rappelé que l'emploi constitue une problématique récente, les personnes TSA ayant été longtemps exclues. M. Michel Laforcade, Directeur Général ARS Nouvelle Aquitaine, qui représentait également Mme la Ministre Sophie Cluzel ; a dit toute sa satisfaction pour cette belle soirée, chargée d'espoir et de solidarité.

# Des Antilles à la Réunion



## Martinique Autisme

L'Association Martinique Autisme est une association de parents et d'amis de personnes atteintes de « Troubles du Spectre de l'Autisme » (TSA) créée le 22 juin 1999. Elle s'est constituée suite au constat, de nombreux parents, quant à l'insuffisance de structures d'accueil adaptées en Martinique, pour les personnes atteintes de TSA et qui présentent un ensemble de symptômes spécifiques affectant les trois domaines suivant : la communication, les interactions sociales et le comportement.

Ce groupe de personnes s'est alors structuré pour obtenir, des pouvoirs publics, des structures spécifiquement destinées à accueillir et à accompagner des personnes avec TSA ou de troubles apparentés sur le territoire martiniquais. Avec plusieurs milliers de personnes autistes, en théorie, sur le territoire, une action forte et structurée a pris naissance grâce à la détermination et à la foi de parents soucieux d'apporter à leurs enfants un « mieux vivre ». Très rapidement, l'utilité de ce type de structure s'est confirmée pour aboutir à un partenariat fort entre l'Association Martinique Autisme et l'Agence Régionale de Santé de la Martinique.

L'Association s'est alors fixé pour objectifs de :

- ▶ Viser la satisfaction, tant des besoins généraux que particuliers, des personnes autistes, de leurs familles et de leurs proches ;
- ▶ Aider les parents dans leurs différentes démarches liées au trouble de leur enfant (santé, social, logement, activité professionnelle,

éducation, etc.) ;

- ▶ Informer et sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics à la problématique de l'autisme ;
- ▶ Contribuer à l'avancement et à la diffusion de la recherche concernant le travail théorique et les moyens éducatifs pédagogiques et thérapeutiques, ainsi qu'à la reconnaissance de la spécificité de l'autisme ;
- ▶ Proposer des formations aux parents et à toute personne contribuant professionnellement ou bénévolement aux buts fixés ci-avant ;
- ▶ Etablir des liens de coopération et d'entraide avec toute association ou institution nationale ou internationale s'occupant de personnes autistes, notamment en Europe, en Amérique ou en Caraïbes ;
- ▶ Accompagner les parents et mettre en œuvre les dispositifs de guidance parentale.

Concomitamment, des instances telles que la Collectivité Territoriale Martinique, l'Education Nationale, la Caisse Générale de Sécurité ou encore le Centre Ressources Autisme ont emboîté le pas et établi de véritables partena-

riats avec Martinique Autisme au fil du temps. Pour réaliser ses objectifs, Martinique Autisme a créé des Etablissements et des services à destination d'enfants, d'adolescents et d'adultes présentant des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA). Ces personnes, présentant toutefois des niveaux de développement et de capacités fonctionnelles différents, ont nécessité des modes d'éducation, de soin et d'accompagnement différenciés et personnalisés. D'où la diversité de services proposés par Martinique Autisme et sa volonté d'aller plus loin dans l'ajustement aux besoins et la personnalisation des réponses.

L'association privilégie les axes fondamentaux suivants :

- ▶ La qualité de vie des personnes bénéficiaires ;
- ▶ La santé des personnes accueillies en accordant une vigilance particulière à leurs plaintes et leurs manifestations symptomatologiques ;
- ▶ La participation sociale et l'inclusion des

# Thomas Bourgeron

Visite du laboratoire de Génétique Humaine et Fonctions Cognitives à l'Institut Pasteur, dirigé par le Professeur Thomas Bourgeron. Suite à l'intervention de Thomas Bourgeron au congrès Autisme France de décembre 2017, je suis allée à l'Institut Pasteur pour en savoir un peu plus sur les travaux qu'il dirige dans son laboratoire. Le professeur de Biologie à l'université Paris Diderot, membre de l'Académie des sciences, membre senior de l'Institut universitaire de France, préfère qu'on l'appelle simplement Thomas.

## Qu'est-ce que l'esprit pasteurien ?

En introduction, Thomas m'explique que l'esprit « Pasteurien » anime son équipe comme toutes celles de l'Institut. L'esprit Pasteurien, c'est à la fois la passion de la recherche fondamentale, menée avec une grande rigueur scientifique, et aussi le souci d'appliquer ses découvertes à la santé publique, afin qu'elles soient utiles à l'humanité : « Il n'y a pas de recherche fondamentale et de recherche appliquée, il y a la recherche avec ses applications » a dit Louis Pasteur. Selon Thomas, un des avantages de l'Institut Pasteur est aussi de pouvoir consacrer du temps et des ressources à des projets de recherche sur le long terme : travailler à la mise en commun de grandes bases de données pour améliorer la collaboration entre différentes équipes de recherche, en développant des outils informatiques partagés, peut être utile sur le long terme, mais est peu favorable à court terme à la carrière des chercheurs qui sont en général jugés sur le nombre de publications dans des revues scientifiques reconnues. À l'institut Pasteur, cette contrainte existe aussi, mais de façon moins pressante qu'ailleurs et il est possible de mener des projets collaboratifs qui viendront en soutien à la recherche.



*Katja Heuer - Thomas Bourgeron - Roberto Toro*

De 2008 à 2018, l'équipe s'élargit et s'enrichit de compétences nouvelles, tant en biologie avec Claire Leblond (généticienne), Isabelle Cloez (biologie cellulaire), Elodie Ey (spécialiste du comportement animal), et des mathématiciens et informaticiens, qui ont aussi des compétences en biologie ou neurosciences : Roberto Toro, Guillaume Dumas et Thomas Rolland. Enfin des chercheurs cliniciens font le lien avec la clinique de l'autisme en milieu hospitalier : Richard Delorme (Pédopsychiatre), Frédérique Amsellem (Psychologue), Anne-Claude Tabet (génétique médicale).

## Présentation du laboratoire, de l'équipe et de ses travaux

Thomas me raconte ensuite l'histoire de son équipe et me présente les membres qui la composent. L'ambiance de cette équipe est celle d'une petite startup, où des compétences complémentaires coopèrent pour mieux comprendre et décrire la complexité des troubles du spectre de l'autisme, et essayer de découvrir les mécanismes biologiques sous-jacents.

Thomas Bourgeron insiste aussi pour que tous les membres de son équipe rencontrent les personnes autistes et leurs familles, qu'ils ne soient pas des chercheurs coupés des réalités de ce qu'est l'autisme et de ce que vivent les familles. Ils sont donc tous à un moment ou à un autre allés à l'Hôpital Robert Debré où sont « recrutées » les familles qui participent aux projets de recherche du laboratoire.

En 2003, Thomas Bourgeron publie ses premiers résultats sur l'autisme, concernant des mutations altérant deux gènes situés sur le chromosome X, les neurologines, qui sont des protéines impliquées dans la formation des synapses <sup>1</sup>. En 2007, Thomas Bourgeron identifie des mutations, situées sur le chromosome 22, des gènes SHANK (SHANK1, SHANK2, SHANK3), qui sont liés à un autisme sévère avec déficience intellectuelle (syndrome de Phelan-McDermid).

De 2003 à 2008, Thomas Bourgeron travaille en coopération avec Richard Delorme (Hôpital Robert Debré), Christopher Gillberg (Université de Göteborg) et Marion Leboyer (Hôpital Mondor), grâce à des subventions provenant des fondations Orange et FondaMental.



*Claire Leblond*

Voici quelques exemples des nouveaux projets développés dans le laboratoire, à la croisée de la biologie, des neurosciences, des mathématiques et de l'informatique.

<sup>1</sup> Les synapses sont les zones de communication entre les neurones

# Troubles du sommeil, mélatonine et Circadin

La majorité des personnes autistes, enfants ou adultes, ont des troubles du sommeil. Ces troubles ont des conséquences extrêmement négatives sur leur qualité de vie et celui de leur entourage. Sur le plan biologique, un déficit de sécrétion de la mélatonine a été mis en lumière.

La mélatonine est une hormone naturelle qui permet de réguler le rythme veille/sommeil. Il y a un pic de sécrétion de la mélatonine en début de soirée. Ce pic doit se mettre en place lors de la première année de vie, à partir de 3 mois. Mais il ne se met pas en place pour beaucoup de personnes autistes. La HAS et l'ANESM, comme les institutions d'autres pays, préconisent d'abord les interventions comportementales. Ce sont notamment :

- ▶ routine de coucher et de lever,
- ▶ éviter la sieste,
- ▶ mettre fin au temps passé devant un écran (p. ex. regarder la télévision, jouer à des jeux vidéos ou sur ordinateur) au moins une heure avant d'aller au lit,
- ▶ l'environnement propice au sommeil doit être sombre et silencieux; et la pièce ne doit pas être surchauffée,
- ▶ éviter la caféine, la nicotine et l'alcool...

La HAS et l'ANESM préconisent également d'utiliser la mélatonine. C'était déjà le cas pour les enfants, et cela a été confirmé cette année pour les adultes (page 45 des recommandations). L'argumentaire scientifique indique (page 248) : Concernant la mélatonine, il est recommandé d'envisager un essai de traitement par mélatonine pour améliorer l'endormissement chez des adultes avec TSA ayant des problèmes de sommeil qui n'ont pas été résolus avec des interventions comportementales (69).

Il est recommandé que le traitement par mélatonine vienne après une consultation avec un psychiatre expérimenté dans la gestion des médicaments hypnotiques et/ou dans les TSA, et que la mélatonine soit utilisée conjointement avec des interventions comportementales (meilleure pratique recommandée fondée sur l'expérience clinique du groupe de travail). Obtenir un journal du sommeil initial avant tout essai de mélatonine (meilleure pratique recommandée fondée sur l'expérience clinique du groupe de travail).

Poursuivre les mesures d'hygiène du sommeil (routine de coucher et de lever, éviter la sieste), et le journal du sommeil pendant tout essai de traitement médicamenteux (meilleure pratique recommandée fondée sur l'expérience clinique du groupe de travail).

[https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2828267/fr/autisme-adulte-argumentaire](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2828267/fr/autisme-adulte-argumentaire)



Crédit photo : Luna TMG- <https://www.flickr.com/photos/lunatmg/>

## Le remboursement de la mélatonine

La mélatonine n'est pas considérée comme un médicament, et est en vente libre. Elle peut être délivrée en pharmacie, sous forme de « préparation magistrale » [préparation par le pharmacien pour un patient]. Le médecin la prescrit "en l'absence d'équivalent sur le marché". Pour que le produit en préparation magistrale soit remboursé, l'article R 163-1 du code de la sécurité sociale prévoit qu'il doit contenir des matières premières répondant aux "spécifications de la pharmacopée". Or, la mélatonine n'y figure pas <sup>1</sup>. La base légale du remboursement de la mélatonine est donc fragile, d'autant plus que le Circadin existe. Il arrive de plus en plus fréquemment que les caisses de sécurité sociale en refusent le remboursement, ce qui conduit les pharmaciens à en demander le paiement (au lieu d'accepter le tiers payant).

## Le Circadin, mélatonine en libération prolongée

Le Circadin est un médicament comprenant de la mélatonine, qui, sous cette forme, est diffusé dans le corps de façon prolongée. Cela est donc indiqué quand il n'y a pas seulement des problèmes d'endormissement, mais aussi des réveils nocturnes. Le Circadin est remboursé désormais pour les enfants autistes entre 6 et 18 ans, car il fait l'objet d'une RTU (recommandation temporaire d'utilisation) qui encadre sa prescription <sup>2</sup> : « la prescription initiale de CIRCADIN est réservée aux pédiatres, neurologues et psychiatres. Les

renouvellements de prescription peuvent être faits par tout médecin. ». Le comprimé peut être divisé (jusqu'à 4 morceaux) en gardant sa propriété de libération prolongée. Pour l'utiliser sous forme de libération immédiate (comme c'est le cas en préparation magistrale), l'ANSM recommande d'écraser le comprimé de Circadin. Cela garantirait la sécurité du produit (en préparation magistrale, cela dépend de la source utilisée par le pharmacien). Il peut alors être mélangé à l'eau. Une version du Circadin sous forme de granules devrait être disponible d'ici deux ans, facilitant son absorption par les enfants. La mélatonine doit être utilisée avec précaution avant deux ans. Lors du Congrès du Sommeil à Marseille (23 au 25 novembre 2017), un consensus s'est dégagé sur l'utilisation de la mélatonine. Des préconisations seront publiées au 1er semestre 2018. Il est important qu'elles se traduisent rapidement par le remboursement de la mélatonine (sous quelque forme qu'elle soit), comme cela a été réclamé dans les conclusions du groupe de travail n°4 [« Le parcours de vie des personnes autistes et de leurs familles »] pour la préparation du 4ème plan autisme.

**A noter :** Il est possible de demander la prise en compte de la mélatonine, quand elle n'est pas remboursée, dans les demandes d'AAEH ou de PCH. La CNSA a pris récemment position pour cette prise en compte avant 6 ans, en suivant les mêmes règles que pour la recommandation temporaire d'utilisation.

Jean Vinçot

Sources : article du JIM du 5/12/2017 Dr Alexandre Haroche ; Pr Carmen Schroder

<sup>1</sup> : [http://ansm.sante.fr/Activites/Pharmacopoe/Qu-est-ce-que-la-Pharmacopoe/\(offset\)/0](http://ansm.sante.fr/Activites/Pharmacopoe/Qu-est-ce-que-la-Pharmacopoe/(offset)/0)

<sup>2</sup> : <http://rtucircadin.fr/>