



## BILAN D'ACTIVITES 2009

Au cours de l'année 2009, l'équipe PREAUT s'est à nouveau consolidée et agrandie, accueillant en son sein deux nouveaux membres bénévoles actifs et un membre actif rémunéré.

**Membres bénévoles actifs :** Les Drs Anne-Marie d'Andres et Colette Bauby, médecins de PMI ayant récemment pris leur retraite, ont rejoint en septembre 2009 l'équipe PREAUT. Elles assureront, en coopération avec Emeline Ruiz, psychologue en Master II de Paris V, l'évaluation de sortie des enfants ayant présenté un signe de risque à l'une quelconque des épreuves du protocole. En collaboration avec l'équipe de PMI qui a vu l'enfant, elles assureront une visite pédiatrique assortie de la passation d'une CARS et d'une épreuve de développement (WIPPSI), afin de connaître son évolution entre deux et trois ans, dans les départements des Hauts de Seine et de l'Essonne (région IdF).

Par ailleurs, la direction de PREAUT veillera à ce que les membres de l'Equipe Régionale de Référence PREAUT mettent en place des protocoles similaires afin d'évaluer les enfants dans les départements partenaires.

**Membre actif rémunéré :** Emmanuelle Desmarquest, psychologue diplômée de Paris V, à qui PREAUT a confié la responsabilité de la mise en place de l'UDAP (Unité d'Accompagnement PREAUT).

§§§§§§§§§§§§§§§§

En continuité avec les années précédentes, et depuis 1999, l'activité de l'Association PREAUT a consisté en 2009 :

### **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, malgré le nombre d'inclusions à la fin de 2009 (9.294 bébés inclus, 2.474 sont sortis du protocole), compte tenu des perdus de vue (20%), nous sommes en dessous des estimations initiales, et le temps imparti aux premières équipes entrées dans la recherche est arrivé à son terme en 2009. Les deux départements candidats sont la Seine Saint Denis (93) et l'Isère (38).
  
- **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 Journée d'actualisation pour les médecins de PMI de Guadeloupe, en mars 2009 ;



- Lancement de la recherche PREAUT au Brésil, à São Paulo, en octobre 2009 ;
- Trois journées de sensibilisation à des professionnels de la petite enfance, Université de São Luis, Maranhão, Brésil, en novembre 2009.

### **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 :
  - Dr P. Muyard dans l'Aude ;
  - Drs J.N.Trouvé et A. Dispa dans les Bouches du Rhône ;
  - Dr. Nathalie Lagarde, du CRA de Dijon, dans la Côte d'Or ;
  - Dr C. Buisson dans l'Essonne ;
  - Dr M. Allione dans le Gard ;
  - Dr N. Hamdane et Dr Ch.Lemant, dans le Val d'Oise.

### **Résultats intermédiaires de la recherche en 2009 :**

Après le premier comptage et la première analyse qualitative des résultats de l'étude faits par le Dr Shanti Delorenzi fin 2008, les inclusions ont continué à progresser. Fin 2009, les inclusions approchent les 10.000 bébés, alors que les sorties tournent autour de 2.500. Une présentation détaillée des résultats intermédiaires sont en annexe de ce Bilan.

Les examens pédiatriques et les évaluations psychologiques des enfants ayant présenté des signes de risque sortis du protocole ont été confiés aux Drs A.M. D'Andres et C. Bauby, en coopération avec E. Ruiz. L'équipe PREAUT travaille à la première publication de résultats intermédiaires.

### **Les séminaires mensuels sur la Clinique du Bébé**

- Le Séminaire parisien a bouclé en 2009 sa huitième année de fonctionnement. Sous la houlette de G.C.Crespin, J.L.Sarradet, 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 2009/2010 peut être consulté sur notre site [www.preaut.fr](http://www.preaut.fr).
- 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.

- Trois séminaires régionaux fonctionnent dans les départements partenaires, à Alès, Carcassonne 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 vient d'ouvrir un séminaire associé, sous la houlette des Drs J.N.Trouvé et A. Dispa, 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 poursuit ses activités en 2009/2010, 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** est toujours à l'étude en Martinique, 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 pourront être consultés dans notre site [www.preaut.fr](http://www.preaut.fr), dès qu'ils seront disponibles.

### Les « Cahiers de PREAUT »

- Ils ont été 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. Depuis cette date, on compte 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 ».

- septembre 2009, « Evaluation des traitements des troubles envahissants du développement : présentation des différentes méthodes, critiques, débats »
- La septième livraison est attendue à la rentrée 2010.

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 première traduction portugaise des « Cahiers »** est parue au Brésil en novembre 2007. Des négociations sont en cours pour faire paraître les numéros suivants dans le cadre de l'Editora Instituto Langage, à São Paulo, à partir de 2010.

## Les programmes de formation professionnelle PREAUT

Depuis 2006 en coopération avec l'Association AUDIT et à partir de 2008 de façon autonome, PREAUT met à la disposition de professionnels intéressés, des programmes dans le cadre de la formation professionnelle continue.

Cinq canevas sont actuellement proposés :

- *Prises en charge des troubles relationnels précoces. Peut-on prévenir les troubles graves du développement ?*
- *Apports des neurosciences et approches psycho-dynamiques : Faut-il repenser les soins en institution ?*
- *Formation de soignants à l'approche des TED du spectre autistique*
- *Autisme et évaluation : formation au PEP 3 et à l'élaboration de projets individualisés*
- *« L'Atelier-Classe » Méthode d'enseignement structurant pour enfants avec TED.*

En 2008 nous avons accueilli Mme Kelley Kaye, psychologue et Docteur en Sciences Cognitives, qui anime la formation sur le PEP3 et l'élaboration des projets individualisés. Cette formation a déjà été mise en place auprès d'équipes soignantes au C.H. de Dax (40) et en Seine et Marne (77).

L'année 2009 a inauguré la collaboration avec Annick Hubert Barthélémy, enseignante et psychanalyste, qui a créé une classe expérimentale à l'Hôpital de Jour de Bourg-en-Bresse, en se basant sur des observations faites à la CLIS de la rue Titon (Paris 11<sup>ème</sup>). Cette CLIS, qui accueillait 5 enfants autistes, fonctionnait selon la méthode ABA. A. Hubert Barthélémy s'en est inspirée, en ajoutant l'apport de la psychanalyse : la démarche pédagogique s'enrichit ainsi d'une recherche de la rencontre intersubjective. C'est cette classe expérimentale qui sert de modèle à la formation qu'elle nous propose sous la forme de « L'Atelier-Classe », qui fait désormais partie des canevas proposés par PREAUT.

Les programmes détaillés de chacune de ces formations ainsi que les modalités d'inscription peuvent être consultés sur notre site [www.preaut.fr](http://www.preaut.fr).



Les fonds récoltés dans le cadre de ces actions de formation professionnelle, hormis la rémunération et les frais des intervenants, sont intégralement reversés à la recherche en vue de son auto-financement.

## **Création d'une Unité d'Accompagnement à Domicile PREAUT (UDAP)**

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 (Hoysou 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, consciente des besoins pressants en matière d'organisation du suivi et d'accompagnement, vient de mettre en place un dispositif au service des familles d'enfants atteints de TED sous la forme de son **Unité d'Accompagnement à Domicile PREAUT (UDAP), qui a commencé à fonctionner en décembre 2009.**

Cette initiative de PREAUT s'inscrit dans le cadre des objectifs du Plan Autisme 2008/2010.

Sous la double responsabilité de Mme E. Sitbon, coordinatrice, et de Mme E. Desmarquest, psychologue encadrante, l'Unité mettra en place et supervisera les interventions de l'UDAP au domicile de l'enfant, en accord avec la famille et en coordination avec les autres prises en charge en cours (psychothérapie, orthophonie, psychomotricité) et les lieux d'intégration ou de socialisation de l'enfant (écoles, crèches, halte-garderies).

Les interventions de l'UDAP, assurées par des étudiants universitaires en fin de cursus, formés et supervisés par notre Unité, consistent en une prise en charge psychopédagogique à caractère cognitif et développemental, selon des techniques de jeu libre et semi-structuré. Des activités plus spécifiquement adaptées aux difficultés d'apprentissage, avec des outils de remédiation cognitive pourront être mises en place en rapport avec les difficultés spécifiques de chaque enfant.

Le fonctionnement détaillé de l'UDAP ainsi que les modalités d'y faire appel sont décrits dans notre site [www.preaut.fr](http://www.preaut.fr) et dans la plaquette de présentation qu'on peut se procurer auprès du secrétariat de PREAUT.

## **Les programmes associés à PREAUT dans le monde**

Le partenariat avec nos programmes associés se consolide et s'amplifie : une phase de faisabilité a été effectuée avec succès au Maroc, et des contacts sont pris avec l'Algérie et la Chine.

- **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 *Vive Enfance* de Salvador de Bahia, et Erika Parlato, de l'Institut du Langage à São Paulo, ont piloté le lancement effectif de la recherche PREAUT, fin octobre 2009.

Il ont accueilli G. C.Crespin à São Paulo, en novembre 2009, pour deux journées de formation des responsables régionaux de 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.

Une suite de la version portugaise des « Cahiers de PREAUT » est envisagée dans le cadre de l'Institut du Langage de São Paulo.

- **Implantation de la recherche PREAUT au Maroc :** sous la houlette de Kaoutar Raïs, psychologue clinicienne travaillant à Paris et à Rabat, et de Aïcha Lahlou, spécialiste d'études médicales, une première phase de faisabilité a été effectuée avec succès, après informatisation complète de la collecte des données. Les démarches auprès des médecins-chercheurs est en cours.
- **Des contacts sont pris actuellement avec l'Algérie et la Chine, pour une éventuelle implantation d'études associées à la recherche PREAUT.**

## 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, leur but étant 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.

Depuis 2007, deux cohortes associées à variable spécifique coopèrent avec nous :

Un groupe d'enfants diagnostiqués syndrome de West, piloté par le Dr L.Ouss, pédopsychiatre à l'Hôpital Necker, Paris ; un article présentant les résultats intermédiaires de cette recherche est présenté par Dr. L. Ouss « Application du protocole PREAUT à une cohorte d'enfants ayant un syndrome de West », *Cahier de PREAUT* N° 6, 43-64, septembre 2009 ;



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

---

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). La présentation des résultats intermédiaires de cette cohorte est prévue en février 2010 dans le cadre du Séminaire du Bébé à Paris.

En septembre 2009, une nouvelle cohorte d'enfants prématurés du Service de Néonatalogie du Dr Elizabeth QUESTIAUX, de l'Hôpital Robert Ballanger, à Aulnay sous Bois (93), appartenant au Réseau de Périnatalité de Paris Nord nous a rejoint. Le Service de Néonatalogie de l'Hôpital Intercommunal de Montreuil est également candidat à rejoindre cette cohorte.

Graciela Cullere-Crespin  
Décembre 2009