



**Santé Orale, Handicap,
Dépendance Et Vulnérabilité**

Association Loi 1901

N° d'enregistrement au registre des associations : W691054938

N° SIRET : 480 477 322 00014 – Code APE : 731Z

N° d'accréditation au CNFCO (Conseil National de la Formation Continue Odontologique) : 07691806-395/327

*Membre cofondateur de l'UEC-DHV (Unité d'Epidémiologie Clinique : « Handicap Dépendance Vulnérabilité »)
accréditée par le RECIF (Réseau d'Epidémiologie Clinique International Francophone)*

Site Internet : <http://www.sohdev.org>

Compte rendu du colloque « Maladies rares – Autisme »

Introduction

Devant la nécessité pressante d'améliorer la compréhension des maladies rares et des troubles autistiques et de favoriser une meilleure prise en charge des personnes porteuses de ces maladies, surtout de leur santé orale, l'association Santé orale handicap, Dépendance et Vulnérabilité (SOHDEV) a organisé en liaison avec le Réseau Santé Bucco-Dentaire et Handicap-Rhône-Alpes un Colloque sur le thème "Maladies rares et l'Autisme" qui s'est tenu le jeudi 8 Janvier 2009 au Centre Hospitalier Le Vinatier à BRON (69)

Ce colloque avait pour objectifs :

- De découvrir le champ des maladies rares
- De savoir appréhender la prise en charge des personnes porteuses de maladies rares
- De mieux comprendre l'autisme
- Et de mieux maîtriser la prise en charge des enfants autistes au niveau bucco-dentaire

Les communications affichées ont permis de débattre autour des thèmes suivants :

Matinée

- Démarche diagnostique et prise en charge dans un Centre de Référence des enfants porteurs de maladies rares associées à une déficience intellectuelle (**Pr DES PORTES , neuropédiatre**)
- Evaluation clinique et prise en charge des enfants porteurs de maladies rares (génétiques ou métaboliques) dans un Centre de Référence (**Dr SANLAVILLE, médecin généticien**)
- Anomalies dentaires et crânio-faciales chez les sujets porteurs de maladies génétiques (**Dr MODOIANU, chirurgien dentiste**)

- Recommandations à destination des chirurgiens dentistes pour la prise en charge des enfants et adultes porteurs de maladies rares, en particulier porteurs de trisomie 21 (**Dr MODOIANU et Dr HOUACHINE, chirurgiens dentistes**)

L'après midi

- L'autisme: technique de communication et prise en charge (**Dr FRASSATI, psychiatre**)
- Rôle du Centre de Ressources Autisme et les différents types d'accompagnement dans l'autisme (**Dr SONIE, pédopsychiatre**)
- Soins dentaires chez les patients atteints d'autisme (**Dr JAOUEN, chirurgien dentiste**)
- Recommandations pratiques à destination des chirurgiens dentistes pour la prise en charge des enfants et adultes autistes et pictogrammes (**Dr HOUACHINE, chirurgien dentiste**)

Le colloque s'adressait à un public très large, d'horizon divers : chirurgiens dentistes, médecins, infirmières, aides soignantes, assistantes dentaires, orthophonistes, psychomotriciens, éducateurs spécialisés, etc...)

Compte rendu

La journée a débuté par un discours introductif du Président de l'association SOHDEV et du Réseau SBDH-RA, Le **Dr Eric-Nicolas BORY**.

Le **Pr DES PORTES** nous a fait part du rôle des centres de référence pour le dépistage et la prise en charge des enfants porteurs de maladies rares associées à une atteinte intellectuelle.

Sa présentation a été complétée par celle du **Dr SANLAVILLE** qui nous a parlé d'abord du **plan National maladies rares** dont l'objectif est d'assurer l'équité pour l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge d'une maladie rare. Ce plan est à l'origine de la création de centres de référence anomalies du développement permettant d'offrir les conditions optimales de diagnostic en présence d'un enfant porteur d'une anomalie du développement et/ou d'un syndrome malformatif.

La communication du **Dr MODOIANU** s'est proposée, avec une bonne illustration, d'étudier toute la classification des anomalies dentaires et cranio-faciales associées

à des maladies génétiques. Elle a ainsi décrit les anomalies dentaires de nombre, de morphologie, de structure, d'éruption et de position.

La matinée s'est terminée par des recommandations des **Drs MODOIANU** et **HOUACHINE** à destination des chirurgiens dentistes pour la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares, en particulier porteurs de trisomie 21.

L'après midi s'est ouverte sur la communication du Dr FRASSATI qui, dans son intervention, a évoqué les différents aspects de troubles autistiques, les approches thérapeutiques et l'évaluation des troubles autistiques pour une meilleure compréhension et pour la mise en place d'une thérapeutique adaptée.

Sa collègue pédopsychiatre le **Dr SONIE** nous a parlé de la place du Centre Ressources Autisme dans le diagnostic précoce, l'évaluation et l'orientation des enfants, adolescents ainsi que des adultes atteints d'autisme mais également des modes d'accompagnement qu'offre le centre à ces personnes atteintes de troubles autistiques.

S'agissant de la prise en charge orale des personnes atteintes d'autisme notamment au niveau des soins dentaires, le **Dr JAOUEN** nous a fait partager son expérience américaine.

La journée s'est terminée par des recommandations pratiques édictées par le **Dr HOUACHINE**.

Conclusion

Il se dégagait au travers des différentes interventions, un réel besoin de collaboration entre les différents acteurs qui travaillent pour la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares ou d'autisme. Chirurgiens dentistes, médecins spécialistes, éducateurs doivent travailler ensemble la santé orale est indissociable de la santé générale et vis-versa.

Prochain colloque : le 5 février 2009 sur l'évaluation et la prise en charge de l'anxiété et de la douleur au Centre Hospitalier Le Vinatier

Compte rendu réalisé par le Dr N'DIAYE