



## BILAN D'ACTIVITES 2008

Au cours de l'année 2008, l'équipe PREAUT s'est à nouveau consolidée et agrandie, accueillant en son sein deux nouveaux membres bénévoles actifs et un membre actif rémunéré sur vacations qui assumeront des tâches précises.

**Membres bénévoles actifs :** Emeline RUIZ, étudiante en Psychologie en Master 2 à Paris V et Juliana MACHADO, doctorante à Paris VII, qui ont accepté de seconder le Dr Shanty Delorenzi dans la mise en place d'un protocole de récupération pour la cohorte d' « enfants perdus de vue », dans les départements des Hauts de Seine et de l'Essonne (région IdF). Par ailleurs, sous la direction de notre Président, J.L. Sarradet, la même équipe veillera à ce que les membres de l'ERR mettent en place des protocoles similaires afin de retrouver le maximum de perdus de vue dans les départements partenaires. Qu'elles soient ici remerciées.

**Membre actif rémunéré sur vacations :** Victoria MORET, classe préparatoire en Ecole de Commerce, assurera la mise à jour régulière et la gestion et résolution des difficultés du Site Internet de la recherche, [www.preaut.fr](http://www.preaut.fr), en rapport avec A.Sarradet et J.Corbier.

Le descriptif détaillé de l'ensemble de l'équipe PREAUT se trouve en annexe du présent bilan.

§§§§§§§§§§§§§§§§

En continuité avec les années précédentes, et depuis 1999, l'activité de l'Association PREAUT a consisté en 2008 :

### Formation initiale des médecins de PMI

- Elle consiste en la préparation du terrain pour la mise en place du protocole de la recherche PREAUT. En 2008, les équipes du Val d'Oise se sont engagées dans la recherche. Par ailleurs, l'équipe PREAUT travaille à établir deux nouveaux partenariats car la nécessité d'inclure de nouvelles équipes de chercheurs se fait sentir. En effet, le nombre d'inclusions à la fin de cette année est en dessous des estimations initiales, et le temps imparti aux premières équipes entrées dans la recherche arrivera à son terme en 2009. Les deux départements candidats sont la Seine et Marne (77) et le Var (83).



- Dans le cadre de l'accompagnement des équipes sur le terrain, des journées de rappel et d'actualisation ont été réalisées par l'équipe PREAUT auprès de :
  - o 1 groupe de médecins de la PMI de Guadeloupe, en mars 2008 ;
  - o 1 groupe de médecins, psychologues et professionnels de la petite enfance, dans le cadre du lancement de la recherche PREAUT au Brésil, à Salvador de Bahia, en octobre/novembre 2008 ;
  - o l'ensemble de médecins-chercheurs de l'Essonne, en octobre 2008.

### **L'Equipe Régionale de Référence**

- Les pédopsychiatres et psychologues des équipes partenaires régionales ont coopéré dans le suivi de la cohorte sur le terrain, et ont été à la disposition des médecins engagés dans la recherche.
- Dans le cadre de l'accompagnement des équipes de chercheurs, des journées de rappel et d'actualisation ont été organisées par :
  - o Dr P. Muyard dans l'Aude ;
  - o Drs J.N.Trouvé et A. Dispa dans les Bouches du Rhône ;
  - o Dr C. Buisson dans l'Essonne ;
  - o Dr M. Allione dans le Gard ;
  - o et Dr P. Ridoux dans le Loiret.
- L'équipe du Val d'Oise, représentée par le Dr O. Zagdanski et le Dr. Ch. Lemant, a rejoint la recherche début 2008.

### **Les outils informatiques de suivi de la cohorte**

Ils relient la Coordination Centrale aux équipes de chercheurs sur le terrain. Ils se composent de :

- o **Les Etats trimestriels d'avancement de la recherche**, mis à la disposition de chaque équipe participant à la recherche, leur permettant d'assurer le suivi des dossiers et la programmation des visites tentant d'éviter au maximum les « perdus de vue ».
- o **L'Etat semestriel d'avancement de la recherche**, adressé par voie électronique aux Conseils Généraux et aux membres de l'Equipe Régionale de Référence de chaque département. Cet outil est destiné à permettre un rapprochement entre les responsables centraux de chaque Conseil Général et nos partenaires régionaux afin de faire le point sur l'avancement, l'engagement et éventuellement les difficultés rencontrées par les équipes sur le terrain.
- o **L'Etat de bébés à risque** est adressé trimestriellement aux membres du Comité de Pilotage. Cet Etat doit permettre à l'équipe PREAUT, sous la houlette de Marie-Hélène Wittkowsky secondée par le Dr Shanty Delorenzi, d'être au

courant, au niveau central, des bébés présentant les signes de risque de la recherche. L'équipe s'assure, au cas par cas, que le contact entre les équipes médicales et les membres de l'Equipe Régionale de Référence a été établi. Ce contact est destiné à accompagner les équipes médicales dans les suites à donner à chaque situation.

- **Un Bulletin trimestriel d'information** sur les actualités de la recherche verra le jour fin 2008. Il est destiné à resserrer les liens entre la Coordination centrale et les partenaires sur le terrain. Il sera diffusé à la fois par voie électronique et sur papier, à la fin de chaque trimestre.

## Résultats intermédiaires de la recherche en 2008 – à mi-parcours :

Dans le cadre de sa thèse de médecine, soutenue en septembre 2008, le Dr Shanti Delorenzi a procédé à un premier comptage et à une première analyse qualitative des résultats de l'étude, à mi-parcours. Le détail de ces résultats se trouve en annexe du présent Bilan.

## Les séminaires mensuels sur la Clinique du Bébé

- Le premier Séminaire a été créé à Paris pour soutenir et accompagner l'effort des équipes sur le terrain en mars 2001 dans le cadre de l'ALI (Paris 7<sup>ème</sup>). Il a bouclé en 2008 sa septième année de fonctionnement. Sous la houlette de G.C.Crespin, J.L.Sarradet, J.P.Muyard, M.H.Wittkowsky et Ch. Breton, il réunit régulièrement une trentaine de personnes aux présentations cliniques faites par des équipes de terrain et commentées et débattues dans le cadre du Séminaire. Ces présentations cliniques sont régulièrement publiées dans les « Cahiers de PREAUT ». Le programme de l'année 2008/2009 se trouve en annexe de ce Bilan.
- Depuis 2007, une participation annuelle est demandée aux participants du Séminaire, qui leur confère la qualité des membres de l'Association PREAUT. Cette participation est intégralement reversée à la recherche, pour contribuer à son auto-financement.
- Quatre Séminaires régionaux fonctionnent dans les départements partenaires, à Alès, Carcassonne, Orléans et Pointe-à-Pitre. Leurs programmes, en fonction des disponibilités, figurent dans le Site Internet de la recherche ([www.preaut.fr](http://www.preaut.fr)).
- Marseille et le Val d'Oise considèrent la possibilité d'ouvrir des séminaires associés, sous la houlette des membres de l'Equipe Régionale de Référence.

**Le Séminaire de recherche sur l'Autisme** – sous la houlette de Marie-Christine Laznik, il continue son fonctionnement en groupe fermé, réunissant mensuellement des membres de l'équipe PREAUT et accueillant des professionnels ayant une pratique et une expérience des troubles autistiques. Ce Séminaire constitue le lieu indispensable qui maintient en éveil la réflexion de l'équipe PREAUT sur les derniers



développements concernant l'autisme, et en particulier autour des questions soulevées par le rythme et la prosodie de la voix.

- **Séminaire PREAUT/APAJH « Handicap, autisme et structuration de la personnalité : les pratiques institutionnelles peuvent-elles prévenir le surhandicap psychique et relationnel ? »** sous la houlette de G. C. Crespin et en collaboration avec l'APAJH 95 et de Sofia à Beaumont de l'Oise. Ce séminaire s'adresse aux équipes d'IME, EMPRO, hôpitaux de jour et institutions recevant des enfants et adolescents avec des troubles de la personnalité, autisme et/ou polyhandicap, dans le cadre de la formation professionnelle continue. Le programme prévisionnel et les modalités d'inscription à ce séminaire, qui fonctionne depuis janvier 2008, sont disponibles sur le site de la recherche [www.preaut.fr](http://www.preaut.fr)
- **Un Séminaire sur l'autisme sous la double égide de l'ALI et de PREAUT** sera lancé en Martinique en février 2009 sous la responsabilité de Maria Briand-Monplaisir et de J. Wiltord, G.C.Crespin étant la personne ressource. Le programme prévisionnel et les modalités d'inscription à ce séminaire qui démarrera en février 2009 seront disponibles sur le site de la recherche [www.preaut.fr](http://www.preaut.fr).

### **Les « Cahiers de PREAUT »**

- Créés en 2004 pour refléter l'avancement des travaux de la recherche et pour recueillir les situations cliniques présentées aux Séminaires sur la Clinique du Bébé, ont assuré les parutions suivantes, chez l'éditeur L'Harmattan :
  - o mars 2004, « Aspects cliniques et pratiques de la prévention de l'autisme » ;
  - o juin 2005, « Psychanalyse et neurosciences face à la clinique de l'autisme et du bébé » ;
  - o juin 2006, « Autismes : Etats de lieux du soin » ;
  - o juin 2007, « Actualités du soin : approches cognitivo-comportementales et analytiques des troubles autistiques » ;
  - o juin 2008, « Evaluation diagnostiques, évaluations des traitements de l'autisme : états des lieux et débats ».
  - o La sixième parution est prévue pour le printemps 2009.
- Le produit des ventes des « Cahiers » effectuées par les membres de l'Association est intégralement versé à la recherche, pour contribuer à son auto-financement.
- **La version portugaise des « Cahiers »** est parue au Brésil en novembre 2007. Une suite est prévue en 2009.
- **Une version espagnole des « Cahiers »** est envisagée à Buenos Aires pour 2009.

### **Les programmes de formation professionnelle PREAUT**



- Depuis 2006 en coopération avec l'Association AUDIT et à partir de 2008 de façon autonome, PREAUT a mis à la disposition d'équipes soignantes intéressées, des programmes de formation dans le cadre de la formation professionnelle continue. Deux principaux canevas sont proposés :
  - *Entre neurosciences et psychanalyse : Faut-il repenser les soins en institution ?*
  - *Prises en charge des troubles relationnels précoces. Peut-on prévenir les troubles graves du développement ?*
- Depuis la rentrée 2007, ces canevas ont donné lieu à des formations montées à la demande des équipes suivantes :
  - o Structures Multi-accueil (intégrant des enfants psychotiques et autistes) « La Caverne d'Ali Baba », « Gulliver » et « Le Roi Dagobert » à Paris, sur le thème des différentes approches entre psychanalyse et neurosciences.
  - o Le CADIPA de Grenoble, sur la prévention des troubles graves du développement, en septembre 2008 ;
  - o Le CMPP Chassagny de Brest, sur la prévention et la prise en charge des troubles graves du développement, de mars à septembre 2008 ;
  - o Le Centre Hospitalier de Dax (33), sur les soins en institution ; cette action, commencée en octobre 2008, doit se poursuivre en 2009.
- Outre la poursuite de la formation auprès du CH de Dax, un programme sera dispensé en mai et juin 2009 au Centre Hospitalier des Portes de l'Oise (60) sur la prise en charge des troubles relationnels précoces. Un autre programme doit être mis en place au Centre Hospitalier de Saint-Egrève (38) fin 2009.
- Les fonds récoltés dans le cadre de ces actions de formation professionnelle, hormis la rémunération et les frais des intervenants, seront intégralement reversés à la recherche en vue de son auto-financement.

## Création d'une Unité de Coordination PREAUT

Malgré un large consensus sur l'évolution favorable des enfants présentant un trouble du développement du spectre autistique lorsqu'une prise en charge précoce a été mise en place (Hoyson et al. 1984 ; Ozonoff et al. 1998 ; Sheinkopf et al. 1998), avec une amélioration considérable de la symptomatologie initiale, les familles connaissent encore aujourd'hui en France de grandes difficultés pour obtenir la mise en place d'un suivi précoce et adapté. C'est pour répondre à cet état des choses que l'Association PREAUT souhaite créer une **Unité de Coordination PREAUT**. Cette **Unité** constituera une plateforme de collaboration structurée autour du suivi des enfants présentant des troubles graves du développement du spectre autistique.

L'**Unité** se propose d'offrir aux familles un accompagnement global, comprenant :

- |                                 |                                   |
|---------------------------------|-----------------------------------|
| Les vérifications diagnostiques | - Les évaluations des traitements |
| Des soins pluridisciplinaires   | - Un suivi éducatif et scolaire   |
| L'accompagnement à domicile.    |                                   |

Cette **Unité** regroupera des professionnels des secteurs public, privé et associatif.



Programme de Recherche et d'études sur l'Autisme - [www.preaut.fr](http://www.preaut.fr)

---

Elle a pour objectif de rendre accessible et améliorer les dispositifs existants pour les enfants et familles qui lui seront adressés.

Ce Projet, construit sous la conduite de G. C. CRESPIN avec le concours de Q. CALMETTES en 2008, sera présenté pour financement dès le début 2009, dans le cadre des objectifs du Plan Autisme 2008/2010.

## Le Site Internet de la recherche PREAUT

Il a été mis en place en 2007 à l'adresse : [www.preaut.fr](http://www.preaut.fr)

PREAUT a confié à A. Sarradet et J. Corbier la tâche de concevoir, mettre en place et organiser site Internet de la recherche. Depuis septembre 2008, V. Moret assure la mise à jour régulière du site, qui doit, à terme, fournir des informations sur le déroulement de la recherche, l'avancement de ses travaux et de ses programmes associés, ainsi que des textes de fond, les programmes des différents séminaires, et des publications touchant à des thèmes intéressant le champ de l'autisme. Une partie confidentielle du Site, accessible seulement avec un mot de passe sera mise à la disposition des équipes médicales sur le terrain. Les chercheurs auront ainsi la possibilité de consulter à tout moment l'état d'avancement de la recherche et les chiffres correspondants.

## Les programmes associés à PREAUT dans le monde

Le partenariat avec nos programmes associés se consolide et s'amplifie. L'application du protocole de recherche PREAUT a été lancée en novembre 2008 à Salvador de Bahia, au Brésil. Au moins six états devraient participer activement à la recherche.

- **Le programme « *Mirar y Prevenir* », piloté par N. Scheimberg**, développe depuis juillet 2005 un partenariat avec les médecins de santé publique de Buenos Aires en Argentine. La mise en place de la recherche suivant le protocole PREAUT est à l'étude.
- La présentation de l'ensemble de l'équipe « *Mirar y Prevenir* » ainsi que de leurs activités peut être consultée sur le Site Internet de la recherche : [www.preaut.fr](http://www.preaut.fr).
- ***Lancement de la recherche PREAUT dans six états brésiliens.*** Le Dr. L. Posternak, de São Paulo, et Claudia Mascarenhas Fernandes, du programme *INFANS* de Salvador de Bahia, ont piloté le lancement de la recherche PREAUT, fin octobre 2008.

Il ont accueilli G. C. Crespin en novembre 2008 pour un cycle de conférences dans le cadre du Diplôme Universitaire du Bébé à l'Université de Bahia, à Salvador, et pour les réunions préparatoires à l'application du protocole PREAUT au Brésil.

L'ensemble des démarches nécessaires à la mise en place de la recherche suivant le protocole PREAUT –traduction des textes, obtention d'autorisation des autorités d'éthique- sont en cours de réalisation, et il est prévu une formation de formateurs en



2009 afin d'assurer la formation initiale de pédiatres et professionnels de la petite enfance qui s'engageront au titre de chercheurs.

Dans ce cadre, une cohorte à variable spécifique associée à la recherche sera créée dans l'Hôpital pédiatrique de Bahia, sur des enfants atteints d'anémie falciforme – sujet important de santé publique au Nord Est du Brésil, qui compte une forte population d'origine africaine dans cette région.

Une suite de la version portugaise des « Cahiers de PREAUT » a été envisagée.

- **The School of Infant Mental Health à Londres**, dirigée par S. Acquarone, a continué en 2008 les formations adressées aux professionnels de la petite enfance, en association avec PREAUT et dans le cadre de l'IPAN (International Pre-Autistic Network). L'IPAN réunit actuellement des professionnels d'Angleterre, France, Italie, Israël et Etats Unis.
- **Un partenariat pour la mise en place du protocole PREAUT en Angleterre** à l'aide de fonds de la Communauté Européenne est à l'étude mais n'a pas encore abouti.

## Les cohortes associées à la recherche PREAUT

Trois cohortes comportant des variables particulières ont été créées dans le cadre de notre recherche courant 2007. Le protocole d'observation PREAUT sera appliqué selon les mêmes modalités que dans la cohorte principale, et leur but est d'étudier, sur des petits échantillons d'enfants présentant des particularités, leur réaction aux items de développement de la communication étudiés dans le cadre de notre recherche.

En 2007, deux cohortes associées à variable spécifique ont été créées :

- Un groupe d'enfants diagnostiqués syndrome de West, piloté par le Dr L.Ouss, pédopsychiatre à l'Hôpital Necker, Paris ;
- Un groupe d'enfants ayant été placés par décision judiciaire en pouponnière sociale à la naissance ou dans les trois premiers mois de la vie, piloté par le Dr A. Seban, à la Pouponnière « Les Poussinets », à St Gratien, dans le Val d'Oise (95).

Fin 2008, PREAUT a obtenu l'accord pour associer une nouvelle cohorte d'enfants prématurés du Service de Néonatalogie du Dr Elizabeth QUESTIAUX, Hôpital Robert Ballanger, à Aulnay sous Bois (93).

Une demande d'autorisation auprès du Pr Pascal BOILEAU, responsable du Service de Réanimation Néonatale à l'Hôpital Antoine Béclère à Clamart (92), pour inclure des bébés suivis dans son Service est en cours d'obtention.



*Programme de Recherche et d'études sur l'Autisme - [www.preaut.fr](http://www.preaut.fr)*

---

Courant 2009, à la suite de l'implantation de la recherche PREAUT au Brésil, sera créé une cohorte d'enfants souffrant d'anémie falciforme suivis de la naissance à 7 ans dans l'Hôpital Pédiatrique de Salvador de Bahia.

Graciela Cullere-Crespin  
Décembre 2008