

RAPPORT ANNUEL 2020

CENTRE D'EXCELLENCE SUR
L'AUTISME ET LES TROUBLES
DU NEURODÉVELOPPEMENT





LE CEAND

TABLE DES MATIÈRES

EDITO

Message de la Responsable du CeAND	4
------------------------------------	---

PRÉSENTATION

Le CeAND en bref	6
Une gouvernance partagée	8
Panorama 2020	10
Stratégie de communication	12

FINANCEMENT

AAP Bourses de Master II	14
AAP Initiative innovante	16

RECHERCHE

Recherche d'excellence	17
Recherche translationnelle	18

DIFFUSION DES CONNAISSANCES

Webinaires et Dossiers d'information scientifique	19
Formation des professionnels de santé	20

COLLABORATIONS AVEC LES INSTANCES NATIONALES

GIS Autisme et TND	22
Mesure 56 - DIA/DGS	23

NOS PARTENAIRES EN ACTION

PROJETS ET PERSPECTIVES 2021-2022

CENTRE D'EXCELLENCE SUR L'AUTISME ET LES
TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT

EDITO RESPONSABLE DU CEAND



Pr Amaria BAGHDADLI



Chers membres et partenaires,

Notre centre d'excellence labellisé fin Juillet 2019 avec 3 autres centres, a été mis en place en décembre 2019 à l'arrivée de notre dynamique chef de projet Aline Tournier qui nous vient de l'ANR. Depuis, l'objectif du CeAND aura été de s'appuyer sur ses comités de pilotage, scientifique et éducationnel pour renforcer son réseau d'excellence dans les domaines du soin, de l'éducation, de l'enseignement et de la recherche.

Un centre d'excellence est pour notre équipe avant tout un réseau d'acteurs, ouvert sur le monde et avide de partager des connaissances nouvelles pour qu'elles soient mises au service d'une meilleure qualité de vie des personnes concernées par les Troubles du neuro-développement, qu'elles soient patients ou familles. Les associations de familles ont d'ailleurs été là pour nous guider dans nos priorités d'action et notre collaboration a été forte et constructive, qu'elles en soient remerciées.

Le centre d'excellence a donc soufflé sa première bougie d'anniversaire en pleine crise épidémique du Covid qui aurait pu bousculer sa mission de tête de réseau. Le CeAND s'est pourtant adapté en renforçant son offre de webinaires scientifiques, ses réunions distancielles avec ses

nombreux partenaires, ses bourses à destinations des jeunes chercheurs ou professionnels, sa participation à des formations universitaires en e-learning ou encore son implication dans des mesures nationales de la stratégie sur l'autisme.

L'innovation du CeAND a été portée par l'imagination mais aussi la volonté de construire ensemble et de partager. Je veux donc rendre hommage à tous ceux qui en 2020 auront porté haut ces valeurs, en permettant au CeAND de prendre petit à petit et avec enthousiasme une place originale et créatrice dans le monde de la recherche sur l'autisme et les troubles du neuro-développement.

PR AMARIA BAGHDADLI
Responsable du CeAND

LE CEAND EN BREF

LABELLISATION DU CEAND

En mars 2019, la Délégation interministérielle pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement, en collaboration étroite avec le Ministère de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur, le Ministère des Solidarités et de la Santé et le Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées, lançait un appel à projets permettant de sélectionner trois centres d'excellence.

C'est dans ce cadre que le **Centre d'excellence sur l'Autisme et les Troubles du Neuro-développement** (CeAND) coordonné par le Pr Amaria Baghdadli a été labellisé en juillet 2019 aux côtés de deux autres centres :

EXAC-T : EXcellence in Autism Center – Tours, porté par le CHU de Tours et coordonné par le Pr Frédérique Bonnet Brillhault

InovAND : Centre d'excellence des troubles du spectre autistique et neurodéveloppementaux d'Île de France porté par l'Hôpital Robert Debré et coordonné par le Pr Richard Delorme

Un nouvel appel à projets lancé en 2020 a donné lieu à la labellisation de deux nouveaux centres en octobre 2020 :

iMIND : porté par le Centre Hospitalier Le Vinatier et coordonné par le Pr Caroline Demily et par le Dr Angela Sirigu à l'Institut des Sciences Cognitives - Marc Jeannerod

STRAS&ND : porté par les Hopitaux Universitaires de Strasbourg et coordonné par le Pr Céline Clément, le Pr Carmen Schroder et le Dr Amélie Piton

“ *La désignation de ces centres d'excellence répond à plusieurs objectifs : établir un continuum entre l'expertise diagnostique et thérapeutique, la recherche appliquée en santé et la recherche fondamentale, ainsi que la formation universitaire* ”

CHIFFRES CLÉS

19 équipes
hospitalo-universitaires

Près de **200 chercheurs** impliqués dans la recherche au travers de Montpellier Université d'Excellence (MUSE)

1 appel à projets permettant d'encourager des initiatives dans l'accompagnement de personnes avec TSA / TND

3 webinaires co-organisés avec la DIA et le GNCRA autour de l'**Education Thérapeutique de la Personne** avec TSA

21 équipes issues de **laboratoires de recherche** INSERM ou CNRS

2 bourses de master II financées avec la KIM Biomarkers & Therapy (MUSE)

6 webinaires permettant aux équipes de recherche et partenaires de présenter leurs travaux de recherche et dispositifs à destination des personnes avec TSA / TND

3 dossiers d'information scientifique grand public

BUDGET



UNE GOUVERNANCE PARTAGÉE

Porté par le CHU de Montpellier, en partenariat étroit avec l'Université de Montpellier, la responsabilité technique et scientifique du CeAND est assurée par le Professeur Amaria Baghdadli en lien avec le Comité de Pilotage et les Comités Scientifique et Educationnel.

COMITÉ DE PILOTAGE

Chargé de définir et piloter les actions du Centre d'excellence.



Pr Amaria Baghdadli
Pédopsychiatre
Responsable du CeAND



Pr Diane Purper-Ouakil
Pédopsychiatre



Dr Marie-Christine Picot
Méthodologiste



Pr David Geneviève
Généticien clinicien



Pr Sylvain Lehmann
Recherche sur les
biomarqueurs en
neurosciences



Dr Philippe Marin
Recherche en neurosciences
et protéomique



Dr Tasnime Akbaraly
Epidémiologiste de la nutrition

COMITÉ SCIENTIFIQUE

Chargé de favoriser les collaborations entre chercheurs, d'identifier et de répondre à des appels à projets collaboratifs.

Le comité scientifique est constitué de chercheurs issus d'équipes de recherche et équipes cliniques labellisées :

- *Carole Crozet*, CR1 – IRMB - Biologie cellulaire (cellules souches et maladies neurodégénératives)
- *Anne Debant*, DR1 – CRBM - Signalisation cellulaire (signalisation et dynamique du cytosquelette)
- *Christophe Hirtz*, PU – IRMB - Biochimie et protéomique clinique
- *Karine Loulier*, CR1 – INM - Neurosciences (corticogénèse)
- *Ludovic Marin*, MC – Euromov - Science des mouvements humains
- *Nicola Marchi*, CRCN - IGF - Neurosciences (recherche cérébrovasculaire et gliale)
- *Cécile Michelin*, IR – CRA-LR Biostatisticienne (cohorte ELENA)
- *Stéphanie Miot*, PHU – CHU - Psychiatre, gériatre et neurobiologiste
- *Marion Mortamais*, PhD – CHU - Epidémiologiste de l'environnement
- *Julie Perroy*, DR2 – IGF - Neurosciences (pathologie de la transmission synaptique)
- *Cécile Rattaz*, PhD – CRA-LR - Psychologue
- *Sabine Traver*, PhD – CRA-LR - Neurobiologiste

COMITÉ ÉDUCATIONNEL

Chargé de former, diffuser, sensibiliser (étudiants, professionnels du soin et grand public) et de développer des outils innovants.

Le comité éducationnel est constitué de familles et associations d'usagers, ainsi que de représentants de l'Éducation Nationale, de l'Université de Montpellier, de l'Espace de Réflexion Ethique de la Région Occitanie et de partenaires :

- *Céline Alcaraz*, Psychologue CRA-LR
- *Colette Boy*, Documentaliste CRA-LR
- *Pr Jacques Bringer*, Espace de réflexion Ethique de la Région Occitanie
- *Pr Delphine Capdevielle*, Pôle Universitaire de Psychiatrie CHU Montpellier
- *Fanny Cavailles*, Inspection ASH Montpellier
- *Nadia Chebaiki*, Association Dyspraxique Mais Fantastique 34
- *Concepcion El Chami*, Association Dyslexiques de France
- *Agnès Fichard-Caroll*, Université de Montpellier – Université Asprie-Friendly
- *Nathalie Franc*, Pédiopsychiatre MPEA Saint Eloi
- *Véronique Granit*, Orthophoniste CRA-LR
- *Vincent Henry*, Pédiopsychiatre MPEA Peyre Plantade – Association Occitadys
- *Julie Leydet*, Neuropédiatre CRTLA CHU Montpellier
- *Myriam Licciardi*, Association Autistes sans Frontières 34
- *Marie Maffrand*, Association Sésame Autisme Languedoc-Roussillon
- *Martine Mangin*, Association Hypersupers TDAH
- *Thierry Maffre*, Pédiopsychiatre CRA-MP
- *Eric Pernon*, Psychologue CRA-LR
- *Florence Roy-Baconnet et Julie Vernet*, Réseau Maladies Rares
- *Isabelle Souksi*, Réseau Périnatalité Occitanie
- *Thiébaud-Noël Willig*, Association Occitadys

PANORAMA 2020

2019

Juillet
Labellisation du CeAND

Septembre
Premier comité de pilotage

Novembre
Première réunion du comité scientifique

Décembre
Recrutement chef de projet

2020

JANVIER

Première réunion du **Comité éducatif**

Création d'une newsletter destinée aux membres du CeAND et ses partenaires

FÉVRIER

Inauguration du CeAND à la Région Occitanie en présence des membres et partenaires du centre d'excellence



MARS

Réunion du **Comité scientifique** du CeAND

Deux **nouvelles équipes** de recherche fondamentale (IGF) intègrent le CeAND

AVRIL

Lancement **AAP Bourses de Master II** en partenariat avec la KIM Biomarkers & Therapy (MUSE)

Réunion du **Comité éducatif** du CeAND

Présentation de **l'identité visuelle** du CeAND et création de comptes sur les **réseaux sociaux**



MAI

Premier **webinaire** du CeAND

Réunion du **Comité scientifique** du CeAND

“ Une première année dédiée à la structuration de son réseau

JUIN-JUILLET

2ème réunion du **Comité de pilotage**

Annonce des lauréats de l'APP MUSE

Deux bourses de master II sont financées par le CeAND



AOÛT-SEPT.

Webinaire de présentation d'équipes du CeAND

Webinaires sur l'**ETP dans le TSA** en partenariat avec la DGS, la DIA et le GNCRA

Publication du **site internet** du CeAND

Publication des deux premiers **dossiers d'information scientifique** grand public portant sur les projets EnviroDisorders et EcoSero6TSA

Rencontre étudiants-chercheurs dans le cadre de l'AAP Bourses de Master

OCTOBRE

Matinale scientifique sur le thème « **Intelligence artificielle et big data** »

Webinaire avec les réseaux Occitadys et Maladies Rares Méditerranée

Réunion du **Comité éducationnel** du CeAND



NOVEMBRE

Webinaire anniversaire du GIS Autisme et TND

Webinaire de présentation d'équipes du centre d'excellence

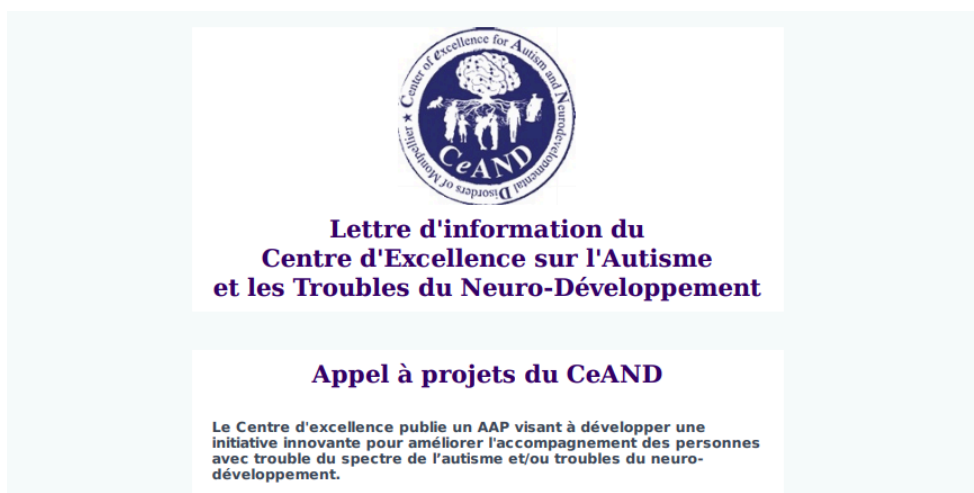
Webinaire avec les associations HyperSupers TDAH, Dyspraxiques Mais Fantastiques 34 et Dyslexiques Occitanie Montpellier

Publication de l'AAP du CeAND "Développer une initiative innovante pour améliorer l'accompagnement des personnes avec TSA / TND"

DÉCEMBRE

Publication du **dossier d'information scientifique** sur le projet **ELENA-COVID**





Image, en haut à gauche

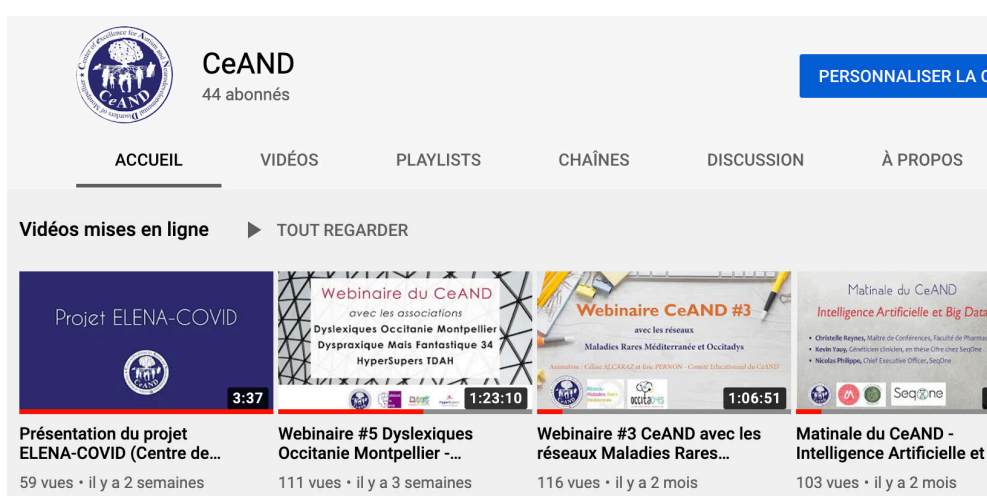
Newsletter adressée aux membres et abonnés

Image, en bas à gauche

Chaîne Youtube permettant de voir ou revoir les webinaires et vidéos de présentation des projets portés par les équipes membres

Image, en haut à droite

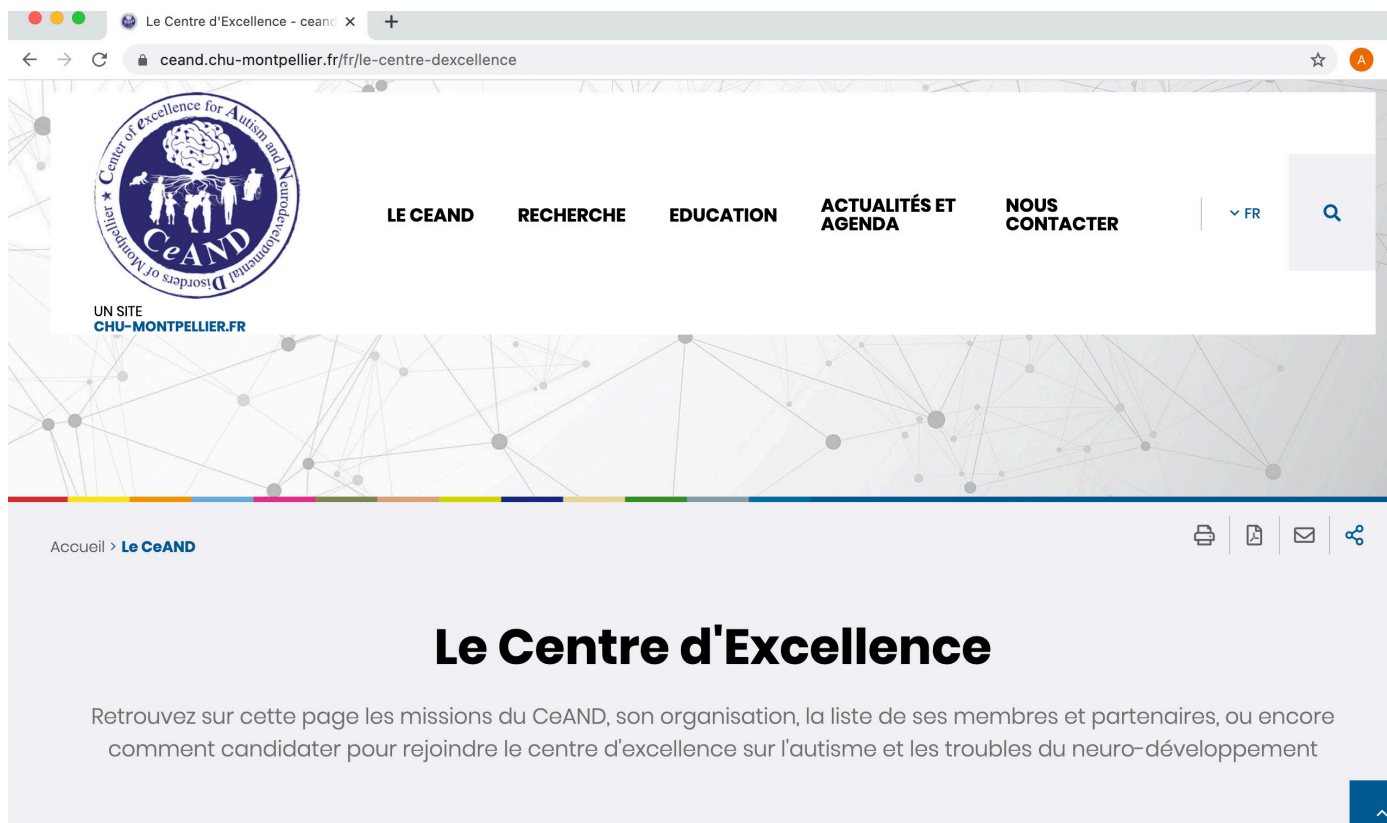
Site internet dédié à la présentation du centre d'excellence et de ses membres ainsi qu'à la communication de ses actualités



STRATÉGIE DE COMMUNICATION

Afin d'accompagner cette première année d'activité, les enjeux communicationnels étaient centrés sur l'identification du Centre d'excellence et de ses membres, ainsi que leur mise en relation.

Divers outils ont été mis en place afin de répondre aux besoins d'information des membres, des partenaires du Centre d'excellence, des familles, ainsi que du grand public.



LES OUTILS DÉVELOPPÉS

UN LOGOTYPE, POUR IDENTIFIER LE CENTRE D'EXCELLENCE ET SES MEMBRES

Conçu sur la base d'une représentation graphique du cerveau humain avec ses synapses et axones ; les équipes de recherche du Centre d'excellence puisent leurs ressources auprès des usagers et familles. Comme un sceau que l'on apposerait sur des documents, le logo marque la labellisation des équipes membres du Centre d'excellence. La baseline circulaire accentue l'effet « tampon / label » et permet ainsi de développer l'acronyme du centre d'excellence de Montpellier.

UN SITE INTERNET POUR FACILITER L'ACCÈS À L'INFORMATION

Le CeAND a lancé en septembre 2020 une première version de son site internet qui présente ses missions, ses membres, et permet de diffuser les actualités du centre d'excellence, les vidéos des webconférences organisées, les dossiers d'information scientifique grand public et autres ressources proposées par ses équipes.
www.ceand.chu-montpellier.fr

Le site a été développé en *responsive* permettant une navigation optimisée sur ordinateur, tablette et smartphone. Les pages dédiées à la présentation du CeAND sont également disponibles en langue anglaise.

UNE NEWSLETTER POUR INFORMER LES MEMBRES ET PARTENAIRES DE TOUTES LES ACTUALITÉS DU CENTRE D'EXCELLENCE

Mise en place dès janvier 2020, la newsletter du CeAND permet d'informer les différents publics du centre d'excellence (membres, partenaires et abonnés) de ses actualités : événements et webinaires, appels à projets, publications et faits marquants des équipes labellisées, dossiers d'information scientifique grand public ...

Abonnement sur inscription sur le site ceand.chu-montpellier.fr

“

*Retrouvez toutes les actualités du centre d'excellence sur nos comptes LinkedIn, Twitter
Les replays de nos webinaires sont également disponibles sur notre chaîne Youtube*



APPEL À PROJETS

BOURSES DE MASTER POUR DES PROJETS INTERDISCIPLINAIRES EN SANTÉ

Partenaire du CeAND, la KIM « Biomarkers & Therapy » (MUSE Université d'excellence) propose, via un appel à projets annuel, des financements sous forme de bourses à destination des équipes de recherche qui souhaitent accueillir un étudiant en Master II qui travaillera sur un projet interdisciplinaire en santé.

Former des étudiants vers une recherche translationnelle

L'objectif de cet AAP est de former des étudiants à la recherche dans le domaine de la santé en intégrant une dimension interdisciplinaire : Biologie-Santé, Chimie et/ou MIPS (Mathématique, Informatique, Physique, Systèmes).

Le financement de 5 000€ couvre la gratification de l'étudiant et la prise en charge des dépenses inhérentes au travail de l'étudiant.



LES PROJETS SÉLECTIONNÉS PAR LE CEAND

MURINLEDA PROJECT

INFLUENCE OF PRE- AND POST-NATAL DIET ON NEUROPHYSIOLOGICAL READ-OUTS AND NEUROVASCULAR INTEGRITY WITH A LINK TO AUTISM

Epidemiological studies indicate that dietary and environmental factors may constitute risk or aggravating factors for neurological disorders. Here, we will test the hypothesis that long-term dietary changes, including the presence of environmental contaminants, exacerbate autism-like spectrum behavioral patterns in a specific transgenic mouse model (Shank3). We will specifically examine the link to peripheral and brain inflammation and neurovascular damage. This project integrates a recently funded program (EnviroDisorders) and a large translational-clinical research consortium investigating the link between environmental or dietary factors and autism-like disorder, focusing on peripheral-brain and gut axis, neuro-glio-vascular physiology and malfunctions. The candidate will work within a multi-Team and multidisciplinary research setting (Institute of Functional Genomics and CHU) ensuring knowledge and technical exchanges.

ÉQUIPE CLINIQUE : CHU de Montpellier
Encadrant : Stéphanie Miot

ÉQUIPE BIOLOGIE : Institut de Génomique Fonctionnelle (IGF)
Encadrant : Nicola Marchi

PROJET GLYDETE

GLYPHOSATE DETECTION WITH A PLASMONIC SENSOR: A STUDY OF LIMIT OF DETECTION AND SEMICONDUCTOR FUNCTIONALIZATION VIABILITY

This master student project will be in the frame of a MUSE project (EnviroDisorders) between the CHU, IES and IGF and an ongoing SATT project financed by the Occitanie region. At IES, the ultimate goal of our project is to demonstrate a plasmonic-based glyphosate biosensor as a robust tool for measuring glyphosate levels allowing environmental control and protection. The master student will work in collaboration between IES and IGF. The master student will contribute to adapt the optical biosensors to identify glyphosate in simple media (buffered solutions) and complex media extracted from mice exposed to glyphosate. The main objective is to achieve the surface functionalization chemistry and determine the limit of detection of glyphosate in buffered solutions. This information will be a key factor for the development of the analysis in more complex media, where a protocol to use animal samples will be implemented.

ÉQUIPE M.I.P.S. : Institut d'Electronique et Systèmes (IES)
Encadrant : Fernando Gonzalez-Posada-Flores

ÉQUIPE BIOLOGIE : Institut de Génomique Fonctionnelle (IGF)
Encadrant : Julie Perroy

APPEL À PROJETS

INITIATIVES CONTRIBUANT À L'AMÉLIORATION DE L'ACCOM- PAGNEMENT DE PERSONNES AVEC TSA / TND

Le CeAND a lancé mi-novembre un appel à projets visant à soutenir des initiatives contribuant à l'amélioration de l'accueil, la prise en charge et l'inclusion des personnes avec trouble du spectre de l'autisme et/ou troubles du neuro-développement.

Cet appel à projets s'adresse aux :

- institutions hospitalières et universitaires,
- organisations médico-sociales,
- professionnels du soin ou de l'éducation exerçant en ville,
- associations de personnes avec TSA/TND et associations de familles.

L'objectif de cet appel à projets est de financer des initiatives ayant pour objet :

- la création/mise en place d'une action nouvelle, ou une amélioration substantielle à une action existante favorisant l'accompagnement et/ou l'inclusion de personnes avec TSA/TND,
- la sensibilisation des publics sur les TSA/TND (action de communication hors événementiel).



©tirachardz

PROJET SÉLECTIONNÉ

(financement en 2021)

Projet ELEV-TOI

Le projet consiste à recréer au plus près les conditions d'accueil de jeunes enfants en milieu scolaire afin d'apprendre à de jeunes enfants autistes (TSA) à « devenir élève » en intégrant les attitudes et comportements, les règles principales du vivre ensemble en collectivité mais aussi en trouvant les moyens de compenser les déficits inhérents à leur trouble (praxies visuelles, habilités motrices, difficultés de compréhension...).

Coordinatrices du projet :

Dr Julie Majorel, Pédiopsychiatre
Delphine Boubli, Psychomotricienne
MPEA2 Peyre Plantade - CHU de
Montpellier

RECHERCHE D'EXCELLENCE

LES FAMILLES AU CŒUR DE LA SCIENCE

Construire des projets de recherche clinique, épidémiologique ou fondamentale au plus près des préoccupations et attentes des usagers et proches aidants est un enjeu majeur pour les équipes travaillant dans le champ des troubles du spectre de l'autisme et du neuro-développement.

Des projets de recherche en lien avec des familles partenaires

Le comité éducationnel du CeAND, constitué en partie d'associations de familles et représentants d'usagers, permet de favoriser la mise en relation entre équipes de recherche et usagers pour la construction de projets collaboratifs.

PROJET ELENA-COVID

Coordonné par l'équipe de recherche du CRA Languedoc-Roussillon, ce projet a pour but d'évaluer l'impact du confinement et des différentes mesures gouvernementales en lien avec la pandémie de COVID-19 sur les enfants (et leurs parents) suivis dans le cadre de la cohorte ELENA. Infos sur www.elena-cohorte.org

Cette étude effectuée à partir de deux questionnaires envoyés aux parents des 900 enfants de la cohorte lors des confinements d'avril et novembre 2020 a été construite en collaboration avec l'association de familles et usagers Autistes Sans Frontières 34. www.autistessansfrontieres.com



RECHERCHE TRANSLATIONNELLE

La recherche translationnelle implique une grande collaboration entre chercheurs et cliniciens. Elle doit permettre un transfert de connaissances dans les deux sens : à la fois de la recherche fondamentale vers l'application au patient, mais également des observations faites sur le patient vers la recherche fondamentale.

DES PROJETS COLLABORATIFS

Le réseau constitué par le centre d'excellence est une force pour ses équipes membres. Les webinaires et divers travaux portés par le Comité scientifique permettent de dessiner de futures collaborations entre équipes cliniciennes et laboratoires de recherche fondamentale.

PROJET ENVIRODISORDERS

PESTICIDES ENVIRONNEMENTAUX ET PRÉDISPOSITION GÉNÉTIQUE : UNE VOIE VERS LES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE

Ce projet multidisciplinaire propose une approche à la fois clinique et expérimentale pour comprendre le rôle de la génétique et des contaminants environnementaux, tels que le Glyphosate, dans le développement des Troubles du Spectre Autistique (TSA).

Le projet se décline en 3 parties :

1. Une étude épidémiologique effectuée sur les patients de la cohorte ELENA mettra en évidence les déterminants environnementaux facteurs de pronostic des TSA.
2. En laboratoire nous contrôlerons l'administration de glyphosate aux souris pour mimer la condition d'exposition humaine. Des évaluations électroencéphalographiques et comportementales longitudinales chez la souris permettront de diagnostiquer l'impact de l'exposition aux pesticides en combinaison avec des mutations génétiques prédisposant à l'apparition des traits autistiques.
3. Une solution technologique innovante de très haute sensibilité sera développée par des physiciens pour détecter le glyphosate en très petite quantité, qui permettra la mesure dans l'eau et les sols de la région.

En termes de santé publique, cette étude pourrait fournir des preuves en faveur d'une réévaluation des réglementations actuelles relatives à l'utilisation du glyphosate en Europe. Le bénéfice à long terme serait alors de diminuer l'incidence des TSA, et/ou améliorer les symptômes des enfants atteints de TSA.

Responsable : Julie PERROY – IGF Montpellier

Durée du projet : 3 ans

Budget total : 373 000 euros

Financier : MUSE

Partenaires : Amaria BAGHDADLI (CHU Montpellier CRA – FHU Neuroclin), Fernando GONZALEZ-POSADA (IES Montpellier), Laurence PAYRASTRE (INRAE Toulouse)

DIFFUSION DES CONNAISSANCES

Le CeAND est engagé dans une dynamique participative et ouverte de diffusion et de démocratisation du savoir scientifique auprès de sa communauté, des professionnels du soin et des familles.

WEBINAIRES SUR L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LE TSA

A l'occasion de la publication du rapport sur l'Education thérapeutique dans le TSA sur le site du gouvernement, la Délégation Interministérielle à la Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement, la Direction Générale de la santé, le Groupement National des Centres de Ressources Autisme, et le CeAND ont organisé une série de webinaires les 14, 15 et 16 septembre 2020 afin de dresser un état des lieux sur l'Education thérapeutique dans le TSA en France. Suivis par plus de 500 participants, ces webinaires ont donné lieu à de riches échanges et perspectives autour de la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique de la personne.

Webinaires en replay sur la chaîne [Youtube du GNCRA](#)

Webinaires sur l'Éducation Thérapeutique (ETP) dans le TSA
Quelles pratiques et quelles perspectives pour un accompagnement de qualité

Du lundi 14 au mercredi 16 septembre
Chaque matin de 8h30 à 9h30*

*Conférences d'une durée de 1 heure, gratuites, sur inscription sur le site du GNCRA
 Ouvert aux professionnels et aux familles

GOVERNEMENT | Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement

GNCRA | GNCRA

DOSSIERS D'INFORMATION SCIENTIFIQUE GRAND PUBLIC

Afin d'apporter une information accessible à tous sur les projets de recherche menés par des équipes membres du CeAND, le Comité Educationnel, en lien avec le Comité scientifique du CeAND, publie des dossiers d'information scientifique.

Proposés sous la forme d'un 4 pages, les dossiers sont composés d'un résumé scientifique grand public, d'une interview, ainsi que d'une bibliographie permettant d'obtenir d'autres informations sur la thématique de recherche présentée.

Les dossiers du CeAND publiés en 2020 :

- **Dossier EnviroDisorders** : Pesticides environnementaux et prédisposition génétique, une voie vers les troubles du spectre autistique
- **Dossier EcoSero6TSA** : Une nouvelle stratégie thérapeutique basée sur une chimie médicinale éco-compatible dans les troubles du spectre autistique
- **Dossier ELENA-COVID** : Epidémie de COVID-19 : impact psychologique, social et sur la santé au sein de la cohorte ELENA

FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

La précocité du repérage puis de la mise en œuvre d'interventions adaptées conditionne l'amélioration de la trajectoire développementale des enfants présentant un trouble du neuro-développement (TND).

Aujourd'hui le repérage des enfants à risque de TND est possible dès les premiers mois de vie. Les médecins généralistes, pédiatres, pédopsychiatres, sont en première ligne pour repérer puis orienter les enfants présentant un risque ou un signe de TND.

L'Université et le CHU de Montpellier, en partenariat avec le CeAND, accompagnent les pratiques professionnelles du repérage précoce en proposant diverses formations aux professionnels du soin.

DIPLÔME INTER-UNIVERSITAIRE « AUTISME » 2020-2022

Proposé par les universités de Bordeaux, Montpellier, et Toulouse III, en partenariat avec les Centres Ressources Autisme Aquitaine, Languedoc-Roussillon, Midi-Pyrénées, ainsi que le CeAND.



Le programme d'enseignement de ce DIU s'appuie sur une approche pluridisciplinaire et multidimensionnelle, avec les objectifs suivants :

- Acquérir les connaissances générales sur le TSA, dans une approche vie entière en référence aux recommandations et aux données les plus récentes de la littérature internationale ;
- Connaître les principaux outils du dépistage et du diagnostic fonctionnel, ainsi que les approches de prise en charge et d'accompagnement ;
- Connaître les éléments de parcours des usagers avec TSA, les dispositifs et structures impliqués dans ce parcours, et l'aide à leurs aidants ;
- Permettre aux acteurs des différents champs (sanitaire, médicosocial, social et associatif), aux différents métiers et aux différents services de se rencontrer et de partager leurs expériences professionnelles.

*Responsables pédagogiques : Pr Amaria BAGHDADLI,
Pr Manuel BOUVARD, Pr Jean-Philippe RAYNAUD*

©standret

DIPLÔME D'UNIVERSITÉ 2020-2022 « TROUBLES DU NEURO-DÉVELOPPEMENT CHEZ L'ENFANT ET L'ADOLESCENT »

Proposé par le CHU de Montpellier et la Faculté de Médecine de Montpellier, en partenariat avec le CeAND.

Le programme s'appuie sur une approche pluridisciplinaire et multidimensionnelle :

- Acquérir les connaissances générales sur les troubles du neurodéveloppement, en référence aux recommandations et aux données les plus récentes de la littérature internationale ;
- Connaître les principaux outils du dépistage et du diagnostic fonctionnel ainsi que les approches de prise en charge et d'accompagnement ;
- Développer des savoir-faire et des savoir-être relatifs aux approches diagnostiques et thérapeutiques ;
- Permettre aux acteurs des différents champs (sanitaire, médicosocial, social et associatif, libéral) et aux différents métiers de se rencontrer et de partager leurs expériences professionnelles.

Responsable pédagogique : Professeur Amaria BAGHDADLI

DIPLÔME D'UNIVERSITÉ 2021-2022 « INITIATION AUX TROUBLES DU NEURO-DÉ- VELOPPEMENT CHEZ L'ENFANT ET L'ADO- LESCENT » EN E-LEARNING

Le Diplôme Universitaire « Initiation aux Troubles du Neuro-développement chez l'enfant et l'adolescent » sera proposé en e-learning pour la rentrée scolaire 2021/2022.

Cette formation s'adressera principalement à des professionnels de santé dont les médecins de ville, les infirmiers, les rééducateurs et les psychologues susceptibles de dépister et d'orienter les enfants à risque et de contribuer ensuite à leurs parcours de soins et d'éducation adaptée. Cet enseignement peut également s'adresser à des enseignants et des éducateurs de structures spécialisées.



©lookstudio

L'enjeu de cette formation en e-learning sera de permettre à tout professionnel de santé francophone de suivre ce parcours diplômant en ligne.

Cette formation proposera ainsi des cours, mais également des quizz permettant d'évaluer la progression de son apprentissage, des cas cliniques ainsi que des temps d'échange avec les intervenants de la formation.

Responsables pédagogiques : Professeur Amaria BAGHDADLI, Docteur Vincent HENRY

COLLABORATIONS AVEC LES INSTANCES NATIONALES

GROUPEMENT D'INTÉRÊT SCIENTIFIQUE (GIS) AUTISME ET TND

Créé en septembre 2019, le Groupement d'Intérêt Scientifique (GIS) a pour but de coordonner et réunir l'ensemble des acteurs majeurs du domaine de l'autisme et des TND pour favoriser les projets pluridisciplinaires, en incluant les acteurs du soin (CRA, centres experts, centres de référence maladie rare) en lien avec les associations des personnes concernées et des familles.

Bureau du Comité Opérationnel

Le CeAND participe au Bureau du Comité Opérationnel (BCO) du GIS qui réunit les coordinateurs des 4 axes thématiques de recherche, ainsi que les représentants des Centres d'Excellence sur l'Autisme et les Troubles du Neuro-Développement.

Le BCO s'est réuni 5 fois durant l'année 2020, permettant ainsi la mise en place d'un programme d'actions scientifiques et l'extension de son réseau de recherche.

Colloque anniversaire du GIS

Organisé le 2 novembre 2020 (en format 100% digital en raison du contexte sanitaire), ce webinar avait pour objectif de dresser un bilan de la première année du GIS.

Une session spécifique à la présentation des Centres d'excellence fut l'occasion pour le Pr BAGHDADLI de présenter les premières actions mises en place par le CeAND.

Workshop ANDREW 2

Initialement prévu en 2020 au CORUM de Montpellier, le second workshop "Autism and Neuro-Development REsearch Workshop" (ANDREW) organisé par le GIS en collaboration avec le CeAND a été reporté en mai 2021 en raison du contexte sanitaire en lien avec le COVID-19.

Proposé sous forme digitale, le workshop se déroulera lors de 3 webinaires organisés autour de la thématique "Troubles du Neuro-Développement : de l'épidémiologie environnementale à la recherche translationnelle". Ces webconférences permettront des échanges entre chercheurs reconnus et jeunes chercheurs.

Action transversale

Le CRA Languedoc-Roussillon et le CeAND sont par ailleurs impliqués dans l'action transversale "Etudes médico-économiques dans les Troubles du Neuro-développement" soutenue par le GIS.

Cette action est articulée autour de deux axes :

- Etude Médico-Economique des Troubles du Spectre Autistique en France, coordonné par Charles LAIDI,
- Etudes Médico-Economiques dans les Troubles du Neuro-développement, coordonné par Amaria BAGHDADLI.

Cette action a débuté en novembre 2020 pour une durée de un an. Elle devrait aboutir à la rédaction d'un rapport et l'organisation d'un webinar (automne 2021).

MESURE 56 - AUTISME ET ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

En France, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'est développée dans le champ des maladies chroniques autour de l'enjeu d'aider les personnes à acquérir ou maintenir les compétences dont elles ont besoin pour mieux gérer leur vie. L'éducation thérapeutique apparaît pertinente à proposer dans le TSA en y associant les aidants, en particulier quand le jeune âge ou l'importance des déficiences des personnes autistes limite leur participation à l'ETP.

Dans le cadre de la mesure 56 de la stratégie nationale pour l'autisme, le Pr Amaria Baghdadli et son équipe du CRA Languedoc-Roussillon / CeAND ont été missionnés par la Délégation Interministérielle à la stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement et la Direction Générale de la Santé pour effectuer un travail visant à proposer des référentiels de compétences pouvant guider l'élaboration de programmes d'éducation thérapeutique.

Dans cette optique, l'équipe projet a effectué une analyse de la littérature, un état des lieux des programmes existant en

France ainsi qu'une enquête de besoins auprès de personnes autistes et leurs familles.

L'analyse de la littérature montre que les interventions éducatives dans le TSA sont surtout proposées aux parents et concernent peu les personnes elles-mêmes. Par ailleurs, elles concernent non pas tant les besoins éducatifs que des besoins généraux ce qui ne permet pas de préciser les compétences spécifiques à développer dans le TSA.

Rapport sur la mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique pour les personnes avec TSA

L'état des lieux mené pour ce rapport a recensé 10 centres qui proposent des programmes d'ETP ou de psychoéducation dans le TSA dont l'équipe a recueilli les formats, contenus et thématiques. L'enquête de besoins a concerné 154 personnes autistes et 1 013 aidants, répartis dans plusieurs régions françaises. Cette enquête de grande ampleur, et première en la matière, a permis de recueillir les besoins éducatifs des personnes autistes et de leurs aidants, ainsi que leurs souhaits sur le format et les modalités d'organisation des programmes d'ETP. Des listes de compétences ont ensuite été élaborées à partir des besoins recensés et des thématiques mises en évidence dans l'état des lieux. Ces listes ont été déclinées en fonction de l'âge des personnes autistes et de leur niveau cognitif.

Ce travail s'est conclu par des préconisations destinées à développer la démarche d'ETP dans le champ du TSA. Elles aideront également à l'élaboration d'un cahier des charges utilisable par les ARS (Agences Régionales de Santé) dans le cadre d'appels à projets visant à accroître l'offre de programmes d'ETP dans le TSA.

La publication de ce rapport a par ailleurs donné lieu à l'organisation d'une série de webinaires organisés par la DIA, la DGS, le GNCRA et le CeAND (cf. page 19)



Rapport en téléchargement sur handicap.gouv.fr

DES PARTENAIRES EN ACTION

Outre leur implication dans les travaux menés par le CeAND, les partenaires du centre d'excellence portent de nombreuses actions à destination des familles et professionnels de santé dans le champ de l'autisme et des troubles du neuro-développement. Tour d'horizon des actions menées en 2020.

RÉSEAU PÉRINATALITÉ OCCITANIE

- **Projet COCON** : un parcours de soins préCOces et COordonnés du Nouveau-né vulnérable. Ce projet a pour objectif d'harmoniser les pratiques en matière d'inclusion, de dépistage et de prise en charge ultra précoces des signes d'alerte ; de former les effecteurs de soins à cette spécificité de prévention-soin des TND, de mailler le territoire le plus finement possible en s'appuyant sur tous les secteurs de soins et de permettre l'accessibilité financière aux familles.
- **Programme de sensibilisation des médecins référents du RPO** (assurant le suivi et la coordination et le suivi des nouveau-nés vulnérables) aux signes d'alerte de troubles du neurodéveloppement aux différents âges clés du développement de l'enfant entre 0 et 7 ans.
- Participation à un groupe de travail sur l'**Harmonisation et la standardisation des données** issues des séries cliniques françaises de TSAF ou EPA (grossesse et enfant à haut risque), dans le cadre de l'appel à projet initié par le GIS Autisme et TND.
- Coordination de l'implantation des **Soins de développement** dans les différents services de maternité et de néonatalogie de la région. Formation d'une centaine de professionnels sur la région par les 2 centres formateurs (Centre NIDCAP Toulouse et GEN Montpellier).

RÉSEAU MALADIES RARES MÉDITERRANÉE

- Mise en ligne sur le site internet du réseau et sous forme de newsletters des **recommandations des filières de santé maladies rares** en lien avec le COVID-19 (notamment Anddirares et Defiscience), recommandations utiles aux patients avec maladies rares et aux soignants en particulier pour les personnes avec handicap et TND.
- Mise en ligne de nouveaux **guides pratiques** du réseau à destination des familles et des médecins traitants,
- Formation sur le réseau MR et les maladies rares dans le cadre du cursus de **formation des puéricultrices** à Nîmes
- Participation à la **formation de l'UE Maladies rares**
- Information des centres de référence Anomalie du développement et des centres de compétence de neuropédiatrie des **dispositifs d'appui à la coordination** en cours de positionnement sur le territoire
- **Week-End Répit** pour les enfants porteurs du syndrome de Prader Willi
- **Groupe de parole fratrie** (pour les frères et sœurs d'enfants porteurs de handicap)



©pressfoto

OCCITADYS

Autorisation de l'expérimentation du Parcours de santé TSLA Occitanie

L'expérimentation est financée par l'Assurance maladie et l'ARS Occitanie au titre de l'article 51 de la Loi de financement de la sécurité sociale à hauteur de 20 Millions d'Euros sur 3 ans. Elle concerne 10 000 enfants de 6 à 15 ans et a ainsi pu démarrer dans les premiers départements en janvier 2021.

<https://occitadys.fr/nos-projets/parcours-de-sante-tsla>

ACADÉMIE DE MONTPELLIER

Déploiement de 5 équipes départementales d'aide à l'inclusion (EDAI)

Afin d'accompagner les équipes pédagogiques à l'inclusion scolaire de certains élèves, notamment les élèves avec des TND, la Direction des services départementaux de l'Education nationale de l'Hérault propose d'expérimenter le déploiement de dispositifs d'aide.

Ces dispositifs sont composés d'un psychologue de l'Education nationale, d'un enseignant spécialisé, ainsi que d'un enseignant formateur expérimenté dans la scolarisation des élèves en difficulté.

Les EDAI interviennent à la demande des équipes enseignantes.

AUTISTES SANS FRONTIÈRES 34

- Mise en œuvre d'une offre de formation à l'**accompagnement à la vie affective et sexuelle** des personnes avec TSA accueillis en milieu ouvert sur le département de l'Hérault (ouvert aux professionnels libéraux et de services ouverts : SAAD, Service spécifiques type SAVS ou Samsah).
- Accompagnement des familles durant la période de confinement : **groupes de paroles** en visio animés par une psychologue cognitivo-comportementale.
- Formations orientées en priorité vers la **spécialisation et la professionnalisation** des aidants (professionnels ou familiaux) dans le respect des recommandations de bonnes pratiques de la HAS.
- Soutien à la mise en œuvre d'**ateliers inclusifs** ouverts aux adultes avec TSA désireux d'accéder à l'inclusion en développant des compétences d'autonomie, de communication et de socialisation.
- Soutien d'un premier **habitat inclusif** à destination de six adultes TSA peu autonomes.

HYPERSUPERS TDAH FRANCE

- Organisation de **6 conférences** en lien avec des médecins membres du centre d'excellence pour répondre au besoin d'information de ses membres. Ces conférences étaient proposées autour du confinement, des devoirs, des comportements, des addictions, des émotions en lien avec le TDAH, mais aussi du parcours de soin, des thérapies parentales comme triple P. Ces conférences ont obtenu un franc succès en réunissant plus de 2000 personnes.
- Mise en place d'une **cellule d'écoute** pendant le confinement pour les membres de l'association ; 4 psychologues du CHU de Montpellier peuvent être contactés pour une prise de rendez-vous.

PROJETS ET PERSPECTIVES 2021-2022

Après une première année dédiée à la structuration de son réseau, les activités du CeAND devraient se développer autour de collaborations dans les domaines de l'éducation, du soin, de l'enseignement et de la recherche, avec toujours comme objectif l'amélioration de la qualité de vie des personnes concernées par les troubles du neurodéveloppement.

WORKSHOP ANDREW 2

Dans le but de mettre en avant et de stimuler les collaborations scientifiques au sein de la communauté de recherche, le Groupement d'Intérêt Scientifique (GIS) Autisme et Troubles du Neurodéveloppement et le CeAND organisent le workshop ANDREW#2 (Autism and Neurodevelopment Disorders Research Workshop) sur la thématique « De l'épidémiologie environnementale à la recherche translationnelle ».

Initialement prévu en 2020, ce workshop a été reporté en 2021 en raison du contexte sanitaire en lien avec le COVID-19. Ce dernier sera proposé sous la forme d'une série de webinaires organisés les 31 mai, 1er et 2 juin 2021.

INITIATION AUX TND DES ENSEIGNANTS DE MATERNELLE

Un enseignement de 6 heures sera proposé par des professionnels du comité éducationnel du CeAND auprès de 1200 enseignants de maternelle du département de l'Hérault en mars 2021 afin de les initier aux Troubles du Neurodéveloppement et de les informer sur le parcours indiqué en cas de suspicion chez un enfant.



©freepik

WEBINAIRES ET CONFÉRENCES

Le cycle de webinaires et conférences initié en 2020 sera reconduit en 2021 afin de présenter les travaux menés par les équipes de recherche du CeAND, ainsi que les réseaux de professionnels du soin, associations d'usagers et de familles partenaires du centre d'excellence.



©jannoon028

ENQUÊTE SUR LA RECHERCHE PARTICIPATIVE

Des travaux visant à favoriser la recherche participative seront menés par le CeAND.

Une enquête sera réalisée auprès de ses membres afin de dresser un état des lieux dans le champ des TSA / TND.

Les résultats seront présentés à l'occasion d'une conférence réunissant équipes de recherche, associations et représentants d'usagers.

FINANCEMENT

De nouveaux appels à projets seront proposés par le centre d'excellence permettant le financement de travaux de recherche translationnelle, de favoriser la mobilité ou encore d'encourager des initiatives dans le champ des TSA / TND.



©raccool_studio



Directeur de la publication : Pr Amaria BAGHDADLI
Conception et coordination éditoriale : Aline TOURNIER
CeAND / CHU de Montpellier - 291 av. du Doyen Giraud - 34295 Montpellier cedex 5
ceand@chu-montpellier.fr / www.ceand.chu-montpellier.fr