



L'Initiative de Santé Publique sur les troubles du spectre autistique (GAPH) de l'association Autism Speaks

Le Défi

Les troubles du spectre autistique (TSA) constituent une maladie neurologique du développement caractérisée par un déficit dans le comportement social et la communication, ainsi que par une certaine restriction d'activité. Les TSA dépassent les barrières culturelles, sociales et géographiques. Au moins 1 individu sur 150 est affecté par un TSA.

Les symptômes de l'autisme vont de légers à sévères. Certains individus ont une bonne capacité intellectuelle et un bon niveau de langage, alors que d'autres ont besoin de soins permanents. Les personnes atteintes souffrent souvent d'autres problèmes médicaux en plus de l'autisme. L'Académie Américaine de Pédiatrie (comprenant plus de 60000 pédiatres) a recommandé un dépistage systématique de l'autisme pour tous les enfants de 18 à 24 mois car il devient de plus en plus évident qu'une intervention rapide peut résulter en un gain au niveau du langage et de l'acquisition des connaissances et avoir une influence à long terme.

Le manque de connaissance et d'expertise constitue un frein important à l'amélioration de la santé et du bien être des enfants et des familles touchées par l'autisme. Ceci limite l'accès aux soins et à l'intervention rapide et empêche le développement des programmes appropriés de santé publique qui pourraient améliorer la qualité de vie des individus avec un TSA et de leurs familles. Ces défis sont encore plus compliqués du fait du manque d'experts et de professionnels formés.

L'association Autism Speaks fait des efforts au niveau international pour résoudre ces défis. Nous avons été témoins de succès dans l'amélioration des soins en Amérique du Nord et en Europe et nous commençons maintenant à reproduire ces succès ailleurs. Nos efforts sont concentrés sur la connaissance et la construction de moyens pour la recherche et les services aux personnes atteintes. Ces buts sont atteints en impliquant les gouvernements, les parties intéressées, et les organisations non gouvernementales pour aider à amener les changements nécessaires devant bénéficier aux familles et la société.

La mission d'Autism Speaks pour changer le futur de tous ceux qui se battent contre les TSA est claire. Les priorités internationales d'*Autism Speaks* sont **d'augmenter la connaissance sur l'autisme** et sa reconnaissance, **la délivrance de services** adaptés et **la recherche** collaborative au niveau mondial. Former des partenariats stratégiques entre pays de différentes cultures, différents niveaux d'expertises et avec les infrastructures existantes est crucial pour la réussite de ce projet. Nous croyons fermement que, en addition des bénéfices directs pour chaque pays et

territoire, les leçons apprises par ces partenariats vont aider la communauté autiste dans son ensemble.

La solution : l'Initiative de Santé Publique sur les troubles du spectre autistique de l'association Autism Speaks

L'Initiative de Santé Publique sur *les* troubles du spectre autistique (Global Autism Public Health ou « GAPH ») de l'association Autism Speaks est une approche intégrée qui se focalise innovante avec trois axes :

- Augmenter la connaissance du public et des professionnels sur les troubles du spectre autistique (TSA)
- Augmenter la recherche et la collaboration internationale à travers la formation des chercheurs sur l'autisme , et principalement en ce qui concerne l'épidémiologie, le dépistage et le diagnostic rapide, et le traitement.
- Améliorer la qualité et l'accès aux services en fournissant une formation et une expertise aux professionnels concernés dans le diagnostic précoce et l'intervention.

Nous cherchons des partenaires dans le monde entier qui peuvent travailler avec nous pour stimuler la collaboration avec les gouvernements , les communautés et les scientifiques, et qui peuvent aider à promouvoir l'infrastructure de santé publique permettant d'augmenter la connaissance sur l'autisme, la capacité des services et la recherche. Nous reconnaissons que les différences dans les ressources, les infrastructures, la culture et les priorités requièrent un plan d'action particulier à chaque territoire. Les parties intéressées nous aident à déterminer la meilleure approche pour une solution adaptée à leur propre région,

Comment est-ce que cela est obtenu ?

+La sensibilisation

La campagne d'information aux USA de l'association Autism Speaks a énormément augmenté la reconnaissance publique et professionnelle ainsi que la compréhension du TSA et la promotion d'une législation d'état et fédérale visant à augmenter la recherche et les services aux personnes atteintes. Nous sommes heureux de partager nos stratégies de campagne, le contenu, les moyens de diffusion, et les méthodes pour évaluer l'impact afin qu'ils puissent servir de point de départ pour les partenaires intéressés. Cette approche a été utilisée dans la Pan American Autism Awareness Training Initiative (voir fichier joint). De façon spécifique nous pouvons fournir de l'assistance dans l'élaboration d'une campagne culturelle de sensibilisation et/ou dans le matériel éducatif destiné à augmenter la connaissance globale de l'autisme parmi la population générale ainsi que parmi les professionnels de santé et les professionnels de l'éducation.

+Formation et Collaboration Scientifique

Une étape nécessaire en direction de la construction d'une recherche mondiale est **l'adaptation d'instruments** standardisés **de diagnostic et de dépistage** en prenant en compte leur sensibilité et leur spécificité culturelle. Des instruments validés assurent un diagnostic précis et facilitent la détection rapide des TSA. Même si ces instruments ont été traduits dans différentes langues il reste beaucoup de zones qui n'y ont pas encore accès. Pour pallier à ce besoin, l'association Autism Speaks collabore avec Western Psychological Services (WPS), l'éditeur et le propriétaire du droit de reproduction de nombreux tests de diagnostic. Avec l'aide de WPS, nous avons inventé un processus qui rationalise la traduction, assurant une meilleure pratique et un consensus dans un délai approprié.

De plus, Autism Speaks' International Autism Epidemiology Network (IAEN) (voir le fichier joint) est conçu **pour promouvoir la recherche** collaborative à l'aide d'échanges sur des projets épidémiologiques et sur des pratiques entre les investigateurs entre différents pays. Environ 80 investigateurs représentant plus de 30 pays différents participent déjà à ce réseau. En plus de stimuler la collaboration, des réseaux scientifiques tel que IAEN offrent une plateforme idéale pour la formation de futures générations de chercheurs sur l'autisme, avec la possibilité pour de jeunes scientifiques talentueux d'apprendre en s'engageant dans la recherche à un niveau mondial.

+Formation et accès aux Services

Les traitements efficaces imposent une collaboration étroite entre professionnels et familles, et demandent une attention particulière aux différentes valeurs et perspectives culturelles. Donc, bien que nous soyons tous capables de fournir l'information et la formation sur la meilleure pratique (connue à ce jour empiriquement), les pratiques actuellement employées et les effets obtenus vont varier selon les besoins particuliers, les préférences culturelles et les valeurs d'une zone donnée. C'est pourquoi, les efforts pour fournir la formation et l'accès aux services doivent être adaptés et modifiés par parties intéressées pour s'adapter aux normes culturelles et aux valeurs locales. Les parties intéressées représentent les parents, les professionnels de santé et de santé mentale, les professionnels de l'éducation en bas âge, et les professionnels de l'éducation spécialisée.

Notre modèle de formation **contribue à une meilleure qualité des services** en proposant une évolution professionnelle, une assistance technique, le développement du contenu et de l'enseignement. Le modèle se compose de trois phases :

Phase 1 : Identification d'un groupe national de parents et professionnels qui vont déterminer les buts et besoins nationaux et faire les adaptations culturelles requises.

Phase 2 : Développement, formation et mise à disposition d'une assistance technique permanente pour ce groupe national dans la pratique des interventions désirées.

Phase 3 : Soutien au groupe national de formation pendant la phase de transition avant de devenir des moniteurs indépendants pour d'autres professionnels dans leur territoire.

Le but est d'avoir un système autonome pour délivrer des services et former des professionnels de ces services au niveau communautaire à la fin des trois phases.

En résumé

L'Initiative de Santé Publique sur *les* troubles du spectre autistique (Global Autism Public Health « GAPH ») de l'association Autisme Speaks voudrait :

- Former un partenariat avec apprentissage réciproque
- Augmenter la connaissance et la compréhension de l'autisme dans le monde
- Aider à bâtir une recherche d'excellence dans le monde
- Améliorer la qualité de vie des individus avec le TSA et de leurs familles grâce à l'éducation et la formation.

Nous encourageons votre participation dans l'organisation de cette initiative (GAPH). Si vous êtes intéressés, veuillez contacter : Andy Shih, Ph.D., Vice President of Scientific Affairs (ashih@autismspeaks.org).