



BILAN D'ACTIVITES 2010

L'année 2010 s'est caractérisée, pour l'équipe PREAUT, par le lancement de nouvelles initiatives associées aux travaux de la recherche.

Ainsi, un nouveau dispositif a vu le jour en janvier 2010 : l'UDAP – Unité d'Accompagnement PREAUT, dont nous décrivons la composition, le fonctionnement et les objectifs plus loin.

Un deuxième dispositif, consistant en une approche pédagogique structurée pour enfants avec TSA et troubles apparentés, appelé « Atelier-Classe » a poursuivi sa maturation, et est prêt à commencer à fonctionner pendant le premier trimestre 2011. Nous donnerons, plus loin, une description détaillée de ce dispositif, son fonctionnement et ses objectifs.

§§§§§§§§§§§§§§

En continuité avec les années précédentes, et depuis 1999, l'activité de l'Association PREAUT a consisté en 2010 :

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 des nouveaux partenariats car la nécessité d'inclure de nouvelles équipes de chercheurs se fait sentir.

En effet, malgré le nombre d'inclusions en août 2010 (11.318 bébés inclus, dont 3.765 sortis du protocole), compte tenu des perdus de vue (autour de 20% jusqu'à un an, et au-delà entre un et deux ans), nous sommes en dessous des estimations initiales. Ainsi, les 3 années d'inclusion convenues avec les premières équipes entrées dans la recherche est arrivé à son terme en 2009. Cependant, de nombreuses équipes ont accepté de continuer les inclusions au-delà du contrat initial, ce dont nous les remercions vivement.

Nous poursuivons, néanmoins, nos efforts pour établir de nouveaux partenariats, bien que cela s'avère plus difficile qu'auparavant. Nous faisons l'hypothèse que c'est probablement en raison d'un durcissement des conditions d'exercice dans les services de PMI et du déplacement des centres d'intérêt et d'investissement de la politique de santé publique, pour laquelle la prévention et la petite enfance n'occupent pas la même place qu'il y a une dizaine d'années.

- 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 2010 ;
 - o Formation des responsables régionaux de la recherche PREAUT au Brésil, à Rio de Janeiro, en octobre 2010.

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. N. Lagarde et F. Joly, du CRA de Dijon, dans la Côte d'Or ;
 - o Dr C. Buisson dans l'Essonne ;
 - o Dr M. Allione dans le Gard ;
 - o Dr N. Hamdane et Dr Ch.Lemant, dans le Val d'Oise.

Résultats intermédiaires de la recherche (chiffres arrêtés à août 2010)

Notre recherche a fait l'objet d'une première analyse qualitative des résultats faite par le Dr Shanti Delorenzi fin 2008, et d'une deuxième étude faite par Emeline Ruiz dans le cadre de son Master de Psychologie en 2009. Des présentations de ces deux études peuvent être consultées dans notre site www.preaut.fr, rubrique « Résultats intermédiaires ».

En août 2010, le nombre d'inclusions de la recherche est :

- Total inclusions : 11.318
- Total sorties de protocole : 3.765
- Total d'enfants ayant présenté un signe de risque selon les critères de la recherche, à l'un quelconque des examens du protocole : 28.

A ce groupe d'enfants, dit « positifs » de la recherche, leur sera proposé un bilan de sortie du protocole, entre 2 et 4 ans, afin de connaître leur devenir.

Ce bilan est composé d'un triple examen :

- a. Un bilan pédiatrique
- b. Un bilan psychologique constitué par :
 - i. Une épreuve de développement (Brunet-Lézine R ou WIPPSI, selon le profil de l'enfant)
 - ii. Une épreuve de symptomatologie autistique (CARS).

Les examens pédiatriques et les évaluations psychologiques des enfants ayant présenté des signes de risque à la sortie du protocole ont été confiés respectivement aux Drs A.M. D'Andres et C. Bauby, et à E. Ruiz.

L'équipe PREAUT travaille à la première évaluation intermédiaire de la recherche en 2011.

Les séminaires mensuels

Séminaire sur la Clinique du Bébé

- Le Séminaire parisien a bouclé en 2010 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 2010/2011 peut être consulté sur notre site 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 des départements partenaires, à Alès, Carcassonne et Marseille. Leurs programmes, en fonction des disponibilités, figurent dans le Site Internet de la recherche (www.preaut.fr).

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 TSA (Troubles du spectre Autistique).

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. Ce séminaire s'adresse aux équipes d'IME, EMPRO, hôpitaux de jour, CAMSP et d'une manière générale, aux professionnels d'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 2010/2011 pour la troisième année, sont disponibles sur le site de la recherche www.preaut.fr

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 ».
 - o septembre 2009, « Evaluation des traitements des troubles envahissants du développement : présentation des différentes méthodes, critiques, débats »
 - o novembre 2010, « Approches cliniques et pédagogiques des Troubles du spectre autistique (TSA) »

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 accords sont passés avec l'Editora Instituto Langage, à São Paulo, afin de faire paraître les numéros suivants.

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. En outre, l'équipe PREAUT propose des espaces de supervision.

Cinq canevas de formation 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 TSA (Troubles du spectre autistique)*
- *Autisme et évaluation : formation au PEP 3 et à l'élaboration de projets individualisés*
- *« L'Atelier-Classe » Approche pédagogique structurée pour enfants avec TSA.*



Depuis 2008 nous accueillons Mme Kelley Kaye, psychologue et Docteur en Sciences Cognitives, qui exerce au CREDAT, CH Sainte Anne, Paris 14^{ème}. Elle anime la formation sur le PEP3 et l'élaboration des projets individualisés. Cette formation a déjà été mise en place, entre autres, auprès d'équipes soignantes du C.H. de Dax (40), des intersecteurs pédopsychiatriques en Seine et Marne (77), et du CHU de Guadeloupe (97).

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^{ème}). 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 premières formations sont prévues au courant du premier semestre 2011, dans plusieurs hôpitaux de jour et IMEs intéressés par la mise en place de classes expérimentales en partenariat avec PREAUT.

Les programmes détaillés de chacune de ces formations ainsi que les modalités d'inscription peuvent être consultés sur notre site www.preaut.fr.

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

UDAP - Unité d'Accompagnement à Domicile PREAUT *Création en janvier 2010*

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, 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 TSA sous la forme de son **Unité d'Accompagnement à Domicile PREAUT (UDAP), qui a commencé à fonctionner en janvier 2010.**

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

Sous la responsabilité de Mme E. Sitbon, coordinatrice, et des psychologues encadrantes, Mmes E. Desmarquest, F. Coulon et E. Ruiz, 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.

L'UDAP gère, fin 2010, une vingtaine d'interventions auprès d'autant de familles. La capacité d'accueil et d'accompagnement de l'Unité est actuellement estimée à environ cinquante familles. De nombreux partenariats sont en cours de négociation.

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

Le dispositif « Atelier-Classe »

Création premier semestre 2011

La création « d'Ateliers-Classe » en partenariat avec cinq structures sanitaires (hôpitaux de jour) et médico-sociales (IME) sont en négociation pour un démarrage de l'implantation des classes expérimentales courant 2011.

La formation de professionnels intéressés par la participation au projet se déroulera au premier semestre, et le démarrage des classes à la rentrée 2011.

L'équipe PREAUT, en collaboration avec A. Hubert-Barthélémy, conceptrice du projet, vise à l'évaluation de ce dispositif qui s'articule à l'ensemble des prises en charge en cours pour un enfant.

L'objectif de sa validation serait de pouvoir le proposer comme une alternative aux programmes comportementaux qui s'imposent fréquemment comme des approches exclusives.

Une présentation exhaustive de ce projet peut être consultée sur notre site www.preaut.fr.

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, qui poursuit actuellement ses travaux.

Les contacts pris avec l'Algérie et la Chine se continuent, avec un espoir de partenariat avec un Centre Hospitalier d'Alger.

- **Le programme « Mirar y Prevenir », piloté par N. Scheimberg**, développe depuis plusieurs années un partenariat avec les médecins de santé publique de Buenos Aires en Argentine. Des journées scientifiques et des programmes de formation à l'adresse des professionnels de la petite enfance sont régulièrement organisées.
- La présentation de l'ensemble de l'équipe « Mirar y Prevenir » ainsi que de leurs activités peut être consultée sur notre site : www.preaut.fr.

- **Formation des correspondants régionaux de la recherche PREAUT dans six états brésiliens.** Le Dr. L. Posternak, de São Paulo, Claudia Mascarenhas Fernandes, du programme *Vive Enfance* de Salvador de Bahia, et Erika Parlato, de l'Institut du Langage à São Paulo, vont assurer la formation de l'ensemble des intervenants-chercheurs de l'ensemble de structures au sein desquelles se déroulera la recherche. G. C.Crespin a assuré, à Rio de Janeiro, en novembre 2010, deux journées de formation des responsables régionaux 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- ont été finalisées en 2010. Une suite de la version portugaise des « Cahiers de PREAUT » est prévue 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.
- **Les démarches pour implanter la recherche PREAUT en Algérie avancent.** Un partenariat avec un Centre Hospitalier d'Alger est à l'étude.
- **Des contacts sont pris actuellement avec 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 variables spécifiques, leur réaction aux items de développement de la communication étudiés dans le cadre de la cohorte principale.

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. Depuis, l'échantillon d'enfants suivi dans cette étude s'est élargi à des enfants atteints de sclérose tubéreuse de Bourneville. Une appréciation qualitative des résultats de cette cohorte sera présenté courant 2011.

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 a fait l'objet d'une présentation en février 2010 dans le cadre du Séminaire du Bébé à Paris. Cette présentation donnera lieu à une publication courant 2011.

Depuis 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. Ce réseau poursuit actuellement ses travaux.

Résultats espérés et perspectives

En dehors de l'intérêt de la validation de l'ensemble d'outils, objectif principal de la recherche, nous sommes confiants que le dépouillement des données de la base constituée par le déroulement de notre étude contribuera durablement à développer les connaissances non seulement sur les troubles graves du développement mais aussi sur les troubles relationnels précoces en général.

Par ailleurs, l'ensemble d'initiatives développées autour de PREAUT :

- Séminaires d'enseignement
- Programmes de Formation Professionnelle
- Publications
- Dispositif d'accompagnement à domicile
- Création de classes expérimentales pour enfants avec TSA

devraient continuer à se consolider, constituant en elles-mêmes et indépendamment de la recherche, des apports dans le champ du dépistage, du traitement et de l'accompagnement d'enfants avec TSA et leurs familles.

Graciela Cullere-Crespin
Décembre 2010