Octobre 2024 N° 37

La Lettre d'A69

L'EDITO DU PRESIDENT

Chers amis,

Michel Barnier, Premier Ministre a oublié lors de la nomination de son Gouvernement de proposer un poste pour le ministère en charge du handicap, malgré une longue préparation du casting ministériel. Pourtant suite au succès remarquable des jeux paralympiques de Paris, les bonnes intentions sur une meilleure prise en compte du handicap dans notre pays fleurissaient dans les discours de nos hommes politiques.

Grâce à une levée de boucliers du monde associatif, cette erreur a été réparée près d'une semaine plus tard, par la nomination de Charlotte Parmentier-Lecoq députée du Nord, parti Horizon. Elle a reçu le portefeuille de ministre déléguée auprès des personnes en situation de handicap et est rattachée à Paul Christophe, ministre des Solidarités.

En cette rentrée associative je tiens aussi à vous rappeler deux événements prochains :

• La conférence d'Autisme 69 du 13 novembre à 19h30 : Autisme et douleur :

Quels outils d'évaluation ? Quelle prise en charge ? Cette conférence sera faite par Le Docteur Arnaud Sourty, spécialiste des soins somatiques et de la prise en charge de la douleur.

CRA Rhône-Alpes et CH du Vinatier à Bron Cette soirée s'adresse à tous (aidants, familles et professionnels). Elle aura lieu au CCVA. de Villeurbanne.

Sommaire:

L'édito : p 1

Permanences, Congrès Autisme France p2

р3

p 4, 5, 6

PCPE - PCO

Les Troubles

 Le congrès annuel d'Autisme France du 16 novembre à Lille.

Le thème est : En 2024, a-t-on vraiment avancé sur la reconnaissance des spécificités de l'autisme ?

Les sujets abordés sont nombreux, et je n'en citerai que quelques uns :

- La lutte contre la maltraitance
- Un dispositif d'accompagnement et de logement inclusif pour adultes
- La modification du comportement : et si c'était la douleur ?
- Le témoignage d'un jeune homme avec autisme sur son parcours personnel et professionnel.

Rejoignez-nous pour ces événements si cela vous est possible.

Bien amicalement.

Jean-Claude Rivard Président d'Autisme 69



Nos permanences?

Vous rencontrer, Communiquer de l'information, Écouter, Guider, Mettre en relation

NOS PERMANENCES

PERMANENCES LYON

Elles ont lieu en 2024 une fois par trimestre. La prochaine aura lieu le 19 décembre, à la Salle Vendôme dans le 3ème arrondissement.

PERMANENCES ANTENNE VILLEFRANCHE

La prochaine permanence aura lieu Mardi 19 Novembre de 15h30 à 19h à L'Accueil , La Cantalade, Salle Fleurie au RDC – 114 Bld Gambetta – Villefranche

AUTISME 69 ET AU CŒUR DE LA DIVERSITÉ (ACD) ONT RÉCEMMENT CONVENU D'UN PARTENARIAT.

Les 2 associations sont déjà liées par l'antenne Autisme 69 de Villefranche et du Beaujolais.

Le siège social d'ACD est à Belleville en Beaujolais. Au Cœur de la Diversité a pour objectif la création d'un habitat inclusif pour personnes autistes et d'un tiers-lieu, au cœur de la région du beaujolais. Vous pouvez découvrir ce projet, Le Hameau des Montgolfier en visionnant cette petite vidéo et aussi voter pour ce projet sur le site d'APICIL.

Les vidéos qui ont eu le plus de votes du public (10 seront sélectionnées) présenteront leur projet à l'oral devant un jury d'APICIL le 10 décembre à Lyon.

Merci de nous aider, en apportant votre vote et en diffusant auprès de vos proches.

Nous sommes pour l'instant dans le peloton de tête Votes jusqu'au 30 octobre ici :

https://www.challengeinclusion.fr/?video=6859371 1-5938-1067-7599-971771361670-99361554-8710-2050-1396-547044964670-17341247-1391-4805-7313-165873248967

CONGRÈS AUTISME FRANCE



Le congrès AF a obtenu cette année un financement exceptionnel. Le Conseil d'Administration de AF a donc décidé de proposer un tarif préférentiel aux parents des associations partenaires.

L'entrée pour un « parent » ou une personne TSA sera de 28€ (2 pauses café incluses). Pour celles et ceux qui seraient intéressés, merci de contacter le secrétariat par mail : contact@autisme-france.fr ou par téléphone : 04.93.46.01.77.

LOISIRS

LE COMPLEMENT INCLUSIF ALSH

C'est une aide financière de la CAF destinée à favoriser l'accueil de tous les enfants en situation de handicap sur les temps périscolaires et extrascolaires https://www.enfant-different.org/mercredis-et-vacances-scolaires/complement-inclusif-alsh/

Accompagnement d'un enfant handicapé lors d'un déplacement ou d'un voyage.

A pied, en transport en commun, en train, en voiture, en avion... Quels sont les services ou personnes qui peuvent accompagner une personne en situation de handicap?

https://www.enfant-different.org/transport/quipeut-accompagner-monenfant-handicape-deplacement-voyage/



PCPE ET PCO

PCPE: Pôles de Compétences et de Prestations

Externalisées ont pour objectif d'aider les familles à trouver des solutions d'accompagnement pour leur enfant.

Un PCPE organise un accompagnement adapté aux besoins des personnes, quel que soit leur handicap, en faisant appel à un réseau de professionnels salariés ou libéraux qui coordonnent et/ou mettent en place des accompagnements
Le PCPE peut accompagner l'enfant s'il attend une place dans un établissement ou s'il n'a aucune solution.

Le PCPE s'adresse à des personnes en situation de handicap de 3 à 20 ans, sans solution de prise en charge ou en risque de rupture de parcours. Certains PCPE sont spécialisés dans un type de handicap, d'autres sont généralistes. Pour certains PCPE, il

faut une notification

MDPH, pour d'autres ils sont en accès direct.

A noter : Certains PCPE sont en difficulté pour donner suite aux demandes des familles.

PCO: PLATEFORME D'ORIENTATION ET DE COORDINATION.

L'équipe d'une plateforme d'orientation et de coordination accompagne les enfants qui ont un écart inhabituel de développement par rapport aux enfants du même âge ainsi qu'une suscpicion detrouble du neuro-développement (TND).

Les PCO ont pour objectif de permettre aux familles d'avoir accès à des soins et des rééducations de professionnels le plus tôt possible sans attendre d'avoir un diagnostic complet. Si le dossier MDPH est en cours mais qu'il n'y a pas encore de notification, l'enfant peut bénéficier de la plateforme.

L'équipe de la plateforme var faire le point sur le parcours de l'enfant et le rendre plus fluide. Elle mettra en place, en fonction des besoins de l'enfant, des séances avec des professionnels (médecins, orthophonistes, psychomotriciens, psychologues, ergothérapeutes...) en libéral ou en CAMSP, CMP...

L'orientation vers une plateforme est faite par le médecin traitant, le pédiatre, le médecin scolaire ou un médecin de PMI.

À savoir :

- Un PCPE ne propose pas d'accompagnement de l'enfant, il accompagne les professionnels qui vont prendre en charge la personne handicapée.
- Concernant les PCO: Les enfants qui ont une reconnaissance MDPH ou une orientation en SESSAD, IME, ULIS, PCPE, etc ne peuvent pas bénéficier de ce dispositif.

LES TROUBLES ANXIEUX

Émotions, cognitions et comportements anxieux peuvent être présents chez les suiets indemnes de tout trouble du neurodéveloppement ou trouble psychiatrique. Cependant, ils peuvent devenir pathologiques du fait de leur intensité, de leur retentissement et de leur manque de contrôle. Les troubles anxieux sont fréquents dans la population générale. Ils ont une prévalence variable de 1 à 10% selon l'âge ou le sexe. Chez les personnes autistes, ils occupent d'autant plus le devant de la scène qu'ils représentent l'une des comorbidités les plus fréquentes. En effet, 3 personnes autistes sur 4 souffrent de troubles anxieux. Il s'agit d'une problématique centrale dans l'autisme. Mais de

quoi parle-t-on exactement?

Les troubles anxieux sont caractérisés par des inquiétudes permanentes et durables (>6 mois) difficilement contrôlables par la seule volonté. Ils comportent également des symptômes physiques compulsif et le trouble de et des perturbations des fonctions physiologiques de base (appétit, sommeil, système nerveux autonome...), d'expression clinique variée qui peuvent être la source d'un non-repérage. L'insomnie est souvent au premier plan. Ces troubles peuvent s'inscrire dans deux cadres différents :

- En tant que signes ou symptômes, dans presque tous les troubles psychiatriques
- En tant que diagnostic spécifique, dans ce que l'on nomme « les troubles

anxieux » qui correspondent donc à des diagnostics bien établis, comme le trouble anxieux généralisé (TAG), le trouble panique, l'agoraphobie, la phobie sociale. le trouble de stress post-traumatique, le trouble obsessionnel l'adaptation (figure 1).

Chez les personnes autistes, les diagnostics les plus fréquents sont ceux du TAG, de l'anxiété sociale et de la phobie spécifique. Nous allons nous concentrer sur le TAG, de loin le plus fréquent. Ce trouble qui peut débuter à tous les âges de la vie associe une anxiété et des soucis excessifs hors de contrôle, sur une période de plus de 6 mois. C'est la « maladie des inquiétudes ».

Le dossier du **Docteur Anne** Guarracino, Médecin généraliste



L'APPRÉHENSION EST CONTINUE....



Et non associée à un événement déclencheur particulier, avec des ruminations diverses concernant des sujets variés. L'anxiété est excessive, non justifiée par des événements réels, sans que la personne n'ait de prise sur cet état, entraînant des problèmes de concentration dans les tâches courantes et très fréquemment une perturbation de l'endormissement. Pour pouvoir poser le diagnostic de TAG, il faut que l'anxiété soit dirigée sur au moins deux thèmes différents. On peut aussi

retrouver des symptômes d'hypervigilance avec réaction de sursaut au moindre bruit ou surprise, ou des crises d'agitation ou de prostration. Les symptômes doivent être omniprésents, tous les jours ou presque (figure

En plus de ces symptômes psychiques, on retrouve une perturbation des fonctions physiologiques et des symptômes physiques comme une diminution ou une augmentation de l'appétit, des troubles du sommeil (cauchemars,

endormissement, mauvais sommeil), des douleurs et tensions musculaires, des céphalées, une hyperactivité végétative (palpitations, hyperventilation, sueurs, fatigue, fatigabilité, irritabilité, agitation, sensation d'être survolté ou à bout...). Ces symptômes retardent fréquemment le diagnostic de TAG. On perçoit déjà combien ce diagnostic sera difficile à poser chez les personnes autistes avant des difficultés à exprimer leurs émotions et leur ressenti.

LE DIAGNOSTIC POSITIF DE TROUBLE ANXIEUX...

est toutefois évident lorsqu'il existe une détresse ou une altération significative du fonctionnement social, professionnel, ou dans d'autres domaines comme par exemple le domaine scolaire ou tout autre domaine.

Chez l'enfant et l'adolescent, c'est d'ailleurs souvent le domaine scolaire qui est impacté. Il faut alors s'interroger sur de potentielles humiliations scolaires (ou harcèlement scolaire) avant de parler de phobie scolaire ou sociale. Parfois il existe une réelle anxiété de séparation avec les

parents surtout lorsque l'un des parents est la personne référente pour la communication et que les outils de communication ne sont pas encore généralisés. On peut alors observer un refus de quitter la maison, des plaintes physiques (mal au ventre, nausées...).

Il faut différencier le TAG d'autres diagnostics psychiatriques (ex : épisode dépressif caractérisé) ou non psychiatriques. Nombreux sont les diagnostics à écarter avant de parler d'un trouble psychiatrique : cardiovasculaires comme

douleur thoracique de l'infarctus du myocarde, hypertension artérielle, troubles du rythme cardiaque (figure 3); respiratoires comme l'asthme ; neurologiques comme l'épilepsie, la migraine, l'accident vasculaire cérébral; endocrinologiques comme le diabète, les troubles thyroïdiens; les intoxications par substance psychoactive ou sevrage médicamenteux ou autre (amphétamines, cannabis, alcool, benzodiazépines, opiacés).

L'évolution est chronique avec de possibles fluctuations. Les complications les plus fréquentes sont l'épisode dépressif et les troubles liés à l'usage de substances psychoactives.

L'ORIGINE DU TAG EST MULTIFACTORIELLE...

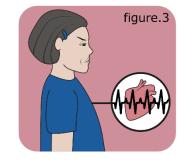
avec une vulnérabilité génétique et des facteurs environnementaux. Le mécanisme en serait une interprétation erronée avec attribution d'un caractère dangereux et menaçant à des stimuli environnementaux banaux (alerte émotionnelle anormale). Le modèle actuel insiste également sur le concept « d'intolérance à l'incertitude » qui entraîne une inquiétude anormale et des comportements de prévoyance ou d'évitement qui apparaissent excessifs. On voit encore ici à quel point ce modèle explicatif rejoint celui du besoin d'immuabilité et de répétition que l'on retrouve dans l'autisme.

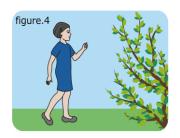
L'évolution est chronique avec de possibles fluctuations. Les complications les plus fréquentes sont l'épisode dépressif et les troubles liés à l'usage de substances psychoactives.

La prise en charge est au long cours. Elle repose sur l'éducation thérapeutique (de la personne, de sa famille, des professionnels) et sur des moyens psychothérapeutiques (TCC) +/pharmacologiques. L'hospitalisation n'est pas nécessaire sauf pour les manifestations aigües et surtout le risque suicidaire ou la comorbidité dépressive sévère.

L'éducation thérapeutique est centrale: explication des symptômes, réassurance et information sur le trouble. Des règles hygiéno-diététiques simples sont à installer sur la durée:

- Arrêt des excitants (alcool, tabac, café, thé et autres substances psychoactives)
- Bon équilibre alimentaire
- Sommeil de qualité
- Pratique d'une activité physique régulière, remise en mouvement (figure 4)
- Information sur les risques à l'usage des médicaments anxiolytiques (non indiqués dans ce cas de figure, ni au long cours)







Vous souhaitez donner
votre avis ?
Parler de votre
Experience ?
En savoir plus sur un
sujet particulier ?
Ecrivez à
regine.cutrone@amail.com

Pour adhérer
https://autisme69.com/adherer/

Psychothérapie cognitive comportementale

Psychothérapie : les thérapies cognitivocomportementales (TCC) ont montré leur intérêt dans ce trouble, avec utilisation de stratégies centrées sur la gestion des émotions et des inquiétudes, et l'apprentissage de techniques de relaxation et de respiration. Elles sont utilisées en première intention chez l'enfant et l'adolescent (travail sur l'expression et la reconnaissance des émotions, sur la communication, l'autonomie) afin de diminuer le niveau d'anxiété général (figures 5 et 6).

Traitement pharmacologique: dans les formes sévères et invalidantes, quand les mesures précédentes n'ont pas été efficaces ou applicables, les antidépresseurs ISRS (inhibiteurs spécifiques de la recapture de la sérotonine) sont indiqués chez l'enfant, l'adolescent et l'adulte. Le délai d'action pour une réponse complète est de 4 à 8 semaines. Pour les benzodiazépines, ces molécules semblent

ces molécules semblent avoir un effet paradoxal chez les personnes autistes. Une alternative est alors l'hydroxyzine. Mais en aucun cas ce n'est le traitement de fond du TAG.





En conclusion, il est difficile de faire la part des choses entre les manifestations de l'autisme et celles de l'anxiété. Au regard de sa fréquence, l'anxiété ne serait-elle pas intrinsèque à l'autisme ? La mise en place de rituels, de routines, de TOC, si fréquents chez les personnes TSA brouille

fréquemment la reconnaissance d'un trouble anxieux qui pourtant se traite en tant que tel principalement par des mesures non médicamenteuses.

Dr Anne Visdominé-Guarracino Médecin généraliste

Références :

- Référentiel de psychiatrie et addictologie PUFR 2020
- santebd.org : « Les émotions »
- Dépression chez les adultes. La Revue Prescrire 2024 ; 44 (489) 517-527
- Dorosz-Guide pratique du médicament, 43^{ème} édition 2024



AUTISME 69
111 rue du
Commandant
Charcot
69110 Sainte
Foy les Lyon

Aujourd'hui pour demain : Agir Eduquer Représenter



Contact Lyon et environs : valerie.leneve@outlook.fr

Contact antenne Villefranche/Belleville : regine.cutrone@gmail.com