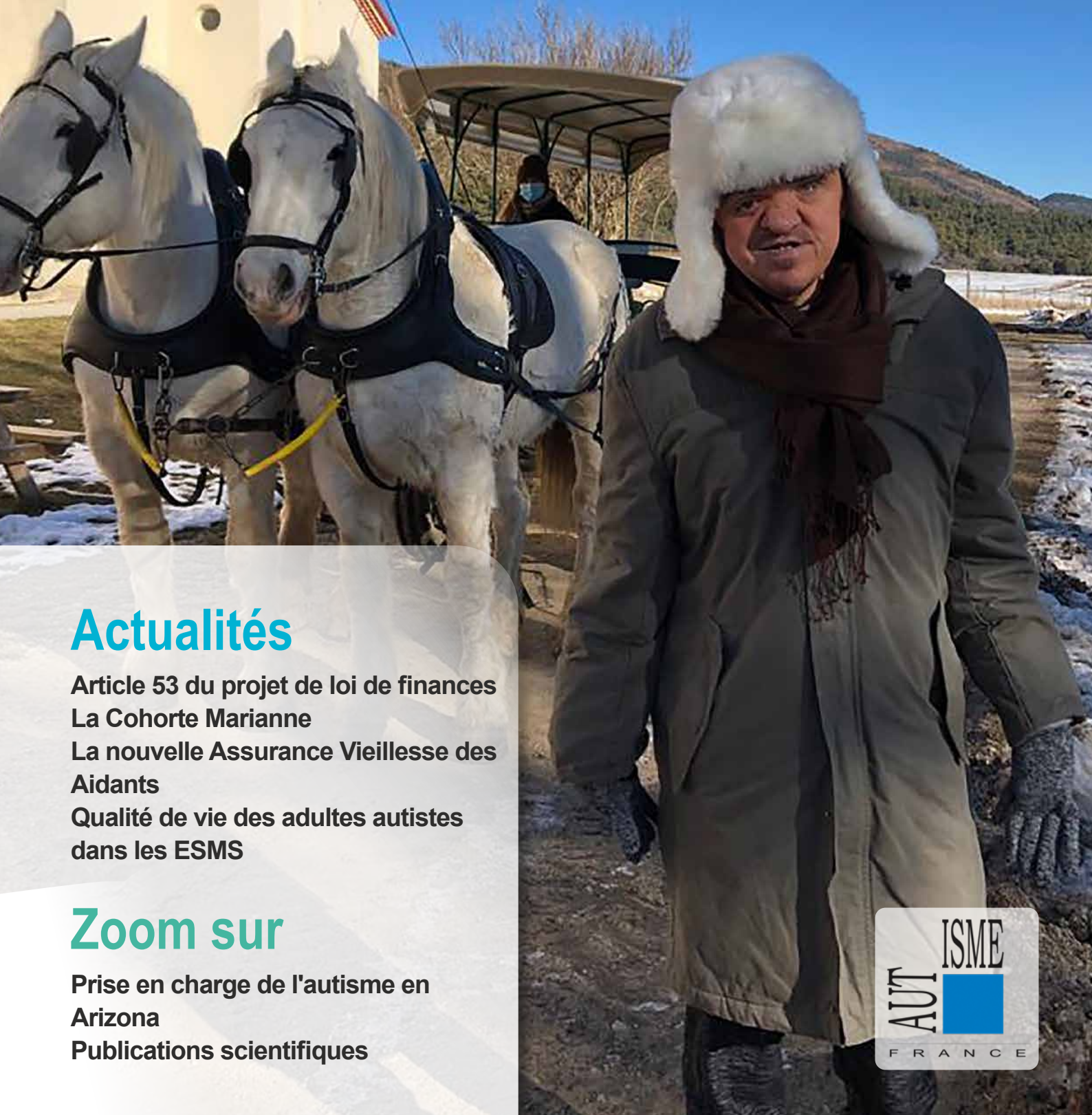


la lettre

d'Autisme France



Actualités

Article 53 du projet de loi de finances
La Cohorte Marianne
La nouvelle Assurance Vieillesse des
Aidants
Qualité de vie des adultes autistes
dans les ESMS

Zoom sur

Prise en charge de l'autisme en
Arizona
Publications scientifiques

Article 53 du Projet de Loi de Finances

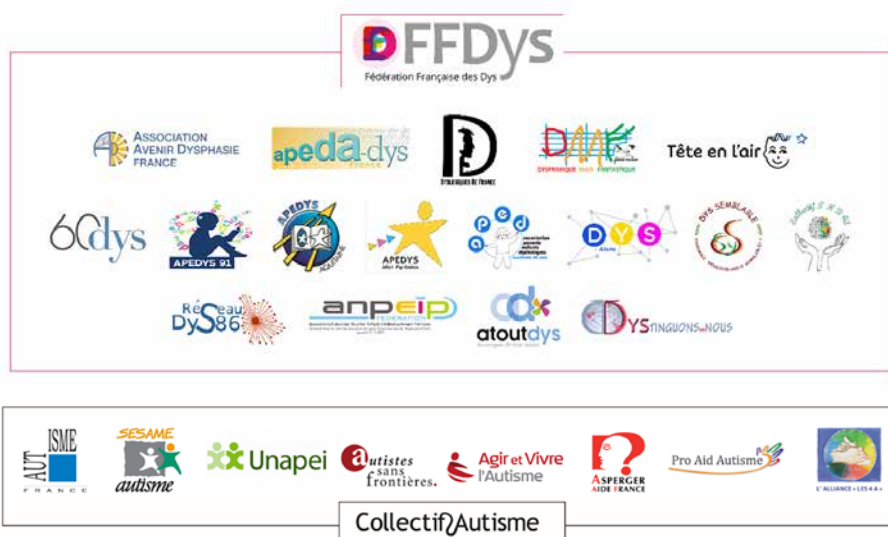
Des associations demandent le retrait de l'article 53 du Projet de Loi de Finance.

Communiqué de presse • 20 Octobre 2023

Les associations représentatives des personnes handicapées et de leurs familles, signataires, demandent le retrait de l'article 53 du PLF.

Cet article qui modifie le Code de l'Éducation et revient sur la loi de 2005 est un cavalier législatif qui n'a rien à faire dans une loi de finances. Il organise la régression des droits des enfants et de leurs familles dans l'accès à la scolarisation.

Les droits opposables obtenus par les familles en CDAPH céderont la place à des négociations aléatoires avec des professionnels de l'école et le financeur deviendra le prescripteur de l'aide humaine. Il oblige les familles à accepter l'avis obligatoire de professionnels dont rien ne garantira les compétences, oublie les libéraux, entérine la possibilité d'avoir une AESH privée que seuls les plus favorisés socialement pourront s'offrir.



CollectifAutisme

*Danièle Langlois,
présidente Autisme France
Christine Meignien
pour le Collectif Autisme
Nathalie Groh, Présidente de la FFDys
Claudine Casavecchia, Présidente
d'HyperSupers TDAH France*



Le 27 octobre la commission des finances a adopté la suppression de cet article.

Absence de sortie d'une nouvelle stratégie

Les associations représentatives des personnes autistes et de leurs familles alertent les cabinets ministériels sur l'absence d'une nouvelle stratégie autisme, alors que la précédente s'est terminée en décembre 2022.

Les personnes et familles concernées par l'autisme s'indignent d'avoir appris au Conseil TSA-TND que la future nouvelle stratégie autisme au sein des troubles du neuro-développement, prête depuis juillet, n'est pas sortie car elle n'arrive pas à trouver de place dans l'agenda présidentiel. Pourtant les associations ont consacré des centaines d'heures à travailler dans le cadre de la concertation, et les attentes sont immenses.

Il y a un million de personnes autistes en France dont une majorité n'a toujours aucun diagnostic, malgré les efforts entrepris que nous ne faisons pas. Les associations qui ont participé à la préparation de la CNH ont toutes demandé un observatoire



CollectifAutisme

des besoins qui leur a été refusé ; il est donc impossible en l'état de faire prendre en compte les scolarisations inexistantes, les besoins d'intervention, y compris l'accès aux soins somatiques, le soutien aux aidants familiaux. Par ailleurs, nous attendons toujours l'actualisation des formations initiales des professionnels, et l'opposabilité des recommandations de bonnes pratiques.

Les besoins essentiels ne sont toujours pas couverts : les services d'intervention précoce sont rarissimes, les enfants avec les troubles les plus sévères sont scolarisés à dose homéopathique, les listes d'attente pour intégrer un SESSAD ou un IME varient de 2 à 8 ans. C'est bien pire pour les adultes où l'attente est au minimum

de 10 ans. Tout le monde sait que les gros bataillons des demandes d'unités de vie et de services adaptés sont dans le champ de l'autisme, surtout quand le TSA est associé à d'autres troubles.

Ni les crédits annoncés au titre de la CNH ou du PLFSS 2024 ne mentionnent des moyens pour les TSA et les troubles associés. Nous sommes donc très inquiets, en particulier pour les adultes. Les crédits de la CNH vont pour les deux tiers aux enfants et un tiers aux adultes, alors que statistiquement les deux tiers des personnes autistes (et des personnes handicapées) sont des adultes.

Les associations du Collectif Autisme

Etats Généraux des maltraitements

Intervention de Danièle Langlois aux Etats Généraux des maltraitements. le 2 octobre 2023

J'ai eu l'honneur d'avoir été invitée au copil de ces états généraux pour représenter les personnes handicapées adultes et je remercie vivement les ministres qui ont soutenu et continuent à soutenir cette démarche exigeante.

Je ne saurais trop remercier Alice Casagrande qui a porté pendant tant d'années ce souci de lutter, avec une volonté patiente mais sans failles, contre les maltraitements. C'est grâce à sa ténacité et au travail de tous ceux qui ont construit la définition de la maltraitance, à partir de remarquables travaux issus de la commission maltraitance que celle-ci est dans la loi depuis le 7 février 2022 et à la fois dans le Code de Santé Publique et le Code de l'Action Sociale et des Familles. Une grande première. Je remercie aussi les membres de l'ancienne mandature du CNCPPH et son président qui ont voté et rendu publique une contribution sur la maltraitance des personnes handicapées adultes.

J'aimerais juste, dans le temps qui m'est imparti, mettre l'accent sur certains points qui alimentent toujours mon propre combat associatif contre les maltraitements subies par les personnes handicapées les plus vulnérables, souvent non-oralisantes, et qui cumulent troubles cognitifs, moteurs et sensoriels, personnes qui ne peuvent et ne pourront jamais s'auto-représenter, et encore moins se défendre.

Cela fait trente ans que ces maltraitements m'obsèdent et que je les vois reculer trop peu, trop peu vite, et sans outils pour les signaler, les contrôler, et surtout les faire cesser. Ces travaux sur la maltraitance ont une histoire, vieille de 20 ans, car le Sénat en 2003 avait lancé une ambitieuse Commission d'enquête sur la maltraitance envers les personnes handicapées accueillies en établissements et services sociaux et médico-sociaux et les moyens de la prévenir.

Ce rapport était et reste à beaucoup d'égards exemplaire. Il soulignait l'absence de services en nombre suffisant (l'exil en Belgique ne date pas d'aujourd'hui), la formation continue trop maigre des professionnels, les contraintes imposées aux familles qui ne peuvent reprendre leurs adultes qu'un nombre de jours contingentés par an, invite à offrir à chaque adulte un choix de réponses diversifiées, à lui donner la possibilité de dénoncer une situation de maltraitance, à anticiper le vieillissement des personnes handicapées, se demandait de manière très moderne comment aider une association de défense des droits des personnes à gérer un service médico-social (actuellement, les ARS font tout pour les décourager), et de manière prémonitoire, alertait sur les centres de vacances. Le moins qu'on puisse dire, c'est que les recommandations de 2003 sont toujours valables, car elles n'ont pas été suivies de beaucoup d'effet, mais c'est hélas le cas de nombreux rapports.

J'aimerais faire quatre propositions essentielles, en me faisant le porte-parole des usagers du champ médico-social et des personnes handicapées les plus vulnérables. Des dizaines de milliers de personnes handicapées ont en effet besoin de plateaux techniques spécifiques et de lieux de vie adaptés, parfois avec une aide constante 24 h sur 24. Ce n'est pas aux familles épuisées et

démunies d'assumer cette charge qui les maltraite, elles aussi, elle doit relever de la solidarité nationale.

La première des choses urgentes à faire c'est de revoir la loi du 2 janvier 2002 qui rénovait l'action sociale et médico-sociale. Son ambition novatrice s'est perdue au fil du temps.

« Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables, en situation de précarité ou de pauvreté, et sur la mise à leur disposition de prestations en espèces ou en nature. » On peut mettre en regard l'article 2 de la loi et l'article 19 de la Convention ONU des droits des personnes handicapées qui invite les états signataires à ouvrir les services de proximité adaptés aux besoins dans le respect des choix de vie des personnes.

Il conviendrait donc que chaque service ait les moyens et la volonté d'évaluer correctement besoins et attentes des adultes handicapés pour y répondre. L'absence de moyens et de taux d'encadrement suffisant est une maltraitance comme le montre la partie maltraitance institutionnelle des travaux de la commission. Les personnes handicapées sont maltraitées, mais les professionnels aussi, qui ne peuvent faire leur métier dans des conditions convenables.

La première urgence pour faire cesser les maltraitements c'est donc de donner des droits aux usagers des établissements et services médico-sociaux, qui n'en ont guère. J'en profite pour remercier les gestionnaires exemplaires qui dépassent les droits des usagers existants, passablement indigents, pour mettre en œuvre les droits des personnes, mieux les associer à la gouvernance du service, respecter leurs besoins en s'appuyant sur les recommandations de bonnes pratiques. Dans les ESMS, il n'y a pas de commission droits des usagers qui permettrait de faire remonter un dysfonctionnement, une maltraitance, des pratiques inadaptées. Dans les manquements maltraitants, il y a l'accès aux soins somatiques, souvent défaillant et discriminatoire pour les personnes les plus vulnérables, en particulier quand ces soins doivent se faire sous anesthésie.

La deuxième urgence pour faire cesser les maltraitements c'est d'investir massivement dans le contrôle de la qualité.

Les usagers ont été exclus des travaux de la HAS qui ont abouti à un référentiel d'évaluation de la qualité généraliste totalement inadapté au handicap sans aucune mention des recommandations de bonnes pratiques comme critères obligatoires. Or, les recommandations, construites aussi avec les usagers, expliquent comment évaluer les besoins et y répondre de manière adaptée, avec les interventions scientifiquement validées.

Les associations d'usagers se sont fait aider pour construire une certification autisme (il en existe aussi pour le polyhandicap et le handicap psychique) construite par Handéo (pour le moment Handéo est le seul acteur à avoir organisé une certification, mais il pourrait y en avoir d'autres). Les audits sont menés avec des experts professionnels et des experts usagers. Nous n'avons pas d'autre outil pour exiger que la qualité du service rendu aux frais

1) Rapport de la commission d'enquête sur la maltraitance envers les personnes handicapées accueillies en ESMS et les moyens de la prévenir https://data.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_29012_1.pdf

La nouvelle Assurance Vieillesse des Aidants (AVA)

Jusqu'à présent, l'affiliation à l'assurance vieillesse des parents d'enfants ou d'adultes handicapés se faisait par le biais de l'Assurance Vieillesse des Parents au Foyer (AVPF). L'AVPF existe toujours, mais une nouvelle prestation est créée par la loi sur les retraites, l'Assurance Vieillesse des Aidants (AVA), à partir du 1er septembre 2023. C'est le nouveau nom de l'assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF) pour la partie handicap.

La nouvelle assurance continue à financer des cotisations retraite du régime général pour des aidants d'enfant ou adulte handicapé, des bénéficiaires de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) ou du congé proche aidant.

Deux modifications interviennent :

- quand les parents sont éligibles à un complément d'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), il n'est plus nécessaire que l'enfant ait un taux de 80 %
- pour les proches d'adultes handicapés, le droit à la prestation de compensation du handicap (PCH) ouvre droit à l'AVA.

Pour les bénéficiaires d'un complément d'AEEH

Suivant l'étude d'impact du projet de loi retraites, 346 000 familles perçoivent l'AEEH : 66 % n'ont pas de complément. Parmi ceux qui ont un complément (117 000 environ), des parents travaillent à temps plein. Le Ministère considère que 32 000 parents bénéficieront de ce nouveau droit (9 % des bénéficiaires de l'AEEH ou 27 % des bénéficiaires d'un complément).

Il s'agit de parents qui n'exercent pas d'activité professionnelle ou ont une activité à temps partiel. La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) doit seulement avoir considéré qu'ils ont des frais ou une activité réduite en fonction du handicap. Cela permettra non seulement d'avoir des trimestres supplémentaires pour le droit à retraite, mais cela entraîne une augmentation du salaire annuel moyen qui sert de base au calcul de la retraite de base (mais pas de la complémentaire, malheureusement).

- Conditions pour avoir un complément : Compléments à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (voir La lettre d'Autisme France - Numéro 82 - Mai 2020)

Cette condition d'un complément ne s'applique pas pour les enfants ayant un taux de 80 %, comme cela était le cas jusqu'à présent. Il suffit d'avoir un taux de 50 % pour désormais ouvrir droit à l'AVA (ex-AVPF) - à condition d'être éligible à un complément.

Dans la pratique, il ne sera pas nécessaire de percevoir le complément d'AEEH : il

suffira d'être éligible, de remplir les conditions. Le fait d'être éligible à un complément d'AEEH permet d'avoir la prestation de compensation de handicap quand les conditions sont remplies. Il faut d'ailleurs être éligible à un complément d'AEEH pour avoir droit à la PCH, condition aberrante adoptée en 2008 et toujours maintenue.

Une démarche n'est pas nécessaire pour bénéficier de cette affiliation à la caisse de retraite du régime général (CARSAT) : il appartient à la CAF - ou à la MSA pour le régime agricole - de verser chaque année la cotisation correspondante.

Pour les adultes handicapés

Le gouvernement a communiqué sur les 5 900 aidants qui bénéficieraient d'une nouvelle définition de la notion d'aidants pour l'assurance vieillesse. Il ne sera plus nécessaire de vivre au domicile de l'adulte handicapé, ni d'être un proche parent (art.L 3142-16 du code du travail)

Le décret, dans sa version finale (n° 2023-752 - 10 août 2023), va cependant plus loin. Jusqu'à présent, il fallait un avis spécifique de la commission (CDAPH) pour que le besoin d'un aidant à domicile soit reconnu. C'est la dernière question sur 20 pages de demande !

Désormais, lorsque la CDAPH aura accordé pour un adulte le droit à la PCH volet aide humaine pour un "aidant familial", cela voudra dire que la CDAPH "reconnaît que l'état nécessite une assistance ou une présence définie" (art. L.381-2 du code de la sécurité sociale).

Il faudra certes faire une démarche auprès de la CAF - ou de la MSA - pour obtenir l'étude des droits administratifs.

« Art. R. 381-5 du code de la sécurité sociale - Les personnes mentionnées à l'article L. 381-2 sont affiliées par la caisse d'allocations familiales ou de la mutualité sociale agricole territorialement compétente. Toutefois :

« 1° La personne ayant la charge d'un enfant handicapé est affiliée soit à sa demande, soit par l'organisme ou le service chargé de la liquidation de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé ;

« 2° La personne apportant son aide à un adulte handicapé est affiliée à sa demande par la caisse mentionnée au premier alinéa, y compris lorsque la personne handicapée aidée bénéficie d'une prise en charge partielle dans un établissement ou un service médico-social, au vu de toute décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées [...] , notamment d'octroi d'une prestation de compensation, ayant reconnu la nécessité pour la personne handicapée de bénéficier à domicile de l'assistance ou de la présence d'un aidant. »

Les aidants des bénéficiaires de l'allocation compensatrice tierce personne (ACTP) devraient remplir cette condition, parce que l'ACTP est attribuée par la CDAPH. Ce n'est pas le cas de majoration tierce personne (MTP).

Les personnes qui ont la PCH aide humaine peuvent obtenir l'affiliation à partir du 1er septembre 2023 à l'AVA des aidants familiaux. Il n'est plus nécessaire de faire une demande spécifique à la MDPH si on a la PCH volet aide humaine. Et cela est valable pour les droits en cours.

Consultation du CNCPH

Le conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) n'a pas été consulté sur ce décret, malgré les demandes de sénateurs, le Ministre Olivier Dussopt le justifiant par le fait qu'il avait été consulté a priori. Ce n'est pas le cas, il suffit de regarder les avis du CNCPH. Il n'a pas été consulté sur le projet de loi retraites.

Dans une contribution du 22 juillet 2022, il était cependant intervenu à son initiative pour faire des propositions, partiellement suivies pour ce qui concerne le complément d'AEEH et la PCH adultes.

Les mesures de simplification proposées n'ont pas été suivies.

Carrières longues – minimum contributif

Le dispositif carrières longues permet de partir en retraite anticipée lorsque la carrière a été commencée assez tôt. Il tient compte de l'âge lors des premiers trimestres cotisés, et du nombre de trimestres cotisés directement. De ce fait,

Une méthodologie d'accompagnement comme garant de la qualité de vie pour les personnes

Quand la démarche d'évaluation continue de la qualité d'accompagnement doit devenir plus que jamais la ligne directrice à suivre. A l'heure où bon nombre d'établissements sont détenteurs de la certification Cap Handéo, pour certains du Label Autisme France, qu'ils ont saisi l'importance d'être supervisés par un professionnel extérieur, où les Recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) sont intégrées (enfin vous me direz, depuis 2012, il est temps !), où les professionnels sont formés... On était sur le bon chemin avec cet élan d'engagement vers une amélioration de l'accompagnement, avec plus de méthodologie, une meilleure technicité. Quelle victoire pour les personnes et leurs familles !



Et puis la pandémie qui sacralise quelque chose, qui nous remet en question dans nos vies personnelles, qui bouleverse nos certitudes, nos convictions.... Et le médico-social n'y échappe pas ! Depuis nous sommes confrontés à un turn over sans précédent des professionnels du quotidien (Assistant de service social, Accompagnant éducatif et social, Moniteur éducateur, Educateur spécialisé), voire des cadres, des pénuries réelles de professionnels diplômés souhaitant s'engager à accompagner des enfants et adultes avec un TSA. La difficulté est encore plus prégnante dans les établissements proposant de l'hébergement pour adultes, tels que les MAS, les FAM...

Les équipes ne sont pas stables. L'équilibre et la cohérence nécessaires à la construction d'une dynamique d'équipe ne peuvent émerger dans ces conditions. Les cadres sont fragilisés par les tensions RH rencontrées, la fatigabilité des équipes en place et encore engagée mais ne pouvant pas tenir à bout de bras l'existant, les familles qui sont inquiètes, sans parler des personnes accompagnées, principales concernées, qui subissent cette situation qui s'installe peu à peu.

Dans ce contexte on ne peut plus parler d'amélioration de la qualité d'accompagnement, l'enjeu est ailleurs ! Maintenir la qualité d'accompagnement rendue aux personnes semble être un objectif honnête. Mais comment faire ?

Quelques pistes...

La méthodologie et l'organisation des établissements et services sont fondamentales pour maintenir une certaine immuabilité et

continuité d'accompagnement pour les personnes. Il est troublant de voir combien les fondements de la démarche d'évaluation, d'amélioration continue et de suivi de la qualité ont encore des difficultés à prendre sens auprès de certains professionnels ! Et pourtant n'est-ce pas la meilleure, pour ne pas dire la seule manière actuellement de ne pas perdre l'existant ? Les organismes gestionnaires doivent impulser, conduire une politique d'amélioration et de suivi de la qualité. Les cadres de direction, doivent être en grande proximité de leurs équipes pour impulser une dynamique, donner du sens et faire vivre les valeurs essentielles, de respect et de bientraitance, à l'accompagnement des personnes avec un Trouble du spectre de l'autisme (TSA). Ils doivent être formés aux approches recommandées par l'Haute Autorité de Santé (HAS) pour pouvoir guider, soutenir les équipes de manière très opérationnelle. C'est en faisant vivre l'existant, ce qui a été éprouvé et en le faisant connaître de tous que cela nous permettra de ne pas perdre de vue l'essentiel !

Il faut tracer par écrit, les éléments, les outils, les modalités dont nous disposons pour transmettre aisément les informations concernant les résidents à un professionnel nouvellement arrivé. La culture de l'oralité doit cesser au profit de procédures claires et guidantes pour les professionnels éducatifs, médicaux, paramédicaux, administratifs.

A mon sens il ne faut surtout pas revenir sur les fondamentaux de l'accompagnement, c'est-à-dire la méthodologie de l'accompagnement, véritable colonne vertébrale d'un établissement. L'évaluation des compétences, besoins et émergences de la personne doit primer sur le reste. Mettre en place des objectifs précis, qui sont profitables à la personne en lien avec son auto-

1) Rapport de la commission d'enquête sur la maltraitance envers les personnes handicapées accueillies en ESMS et les moyens de la prévenir https://data.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_29012_1.pdf

Revenir en France ou rester en Arizona avec un enfant autiste ?

En janvier dernier, j'ai lu sur un réseau social bien connu le message de Marie, une maman française qui vit aux États-Unis et qui s'interrogeait sur un possible retour en France avec sa fille autiste âgée de huit ans. Elle souhaitait comparer les services offerts aux enfants autistes dans les deux pays pour prendre sa décision. J'ai eu la chance de pouvoir échanger directement avec elle, ce qui me permet de vous donner ici un aperçu des services offerts aux familles ayant un enfant autiste dans l'Arizona, où Marie habite.



Meghan

Tout d'abord il faut savoir qu'une loi fédérale américaine, « The Education's Individuals with Disabilities Education Act », pose le cadre qui garantit les droits à l'éducation des enfants handicapés états-uniens, et que ce sont les états (et non l'État fédéral) qui doivent garantir l'accès à ces droits, avec des niveaux de prestation qui peuvent varier d'un état à l'autre. En général les prestations sont plus généreuses dans les états démocrates mais dans certains d'entre eux, comme la Californie, il y a des listes d'attente importantes du fait de la croissance démographique, alors que l'Arizona, considéré comme un Swing-state (alternance de Démocrates et Républicains) est plutôt bien loti. Mais l'objet ici n'est pas de faire une enquête exhaustive sur les États-Unis, et nous nous limiterons à l'Arizona.

Meghan, la fille de Marie, est née aux États-Unis et a reçu un diagnostic de trouble de spectre de l'autisme vers quatre ans chez un neuropédiatre. Avant le diagnostic, dès lors qu'un retard ou une anomalie de développement a été constaté, une évaluation a été faite à domicile pour établir ses besoins par un organisme public la « division of developmental disabilities », et Meghan a été prio-

ritaire pour accéder à une école maternelle publique¹. Par la suite, lorsque le diagnostic d'autisme a été établi, et avec une évaluation réalisée par une équipe pluridisciplinaire, les différentes options étaient les suivantes :

- Soit l'école publique gratuite et spécialisée (developmental preschool), à partir de 2 ans et 9 mois et jusqu'à 5 ans. En général, les horaires sont de 3 heures par jour, 4 jours par semaine. Cette offre existe au niveau national. Les developmental preschools ont des éducateurs spécialisés, des auxiliaires, orthophonistes, ergothérapeutes, etc. avec des classes à petit effectif (8 élèves). Cependant, les écoles publiques ont tendance à manquer de personnel, et parfois la prise en charge n'est pas idéale.
- Soit un centre ABA² à plein temps, en général au moins 30 heures par semaine. La prise en charge peut se faire à la maison ou en centre, ces derniers suivent plus un modèle et un emploi du temps similaire à une école maternelle.
- Soit une école maternelle privée non-spécifique à l'autisme. En

Un outil sur tablette pour repérer l'autisme validé par deux études

Un outil électronique pourrait aider les cliniciens à diagnostiquer l'autisme chez les enfants de moins de 3 ans, selon deux nouvelles études menées dans six grands centres d'autisme aux États-Unis. La Food and Drug Administration (FDA) des États-Unis a autorisé l'utilisation d'une version de cet instrument sur tablette. Les scientifiques détaillent leurs conclusions dans deux études publiées le 6 septembre 2023, l'une dans le *Journal of the American Medical Association (JAMA)* et l'autre dans le *JAMA Network Open*.

Cet outil, qui utilise le suivi oculaire comme biomarqueur de l'autisme, pourrait contribuer à réduire les retards dans le processus de diagnostic, affirment ses créateurs. "Les enfants qui présentent des signes d'autisme sont généralement confrontés à une odyssée clinique de deux ans avant de recevoir un diagnostic", explique le co-investigateur Ami Klin, directeur du Children's Healthcare of Atlanta's Marcus Autism Center et chef de la division de l'autisme et des troubles du développement à la Emory University School of Medicine d'Atlanta, en Géorgie.

Selon les estimations des Centres américains de contrôle et de prévention des maladies, environ un enfant sur 36 est autiste aux États-Unis. Bien que 80 % des parents d'enfants autistes reconnaissent les problèmes de développement potentiels avant l'âge de 2 ans, de nombreux enfants ne sont diagnostiqués qu'à l'âge de 4 ans ou plus tard. Ce retard empêche également un grand nombre de ces enfants de bénéficier d'une intervention en temps opportun.

Actuellement, seuls des cliniciens experts peuvent diagnostiquer l'autisme, mais ils ne sont pas assez nombreux pour répondre aux besoins existants, explique Warren Jones, chercheur, directeur de recherche au Marcus Autism Center et titulaire de la chaire sur l'autisme à l'université Emory. "Si les familles ont accès à ces experts, c'est très bien, mais malheureusement la plupart des familles n'y ont pas accès", en particulier les familles issues de milieux historiquement défavorisés.

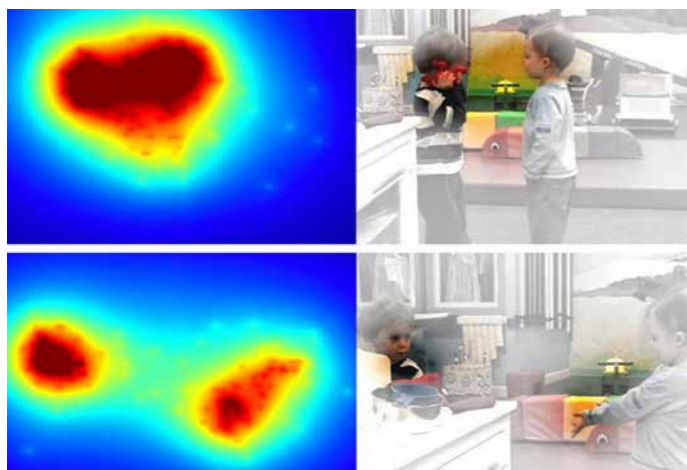
"Cet outil n'est pas destiné à remplacer les cliniciens experts", précise Klin, mais à compléter un jugement clinique éclairé et expérimenté. Ses collègues et lui espèrent notamment que d'autres personnes formées à l'utilisation de l'appareil pourront aider au diagnostic dans un contexte clinique. Cette approche pourrait aider les enfants qui, autrement, seraient confrontés à de longues listes d'attente.

Afin de créer une technique automatisée plus accessible pour le diagnostic de l'autisme, Klin, Jones et leurs collègues se sont tournés vers l'oculométrie pour mesurer l'engagement visuel social, en s'appuyant sur plus de 20 ans de recherche dans leur laboratoire.

La nouvelle évaluation consiste à demander aux enfants de regarder des films montrant des camarades du même âge en train d'interagir socialement pendant 8 à 12 minutes. L'outil produit un rapport clinique en 10 à 15 minutes, indiquant si l'enfant peut être autiste, ainsi que des estimations de l'incapacité sociale, des capacités verbales et non verbales, ce qui, selon Jones, peut aider à déterminer le traitement approprié. Les cliniciens qui souhaitent utiliser cet outil n'ont besoin que d'une heure de formation préalable.

Comparé aux méthodes de diagnostic traditionnelles, l'outil s'est avéré 84 % plus précis pour repérer les enfants autistes parmi plus de 1 500 bambins âgés de 16 à 30 mois évalués

dans trois études en double aveugle dans une demi-douzaine de centres spécialisés dans le diagnostic et le traitement de l'autisme. L'outil n'a montré aucun biais, alors que les performances des cliniciens experts étaient corrélées à la race et à l'origine ethnique de l'enfant. Par exemple, les cliniciens ont donné plus de diagnostics d'autisme aux enfants hispaniques qu'aux enfants non hispaniques, et plus de diagnostics d'autisme aux enfants noirs qu'aux enfants blancs.



Légende : Des images en mouvement : Une carte thermique (à gauche) révèle où les enfants dirigent leur regard lorsqu'ils regardent des interactions sociales filmées (à droite). Ce type de comparaison est à la base d'un nouveau dispositif qui utilise l'oculométrie [eye tracking] pour faciliter le diagnostic de l'autisme.

La FDA a autorisé le prototype du dispositif utilisé dans cette recherche en 2022. Klin, Jones et leurs collègues ont depuis miniaturisé l'appareil pour l'utiliser avec une tablette, ce que la FDA a autorisé en juillet. En 2020, Klin et Jones ont fondé une société, EarliTec Diagnostics, qui détient les licences pour ces travaux.

Ils travaillent sur des études visant à vérifier si leur outil peut être utilisé pour le dépistage à l'échelle de la population, détecter les signes d'autisme dès l'âge de 9 mois et aider à mesurer les progrès et les résultats des traitements, ajoute Jones.

spectrumnews.org Traduction de "Tablet-based tool to spot autism validated in two studies" - Charles Q. Choi - 5 septembre 2023