



**Centre de
Ressources
Autisme**
Languedoc-Roussillon

Cohorte EPITED

Coordonnateur : Pr. A. Baghdadli



Bulletin n°9 *Janvier 2014*

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

Très bonne année 2014 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. Nous vous présentons dans ce bulletin l'état d'avancement du recueil des données et quelques résultats préliminaires issus des premières inclusions.

■ **Etat d'avancement d'EpiTED 4**

Les 152 familles ayant participé au 3^e temps de recueil ont été contactées. Parmi elles, 113 ont donné leur accord pour participer au 4^e temps de recueil, 6 ont souhaité arrêter leur participation, 18 n'ont pas été retrouvées, et nous sommes en attente de la réponse des 15 familles restantes.

Au cours du 4^e temps de recueil, nous réalisons une évaluation des compétences sociales, un

bilan cognitif, ainsi qu'un entretien avec les parents. Un test génétique optionnel est également proposé sous la forme d'un prélèvement salivaire au moyen d'un coton-tige.

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.

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

Quarante-cinq jeunes adultes ont déjà participé au 4^e temps de recueil. La plupart vivent en Languedoc-Roussillon et dans les départements limitrophes ; l'équipe d'EpiTED se mettra ensuite en route, dès le printemps 2014, afin de rencontrer les jeunes adultes de la région Rhône-Alpes puis des autres régions.

Il faut tout d'abord noter la bonne participation des jeunes adultes que nous avons rencontrés, ce qui a permis que les évaluations et les bilans se déroulent dans de bonnes conditions. Le prélèvement salivaire pour les tests génétiques a également été bien accepté par les jeunes adultes et leurs familles, et a pu être réalisé dans la quasi-totalité des cas.

Les 45 adultes, 43 hommes et 2 femmes, sont âgés à l'heure actuelle en moyenne de 20 ans. Parmi eux, 36 adultes (80%) sont accueillis en établissement spécialisé, principalement en IME dans le cadre de l'amendement Creton (pour 17 d'entre eux) ou en établissement pour adultes de type FAM, MAS ou foyer occupationnel (pour 13 d'entre eux). Parmi les 45 adultes avec TED, 73% vivent au domicile de leurs parents et 27% sont hébergés en institution.

Concernant le niveau d'études de ces jeunes adultes, 5 d'entre eux ont un niveau Bac, un a un niveau CAP-BEP, un a un niveau supérieur à Bac +2, et 38 sont sans qualification. Onze d'entre eux sont scolarisés, parmi lesquels trois en lycée, deux dans l'enseignement supérieur, quatre en IME et deux en IMPro.

Au moment de l'entrée à l'âge adulte, ils ont en moyenne un score CARS de 34, indiquant la présence de symptômes d'autisme d'intensité modérée. A l'échelle de Vineland, qui évalue les compétences socio-adaptatives à travers un entretien avec les parents, le niveau est évalué en moyenne à 52 mois en communication, à 68 mois pour l'autonomie dans la vie quotidienne, et à 43 mois pour la socialisation. Il faut noter cependant une forte disparité des notes, certaines personnes ayant un niveau proche de leur âge réel alors que d'autres présentent un retard important. Ces résultats montrent qu'il existe des profils d'évolution très variables, mais que globalement la plupart des jeunes adultes avec TED ont encore des besoins de soutien conséquents sur le plan socio-adaptatif.

■ **En résumé**

Il existe très peu d'études de suivi de la trajectoire des personnes autistes sur plus de quinze années. Lorsque le recueil des données sera terminé, nous serons en mesure de décrire les trajectoires de vos enfants de l'enfance (alors qu'ils étaient âgés de 5 ans en moyenne) à l'âge adulte. Les premiers résultats indiquent que la plupart des jeunes adultes que nous avons rencontrés, âgés en moyenne de 20 ans, vivent au domicile de leurs parents et sont suivis dans des établissements spécialisés. En raison des déficits socio-adaptatifs et de la persistance des symptômes d'autisme, leurs besoins en termes d'accompagnement restent importants. Les caractéristiques des personnes autistes à l'âge adulte ainsi que leurs besoins sont encore insuffisamment connus, et cela représente un enjeu important pour les années à venir.

Un grand merci à chacun d'entre vous

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, et tous les jeunes adultes qui y participent.

Nous projetons d'organiser courant 2015 une journée portant sur la situation des personnes adultes autistes, qui serait l'occasion de présenter les résultats de l'étude EpiTED et de se rencontrer pour les familles qui le souhaitent. Nous vous tiendrons informés prochainement des modalités pratiques de cette journée qui aura lieu à Montpellier.

■ **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.