



**Centre de
Ressources
Autisme**
Languedoc-Roussillon

Cohorte EPITED

Coordonnateur : Pr. A. Baghdadli



Bulletin n°7 Novembre 2011

Trajectoires développementales d'enfants atteints de troubles envahissants du développement, de l'enfance à l'adolescence

*Sans votre participation et celle de vos enfants, cette étude ne serait pas possible.
Nous vous renouvelons nos remerciements pour votre disponibilité, le temps que vous nous avez accordé et l'intérêt que vous avez témoigné à cette recherche.*

EPITED est une étude longitudinale sur l'évolution d'enfants avec des troubles envahissants du développement. Une cohorte constituée initialement de 280 enfants (PHRC nationaux 1996 et 2006) a été suivie sur une dizaine d'années. Sur les 280 enfants évalués au premier temps de l'étude (âge moyen = 5 ans), 219 ont participé au deuxième temps (âge moyen = 8 ans) et 152 ont au troisième temps de l'étude (âge moyen = 15 ans).

■ La cohorte aujourd'hui

La cohorte actuelle est constituée de 152 adolescents âgés en moyenne de 15 ans (entre 10 ans 9 mois et 17 ans et 8 mois). Le sexe ratio garçon / fille est de 4,6 / 1 (125 garçons et 27 filles).

Parmi les 152 adolescents, 69 vivent en Languedoc-Roussillon, 25 en Rhône-Alpes, 19 en Bretagne, 16 dans le Nord - Pas-de-Calais, 9 en Alsace et 14 dans d'autres régions (St Egrève, St Etienne, Rioms, Brive, Chartres, Paris).

Prise en charge et qualité de vie

La majorité des adolescents (140/152) bénéficient d'un suivi médico-social et / ou pédo-psychiatrique. Trente-huit adolescents sur les 152 sont scolarisés (primaire, collège, lycée, CAP/BEP). Les troubles de ces jeunes sont perçus par leurs parents comme ayant un impact négatif (de léger à moyen) sur la qualité de vie familiale.

Profil clinique et psychologique

Parmi les 152 adolescents, 121 ont un diagnostic d'autisme infantile et 31 ont un diagnostic d'autisme atypique.

A l'échelle évaluant l'intensité des troubles autistiques (CARS), le score médian est de 33 (min=17, max=53). Une intensité des troubles sévère correspond à un score > 36.5, une intensité modérée à un score de 30 à 36.5, et une intensité légère à un score < 30.

Près de la moitié des adolescents (47.5%) ont un langage fonctionnel, 34% ne parlent pas et 18.5% utilisent au moins 5 mots-phrases.

Concernant le développement cognitif, les résultats montrent de meilleures capacités dans la compréhension du monde des objets que dans celui des personnes.

Les résultats évaluant les comportements adaptatifs (échelle de Vineland) montrent de meilleures compétences en autonomie qu'en communication et en socialisation. Il existe cependant une forte variabilité entre les adolescents.

Santé et troubles du comportement

Des maladies chroniques associées existent chez 57% des adolescents (épilepsie, problème sensoriel, opération chirurgicale, allergie, etc.). Dix-huit pour cent des adolescents présentent des comportements auto-agressifs.

■ Trajectoires développementales

Au terme des dix années de suivi, nous avons observé différentes trajectoires liées à l'évolution de l'adaptation sociale :

Il y a deux types de trajectoires liées au développement de la communication et de la socialisation, :

- la première est caractérisée par une évolution lente entre T1 et T3 (soit entre 5 ans et 15 ans en moyenne) ;
- la seconde est caractérisée par une évolution discontinue marquée par des progrès plus rapides entre T1 et T2 (soit entre 5 ans et 8 ans en moyenne) qu'entre T2 et T3 (entre 8 ans et 15 ans).

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, la présence d'un langage et l'absence d'épilepsie. D'autre part, les adolescents qui ont bénéficié dans la petite enfance de davantage d'heures de prise en charge spécialisées sont plus souvent retrouvés dans le groupe des enfants qui connaissent une meilleure évolution. En revanche, la présence de comportements auto-agressifs est associée à une faible évolution de la communication.

Un seul type de trajectoire est observé pour l'autonomie dans la vie quotidienne, les enfants faisant des progrès réguliers dans ce domaine mais de façon plus rapides entre 5 et 8 ans qu'entre 8 et 15 ans.

■ En résumé

Cette étude est l'une des rares permettant de décrire l'évolution d'enfants atteints de TED depuis l'enfance jusqu'à l'adolescence. Nos résultats montrent la possibilité de progrès adaptatifs, mais avec des différences importantes entre les enfants suivis ; on observe par ailleurs une moindre évolution à l'adolescence par rapport à l'enfance, suggérant qu'il s'agit d'une période critique dans l'autisme. Nos résultats donnent enfin des pistes sur les facteurs psychologiques et les modes d'intervention susceptibles d'avoir un impact sur l'évolution.

Un suivi à l'âge adulte

Après l'adolescence, le passage à l'âge adulte est une étape particulièrement importante pour les jeunes avec des TED. De nouvelles questions se posent sur l'accès à la vie affective et sociale, les modalités d'accompagnement ou encore l'intégration professionnelle. Or la situation de ces jeunes à l'âge adulte et leurs facteurs pronostiques à cette période de la vie sont encore méconnus.

Pour ces raisons, nous souhaitons poursuivre le suivi de la cohorte. Les objectifs seront de décrire le profil de vos enfants lorsqu'ils deviennent adultes et d'étudier leurs trajectoires à long terme. Nous envisageons donc de vous solliciter à nouveau pour participer à cette nouvelle phase de l'étude (elle devrait débuter courant 2012). 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>

Pour toute information, vous pouvez contacter le coordonnateur de l'étude Mme le Professeur A. Baghdadli, coordonnateur du CRA Languedoc-Roussillon - CHRU Montpellier - 291 av. du Doyen Giraud - 34295 Montpellier Cedex 5 - tél. 04 67 33 99 68. Mail : cent-ress-autisme@chu-montpellier.fr