



**Centre de
Ressources
Autisme**
Languedoc-Roussillon

Cohorte EPITED
Coordonnateur : Pr. A. Baghdadli



Bulletin n°8 *Janvier 2013*

Trajectoires développementales de personnes atteintes de troubles envahissants du développement, de l'enfance à l'âge adulte

L'équipe d'EPITED vous souhaite ainsi qu'à votre famille une excellente année 2013. C'est l'occasion de vous remercier encore chaleureusement pour votre participation, votre implication et votre disponibilité.

EPITED est une étude longitudinale sur l'évolution d'enfants avec des troubles envahissants du développement, débutée en 1996. Le 4^e temps de recueil de cette étude, qui porte sur le début de l'âge adulte, a démarré en novembre 2012.

■ **Le suivi à l'âge adulte**

Au dernier temps de recueil, 152 adolescents avaient participé à EPITED. Ceux-ci sont à l'heure actuelle de jeunes adultes, âgés en moyenne de 20 ans (entre 18 et 22 ans).

Au cours du 4^e temps de recueil, nous réalisons une évaluation des compétences sociales de votre enfant à travers une observation semi-structurée ainsi qu'un bilan cognitif. Un entretien avec les parents portant sur différents domaines (autonomie, qualité de vie, troubles du comportement...) est également effectué. Enfin, un test génétique optionnel est réalisé sous la forme d'un prélèvement salivaire au

moyen d'un coton-tige (procédure indolore d'une durée de quelques secondes).

L'ensemble de cette évaluation se réalise sur une demi-journée, soit dans le centre de prise en charge de votre fils / fille, soit au CRA le plus proche de votre domicile.

A l'heure actuelle, 88 familles ont d'ores et déjà donné leur accord pour que leur fils ou leur fille continue à participer à cette étude, et une dizaine de jeunes adultes a déjà participé au 4^e temps de recueil.

■ **Les principaux résultats au moment de l'adolescence**

Dans le bulletin précédent, nous vous faisons part des résultats concernant les trajectoires développementales des 152 enfants. Les analyses suivantes ont porté sur la qualité de vie des familles, la situation conjugale des parents, et les troubles du comportement chez les adolescents avec autisme.

Qualité de vie des familles

Nous avons étudié la qualité de vie des familles au moyen d'un questionnaire rempli par les parents. Les résultats ont montré que la présence de troubles du comportement chez l'adolescent avec autisme avait un impact sur la qualité de vie des parents. A contrario, la qualité de vie est décrite comme meilleure chez les parents d'adolescents ayant des capacités adaptatives et communicatives plus importantes.

Situation conjugale des parents

Notre objectif était de décrire l'évolution de la situation conjugale des parents qui étaient en couple au début de l'étude. L'analyse des données entre le 1^{er} et le 3^e temps de recueil (entre 1996 et 2006) montre que 75% des couples sont restés ensemble, soit un taux de séparation de 25%, taux qui est comparable à la population générale. Ces résultats, concordants avec d'autres études récentes, montrent que le fait d'élever un enfant atteint

d'autisme ne conduit pas plus souvent que dans les autres familles à la séparation du couple.

Troubles du comportement

Ces analyses avaient pour objectif de décrire les troubles du comportement présentés par les adolescents, et ce dans quatre domaines (irritabilité / agressivité, retrait social, stéréotypies / automutilations, hyperactivité).

Nos résultats ont permis de mettre en évidence différents profils de troubles du comportement, et de les mettre en lien avec les caractéristiques cliniques et l'évolution des adolescents. Nous avons pu montrer par exemple que les profils de troubles du comportement des adolescents étaient liés à leur niveau de langage fonctionnel et à leurs trajectoires développementales.

■ **En résumé**

Les données recueillies dans le cadre de ce suivi sur plus de quinze années sont très riches et ont donné lieu à de nombreux travaux et publications. Les résultats permettent de mieux connaître les trajectoires développementales des enfants ainsi que leurs profils, en particulier concernant les troubles du comportement. Les données issues de cette cohorte ont permis par ailleurs d'identifier les facteurs qui ont un impact sur la qualité de vie des familles, et de montrer que, contrairement aux idées préconçues, la séparation des parents n'est pas plus fréquente qu'en population générale.

Le 4^e temps de recueil permettra de décrire les profils de vos enfants à l'âge adulte et d'étudier leurs trajectoires sur le long terme. Une meilleure connaissance de la situation des personnes autistes à l'âge adulte est un enjeu important pour les années à venir, avec des implications au plan de l'accompagnement et de la prise en charge.

Appel aux familles

Vous avez été sollicités par courrier courant 2012 pour participer au 4^e temps de recueil. Un grand nombre d'entre vous nous ont déjà répondu favorablement et nous les en remercions sincèrement.

Si vous n'avez pas encore répondu, nous vous remercions de le faire dès que possible, la participation de tous étant cruciale pour la suite de notre étude. Si vous avez égaré le formulaire, ou si vous ne l'avez pas reçu, n'hésitez pas à nous contacter directement (coordonnées ci-dessous). L'équipe d'EPITED prendra ensuite contact avec vous par téléphone afin d'organiser de manière concrète la rencontre avec vous et votre fils/fille.

Nous vous informerons régulièrement de l'avancée de ce projet par d'autres bulletins.

■ **Pour en savoir plus**

La liste des articles scientifiques publiés dans les revues et les bulletins précédents concernant l'étude EPITED 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 Mme le Professeur Baghdadli, ou les ingénieurs de recherche Mme Michelon et Mme Loubersac, au CRA Languedoc-Roussillon - CHRU Montpellier - 291 av. du Doyen Giraud - 34295 Montpellier Cedex 5 - tél. 04 67 33 98 64 / 04 67 33 99 68. Mail : cent-ress-autisme@chu-montpellier.fr

■ **Les membres de l'équipe EPITED**

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