

Le Bulletin aux familles



N°7 • JUIN 2024

Sommaire

P.1 L'édito

du Professeur
Amaria Baghdadli



P.2

Paroles de Chercheurs

Association entre les difficultés motrices et l'évolution des compétences sociales chez les enfants ayant un trouble du spectre autistique (TSA) : Une interview de Hugo Peyre, pédopsychiatre et Emmanuel Madieu, psychomotricien.

P.6

Portrait d'équipe :

Zoom sur le métier d'Attaché de Recherche Clinique (ARC).

P.8



Projet FRATSA

Une étude de dépistage des Troubles du Neuro-Développement (TND) dans les fratries d'enfants avec autisme.

P.10

La cohorte ELENA fête ses 10 ans !

Dix années de recherche, dix années avec vous, dix années grâce à vous. Zoom sur les faits marquants : une décennie de recherche et de progrès.



P.12

Quand l'expertise britannique rencontre ELENA

Retour sur la collaboration avec le biostatisticien Andrew Richard Pickles.

Magazine réalisé par :
CeAND - Centre d'Excellence sur l'Autisme et les Troubles du Neuro-Développement.

Publication : Juin 2024

Photo Couverture et photos
Sommaire : Licence Envato

Photos pages 3,4,5,8,9,10,15,16 :
Licence Envato

Illustrations graphiques pages 6,7,9,11 :
Licence Envato

L'édito

Juin 2024



Professeur

Amaria Baghdadli

Coordinateur scientifique
de la cohorte ELENA

Chers membres de la cohorte ELENA,

En tant que coordinateur scientifique de cette belle étude longitudinale sur l'évolution de l'autisme chez l'enfant, je suis heureuse de m'adresser à vous à travers cet éditorial. Depuis sa création, ELENA a joué un rôle crucial dans l'avancement de notre compréhension du trouble du spectre autistique (TSA) et offert des perspectives inestimables sur les trajectoires développementales de nos jeunes participants.

Cette année, nous célébrons une étape importante : le dixième anniversaire de notre cohorte. Dix ans de recherche, de collaboration et de découvertes qui n'auraient pas été possibles sans la participation et le soutien des familles, des chercheurs et des professionnels de santé impliqués. Votre engagement a été essentiel pour réaliser des avancées significatives dans la compréhension du TSA.

Dans ce numéro, nous partageons des résultats importants obtenus grâce aux données recueillies, mettant en lumière par exemple les liens entre les compétences motrices et l'évolution des compétences sociales chez les enfants autistes. Ces découvertes soulignent l'importance de considérer la motricité comme un élément central dans l'approche thérapeutique et éducative des enfants autistes.

Nous explorons également de nouvelles démarches, comme dans le projet FRATSA, qui se concentre sur le dépistage précoce des troubles du neurodéveloppement chez les fratries d'enfants autistes. Ce projet est essentiel pour affiner nos stratégies de diagnostic et d'intervention précoce, permettant d'améliorer les trajectoires de vie de ces enfants.

Aujourd'hui, plus que jamais, la solidarité active entre familles, chercheurs et professionnels, formant une communauté unie par la volonté de surmonter ensemble les obstacles résonne comme un engagement pour que l'égalité des chances soit une réalité pour tous, indépendamment de leurs particularités. Oui, ce principe guide nos efforts et alimente notre détermination à progresser dans notre mission de chercheurs, pour qu'ensemble, chaque famille puisse envisager un futur empreint d'espoir et riche en opportunités.

Je tiens à remercier chaque famille, chercheur, et professionnel pour votre participation et votre dévouement. Vous êtes le cœur battant de ELENA, et ensemble, nous continuerons à pousser les frontières de la science pour éclairer les mystères de l'autisme.

Ensemble, poursuivons ce voyage de découverte et d'innovation.

*Avec toute ma gratitude et
mes salutations les plus chaleureuses,*

Professeur Amaria BAGHDADLI

Coordinateur scientifique de la cohorte ELENA



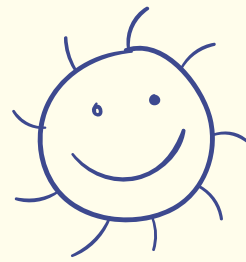
Hugo Peyre

Hugo Peyre est Praticien Hospitalier de pédopsychiatrie au CHU de Montpellier (MPEA-2 Peyre Plantade). Ancien Professeur des Universités et Praticien Hospitalier de l'Université de Paris. Il mène actuellement des travaux de recherche en épidémiologie des troubles du neurodéveloppement et en histoire de la pédopsychiatrie.



Emmanuel Madieu

Emmanuel Madieu est psychomotricien, doctorant en Sciences biomédicales de l'Université de Trois-Rivières au Québec (UQTR), titulaire d'un Master 2 « Science du Mouvement Humain », d'un DU « Neuropsychologie cognitive » et d'un DIU « Autisme ». Il travaille actuellement au CRA du Languedoc-Roussillon et enseigne dans plusieurs établissements. Il développe des recherches sur la synchronisation motrice et sur l'efficacité des thérapies non médicamenteuses. Il exerce également en unité de consultation « Troubles du neuro-développement » au CHU de Montpellier (MPEA-2 Peyre Plantade).



Paroles de chercheurs

Résultats issus de la Cohorte ELENA

Association entre les difficultés motrices et l'évolution des compétences sociales chez les enfants ayant un trouble du spectre autistique (TSA).

Le trouble développemental de la coordination (TDC), caractérisé par des difficultés d'acquisition de la motricité globale et/ou fine, est une affection qui coexiste fréquemment avec les troubles du spectre autistique (TSA). Cette étude vise à examiner si les difficultés motrices sont associées à une moins bonne évolution des compétences sociales chez les enfants présentant des troubles du spectre autistique.

162
enfants

âgés de plus de 5 ans et participant à la cohorte ELENA, une cohorte longitudinale française d'enfants avec TSA, ont été inclus dans l'échantillon de l'étude.

70%

C'est le pourcentage des enfants de l'échantillon qui présentaient des difficultés motrices (fines et globales) lors de leur inclusion dans l'étude. Par rapport à ceux qui n'avaient pas de difficultés motrices, les enfants ayant des difficultés motrices avaient plus de difficultés à développer leurs compétences sociales trois ans après l'inclusion.



Cette étude montre l'impact des difficultés motrices sur l'évolution des compétences sociales chez les enfants avec TSA. Ainsi, les interventions ciblant les difficultés motrices pourraient avoir des avantages allant au-delà de la fonction motrice et qui permettraient d'améliorer les compétences sociales.

Pouvez-vous nous expliquer en quoi consiste votre étude ?

H.Peyre : Notre étude, issue de la Cohorte ELENA s'intéresse à une caractéristique courante chez les enfants avec des difficultés d'attention et d'hyperactivité : **les troubles des coordinations motrices (TDC).**

Bien que ces troubles ne fassent pas partie des critères de diagnostics de l'autisme, ils sont fréquemment observés chez les enfants autistes. Nous nous sommes alors penchés sur **le lien entre les difficultés de socialisation et les difficultés des coordinations motrices.**

Alors qu'on pourrait penser que les difficultés motrices sont distinctes des principaux symptômes de l'autisme, il existe en réalité des liens très étroits entre eux. La question étant de savoir de quelle manière ces deux types de difficultés sont liés. Est-ce que les difficultés motrices influencent le développement social ou y a-t-il des facteurs communs qui affectent les deux ?

L'une des implications de ce type de recherche est de déterminer sur quoi il faut se concentrer dans les interventions rééducatives pour aider au mieux ces enfants. Des interventions visant à améliorer les compétences motrices de ces enfants pourraient non seulement améliorer leur motricité, mais aussi contribuer à améliorer leurs difficultés de socialisation.

E.Madieu : En effet, on pourrait penser que les difficultés motrices sont un domaine séparé des autres troubles du neuro-développement. En réalité, ces problèmes de coordination, comme la maladresse, sont souvent associés aux troubles autistiques de l'enfant.

Plus un enfant est jeune, plus ses interactions avec le monde passent par la motricité. Par exemple, les enfants se socialisent en jouant ensemble, et ceux qui sont maladroits sont souvent mis à l'écart. Cela est aussi observé chez les enfants autistes.

Donc, l'idée était de voir si la motricité peut être un facteur prédicteur d'autres aspects du développement, comme les compétences sociales. En observant certains aspects maintenant, on peut prédire ce qui pourrait se passer à l'avenir et donc savoir si le niveau de motricité d'un enfant peut influencer sa capacité à établir des relations sociales et à interagir avec les autres.



Dans la littérature scientifique, on estime qu'environ 85 % des personnes avec des troubles du spectre autistique (TSA) ont des particularités motrices. Ces particularités peuvent varier considérablement en matière de gravité. Cela peut aller d'une maladresse évidente à des mouvements inhabituels ou spécifiques.



La performance motrice, c'est-à-dire la capacité à effectuer des mouvements, joue un rôle crucial dans les interactions sociales. Les difficultés motrices peuvent empêcher les personnes autistes de se rapprocher des autres, et la manière dont elles bougent peut aussi influencer la façon dont les autres les perçoivent et réagissent à elles.

En résumé, les particularités motrices chez les personnes autistes ne se limitent pas à la performance des mouvements, mais incluent aussi la manière de les effectuer. Ces deux aspects peuvent avoir un impact significatif sur leurs relations sociales.



Paroles de chercheurs

Hugo Peyre et Emmanuel Madieu

Quelles méthodes avez-vous utilisées pour mener votre étude ?

H.Peyre : L'étude a porté sur un sous-ensemble de participants de la cohorte ELENA. Nous avons sélectionné ceux qui avaient eu une évaluation de leur performance motrice et qui avaient également été évalués pour leurs compétences sociales, à la fois au début et à un deuxième temps d'évaluation. Cela nous permettait de suivre leur développement et de mesurer l'impact des compétences motrices sur leur socialisation. Nous avons également limité notre étude aux enfants âgés d'au moins cinq ans.

C'est l'âge à partir duquel les **outils de diagnostic pour les troubles des coordinations motrices comme le MABC, sont fiables**. Pour analyser les données, nous avons utilisé des modèles de régression. Ces modèles nous permettent par exemple de prendre en compte de nombreux facteurs qui influencent la socialisation des enfants.

La cohorte ELENA mesure déjà de nombreux facteurs qui influencent le développement social des enfants. En ajustant ces modèles, nous avons capturé l'effet indépendant des difficultés de motricité sur les trajectoires de socialisation.

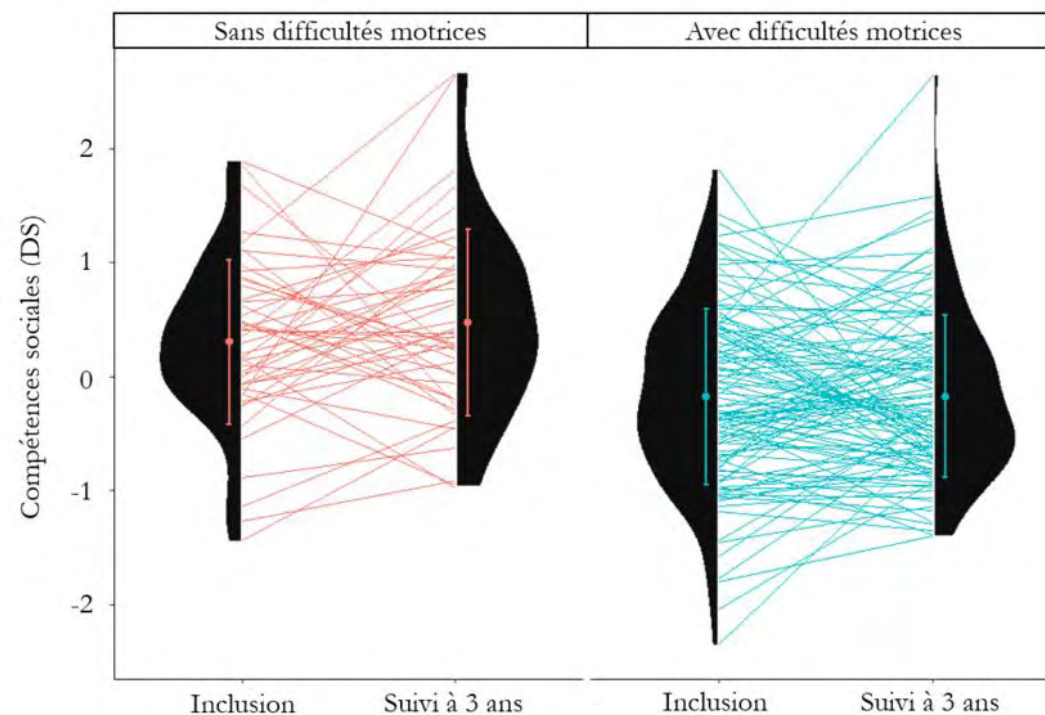
E.Madieu : L'idée est d'attribuer correctement la cause des observations aux bons facteurs, car de nombreux éléments sont en jeu. Nous avons dû trier et classer ces éléments pour identifier les facteurs confondants. Par exemple, le niveau de compétence intellectuelle est un facteur crucial, car il influence à la fois la socialisation et la motricité.

Avoir un bon niveau intellectuel facilite à la fois les interactions sociales et les mouvements. En termes de sélection des outils, nous avons utilisé le MABC, qui est l'outil de recherche le plus robuste pour évaluer les difficultés motrices et les troubles de la coordination motrice (TDC).

Association entre les difficultés motrices et l'évolution des compétences sociales chez les enfants ayant un trouble du spectre autistique.



Impact des difficultés motrices sur le développement longitudinal des habiletés sociales chez les enfants autistes.



© Hugo Peyre ; Association of difficulties in motor skills with longitudinal changes in social skills in children with autism spectrum disorder: findings from the ELENA French Cohort

Cependant, cet outil a ses limites. Par exemple, il n'est pas adapté pour les enfants ayant un niveau de développement inférieur à trois ans. Cela signifie que nous n'avons pas pu inclure les enfants en dessous de ce niveau de développement, ce qui a réduit la taille de notre échantillon.

Quels sont les points forts de votre étude par rapport aux recherches précédentes ?

H.Peyre : Il y en a plusieurs. ELENA est une étude longitudinale, ce qui signifie que les mesures de la socialisation ont été répétées à différents temps et permet d'estimer la trajectoire développementale des enfants au fil des années. La plupart des études qui se sont intéressées aux liens entre motricité et socialisation sont des études transversales, donc à l'instant T.

Elles ne sont pas longitudinales et ne permettent donc pas de suivre l'évolution des enfants sur la durée. Dans l'étude ELENA, nous avons eu la possibilité d'avoir une évaluation sur deux temps, ce qui s'est avéré très intéressant.

Les recherches antérieures mesuraient les difficultés de socialisation soit, à partir de questionnaires parentaux, soit exclusivement via des évaluations cliniques des enfants, notamment avec l'ADOS, l'instrument de référence pour mesurer les symptômes autistiques. Avec ELENA, nous disposons de ces deux sources d'information : les rapports des parents sur les difficultés de socialisation et les observations lors des évaluations cliniques. Cela nous a permis de créer une mesure de la socialisation basée à la fois sur les questionnaires parentaux et sur les observations des activités de socialisation lors des tests avec les psychologues.

Cette mesure de la socialisation combinant les deux perspectives permet d'être beaucoup plus riche et de capturer les premiers signes des difficultés de motricité chez l'enfant.

Qu'avez-vous conclu de cette étude ?

E.Madieu : L'une des conclusions, c'est qu'effectivement, par rapport aux hypothèses de base, le niveau moteur d'une personne ayant un trouble du spectre autistique est l'un des facteurs prédictifs de sa capacité à se socialiser. Plus le niveau moteur est non altéré plus cela prédit un bon développement social. Cela suggère également que pour ces personnes qui ont un niveau moteur en devenir, et en tout cas qui n'est pas pleinement exprimé, les interventions sur la motricité seraient bénéfiques pour améliorer la socialisation. Il ne faudrait donc pas axer uniquement

les interventions sur les habiletés sociales, mais également associer une thérapie ou une intervention sur la motricité.

H.Peyre : On montre que la motricité a un effet sur l'évolution de la socialisation. Cela dit, nous n'avons pas la certitude que des interventions sur la motricité amélioreraient réellement les trajectoires de socialisation. Il est possible qu'il y ait de facteurs qui prédisent à la fois les trajectoires de socialisation et à la fois les difficultés motrices des enfants. Et dans ce cas des interventions en psychomotricité n'amélioreraient pas les trajectoires de socialisation. Des études supplémentaires seront nécessaires pour départager ces deux possibilités.

Le deuxième point est que l'effet des difficultés de motricité sur les trajectoires de socialisation est assez modeste. Aujourd'hui, il existe des rééducations pour les enfants avec des troubles du spectre autistique, qui sont connus pour nettement améliorer les difficultés de socialisation. Il est donc évident que ces interventions pourraient être privilégiées par rapport aux interventions de psychomotricité. Néanmoins, ce serait une piste intéressante si les interventions sur la motricité amélioreraient des facettes de la socialisation qui ne sont pas améliorées par les interventions habituelles.

Y-a-t-il des défis auxquels vous avez été confrontés lors de cette étude ?

E.Madieu : Le choix des outils de mesure a été un véritable défi. Nous aurions pu utiliser d'autres types d'outils, mais nous avons choisi de nous baser sur ceux d'ELENA. Quand la cohorte a été lancée, il y avait de nombreuses options intéressantes, mais nous étions limités aux outils disponibles à ce moment-là. Pour moi, la principale limitation reste que la motricité n'a pas été mesurée de manière répétée dans ELENA. Nous avons cette variable de la motricité à l'inclusion, mais elle n'est pas suivie par la suite. Dans le cadre de la prédiction, c'est intéressant, mais cela aurait été encore plus pertinent d'avoir cette facette de l'évolution.

Quelles sont les prochaines étapes de votre recherche ?

H.Peyre : De manière générale et pour la recherche scientifique, il s'agit d'essayer de comprendre pourquoi les difficultés de motricité dès le plus jeune âge influencent la socialisation et notamment tester deux hypothèses alternatives mais qui pourraient coexister. La question à se poser est de savoir si les enfants ayant des difficultés de motricité vont moins participer aux activités sportives et donc avoir moins d'expériences de socialisation liées à ces pratiques d'activités ? Ces activités peuvent inclure une motricité globale comme courir ou sauter, ainsi que des activités mobilisant la motricité fine comme le dessin ou la poterie. Notre étude a mis en évidence la possibilité que la motricité fine pourrait améliorer les expériences de socialisation des enfants. Nous nous interrogeons sur le fait de savoir si cet effet passe par des expériences de socialisation liées à la motricité ou est-ce un autre facteur qui explique l'effet des difficultés précoces sur l'évolution des trajectoires sociales comme des fonctions exécutives qui pourraient être altérées et prédire à la fois la trajectoire sociale et les difficultés de motricité. Ce sont en effet, des hypothèses qui restent ouvertes.

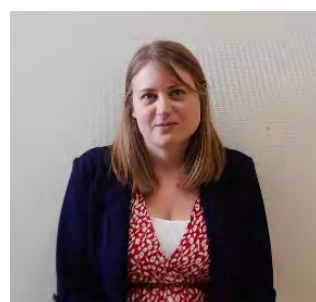
E.Madieu : Une autre approche concerne la prédiction. La motricité est l'un des nombreux facteurs contribuant à l'aspect de prédiction d'une trajectoire, en particulier au niveau de la socialisation à l'âge de cinq ans. C'est un point qui a été développé dans la cohorte MARIANNE où l'on s'est posé la question s'il pouvait exister des marqueurs de motricité encore plus précoces. Par exemple, des mouvements généraux, c'est-à-dire les mouvements spontanés des bébés qui seraient potentiellement des indicateurs et cela observés sur les quinze premières semaines de vie.

Ainsi, en identifiant ces marqueurs précoces, cela permettrait de déclencher des interventions spécifiques pour essayer d'améliorer la trajectoire de vie de manière plus précoce de l'enfant.

Article : Peyre, H., Peries, M., Madieu, E., David, A., Picot, M. C., Pickles, A., & Baghdadi, A. (2024). Association of difficulties in motor skills with longitudinal changes in social skills in children with autism spectrum disorder: findings from the ELENA French Cohort. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 1-11. <https://doi.org/10.1007/s00787-023-02324-3>

Portrait d'équipe

Zoom sur le métier d'Attaché de Recherche Clinique (ARC)



Laetitia Ferrando

Laetitia Ferrando est Attachée de Recherche Clinique au sein du Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon (CRA-LR) et de la cohorte ELENA - CHU de Montpellier.

Pouvez-vous nous décrire votre parcours professionnel et nous expliquer comment vous êtes devenue Attachée de Recherche Clinique (ARC) ?

Un an après avoir obtenu mon baccalauréat, j'ai découvert le métier d'Attaché de Recherche Clinique (ARC). Séduite par cette profession, j'ai orienté mes études en conséquence, en entamant une licence de biologie suivie d'un master 1 en recherche clinique. Plus tard, parallèlement à ma vie professionnelle, j'ai complété ma formation avec un master 2 en biostatistique. J'ai débuté ma carrière en recherche clinique au CHU de Montpellier en 2014, et depuis, je continue à m'épanouir dans ce métier.

En quoi consiste le métier d'Attaché de Recherche Clinique ?

Le métier d'ARC est crucial dans le domaine de la recherche clinique car il joue un rôle central dans la conduite des études cliniques. L'ARC interagit avec de nombreux acteurs de la recherche, notamment les investigateurs, les centres associés, les participants, les data managers et les biostatisticiens, les différents professionnels de santé.

Il intervient à différentes étapes de l'étude :

Dans la phase de préparation de l'étude, l'ARC peut contribuer à la création des documents essentiels, tels que les protocoles, les formulaires de consentement éclairé et les cahiers d'observation, nécessaires pour recueillir de manière exhaustive toutes les données collectées.

En ce qui concerne la gestion des participants, l'ARC contribue au recrutement en identifiant des participants répondant aux critères de l'étude. Ensuite, il veille à ce que le processus de consentement éclairé soit correctement mené, garantissant ainsi que les participants comprennent les objectifs, les étapes, ainsi que les risques et bénéfices potentiels de l'étude, et qu'ils donnent leur accord en connaissance de cause.

Dans le cadre du suivi de l'étude, il assure le lien direct avec les participants. Il organise le calendrier des visites, répond à leurs questions concernant le protocole de recherche et les guide tout au long des différentes étapes de l'étude.

En outre, il maintient une étroite collaboration avec les différents centres participants à la recherche, les soutenant dans le recrutement et le suivi des participants.

L'ARC joue également un rôle crucial dans la qualité de la collecte des données, en veillant à leur précision et à leur exhaustivité. Il est également responsable de la saisie des données recueillies dans le cahier d'observation, souvent sous forme électronique.

Quelles sont vos principales responsabilités en tant qu'ARC ?

Ma mission principale consiste à gérer et à coordonner toutes les opérations liées à la réalisation des études cliniques, garantissant ainsi le respect des protocoles, des Bonnes Pratiques Cliniques (BPC) et des réglementations en vigueur.

L'importance du rôle de l'ARC dans la conduite des essais cliniques est indéniable. En assurant une coordination efficace des activités de l'étude, en préservant la qualité et la conformité des données, et en veillant à la sécurité et au bien-être des participants, l'ARC contribue de manière significative à la progression de la recherche médicale.

Quels sont les principaux enjeux de votre métier dans le cadre de votre travail sur ELENA ?

Les défis majeurs rencontrés dans le cadre de la cohorte ELENA incluent :

Le recrutement et le maintien des participants dans l'étude, étant donné que cette cohorte implique un suivi à long terme des participants. Maintenir un lien étroit avec les familles et les accompagner tout au long du suivi est crucial pour garantir leur engagement continu dans la cohorte. Un suivi régulier des participants sur plusieurs années nécessitant une planification méticuleuse et une coordination efficace pour minimiser les pertes de données et assurer une collecte cohérente lors des visites de suivi.

Une collecte précise et complète des données essentielle pour le succès de l'étude. Cela exige une saisie rigoureuse des données dans les bases de données et le respect scrupuleux des procédures de contrôle de qualité.

Une coordination entre les divers intervenants essentielle pour assurer le bon déroulement de l'étude.

L'adaptation aux changements, incontournable, car les protocoles peuvent évoluer au fil du temps et les réglementations peuvent être sujettes à des modifications. Il est donc important de rester flexible et de s'adapter aux évolutions de manière proactive.

Quels sont les outils et logiciels que vous utilisez dans votre travail quotidien ?

Chaque jour, je travaille avec Excel et consulte régulièrement les bases de données de la cohorte. En parallèle, j'ai recours à un logiciel statistique appelé "R" pour vérifier la cohérence de certaines données avant qu'elles ne soient examinées de manière plus détaillée par le Data Manager.

Comment assurez-vous le respect des protocoles de recherche et la collecte précise et fiable des données ?

Je veille à ce que l'équipe de recherche et plus particulièrement les centres associés soient bien formés et sensibilisés au protocole. Je maintiens un contact régulier avec les familles participantes et les accompagne lors des différentes étapes de la recherche quand elles en ressentent le besoin.

Je m'assure que tous les documents essentiels sont correctement remplis et archivés, notamment les formulaires de consentement éclairé et les cahiers d'observation.

Je mets en place des procédures de contrôle de qualité pour vérifier régulièrement l'exactitude et l'intégrité des données collectées.

Pourriez-vous nous décrire une journée type en tant qu'ARC au sein d'ELENA ?

Il est difficile de définir une journée type car le métier d'ARC implique une diversité de tâches. Cependant, voici les activités les plus fréquentes :

Communiquer avec les familles participantes pour les encourager à compléter les questionnaires en ligne et les accompagner si nécessaire dans ce processus. Répondre aux demandes des familles participantes. Vérifier que la base de données a bien été complétée, notamment par les centres associés, et s'assurer de la cohérence des données saisies. S'assurer que les visites à venir sont planifiées conformément au calendrier préétabli.

Quels conseils donneriez-vous à quelqu'un qui souhaite suivre une carrière similaire ?

Obtenez une formation théorique solide dans le domaine des sciences, de la santé, de la biologie, ou de la recherche clinique.

Formez-vous continuellement car la recherche est un domaine en constante évolution.

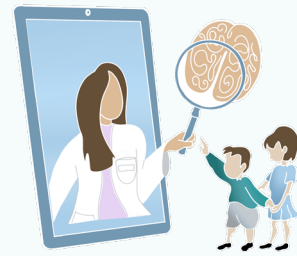
Développez des compétences essentielles telles que la communication efficace, la gestion du temps, la capacité à travailler en équipe, la résolution de problèmes et l'organisation.

Faites preuve de détermination et de flexibilité et soyez prêt à vous adapter aux changements et aux défis qui peuvent survenir.



Projet FRATSA

Une étude de dépistage des Troubles du Neuro-Développement (TND) dans les fratries d'enfants avec autisme.



Charlotte Gerbe

Charlotte Gerbe est Psychologue spécialisée dans l'évaluation du fonctionnement cognitif et des comportements au CHU de Montpellier.

Le projet FRATSA c'est quoi ?

Le projet FRATSA est une étude pédiatrique régionale répondant aux préconisations de la Haute Autorité de Santé (HAS), selon lesquelles les fratries d'enfants avec Trouble du Spectre Autistique (TSA) doivent faire l'objet d'une surveillance spécifique, encore insuffisamment organisée en France.



Dans ce projet, nos participants peuvent être des frères et sœurs (incluant demi-frères et sœurs) âgés de 2 à 16 ans, d'enfants ayant un diagnostic de Trouble du Spectre Autistique (TSA) confirmé et vivant en région Occitanie.

On peut citer parmi les Troubles du Neuro-Développement (TND) le Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDA/H), le Trouble du Spectre Autistique (TSA), le trouble du Développement de la Coordination (TDC), le Trouble Spécifique du Langage Écrit ou Oral (TSLE/TSLO) et les troubles des apprentissages : les troubles "dys".

Pourquoi est-ce important de surveiller les frères ou les sœurs d'un enfant diagnostiqué autiste ?

Les TND sont fréquents dans la population générale et encore plus au sein des fratries d'enfants ayant un diagnostic de TSA. Il est donc important de suivre ces fratries. Avec FRATSA, nous proposons et étudions la faisabilité d'un outil de dépistage.

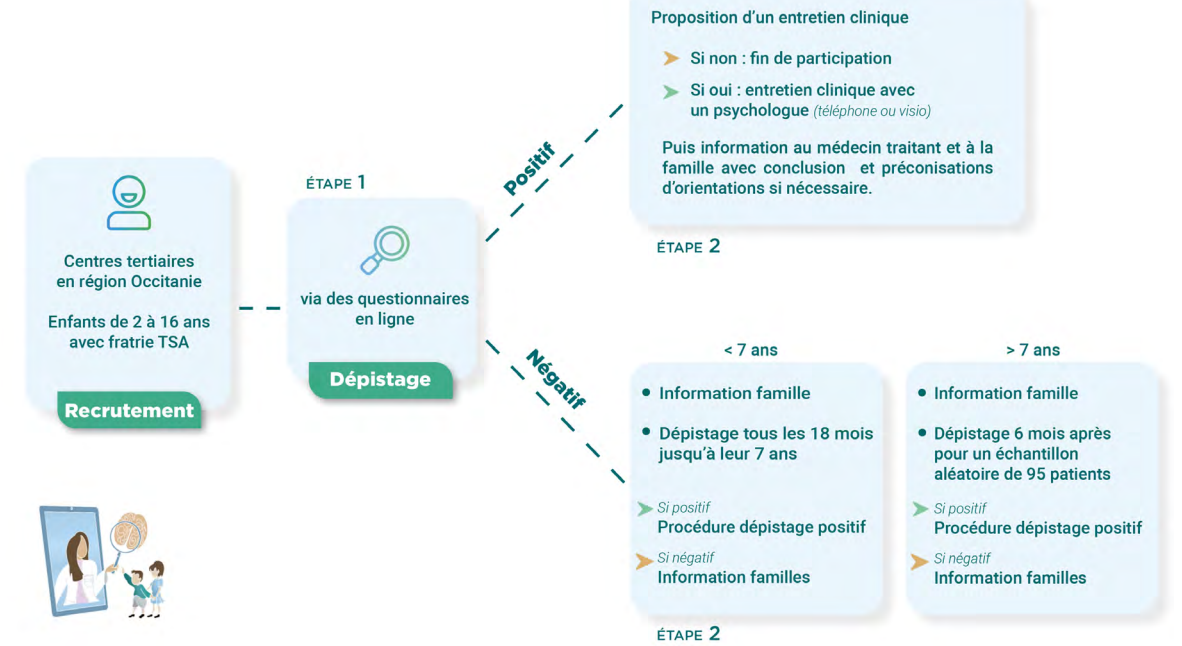
Ce dépistage des TND chez ces enfants permettra un diagnostic plus précoce et favorisera ainsi l'accès aux soins.

Quel est l'objectif principal de FRATSA ?

L'objectif du projet FRATSA est d'étudier en région Occitanie, si un tel dispositif de dépistage dans les fratries d'enfants ou d'adolescents avec un Trouble du Spectre Autistique (TSA) est applicable et s'il permet ensuite de mieux orienter vers les services adaptés pour préciser le diagnostic et la prise en charge.

La suite pour cette étude est de généraliser ce dispositif de dépistage, notamment auprès des médecins en première ligne comme les pédiatres et les médecins généralistes et qui sont amenés à recevoir les familles.

Protocole de suivi FRATSA



Comment se déroule le dépistage des familles participantes ?

Les parents vont créer un compte sur le site internet de FRATSA et remplir des questionnaires en ligne, qui sont des questionnaires standardisés de dépistage des Troubles du Neuro-Développement. Si l'un des questionnaires révèle des difficultés potentielles ou si les parents expriment des inquiétudes, nous les contactons pour proposer un entretien en visioconférence avec le psychologue de l'étude, c'est-à-dire moi-même.

Que se passe-t-il si le dépistage de l'enfant est positif ?

S'il y a une suspicion de TND qui est confirmée au moment de l'entretien, nous allons orienter les familles vers leur médecin référent. Nous faisons les préconisations. Le médecin lui, va ensuite faire la démarche de les orienter et les accompagner vers les structures adéquates pour adapter la prise en charge et/ou le parcours diagnostic en fonction des difficultés de l'enfant.

Est-ce que l'on peut dire que FRATSA assure une continuité avec ELENA ?

Une partie des familles participantes sont en effet issues d'ELENA. Nous leur avons proposé de participer à FRATSA, puisque nous savons qu'il y a au moins un enfant qui a un diagnostic de Trouble du Spectre Autistique (TSA) avéré. L'idée est venue du questionnement de la part des familles que l'on recevait sur ELENA. Ces familles exprimaient les éventuelles difficultés des frères et sœurs. Étant donné que l'étude FRATSA est régionale, cela ne concerne pas seulement ELENA.

Il y a aussi des enfants que l'on va recevoir en évaluation au Centre de Ressources Autisme (CRA) Languedoc Roussillon et au Centre de Ressources Autisme Midi-Pyrénées et pour lesquels nous pouvons proposer aux familles de participer à FRATSA quand un diagnostic est posé et qu'il y a des frères et sœurs. Les familles proviennent également d'autres structures médico-sociales et services spécialisés (pôle pédopsychiatrie MPEA Peyre-Plantade par exemple) de la région Occitanie.



Baghdadli, A., Audras-Torrent, L., Rattaz, C., Gonnier, V., Ferrando, L., Michelon, C., Odoyer, R., Maffre, T., and Picot, M.C. (2023) A multistage screening process for neurodevelopmental disorders in siblings of children with autism: The FRATSA protocol study. *BMJ open*, 13(1), e066520. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-066520>

ELENA

10 ans déjà !

Dix années de recherche, dix années avec vous, dix années grâce à vous. Ensemble, nous avons franchi des étapes importantes, surmonté des défis et accompli des avancées significatives dans notre compréhension des Troubles du Spectre Autistique (TSA) et des Troubles Neuro-Développementaux (TND).



Cette année, nous célébrons un moment très spécial : **les 10 ans de la cohorte ELENA** : étude longitudinale chez l'enfant avec autisme.

Nous sommes infiniment reconnaissants envers chacune des familles qui ont accepté de faire partie de cette aventure.

Votre confiance et votre dévouement ont été les fondations sur lesquelles nous avons pu construire et faire avancer la recherche scientifique.

Grâce à votre participation, nous avons réalisé des avancées significatives dans la compréhension de l'Autisme et des Troubles du Neuro-Développement.

Aujourd'hui, nous sommes fiers du chemin parcouru et sommes déterminés à poursuivre nos efforts de recherche. Merci pour votre engagement et votre confiance.

Avec toute notre gratitude,
L'équipe ELENA

ZOOM SUR LES FAITS MARQUANTS

Une décennie de recherche et de progrès

La cohorte ELENA
en quelques chiffres

2013

Naissance
D'ELENA

Cohorte française multicentrique et longitudinale, ayant pour objectifs d'identifier les phénotypes et trajectoires développementales du Trouble du Spectre Autistique (TSA), ainsi que leurs déterminants cliniques, biologiques et environnementaux.

Il est important de noter qu'en 2010, aucune cohorte française n'était spécifiquement orientée vers le TSA.

876

PARTICIPANTS

876 enfants entre trois et seize ans ont été inclus à partir des 13 centres associés répartis sur le territoire national. Les inclusions ont démarré en janvier 2013 et ont été clôturées en décembre 2019.

6

ANNÉES

C'est la durée du suivi des familles participantes. Sur ces six années, cinq visites ont été organisées pour recueillir les données via des suivis sur site et questionnaires en ligne.

33

Publications
scientifiques
portant sur les données
recueillies dans le cadre d'ELENA

Des publications scientifiques ayant une contribution significative à la compréhension du Trouble du Spectre Autistique (TSA). Parmi ces études, certaines ont particulièrement fait avancer la recherche dans ce domaine et soulignent l'importance de détecter ces signes tôt pour permettre des interventions précoces, améliorant ainsi les trajectoires développementales des enfants avec TSA.

Ces publications offrent des perspectives essentielles pour le diagnostic, le suivi et le soutien de ces enfants, contribuant à une meilleure qualité de vie pour eux et leurs familles.



[Lire en ligne](#)



7

**ÉTUDES
ANCILLAIRES**

La cohorte ELENA s'est enrichie de sept études annexes visant à explorer et approfondir de nouvelles thématiques cruciales. Parmi celles-ci, quatre études sont actuellement en cours : microbiote intestinal, dépistage des Troubles du Neuro-Développement dans les fratries, parcours de soins ou encore l'exposition environnementale. Ces études ancillaires ont permis d'élargir notre compréhension des Troubles du Neuro-Développement et d'améliorer la prise en charge et les trajectoires développementales des enfants.



Rencontre



Andrew Richard Pickles

Andrew Pickles est biostatisticien et professeur de biostatistique et de méthodes psychologiques à l'Institut de psychiatrie, de psychologie et de neurosciences du King's College à Londres. Il a été élu membre de l'Académie des sciences médicales en 2009, chercheur principal au National Institute for Health Research (NIHR) en 2018 et a été élu à la British Academy en 2020. Suite à sa formation en sciences naturelles et en urbanisme, Andrew Pickles s'est intéressé à la modélisation statistique du comportement humain. Après avoir enseigné au Pays de Galles et aux États-Unis et effectué un post-doc à Cambridge, il a été nommé statisticien à l'unité de psychiatrie infantile du MRC à l'hôpital Maudsley. Après sa nomination intermédiaire en statistiques médicales et sociales à l'université de Manchester, il est retourné au King's College en 2010. Ses divers travaux se sont concentrés sur le comportement atypique et le développement neurologique de l'enfant, en particulier des enfants ayant un trouble du spectre autistique.

Quand l'expertise britannique rencontre ELENA. Retour sur la collaboration avec le biostatisticien Andrew Richard Pickles.

En 2023, la cohorte ELENA a eu le privilège d'accueillir le professeur Andrew Richard Pickles en tant que chercheur invité au Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon (CRA-LR) au CHU de Montpellier. Le Professeur Pickles a apporté son expertise en matière d'analyse des données et de recherche longitudinale, enrichissant considérablement les travaux menés par l'équipe ELENA.

Andrew Pickles a débuté sa carrière dans un domaine éloigné de ses travaux actuels : l'urbanisme. Ce changement de cap vers l'étude des troubles neuro-développementaux et plus particulièrement de l'autisme, a été motivé par un désir de comprendre les mécanismes de développement humain. Travaillant aux côtés de Michael Rutter, pionnier de la psychiatrie empirique de l'enfant, Pr A.Pickles a contribué à transformer notre compréhension de l'autisme, démontrant que ce trouble évolue tout au long de la vie.

De l'Angleterre à la France : une évolution des approches

Historiquement, les approches de l'étude de l'autisme différaient grandement entre la Grande-Bretagne et la France. En Grande-Bretagne, les recherches menées par le Professeur Pickles et le pédopsychiatre M.Rutter mettaient l'accent sur des mesures empiriques et des études basées sur des données comparatives. En France, d'autres approches prédominaient. Cependant, ces dernières années, une convergence vers des méthodes plus scientifiques et empiriques s'est opérée, facilitant ainsi des collaborations internationales fructueuses. Pour A.Pickles, cette collaboration internationale est essentielle pour faire avancer la connaissance sur

l'autisme. En travaillant avec des équipes au Canada, aux États-Unis et maintenant en France, il vise à réunir des données de différentes cohortes pour obtenir des échantillons plus grands et des résultats plus robustes. Cela permet d'enrichir la science en partageant les connaissances et les expériences et d'offrir des conseils plus précis aux parents d'enfants autistes en anticipant les trajectoires développementales de leurs enfants.

Andrew Pickles a déjà une expérience significative avec des cohortes similaires à ELENA comme *Pathways* au Canada et *WHADS au Royaume-Uni*. Au sein d'ELENA, le Pr. Pickles a apporté une contribution significative grâce à son expertise en méthodes d'analyse statistique. Ensemble, ils ont travaillé sur des projets tels que la scolarisation des enfants avec Trouble du Spectre Autistique et l'impact des troubles du comportement sur la qualité de vie des parents.

L'accueil du professeur Andrew Pickles en tant que chercheur invité au sein de la cohorte ELENA a représenté une opportunité exceptionnelle pour la recherche sur l'autisme en France. Sa riche expérience et son approche méthodologique rigoureuse promettent de faire progresser notre compréhension de l'autisme et d'améliorer les stratégies de prise en charge des personnes autistes et de leurs familles.

Retrouvez l'interview du Professeur et Biostatisticien Andrew Pickles ici :

[Lire en ligne](#)

LES PODCASTS D'ELENA

ELENA MONTE LE SON

Les podcasts ELENA vous invite à une balade au cœur d'un projet de recherche scientifique en santé portant sur les trajectoires développementales d'enfants avec trouble du spectre de l'autisme. Au CHU de Montpellier, on découvre des hommes et des femmes qui mènent au quotidien le projet ELENA. Découvrez les quatre épisodes du Podcast ELENA, l'autisme vu par la science.

EPISODE 1 • À l'origine du projet

EPISODE 2 • Le travail des psychologues

EPISODE 3 • Des ingénieurs et des données

EPISODE 4 • Les premiers résultats

RETROUVEZ LES ÉPISODES SUR :





Vous êtes maman d'un enfant autiste et vous êtes enceinte ?

Rejoignez la Cohorte Marianne :
ensemble faisons avancer la recherche sur les troubles du développement chez l'enfant.

La petite soeur d'ELENA, MARIANNE est une étude qui vise à mobiliser 1700 familles pour étudier comment l'environnement et les gènes influencent mutuellement l'apparition de troubles du neuro-développement chez l'enfant.



Qui peut participer ?

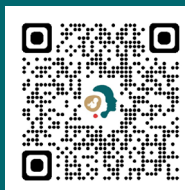
L'Etude recherche des familles composées du père, de la mère enceinte, tous deux majeurs, et du futur bébé. Parmi ces familles, une partie ont des enfants autistes d'une précédente grossesse ce qui augmente la probabilité d'avoir des enfants avec TND dans le reste de la fratrie qui doit donc être suivie.

Enfin, ces familles doivent résider dans l'une des régions suivantes : Hauts-de-France, Normandie, Auvergne-Rhône-Alpes, Occitanie.



Pourquoi participer ?

Pour que votre enfant bénéficie d'un suivi régulier de son développement jusqu'à ses 6 ans. Pour contribuer à la compréhension du rôle de l'environnement sur la santé des tout-petits. Pour avoir une écoute attentive de difficultés émotionnelles que vous pouvez ressentir en tant que parents.



Rejoignez MARIANNE :
Toutes les infos sur
www.cohorte-marianne.org



ELENA

Nous contacter

Coordinateur médical :
Professeur Amaria BAGHDADLI

Envoyer un mail :
rech-clinique-autisme@chu-montpellier.fr

Téléphone :
04.67.33.98.64

www.elena-cohorte.org



Le Bulletin aux familles



N°7 - JUIN 2024

www.elena-cohorte.org