

1<sup>er</sup> Juillet 2016, Montpellier

---

## Cohorte EpiTED: Suivi de l'enfance à l'âge adulte de patients avec TSA

*Investigateur / Coordonnateur: Pr A. Baghdadli*

Nathalie FALLOURD & Cécile MICHELON  
*Psychologue* *Biostatisticienne*

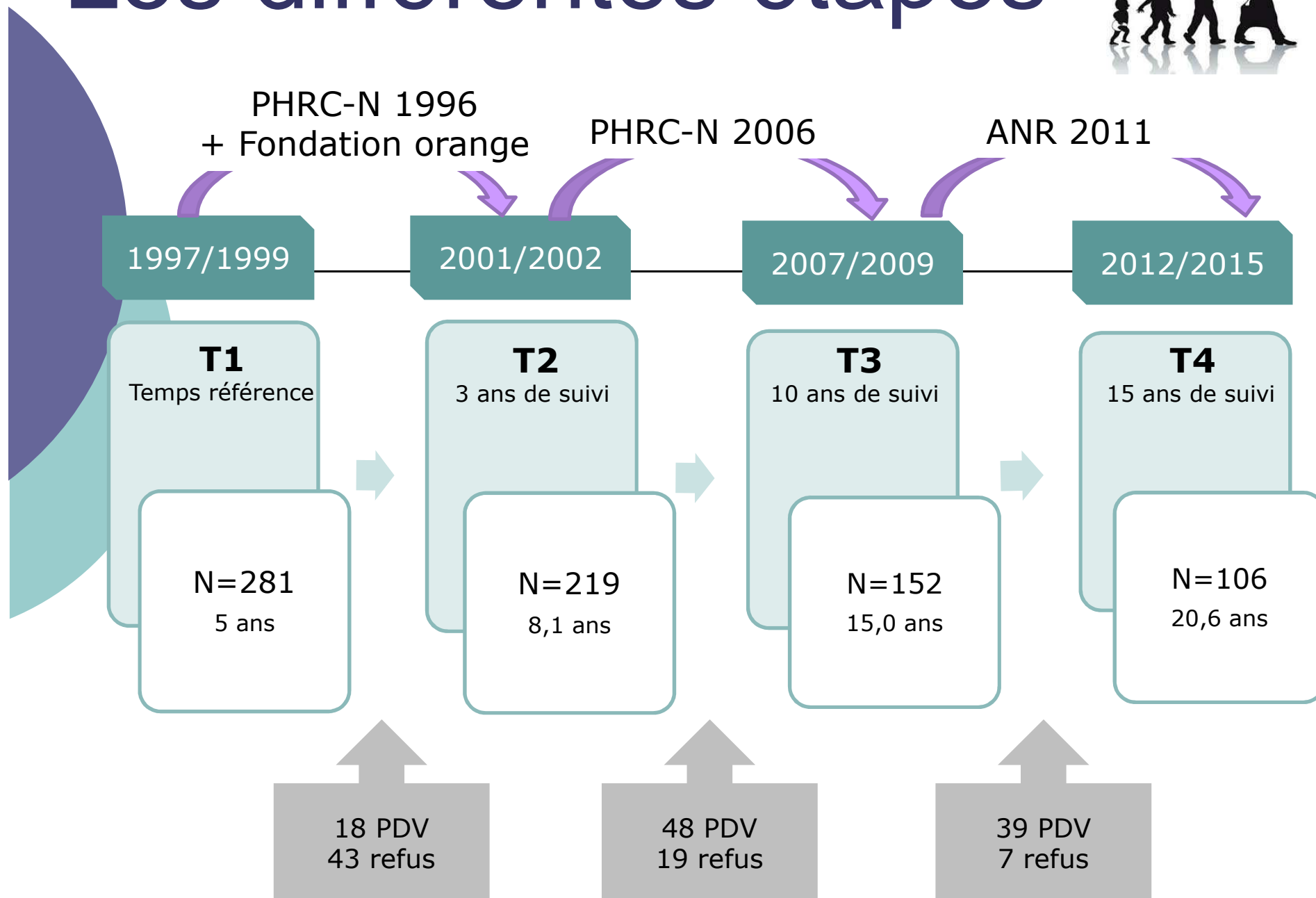
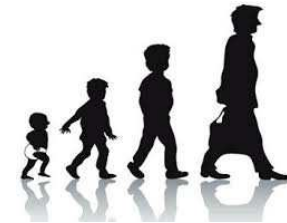


# Au commencement.....

---

- **EpiTED**= *Etude épidémiologique d'enfants avec des Troubles Envahissants du Développement (TED)*
- 1<sup>ère</sup> Etude longitudinale, prospective et multicentrique française, portant sur l'évolution d'enfants avec des TED
  - débutée en 1996,
  - coordonnée par le **Pr Charles Aussilloux** .

# Les différentes étapes



# Objectifs

---



## ○ Objectif principal

- Décrire les trajectoires développementales dans une cohorte d'enfants atteints de troubles envahissants du développement, de l'enfance à l'âge adulte

## ○ Objectifs secondaires

- Identifier les facteurs de risque et de protection associés aux trajectoires, aux plans individuels (troubles associés, intensité des troubles...) et de l'environnement (prise en charge, qualité de vie...).
- Etudier l'évolution des comportements adaptatifs, du langage, la qualité de vie familiale....

# Critères d'inclusion

---

En 1997



T1

Avoir un diagnostic de TED selon la CIM 10

(World Health Organization, 1992),

Etre âgé de moins de 7 ans,

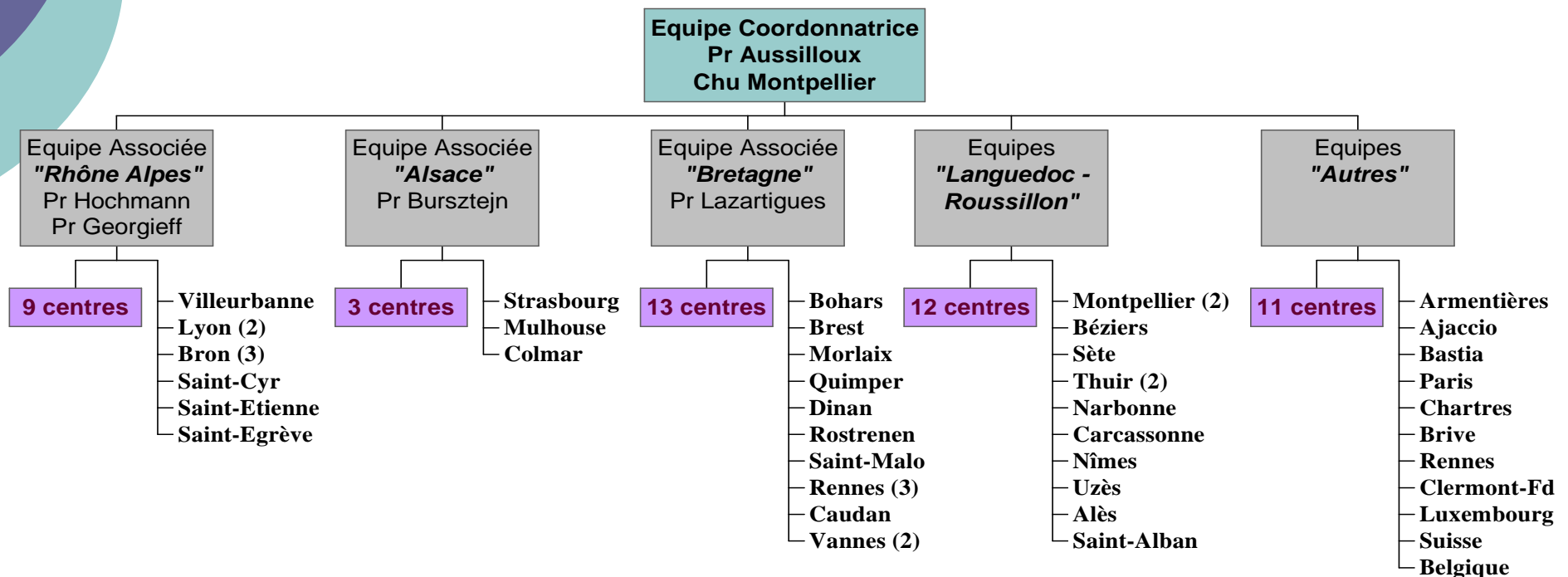
Avoir l'accord écrit des parents

# Recrutement: 2 étapes



## Aux temps T1 et T2

- Recrutement réalisé par les équipes des 48 centres associés,  
Organisation des centres de recrutements



**Problème:** entre 2 temps de recueil, les patients avaient changé de centre et les équipes n'avaient plus de possibilités de les recontacter ou l'équipe avait changé.

# Recrutement

---



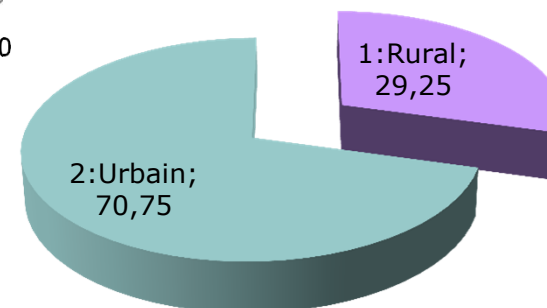
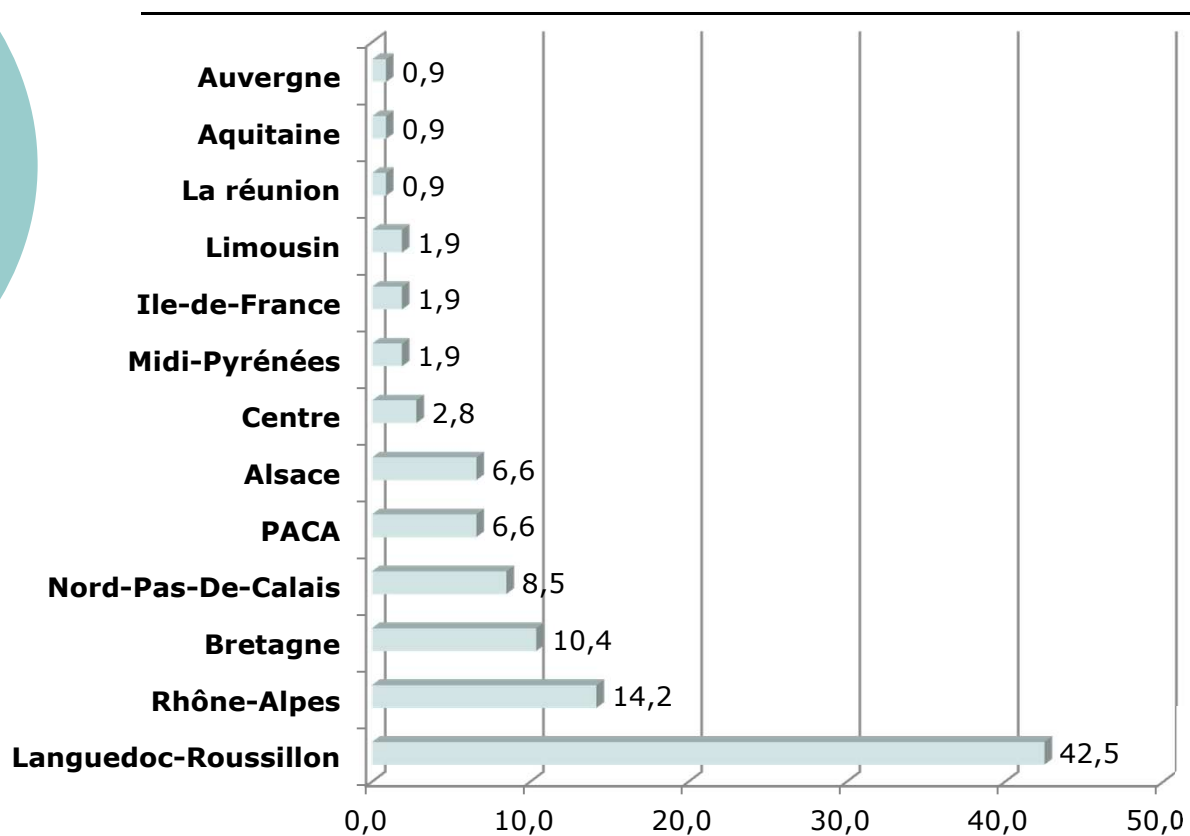
## **Aux temps T3 et T4:**

- A T3, l'équipe de Montpellier a contacté les centres associés afin de récupérer les coordonnées des patients,
- A partir de ces données, l'équipe de Montpellier a pu contacter directement les parents et fixer des RDV :
  - soit au CRA le + proche du domicile du patient,
  - soit dans l'établissement de prise en charge,
  - soit au domicile (plus rarement).
- Le recrutement a été assuré en totalité par des psychologues du CRA-LR.



**Afin de limiter les perdus de vue**

# Répartition régionale à T4





# Données recueillies



T1 5 ans	T2 8 ans	T3 15 ans	T4 20 ans
Données socio-démographiques	Données socio-démographiques	Données socio-démographiques	Données socio-démographiques
Prise en charge	Prise en charge	Prise en charge	Prise en charge
Tests psychométriques	Tests psychométriques	Tests psychométriques	Tests psychométriques
Echelle de Vineland	Echelle de Vineland	Echelle de Vineland	Echelle de Vineland
CARS	CARS	CARS	CARS
Indice des Ressources Familiales	Indice des Ressources Familiales	Questionnaire Qualité de vie familiale (Par-ent-Quol-R)	Questionnaire Qualité de vie familiale (Par-ent-Quol-R)
Item 19 de l'ADI	Item 19 de l'ADI	Item 19 20, 21 et 22 de l'ADI	Item 19 20, 21 et 22 de l'ADI
CIM10		CIM10	CIM10
		Aberrant Behavior Checklist (ABC)	Aberrant Behavior Checklist (ABC)
		ADOS (4 modules)	ADOS (4 modules)
			Pb de santé/comorbidités

# Procédure à T4

1

- **Contact téléphonique avec les familles** : information, consentement oral, mise à jour des données, suite, vérification des disponibilités.

2

- **Envoi** des consentements et des questionnaires parentaux (ou remise en main propre pour les héraultais).

3

- **Entretien parental** approfondi (au CRA / sur site / téléphonique selon les cas) En parallèle, envoi de photographie pour préparer le participant.

4

- **Rencontre avec le participant** (au CRA, sur site, à domicile selon les cas).

5

- Retour aux familles, cotations, regroupement des données, saisie informatique anonymisée, archivage.

# Parcours des participants à T4



## ○ **Recueil des données sociodémographiques :**

- **Parents** : Genre, lieu de résidence (rural/urbain), statut marital, catégorie socio-professionnelle, niveau d'étude, implication dans une association de parents, formations à l'autisme, aides financières
- **Adulte** : Lieu de résidence, fratrie (rang), école, activités professionnelles, statut marital et familial, prises en charge (type et fréquence), mesures de protection des biens

# Parcours des participants à T4



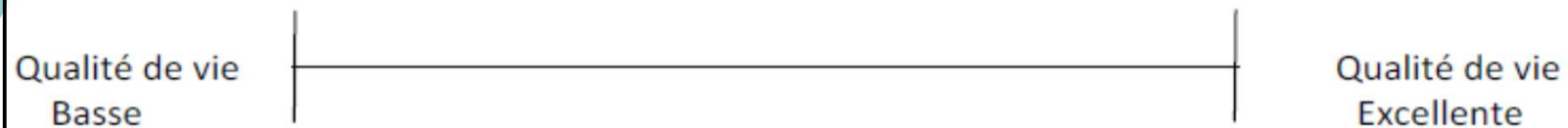
- **Recueil des données cliniques :**
  - Diagnostic(s), CIM-10, âge, poids, taille, périmètre ombilical, traitement(s) médicamenteux

# EVA (*Echelle Visuelle Analogique*)



- Qualité de vie perçue du participant par le(s) parent(s)

Veillez indiquer sur la ligne ci-dessous, par l'intermédiaire d'un trait vertical, le niveau de qualité de vie actuelle de votre fils ou fille :



- Degré de satisfaction des parents par rapport à l'accompagnement

Veillez indiquer sur la ligne ci-dessous, par l'intermédiaire d'un trait vertical, votre degré de satisfaction par rapport au type d'accompagnement proposé à votre fils ou fille :





# ABC (*Aberrant Behavior Checklist*)

---

- Questionnaire parental évaluant les troubles du comportement :
  - Comportements externalisés : gestes répétitifs, vocalisations itératives, cris, activité, auto ou hétéro-mutilation...
  - Comportements internalisés : inhibition, recherche d'isolement, apathie...

0 = pas du tout un problème, 1 = problème peu important, 2 = problème moyennement important, 3 = très important		
1. Est excessivement actif à la maison, à l'école, au travail ou ailleurs	30. S'isole des autres enfant ou adultes	
2. Fait exprès de se blesser	31. Perturbe les activités de groupe	
3. Manque d'entrain, est mou, inactif	32. Reste longtemps assis ou debout dans la même position	
4. Est agressif envers les autres enfants ou adultes (verbalement ou physiquement)	33. Se parle à haute voix	

# VABS *(Vineland Adaptive Behavior Scale)*



- Entretien parental/institutionnel ciblé sur 3 domaines :

## **Communication**

Expressive  
Réceptive  
Lire et écrire

## **Autonomie**

Personnelle  
Domestique  
Communautaire

## **Habiletés sociales**

Contact avec les autres  
Loisirs et jeu  
Adaptation

# VABS *(Vineland Adaptive Behavior Scale)*



- Entretien parental/institutionnel ciblé sur 3 domaines :

## **Communication**

- a) Réponse au prénom?  
Compréhension d'histoire?
- b) Communication par gestes?  
Construction syntaxique?
- c) Distinction lettres?  
Production d'écrit?

## **Autonomie**

- a) Propreté, alimentation, hygiène,  
habillage, santé
- b) Tâches ménagères
- c) Utilisation du téléphone, de l'argent,  
de l'heure, trajets

## **Habiletés sociales**

- a) Imitation, amitiés...
- b) Jeux interactifs, sports, activités  
collectives
- c) Réaction aux changements, règles  
sociales, compréhension des  
relations



# ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule)

Observation filmée des habiletés socio-adaptatives :



## Communication sociale :

- Actes de **communication non verbale** (regard, prosodie, gestuelle)
- **Réciprocité sociale** (attention conjointe, habiletés conversationnelles)
- **Habiletés socio-émotionnelles** (expression, reconnaissance des émotions, empathie, compréhension des relations sociales)

## Comportements restreints / répétitifs :

- **Diversification** des intérêts
- **Flexibilité** comportementale (rituels, changement d'activité)
- **Stéréotypies motrices ou verbales**
- **Particularités sensorielles**

# **ADOS** (*Autism Diagnostic Observation Schedule*)

*Observation filmée des habiletés socio-adaptatives :*

---

*exemple :*



## **Expressions faciales dirigées**

**0** = *Dirige une variété d'expressions faciales appropriées vers le parent ou l'examineur afin de communiquer un affect.*

**1** = *Une certaine orientation des expressions faciales vers l'examineur ou une autre personne (par exemple, seulement des émotions extrêmes ou orientation occasionnelle). Eventail limité ou expressions faciales légèrement inhabituelles mais dirigées.*

**2** = *Ne dirige spontanément jamais d'expressions faciales appropriées vers les autres.*

# Tests psychométriques



- **Passation semi-structurée**

*PEP-3 / Brunet-Lézine / BECS*

Manipulation des objets, appréhension de l'environnement (catégorisation), symbolisme, mémoire, compréhension logique, attention portée à l'environnement

- **Passation structurée**

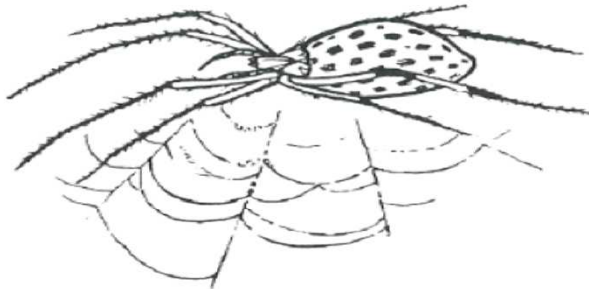
*WPPSI / WISC / WAIS*



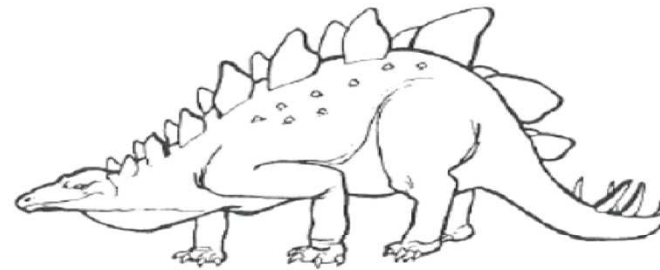
# EVIP (*Echelle de Vocabulaire en Images Peabody*)

Test de désignation : évaluation du lexique réceptif

« Montrez-moi anthropoïde »



1



2



3



4



## CARS (*Childhood Autism Rating Scale*)

---

- Echelle de recueil multiple évaluant la sévérité des troubles autistiques
- Domaines évalués :
  - Relations sociales
  - Imitation
  - Réponses émotionnelles
  - Utilisation du corps / des objets
  - Adaptation aux changements
  - Réponses visuelles / auditives
  - Particularités olfactives / gustatives / tactiles
  - Anxiété
  - Niveau d'activité
  - Hétérogénéité du profil cognitif
  - Impression générale



# CARS (*Childhood Autism Rating Scale*)

---

## I – RELATIONS SOCIALES

- 1 – ***Pas de difficulté ou d'anomalie dans les relations avec les personnes.*** Le comportement de l'enfant est approprié à l'âge. Un certain degré de timidité, de gêne ou de contrariété lié au fait d'être guidé dans les activités peuvent être observées mais pas davantage que chez les enfants normaux du même âge.
- 1,5
- 2 – ***Anomalies mineures dans les relations.*** L'enfant peut éviter de regarder l'adulte dans les yeux, peut éviter le contact avec l'adulte ou se montrer réticent si l'interaction est initiée de manière forcée, être excessivement timide, être moins sensible à la présence de l'adulte qu'il ne serait normal ou s'agripper plus souvent aux parents que la plupart des enfant du même âge.
- 2,5
- 3 – ***Anomalies moyennes dans les relations.*** L'enfant présente parfois des comportements de retrait, il paraît insensible à la présence de l'adulte. Une intervention importante et durable peut parfois être nécessaire pour obtenir l'attention de l'enfant. Le contact initié par l'enfant lui-même est minime.
- 3,5
- 4 – ***Anomalies sévères dans les relations.*** L'enfant est constamment en retrait et insensible à ce que fait l'adulte. Il ne répond pratiquement jamais et ne cherche presque jamais le contact avec l'adulte. Seuls les efforts les plus prolongés pour attirer l'attention de l'enfant peuvent avoir un effet.

# Etude génétique à T4



## ○ Contexte :

- Partenariat avec un laboratoire privé d'analyse génétique qui a développé un panel de plusieurs marqueurs génétiques appelés **Single Nucleotide Polymorphisms (SNPs)** qui identifie le risque de développer un trouble du spectre de l'autisme chez un nouveau-né au sein de familles avec une incidence multiple d'autisme.
- Un panel de plus de 100 SNPs associés à l'autisme a été validé dans deux populations de validation et les modèles de scores génétiques développés montrent de bonnes capacités à discriminer les individus avec autisme de leur fratrie non atteinte.

## ○ Objectifs :

- Identifier parmi les SNPs du panel développé par le laboratoire, ceux qui pourraient influencer la trajectoire évolutive des individus avec autisme de la cohorte EpiTED.



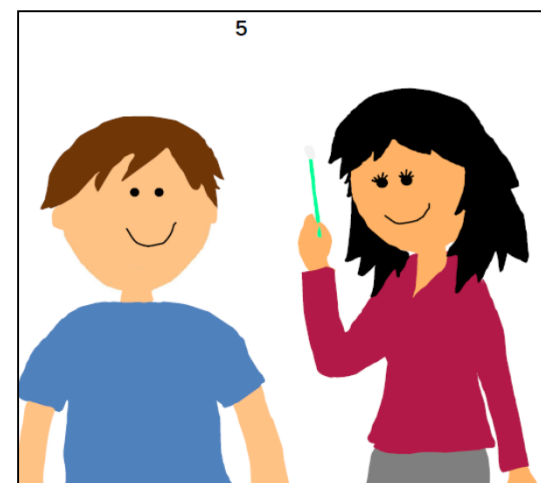
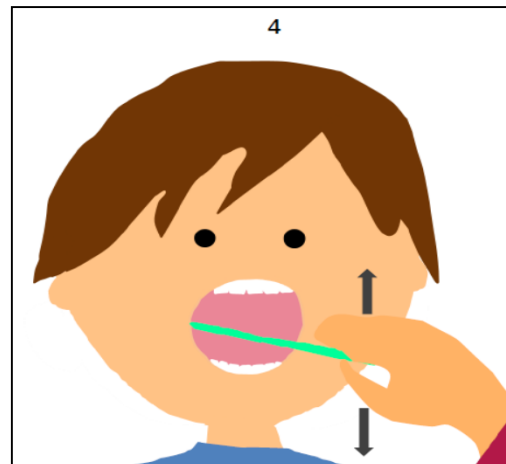
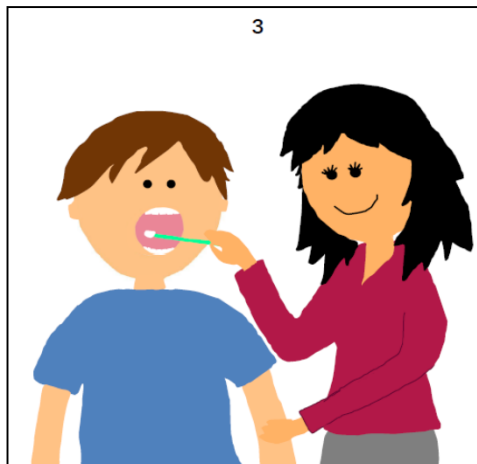
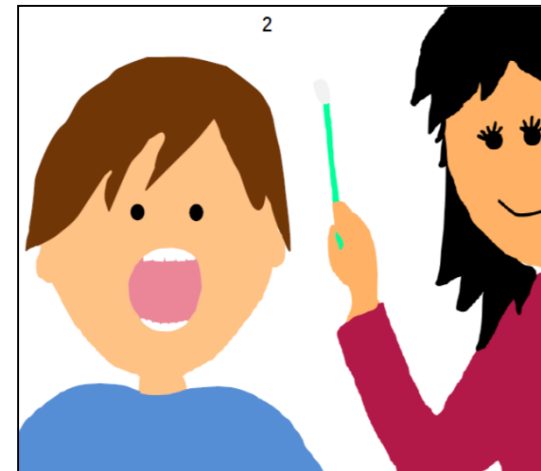
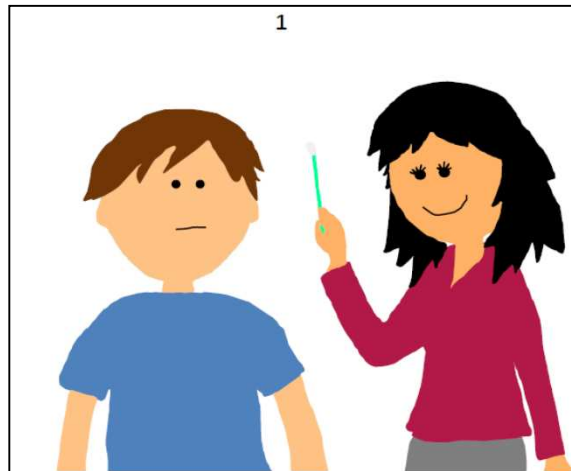
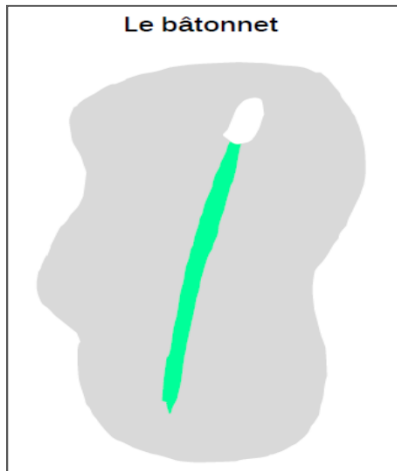
# Prélèvement génétique

---

- Consentement spécifique (étude optionnelle)
- Sujet à l'acceptation du participant
- Réalisé par la psychologue ou professionnel référent



# Prélèvement génétique (non invasif)





# Résultats génétiques à T4

---

- Au total, sur 106 inclusions réalisées à T4, 100 prélèvements effectués:
  - 2 refus des parents,
  - 4 refus du participant
- En cours d'analyse par un laboratoire privé à Evry (France) .
- Les 1ers résultats sont attendus pour décembre 2016 et un résumé sera mis en ligne sur le site internet.

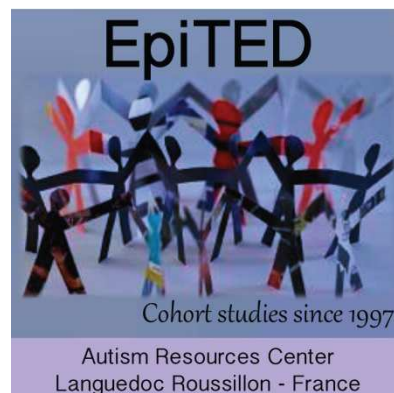
# Outils de communication



- **Site internet**

<http://www.autisme-ressources-lr.fr/epited>

- Présentation de la cohorte
- Téléchargement des bulletins d'informations annuels
- Résumé en français des principaux articles



# Outils de communication

## ○ Bulletins annuels

- Envoyé en début de chaque année
- Actualités
- Publications (résumé)



**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<sup>e</sup> 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<sup>e</sup> temps de recueil ont été contactées. Parmi elles, 113 ont donné leur accord pour participer au 4<sup>e</sup> 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<sup>e</sup> 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<sup>e</sup> 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'aménagement 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.

# A venir... La cohorte à l'âge adulte

- Vieillissement de la population => manque cruel d'études sur les personnes autistes adultes

REVIEW ARTICLE

International Journal of  
Geriatric Psychiatry

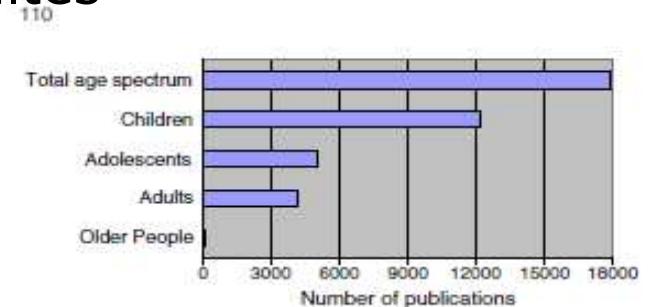
## Ageing in people with autistic spectrum disorder

E. B. Mukaetova-Ladinska<sup>1</sup>, E. Perry<sup>1</sup>, M. Baron<sup>2</sup>, C. Povey<sup>2</sup> on behalf of the Autism Ageing Writing Group

<sup>1</sup>Campus for Ageing and Vitality, Institute for Ageing and Health, Newcastle University, Newcastle upon Tyne, UK


<sup>2</sup>National Autistic Society, London, UK

Correspondence to: E. B. Mukaetova-Ladinska, E-mail: Elizabetha.Mukaetova-Ladinska@ncl.ac.uk



**Figure 1** Number of publications on ASD according to age. We conducted a search in PubMed for relevant literature published between 1946 and January 2011 using the following key words: 'autism', 'autistic', 'autistic disorder', 'autistic symptoms', 'autism spectrum disorders', 'Asperger syndrome', 'developmental disorder', in combination with 'children', 'adolescents', 'young adults', 'adults', 'elderly', 'aged', 'aged 60 and over' and 'old age'. Please note that the adult category refers to both young and mature adults and does not include senior and/or older adults. The highest search result in each lifespan category was used.

- Mise en place d'un 5<sup>ème</sup> temps de recueil en 2018-2019 (moyenne d'âge= 25 ans).



Un très grand merci aux familles et aux  
jeunes adultes pour leur participation et leur  
fidélité...

---

Les membres de l'équipe d'EpiTED :  
Pr. Amaria Baghdadli, Pr. René Pry, Eric Pernon,  
Nathalie Fallourd, Cécile Rattaz, Julie Loubersac,  
Cécile Michelin, Pr Charles Aussilloux

<http://www.autisme-ressources-lr.fr/epited>