



Centre de
Ressources
Autisme
Languedoc-Roussillon

Cohorte EPITED
Coordonnateur : Pr. A. Baghdadli



Bulletin n°10 *Janvier 2017*

Trajectoires développementales de l'enfance à l'âge adulte dans les Troubles envahissants du développement

Très bonne année 2017 à tous !

Le 4^e temps de recueil de l'étude **EPITED**, qui porte sur le début de l'âge adulte, a démarré en novembre 2012 et s'est terminé en septembre 2015. Nous vous présentons dans ce bulletin un compte-rendu de la journée scientifique destinée aux familles qui a eu lieu en juillet dernier, un résumé des principaux résultats d'EPITED ainsi que les projets pour l'avenir.

■ **Compte rendu de la journée familles**

Au terme du 4^e temps de recueil, nous avons souhaité proposer aux familles participant à EPITED une journée d'échange autour des principaux résultats de cette étude, et profiter de son 20^e anniversaire pour partager un moment convivial, réunissant les jeunes adultes avec TSA et leurs familles.

Les familles participant au projet ELENA débuté en 2012 (nouvelle cohorte d'enfants et d'adolescents avec TSA) coordonné par le Professeur Baghdadli, ont également été conviées à cette journée qui s'est déroulée à l'Université Paul Valéry Montpellier 3. Une quarantaine de familles y a participé.

Les principaux thèmes abordés sont les études de cohorte, les trajectoires développementales des participants depuis l'enfance jusqu'à l'âge adulte et la qualité de vie des familles. Cette rencontre a également été l'occasion d'aborder avec les familles leurs points de vue et attentes par rapport à la recherche, et d'envisager ensemble la suite à donner à ce projet.

Le bilan de cette première journée sur la recherche est très positif. Les échanges entre les participants ont été riches et les parents présents ont témoigné leur souhait de voir ce type d'initiative se renouveler, ce que nous souhaitons vivement pouvoir faire à l'avenir.

■ **Les premiers résultats au moment de l'âge adulte**

Sur les 281 enfants ayant participé au premier temps de l'étude (T1, âge moyen = 5 ans), 219 ont participé au deuxième temps (T2, âge moyen = 8 ans), 152 au troisième temps (T3, âge moyen = 15 ans), et 106 au quatrième temps de l'étude (T4, âge moyen = 20 ans). Le 4^e temps de recueil a comporté une évaluation des compétences sociales, un bilan cognitif, ainsi qu'un entretien avec les parents. Un test génétique optionnel a également été proposé sous la forme d'un prélèvement salivaire au moyen d'un coton-tige.

Les 106 adultes, 90 hommes et 16 femmes, sont âgés à l'heure actuelle en moyenne de 20 ans. Parmi eux, 87 adultes sont accueillis en établissement spécialisé de type FAM, MAS ou foyer occupationnel; 71,7% vivent au domicile de leurs parents et 28,3 % sont hébergés en institution. Concernant le niveau d'études de ces jeunes adultes, 8% d'entre eux ont un niveau Bac, 6% un niveau CAP-BEP, 2% un niveau supérieur à Bac +2, et 84% sont sans qualification. 20% d'entre eux sont scolarisés, parmi lesquels 8 en lycée, 5 dans l'enseignement supérieur, 4 en IME, 2 en IMPro et 1 en maison familiale rurale. On remarque que 40% des parents font partie d'une association de familles, 60 % déclarent avoir un bon niveau de connaissance sur l'autisme et 22% ont déjà suivi une formation sur l'autisme.

Les trajectoires développementales :

Au terme des 15 années de suivi, nous avons observé deux types de trajectoires liées à l'évolution de la communication, la socialisation et l'autonomie des jeunes adultes :

- la première est caractérisée par une évolution lente entre T1 et T4 (soit entre 5 ans et 20 ans en moyenne) ;
- la seconde est caractérisée par une évolution plus rapide mais discontinue, avec une accélération de la vitesse de développement au moment de l'âge adulte par rapport à l'adolescence.

Certaines caractéristiques précoces (observées à 5 ans) sont associées à une bonne évolution de la communication et de la socialisation : une moindre sévérité de l'autisme, un niveau intellectuel plus élevé et la présence d'un langage. Ces résultats montrent qu'il existe des profils d'évolution très variables. Si la plupart des jeunes adultes avec TSA a encore des besoins de soutien conséquents sur le plan socio-adaptatif, d'autres continuent à progresser à l'âge adulte, et certains augmentent même leur vitesse de développement, d'où l'importance de poursuivre la prise en charge et les apprentissages tout au long de la vie.

La qualité de vie des familles :

Nous avons étudié la qualité de vie des familles au moyen d'un questionnaire rempli par les parents. Deux tiers des parents interrogés rapportent que les troubles de leur enfant ont un impact sur leur qualité de vie. Cet impact est lié au niveau de compétences adaptatives des jeunes adultes avec TSA, ainsi qu'à la sévérité de l'autisme et la présence de troubles du comportement. A contrario, lorsque les troubles du comportement diminuent entre l'adolescence et l'âge adulte, la qualité de vie des parents s'améliore ce qui permet de souligner l'intérêt devant être porté aux mesures de prévention et de traitement de ces troubles.

■ Les projets pour l'avenir

Il existe très peu d'études de suivi de la trajectoire des personnes avec TSA à long terme, et en conséquence les caractéristiques des personnes autistes à l'âge adulte ainsi que leurs besoins sont insuffisamment connus. Pour ces raisons, il nous paraît primordial de pouvoir continuer à suivre ces jeunes adultes et nous avons le projet de poursuivre l'étude EpiTED en mettant en place un 5^e temps de recueil, qui pourrait avoir lieu dès 2018, sous réserve bien sûr de l'obtention des financements nécessaires. Nous vous recontacterons prochainement pour vous faire part de l'avancée du projet et solliciter votre participation pour la suite.

Un grand merci à chacun d'entre vous

Ce suivi sur 15 années n'a été possible qu'avec l'implication et l'engagement des familles qui soutiennent notre projet depuis sa mise en œuvre. Nous remercions chaleureusement tous les parents qui nous ont donné leur accord pour que leur enfant participe au 4^e temps de recueil de cette étude, ainsi que tous les jeunes adultes qui y participent.

■ Pour en savoir plus

La liste des articles scientifiques publiés dans les revues, les bulletins précédents concernant l'étude EPITED et les présentations réalisées lors de la journée famille, sont disponibles sur le site du CRA Languedoc-Roussillon : <http://www.autisme-ressources-lr.fr/epited>

■ Nous contacter

Pour toute information, vous pouvez joindre le coordonnateur de l'étude M^{me} le Professeur Baghdadli, ou les ingénieurs de recherche M^{me} Michelon et M^{me} Loubersac, - tél : 04 67 33 98 64 / 04 67 33 09 86. Mail : rech-clinique-autisme@chu-montpellier.fr.

■ Les membres de l'équipe EPITED

Pr. Amaria Baghdadli, Pr. René Pry, Eric Pernon, Nathalie Fallourd, Cécile Rattaz, Julie Loubersac, Cécile Michelon.