

## L'expertise britannique rencontre ELENA

### Andrew Richard Pickles

Centre de Ressources Autisme Languedoc Roussillon  
Juin 2023



Le professeur Andrew Richard Pickles a été accueilli en tant que chercheur invité durant les mois de mai et juin 2023 au sein de l'équipe de la cohorte ELENA, basée au Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon, au CHU de Montpellier.

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.

**Vous avez travaillé dans différents domaines durant votre vie professionnelle, avant de devenir professeur spécialiste du neuro-développement, vous avez débuté votre vie professionnelle dans l'urbanisme. Pourquoi vous êtes-vous intéressé à l'autisme ?**

Oui, on pourrait penser au premier abord que l'urbanisme, domaine dans lequel j'ai débuté ma vie professionnelle, est un domaine très différent des études sur le neuro-développement. Certes, le sujet est différent, mais on peut y voir des similitudes,

notamment dans les processus qui se produisent à l'intérieur des individus et qui provoquent de réels changements et modifient leurs conditions de vie. Au début de ma carrière, quand j'ai commencé à travailler avec Michael Rutter\*, je n'avais aucune connaissance sur l'autisme. Très vite, j'ai été intéressé par la notion de trouble du neuro-développement et plus particulièrement la notion de « développement ». À l'époque où j'ai commencé à travailler dans ce domaine, on avait tendance à penser que les troubles du neuro-développement étaient immuables et stables, ils étaient là dès la naissance et persistaient tout au long de la vie. Le diagnostic du spectre autistique une fois posé ne pouvait pas évoluer. Pour moi, cette représentation allait à l'encontre de l'idée de développement. J'ai donc cherché à étudier si au cours de la vie d'un individu ayant de l'autisme, il y avait des évolutions et si celles-ci étaient

Michael Llewellyn Rutter, (15 août 1933 - 23 octobre 2021), est la première personne à avoir été nommée professeur de pédopsychiatrie au Royaume-Uni. Décrit comme le « père de la psychologie de l'enfant », Michel Llewellyn Rutter était professeur de psychopathologie du développement à l'Institute of Psychiatry du King's College de Londres, et psychiatre consultant au Maudsley Hospital, poste qu'il a occupé de 1966 jusqu'à sa retraite en juillet 2021

des compensations ou de réels changements. Nous progressons lentement dans notre compréhension de ce trouble du neuro-développement, la science de manière générale avance toujours lentement. On sait par contre aujourd'hui que le trouble du spectre de l'autisme évolue tout au long de la vie d'une personne autiste.

### **Les orientations données aux recherches sur les troubles du neuro-développement et notamment l'autisme, sont-elles très différentes en France et en Grande-Bretagne ?**

Par le passé, il y a eu de grandes différences. Dans les années 60 et 70, mon ancien directeur, Michael Rutter a commencé à développer le champ de la psychiatrie empirique de l'enfant, et s'est particulièrement intéressé à l'autisme. Nous avons développé ensemble des mesures empiriques reposant bien sûr sur une base théorique, mais surtout, nous avons mis en place des études basées sur le recueil de données pour pouvoir comparer les individus et suivre leur évolution. À cette époque-là, on mettait en lumière l'importance de la génétique. Ce que nous faisons en Grande-Bretagne en matière d'étude sur l'autisme était très différent de ce qui était fait en France, où d'autres approches étaient dominantes. Mais au fil des années, l'approche empirique, scientifique a pris de l'importance également en France et je pense qu'à beaucoup d'égards, nous faisons, actuellement, un travail très similaire. En Angleterre, avec le contexte politique et économique actuel, il est de plus en plus difficile de trouver des fonds et malheureusement, c'est devenu plus difficile de mener des études sur l'autisme, plus particulièrement pour les études à grande échelle qui sont onéreuses. Peut-être qu'à l'avenir, il sera plus facile de mener des études de ce type en France qu'au Royaume-Uni.

### **Aujourd'hui vous travaillez en collaboration avec des nombreuses équipes situées au Canada, aux Etats-Unis et aujourd'hui en France. Pourquoi développez-vous ces collaborations au niveau international ?**

La collaboration est pour moi essentielle pour faire avancer la connaissance sur l'autisme. Les études que nous avons réalisées, en particulier les études longitudinales résultant du suivi d'une population dans le temps en fonction d'un événement de départ, en l'occurrence l'autisme, sont de petites études avec de petits effectifs. Aujourd'hui, l'enjeu serait de les répliquer pour avoir des effectifs plus importants et donc des résultats plus robustes. Je fais partie d'un groupe de travail dont le but est de mettre en place un consortium de chercheurs. Ce consortium a pour objectif d'étudier les possibilités de prédire le comportement et l'évolution du trouble du spectre autistique chez les enfants dans leur vie adulte en fonction de différents facteurs. Nos financeurs ont

insisté sur le fait qu'il fallait que les données soient partagées, tout en respectant bien sûr l'anonymat et la réglementation en vigueur dans chaque pays. Partager les données avec différentes équipes de chercheurs, basées dans différents pays est une façon d'encourager le dialogue entre scientifiques et de ce fait, d'enrichir la science en mutualisant les connaissances. J'ai travaillé sur de nombreuses études de cohorte. Une cohorte, c'est une étude qui consiste à suivre dans le temps une population répondant à des caractéristiques communes, afin d'identifier la survenue d'événements de santé. J'ai donc travaillé sur [Pathways](#) au Canada par exemple, sur WHADS au Royaume Uni, aujourd'hui sur [ELENA](#)

**« Pour moi, il est important que sur le sujet de l'autisme, nous les scientifiques, nous collaborions, dans le monde entier »**

en France. Pour mener des études de cohorte, il faudrait qu'un maximum d'expériences puisse être partagé, afin d'optimiser les résultats. L'idée est de voir si on peut donner des conseils utiles aux parents d'enfants autistes en anticipant des typologies de trajectoires évolutives de leurs enfants.

C'est au service de cet objectif que je mets mon expertise en méthode d'analyse des données et ma reconnaissance dans ce domaine.

### **Comment avez-vous entendu parler de la cohorte ELENA, et en quoi consiste votre collaboration avec l'équipe de cette cohorte ?**

Pour moi, il est important que sur le sujet de l'autisme nous, les scientifiques, nous collaborions dans le monde entier. J'ai donc regardé ce qu'il se faisait en France sur le sujet. J'ai consulté le site web de l'INSERM et recherché les équipes de scientifiques qui travaillent sur l'autisme. Plus spécifiquement les équipes qui mènent des études longitudinales. Car vous l'aurez compris, moi ce qui m'intéresse, c'est de suivre l'évolution des trajectoires des personnes autistes sur du long terme. C'est là que j'ai découvert la cohorte ELENA. En plus, l'équipe qui coordonne est basée à Montpellier, ça tombait bien, car j'y ai fait des études, il y a très longtemps, 50 ans ! Et j'avais très envie d'y retourner. Nous travaillons actuellement à l'écriture d'articles scientifiques sur la scolarisation inclusive des enfants avec TSA et sur l'impact des troubles du comportement sur la qualité de vie des parents en étudiant le stress des parents et leurs stratégies d'adaptation. Mon rôle dans cette collaboration avec l'équipe qui coordonne l'étude ELENA, c'est d'apporter mon expertise dans les méthodes d'analyse statistique. Nous allons aussi collaborer dans le projet de Consortium dont je parlais précédemment. La cohorte ELENA va intégrer le consortium international. Nous allons réunir les données de toutes les cohortes traitant de l'autisme pour permettre d'avoir des échantillons d'analyse plus importants et de tester la robustesse de certains résultats.