

L'actualité du Centre de Référence GénoPsy et de ses partenaires

A la UNE !

Centre d'excellence Autisme et TND



Le projet iMIND, coordonné par le Pr Caroline DEMILY (cheffe du pôle hospitalo-universitaire ADIS du CH Le Vinatier) et le Dr. Angela SIRIGU (directrice de l'Institut Sciences Cognitives Marc Jeannerod), et co-construit avec les associations de familles et d'usagers, vient d'être labellisé Centre d'Excellence Autisme et Troubles du Neurodéveloppement.

Consacré aux problématiques de l'adulte et de la transition enfant/adulte, iMIND réunira dans la région Auvergne Rhône -Alpes des équipes cliniques et scientifiques afin de mettre la recherche participative au cœur du soin et d'assurer un meilleur accès au diagnostic, à une médecine personnalisée et à la citoyenneté. [+ d'info](#)

Les équipes mobiles du pôle ADIS

Le pôle Hospitalo-Universitaire ADIS ouvre en novembre 2020 deux équipes mobiles qui pourront intervenir sur les situations complexes impliquant des jeunes (équipe ADO-ADIS 6-16 ans) et des adultes (équipe Adulte / Handicap & Vieillesse) manifestant des troubles du comportement dans le cadre d'un trouble du neurodéveloppement. Ces équipes mobiles ont pour mission la gestion de situations de crise, la préparation en amont des hospitalisations, l'accompagnement post-hospitalisation, l'accompagnement des changements de structure d'hébergement, l'adaptation de l'environnement du patient, etc. Elle permettront une intervention sur site (famille ou structure médico-sociale) sur le département du Rhône. [+ d'info](#)

Les outils à l'honneur

Programme d'éducation thérapeutique JAMREP



JAMREP
Programme d'éducation thérapeutique destiné aux Jeunes Adultes présentant une Maladie Rare à Expression Psychiatrique

Le programme d'éducation thérapeutique JAMREP a été créé par le CRMR GénoPsy pour les jeunes adultes qui présentent une maladie génétique avec des symptômes psychiatriques (comme l'anxiété, la tristesse, l'agressivité, l'hyperactivité, le manque d'envie, les hallucinations, ...). L'objectif est de développer les compétences d'auto-soin et d'adaptation psycho-sociale des jeunes. Il se décline en 3 modules indépendants : prendre soin de soi, vivre avec les autres, s'épanouir dans sa vie intime et affective. Le programme JAMREP a reçu l'autorisation de l'ARS AURA en aout 2020. Les inclusions sont d'ores et déjà possibles. [+ d'info](#)

Programme de psychoéducation BREF-ADIS

Créé par l'équipe hospitalière de l'Unité Polaire de Psychoéducation (pôle Est, CH Le vinatier), le programme d'approche psycho-éducative BREF évalue les attentes des aidants familiaux et leurs difficultés face à la situation de leur proche. Il a récemment été adapté pour être utilisé dans le champ des troubles du spectre de l'autisme et des troubles du neurodéveloppement. L'objectif du programme BREF est d'orienter au mieux les familles vers les dispositifs existants les plus appropriés.



BREF
Programme de Psychoéducation

Evénements à venir

10 octobre 2020 14^{ème} journée nationale des Dys + (VISIO) [d'info](#)

07 novembre Symbiosium de l'association Génération 2020 (VISIO) [+ d'info](#)

18-21 nov 2020 Le congrès du Sommeil ® + (VISIO) [d'info](#)

25-28 nov 2020 Congrès Français de Psychiatrie + (STRASBOURG) [d'info](#)

9-11 décembre « les maladies génétiques à expression psychiatrique » : journées de formation destinées aux professionnels + (LYON) [d'info](#)

02 février 2021 1^{ère} Journée de NeuroPsychologie en Psychiatrie (JN2PSY) + (LYON + VISIO) [d'info](#)

la Recherche

Début des inclusions pour l'étude ARITH22



L'étude ARITH22 vise à mieux comprendre les difficultés à compter et calculer que rencontrent les enfants porteurs d'une délétion 22q11.2. Elle contribue également à améliorer les connaissances sur le développement des capacités arithmétiques chez les enfants. Les résultats permettront de proposer des techniques d'apprentissage et de prise en charge adaptées au syndrome de délétion 22q11. Pour participer à cette étude, les enfants (porteurs d'une délétion 22q11.2 ou sans trouble du neurodéveloppement) doivent être âgés entre 4 et 10 ans. [+ d'info](#)

doivent être âgés entre 4 et 10 ans. [+ d'info](#)

Début des inclusions pour l'étude PREMICES22

Les enfants porteurs d'une délétion 22q11.2 présentent souvent des compétences sociales plus faibles que les jeunes au développement typique. Ces difficultés d'adaptation aux situations sociales et aux relations interpersonnelles pourraient être sous-tendues par des altérations des processus cognitifs sociaux et pourraient également être liées à l'émergence de signes psychotiques. L'étude PrémiceS22, vise à mieux comprendre les réponses comportementales associées au traitement de l'information faciale émotionnelle chez les enfants porteurs de cette délétion. Pour participer à cette étude, les enfants (porteurs d'une délétion 22q11.2 ou sans trouble du neurodéveloppement) doivent être âgés entre 4 et 13 ans. [+ d'info](#)

Poursuite des inclusions pour le programme REHABILITUS



Le PHRCI REHABILITUS piloté par le CRMR GénoPsy vise à valider un programme de remédiation cognitive pour des adultes présentant une déficience intellectuelle légère à modérée. A ce jour, les centres de Lyon et de Niort sont ouverts. Il est possible dès aujourd'hui de participer à ce programme de recherche. [+ d'info](#)

Retour sur...

Le vécu des accompagnants confinés avec un proche présentant un trouble du neurodéveloppement

Le confinement (17 mars - 11 mai 2020) a suscité beaucoup d'inquiétudes sur la qualité de vie des aidants en raison de la fermeture des écoles et la suspension des accueils sanitaires ou médico-sociaux. Toutefois, certains témoignages de famille recueillis au cours de cette période ont conduit à suggérer que la situation de confinement a finalement été moins difficile que redouté. Pour mieux approcher le vécu des accompagnants, le CRMR GénoPsy et l'ADAPEI du Rhône ont réalisé une enquête en ligne anonyme rétrospective sur le mois de juin 2020. Les résultats sont à considérer avec précaution car la méthodologie de l'enquête ne permet pas un strict contrôle de la population étudiée. Des perspectives intéressantes se dégagent toutefois des premières analyses. Les répondants, au nombre de 210, étaient pour la plupart les mères des personnes présentant un trouble du neurodéveloppement. Environ 2/3 des proches étaient accueillis dans une structure, au moins à temps partiel avant le confinement. Cet accueil s'est interrompu dans 71% des cas.

80 % des répondants estimaient avoir eu une bonne qualité de vie pendant le confinement. Pour les 20% restant, la mauvaise qualité de vie était associée à une quantité importante d'activités assumées au domicile, au fait que le proche accompagné présente des symptômes cliniques graves, et à des facteurs émotionnels induits par la situation de confinement (dégradation de la relation avec le proche, haut niveau d'inquiétude, sentiment d'isolement).

Le sentiment d'isolement durant cette période ne concerne que 40% des répondants. Lorsqu'il est présent, il est généralement associé à un sentiment d'insatisfaction des suivis médico-sociaux et psychiatriques mais semble indépendant de l'arrêt de l'accueil du proche.

L'aide reçue par les accompagnants émanait principalement des structures médico-sociales et du cercle familial ou amical. 77% des répondants ont été satisfaits des contacts avec les équipes médico-sociales qui se sont déroulés principalement par téléphone. Plus de la moitié des répondants ont observé une augmentation de leur fréquence.

La qualité de la relation avec le proche était très variables : les accompagnants semblent avoir à la fois éprouvé des difficultés (problèmes de comportement, gestion du quotidien, arrêt des suivis, cumul d'activités) mais également avoir observé des points positifs (rapprochement familial et partage, observation de progrès chez le proche, effet positif de l'allègement du rythme de vie pour le proche). De nouvelles stratégies d'accompagnement ont également émergé : structuration et ajustement de l'emploi du temps, meilleure écoute, lâcher prise qui favorise le développement de l'autonomie, etc.

En somme, cette enquête indique que l'expérience du confinement pour les accompagnants a été très contrastée. Elle souligne également l'importance des contacts entre équipes de soin et familles, pour favoriser la qualité de vie des aidants, et ce indépendamment de la capacité d'accueil physique des structures.