



# Cohorte ELENA Bulletin 2020



L'équipe de la cohorte ELENA  
vous adresse un grand **MERCI** !

## Un aperçu de nos résultats (2019 – début 2020)

La **cohorte ELENA** compte actuellement **904 participants** avec un Trouble du Spectre Autistique (TSA) répartis dans 10 régions de France. La clôture des inclusions a été réalisée le 31 décembre 2019. Grâce à votre participation, **493** entretiens téléphoniques à 1 an et demi, **359** réévaluations à 3 ans et **65** réévaluations à 6 ans de suivi, ont été réalisés. Avec les données des questionnaires que vous avez remplis, nous avons pu réaliser plusieurs études dont nous sommes heureux de vous présenter les résultats ci-dessous. Les résumés complets de celles-ci sont accessibles sur le site internet de la cohorte [ICI](#).

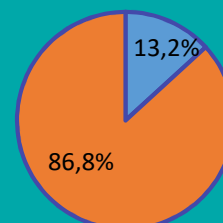
### Les particularités sensorielles chez les enfants avec un TSA

A partir des données de la cohorte, et notamment des questionnaires «*Profil Sensoriel*», «*Comportements problèmes*», «*Troubles associés*» et «*profils socio-adaptatifs à l'aide de la Vineland-II*», le **Dr Florine Dellapiazza** a soutenu, en novembre 2019, une thèse en psychologie ayant permis d'obtenir ces résultats :

Premièrement, les résultats montrent que 86.8% des enfants de l'étude présentent des **particularités sensorielles**. Elle peuvent être reliées aux différentes modalités: auditives, tactiles, orales, vestibulaires et multi sensorielles. Certains enfants vont plutôt être en **recherche de sensations** (ex: sentir les objets, regarder de près ou de biais) et d'autres dans **l'évitement** de celles-ci (ex: réactions extrêmes aux lumières vives ou à certains bruits). Leur présence peut être reliée à des **difficultés d'adaptation** et à la présence de **comportements problèmes**.

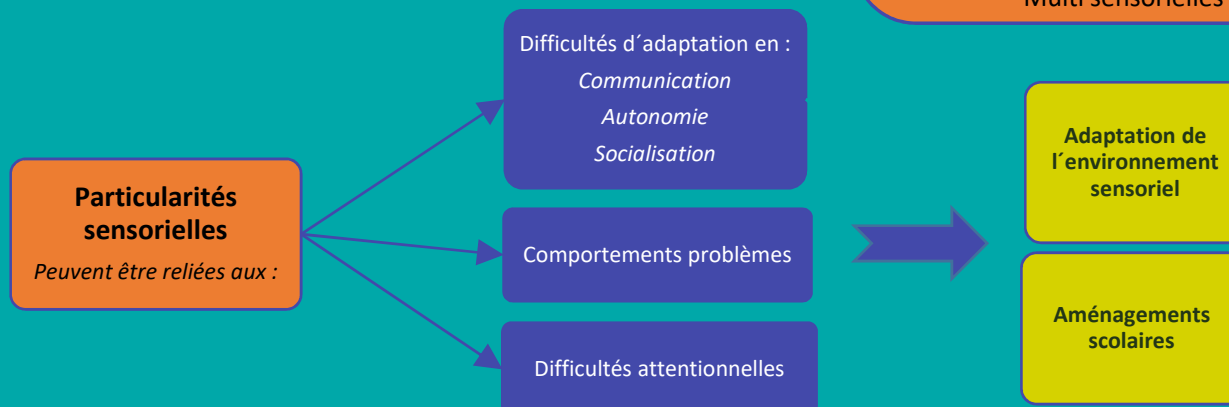
Deuxièmement, les résultats indiquent que les **particularités sensorielles** chez les **enfants avec TSA et/ou Trouble de l'Attention avec/ou sans Hyperactivité (TDA/H)** sont plus fréquentes que chez les enfants « typiques ».

- TSA sans particularités sensorielles
- TSA avec particularités sensorielles



#### Profil Sensoriel

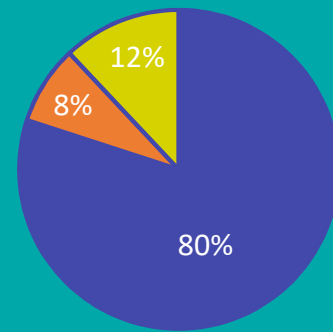
- **Profils atypiques :**
  - Recherche de sensations
  - Evitement de sensations
- **Modalités sensorielles :**
  - Auditives
  - Tactiles
  - Orales
  - Vestibulaires
  - Multi sensorielles



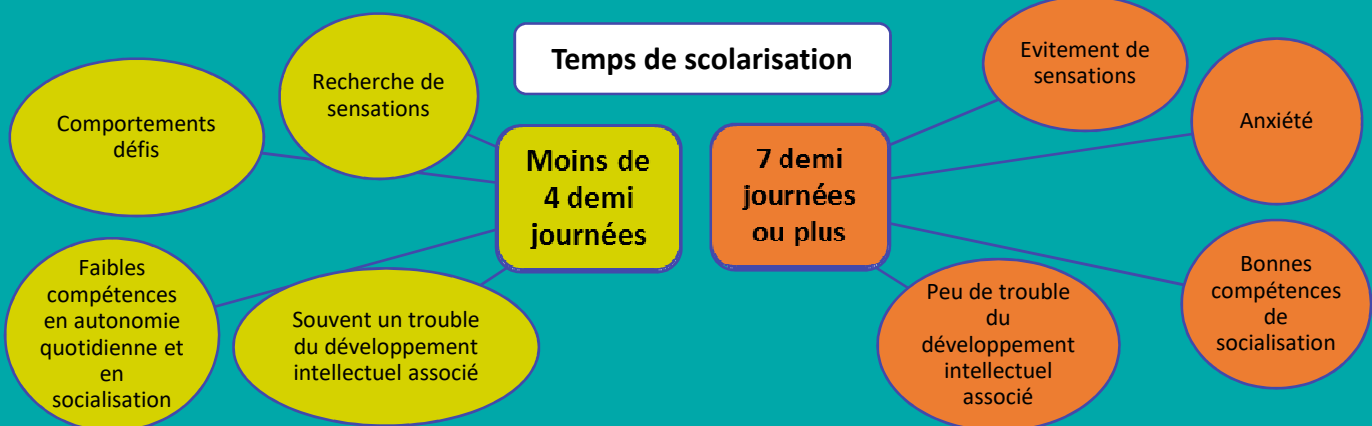
## La scolarisation des enfants et adolescents avec TSA

Grâce au «*Questionnaire des prises en charge*» et au «*Questionnaire social*», une autre étude a été menée sur **l'inclusion scolaire chez les enfants et les adolescents avec TSA**. Les résultats indiquent que 88% des enfants fréquentent l'école et 60% bénéficient de la présence d'une aide humaine à l'école. De plus, le temps de scolarisation des enfants avec un TSA est lié à certaines caractéristiques (voir les schémas ci-contre). Ces résultats mettent l'accent sur l'importance d'un accompagnement adapté en milieu scolaire (au niveau de la gestion du comportement, de l'aménagement de l'environnement et de l'accompagnement dans les relations avec les pairs).

■ Classe ordinaire ■ Classe spécialisée  
■ Non scolarisés



### Temps de scolarisation



### Les articles à venir

#### TSA et qualité de vie des parents

En novembre 2019, le **Dr Christelle Vernhet** a également soutenu, une thèse en psychologie portant sur l'impact des TSA sur la qualité de vie des parents. Les résultats de son étude sont à venir et nous vous les communiquerons dès que possible !

#### TSA et environnement

**Jeanne Ongono**, doctorante, est actuellement en train d'effectuer une thèse en épidémiologie environnementale visant à étudier l'impact de la pollution de l'air et des pesticides sur les TSA (étude PePITA). Pour cela, un nouveau questionnaire a été ajouté et nous en comptons déjà **310** remplis !

### ELENA a un nouveau projet !

En 2020, **Julie Loubersac**, data manager, a pour projet de thèse, d'étudier les parcours de soins des enfants et adolescents inclus dans la cohorte grâce au Système National des Données de la Santé (SNDS).

**Encore un grand MERCI pour votre participation !**

#### Vos contacts :

Promoteur : CHU de Montpellier  
 Coordonnateur médical : Pr Amaria BAGHDADLI  
 Mail : rech-clinique-autisme@chu-montpellier.fr  
[www.elela-cohorte.org](http://www.elela-cohorte.org)  
 Téléphone : 04.67.33.98.64

