

Le Bulletin aux familles cohorte ELENA

Etude longitudinale chez l'enfant avec autisme

N°6 Mai 2023



©Freepik.com

Sommaire

Edito du Pr Baghdadli p.02

Parole de chercheuses p.03

Exposition aux écrans et risques associés chez les enfants avec autisme

Portrait d'équipe p.06

Le dessous des chiffres : le travail du biostatisticien

Prochaine étude p.08

Les parcours de soins des enfants de la cohorte ELENA

Regards croisés p.10

Témoignages de parents participants et de psychologues travaillant sur ELENA

Cohorte MARIANNE p.12

Recherche de familles volontaires

Podcasts ELENA p. 13

La cohorte ELENA monte le son !



Professeuse Amaria Baghdadli
Coordinatrice scientifique de la
cohorte ELENA

Quand notre équipe a débuté sa réflexion pour bâtir la cohorte ELENA*, elle était motivée par la volonté de comprendre les facteurs qui contribuent à la grande diversité des évolutions des enfants, petits et grands, que nous recevions en consultations ou bilans dans le cadre d'un diagnostic d'autisme. Nous observions chez eux que des tableaux cliniques de même sévérité dans la petite enfance conduisaient de façon étonnante avec l'âge à des niveaux d'autonomie très différents allant d'un important handicap à un handicap que d'aucuns qualifieront d'invisible». L'enjeu était alors de répondre aux questions récurrentes que posaient tous les parents : que va t'il se passer pour mon enfant en grandissant, pourquoi une telle évolution et qu'est ce qui peut aider mon enfant à mieux grandir.

La mise en place de la cohorte ELENA a été rendue possible grâce à la motivation d'un groupe de cliniciens et de chercheurs répartis sur toute la France (le consortium ELENA) et aux financements accordés

par les pouvoirs publics (DGOS et CNSA) mais on doit sa vitalité à la confiance et à l'engagement des familles participantes, qu'elles en soient à nouveau remerciées. Voilà donc 10 ans que cette recherche se poursuit et conduit à des avancées significatives dans la compréhension des trajectoires de développement dans l'autisme avec des publications de résultats que nous cherchons à rendre accessibles au plus grand nombre sous des formats courts adaptés, des bulletins aux familles, des podcasts, des webinars, etc. (voir notre site internet <https://elena-cohorte.org>).

Dix ans après son démarrage, ELENA a rencontré et suivi près de 900 enfants et familles à Montpellier, Nice, Marseille, Lyon, Toulouse, Paris ou Strasbourg. Ces enfants ont maintenant grandi et beaucoup vont bien et s'épanouissent. D'autres sont plus en difficulté mais tous ont des qualités qui forcent le respect. Leurs parents se posent des questions sur l'avenir d'autant qu'existent des difficultés dans certains territoires liées au manque quantitatif ou qualitatif de moyens pour soutenir ces enfants remarquables à trouver et prendre la place qui leur revient dans notre société. Des chercheurs du consortium ELENA sont allés vers d'autres horizons professionnels ou d'autres thématiques de recherche.

Les membres de notre propre équipe ont pour certains changé, pour suivre d'autres desseins, mais l'équipe ELENA qui vous écrit ces mots garde dans son cœur battant toute la motivation pour explorer ensemble la question des facteurs liés à l'évolution des enfants autistes. Au nom de notre équipe, je vous dis à bientôt pour de nouveaux échanges et un nouveau bulletin. D'ici là prenez soin de vous, chers enfants, chers parents et chers collègues participants à la Cohorte Elena.

*Etude longitudinale chez l'enfant avec autisme, projet de recherche scientifique porté par le Centre de Ressources Autisme Languedoc Rousillon



PAROLE DE CHERCHEUSES

Exposition aux écrans et risques associés chez les enfants avec autisme

Régulièrement, nous demandons à un chercheur de la cohorte ELENA, auteur d'un article récemment publié dans une revue scientifique d'en expliquer le contenu. Mathilde Berard et Marianne Peries reviennent sur leur dernier article en date, « Temps d'écran et risques associés chez les enfants et les adolescents porteurs d'un trouble du spectre autistique pendant le second confinement », publié dans la revue *Frontiers* en 2022.



Mathilde Berard

Mathilde Berard est psychologue dans l'équipe de recherche de la cohorte ELENA. Elle fait passer les évaluations des enfants suivis dans la cohorte et en rédige des synthèses. Ses travaux de recherche portent principalement sur l'impact de la crise sanitaire sur la santé des enfants avec autisme.



Marianne Peries

Marianne Peries est biostatisticienne dans l'équipe de recherche de la cohorte ELENA. Elle réalise des analyses statistiques à partir des données recueillies dans le cadre de la cohorte.

Pourquoi vous êtes-vous intéressées à la thématique de l'exposition aux écrans ?

Mathilde Berard : Depuis quelques années, les écrans occupent une place de plus en plus importante dans la vie quotidienne de tout un chacun. Les enfants et les adolescents ne dérogent pas à cette évolution sociétale. Les écrans sont devenus des vecteurs d'apprentissage dans le milieu scolaire via des tablettes ou des tableaux numériques, ils servent à communiquer (smartphones ou les ordinateurs), ce sont également des outils de loisirs (télévision ou jeux vidéo par exemple). La littérature scientifique montre que les enfants sont exposés de plus en plus jeunes et que le temps passé devant les écrans dépasse les recommandations de santé publique. Or, de nombreuses études démontrent les effets délétères sur le développement et le comportement des enfants, engendrés par une exposition excessive et précoce aux écrans. Un temps excessif passé devant un écran peut entraîner chez l'enfant et l'adolescent une mauvaise qualité du sommeil, des troubles dépressifs et/ou anxieux, des difficultés comportementales ainsi que des risques liés à la sédentarité.

On sait, grâce à la littérature, que les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) présentent déjà ces difficultés dans ces divers domaines, de manière plus fréquente et plus intense que leurs pairs au développement neurotypique. Une exposition excessive aux écrans chez ces enfants vient alors majorer ces difficultés et, par conséquent, impacter la qualité de vie de l'enfant et de son entourage, souvent déjà altérée. De précédentes études ont montré que, outre les difficultés précitées, une exposition excessive aux écrans chez les enfants avec un TSA pouvait également engendrer une aggravation du trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité, de la dyslexie, ainsi que des retards de langage et d'acquisition cognitive et motrice. Afin de sensibiliser la population et de protéger les enfants, il nous semblait donc crucial d'apporter de nouveaux éléments prouvant l'impact délétère que peuvent avoir les écrans sur ces enfants lorsqu'ils sont utilisés de manière excessive.

Comment définit-on une exposition excessive aux écrans ?

Marianne Peries : Des recommandations de santé publique

en termes d'exposition aux écrans ont été définies par l'OMS (Organisation mondiale de la santé) au niveau international et par Santé Publique France au niveau national. Selon ces deux organismes, les enfants ne devraient pas être exposés aux écrans avant l'âge de 2 ans, et leur exposition devrait être limitée à moins d'une heure par jour entre 2 et 5 ans, et moins de deux heures par jour au-delà de 5 ans (pour le temps d'écran récréatif). Dans notre étude nous nous sommes référées à ces recommandations. Les termes d'exposition excessive désignent une exposition journalière aux écrans supérieure aux recommandations.

Les risques liés à l'exposition aux écrans sont-ils plus élevés chez les enfants avec autisme ?

Mathilde Berard : Aujourd'hui, il n'existe pas de recommandation spécifique sur le temps d'écran acceptable chez les enfants et les adolescents ayant un TSA. Les études montrent qu'ils passent plus de temps devant un écran que leurs pairs au développement neurotypique. Ils risquent donc davantage de devenir dépendants, ou d'être attirés par les jeux vidéo qui peuvent correspondre à leurs schémas d'interaction sociale solitaires et répétitifs. Cependant, ce constat est à relativiser car



certaines enfants et adolescents avec autisme ont recours à des dispositifs visuels en tant qu'aide à la communication et à l'enseignement. L'enfant utilisant les écrans à des fins éducatives sera moins susceptible de développer une dépendance aux écrans, en raison de l'aspect moins ludique de l'activité. Il développera ainsi moins de comportements d'isolement ou de sédentarité. En revanche, que l'usage soit récréatif ou éducatif, l'enfant surexposé aux écrans sera susceptible d'avoir un sommeil altéré en raison de la lumière bleue diffusée par les écrans. Aussi, dans les deux cas, l'enfant peut développer des troubles de la vue du fait du clignement des yeux, environ cinq fois moins fréquents lorsqu'on regarde un écran.

Quels sont les principaux résultats de cette étude ?

Marianne Peries : L'objectif de la présente étude était d'examiner et de décrire le temps passé devant les écrans par des enfants et adolescents présentant un TSA pendant une période de confinement partiel durant laquelle les écoles sont restées ouvertes (5 novembre – 18 décembre 2020). L'étude visait également à identifier les facteurs de risques cliniques et sociodémographiques d'un niveau élevé de temps passé sur un écran. L'étude a porté sur 249 enfants et adolescents avec TSA. Les résultats ont montré que plus d'un tiers d'entre eux dépassait les niveaux

« De nombreuses études démontrent les effets délétères sur le développement et le comportement des enfants, engendrés par une exposition excessive et précoce aux écrans. »

recommandés de temps passé devant les écrans. On a également observé que le temps d'écran excessif était significativement lié à l'âge : celui-ci était plus élevé chez les adolescents que chez les jeunes enfants. Nous avons également mis en évidence des facteurs favorisant une exposition excessive aux écrans : par exemple, les enfants avec

un TSA présentant des comportements de repli sur soi et dont les parents ont un statut socio-économique faible ont plus de risques d'être surexposés aux écrans. Les adolescents de sexe masculin ont également plus de risques d'être surexposés.

Les résultats de l'étude permettent-ils des recommandations pour les cliniciens ?

Mathilde Berard : Les résultats de cette étude suggèrent d'adapter les recommandations de bon usage des écrans en population générale aux jeunes avec TSA. Des recommandations spécifiques et des conseils adaptés sont nécessaires pour aider les enfants et les adolescents ayant un TSA et leurs parents à mettre en œuvre une utilisation plus optimale des activités sur écran pour atteindre des objectifs éducatifs, thérapeutiques et sociaux. Les facteurs de risques cliniques et sociaux identifiés dans cette étude (l'âge, le repli sur soi, un statut socio-économique faible, le fait d'être un adolescent de sexe masculin) permettent aux professionnels d'identifier plus aisément les populations les plus à risque d'être surexposées aux écrans et ainsi d'accompagner au mieux leurs patients et leur entourage dans l'utilisation contrôlée et optimisée des écrans, notamment à des fins éducatives, thérapeutiques et sociales. Il est particulièrement important d'encourager l'accès des enfants à des activités de loisirs et culturelles hors écran qui complètent les interventions éducatives, notamment pendant les périodes de confinement.

POUR ALLER PLUS LOIN

Quelques références

Article de Mathilde Berard et Marianne Peries sur l'impact des écrans sur la santé des enfants avec autisme

• [BERARD M., PERIES M., LOUBERSAC J., PICOT M.-C., BERNARD J. Y., MUNIR K., BAGHDADLI A. Screen time and associated risks in children and adolescents with autism spectrum disorders during a discrete COVID-19 lockdown period. Frontiers in Psychiatry. 13:1026191. DOI: 10.3389/fpsyt.2022.1026191](#)

Articles qui étudient les effets des écrans sur le développement des enfants :

- [Les écrans ont-ils un effet causal sur le développement cognitif des enfants ? Un article de Franck Ramus, directeur de recherche au CNRS, Blog pour la science, 2019](#)
- [Exposition aux écrans, une cause de l'autisme, vraiment ? un article de la collection « Canal détox de l'INSERM, 2022](#)

Les Recommandations concernant le temps d'exposition aux écrans pour les enfants et les jeunes :

- [Le Haut Conseil de la Santé Publique émet un avis en 2020 Effets de l'exposition des enfants et des jeunes aux écrans](#)
- [Le rapport de l'Académie des sciences en 2019 L'enfant, l'adolescent, la famille et les écrans Appel à une vigilance raisonnée sur les technologies numériques](#)

Des ressources pratiques et conseils pour gérer le temps d'écran

- [Les écrans ça s'apprend !! Une fiche SOFA \(Suggestion d'outils aux familles\) rédigée par les professionnels du service MPEA Peyre Plantade dirigé par le Pr. BAGHDADLI, CHU de Montpellier](#)

- [Mon enfant passe son temps devant les écrans, que faire pour prévenir un usage excessif ? Comment diminuer son temps d'écran ? Et quand dois-je m'alerter ? Des fiches conseil proposées par le Site Clépsy Centre d'excellence des troubles du neurodéveloppement, Hôpital Robert Debré, Paris.](#)

Utilisation des écrans

- [Guide pratique : autisme & nouvelles technologies. La tablette numérique comme soutien au développement des habiletés sociales chez les enfants et adolescents avec Trouble du Spectre de l'Autisme, FIRAH, 2019](#)



- [Trucs & Astuces pour l'usage des nouvelles technologies avec les enfants présentant un TSA, FIRAH, 2018](#)

Trouver d'autres ressources documentaires sur la base nationale des Centres de ressources autisme [DOCautisme](#)

Trouver des répertoires d'applications numériques [Applications en langue française pour tablettes numériques. Fédération québécoise de l'autisme.](#)



PORTAIT D'ÉQUIPE

Le dessous des chiffres : le travail du biostatisticien

Cécile Michelin est biostatisticienne pour la cohorte ELENA. Dans cette courte interview, elle laisse ses équations et ses tableaux statistiques de côté pour prendre le temps de nous expliquer quelle est sa mission dans la cohorte ELENA et en quoi consiste son métier.



Cécile Michelin

Cécile Michelin est biostatisticienne dans l'équipe de recherche de la cohorte ELENA. Elle réalise des analyses statistiques qui permettent de vérifier des hypothèses ou d'ouvrir d'autres pistes de recherche.

En quoi consiste le métier de biostatisticien ?

Un biostatisticien travaille en étroite collaboration avec une équipe de chercheurs et de médecins. Dans le projet de recherche ELENA, la production de données scientifiques est importante. Afin d'être exploitées, elles doivent être triées et analysées. C'est le travail du biostatisticien, il traite et rédige des conclusions qui aident à la prise de décision des chercheurs. Simulations, développement de programmes de calcul... le biostatisticien aime les chiffres et les équations complexes! Mais dans ELENA, mon rôle ne se cantonne pas à la biostatistique. Je suis arrivée au tout début du projet, nous étions à ce moment-là seulement deux ingénieurs. J'ai donc participé à la rédaction du projet, aux démarches réglementaires et à la mise en place du projet. J'ai contribué au recueil de données, à la mise en place de la base de données, j'ai fait de la vérification de données pour m'assurer qu'elles étaient bien collectées pour pouvoir les analyser par la suite. Ça m'a beaucoup aidé de participer à ces premières étapes pour comprendre comment a été créée la base, comment elle

a été remplie. Ça m'aide à mieux comprendre certaines réponses manquantes ou incohérentes et donc à faire des conclusions d'analyse plus justes. Ça permet d'avoir un esprit critique.

Une donnée qu'est-ce que c'est ?

Les données, ce sont des informations que l'on recueille auprès des enfants et des familles que l'on suit dans le cadre de la cohorte ELENA. Il existe différents types de données : des données sociodémographiques, par exemple l'âge, le sexe, la profession des parents, l'adresse et des données cliniques ; c'est-à-dire des informations par exemple sur l'état de santé, sur les résultats des différents tests de développement passés par l'enfant. Une fois qu'on a recueilli les données, on les stocke sur une base de données sécurisée, et puis on les analyse pour pouvoir répondre à une question que l'on se pose. Une question que l'on s'est récemment posée, est de savoir s'il existait des risques précoces de troubles d'anxiété chez les enfants avec un trouble du spectre autistique. Pour répondre à ce questionnaire, il faut parfois croiser différentes données.

Pourquoi vous êtes-vous orientée vers le métier de biostatisticien ?

Durant mes études universitaires en biologie, dès le début j'ai fait beaucoup de statistiques. Mais c'est vraiment la rencontre d'un enseignant de biologie des populations au cours de mon master à l'université de Montpellier qui m'a fait découvrir différentes méthodes statistiques. Ça m'a beaucoup intéressé et c'est à partir de ce moment-là que j'ai décidé de m'orienter vers la biostatistique.

Qu'est-ce qui vous plaît dans votre métier de biostatisticienne au sein de la cohorte ELENA ?

La diversité des thématiques que l'on traite et le fait de travailler avec une équipe pluridisciplinaire.

Par exemple, je travaille avec des psychologues, des pédopsychiatres, des chercheurs, avec lesquels j'échange sur des questions de recherche auxquelles on essaie ensemble de répondre. Chacun amène son domaine d'expertise, moi c'est l'analyse statistique des données, le chercheur c'est sa connaissance de la littérature scientifique sur le sujet.

« Ce métier demande aussi de savoir s'adapter car au fur et à mesure des analyses, les résultats ne collent pas forcément avec les hypothèses de départ donc il faut savoir proposer d'autres pistes d'analyse »

Quelles sont, selon vous, les qualités à avoir pour exercer le métier de biostatisticien ?

Il faut bien sûr avoir une appétence pour les chiffres et être très rigoureux. Sans cette rigueur qui permet de vérifier la qualité des données, on risque d'avoir des conclusions biaisées. Je pense qu'il faut être également très agile car on jongle toute la journée entre les logiciels de statistiques. Ce métier demande aussi de savoir s'adapter car au fur et à mesure des analyses, les résultats ne collent pas forcément avec les hypothèses de départ donc il faut savoir proposer d'autres pistes d'analyse. Dans ce métier on travaille en étroite collaboration avec des chercheurs qui émettent des hypothèses donc il faut mobiliser un esprit d'équipe.

S'il y a un objet qui devait vous représenter en tant que biostatisticienne quel serait-il ?

C'est un bloc-notes ! Là-dessus je marque toutes mes idées d'analyse, j'écris des mots clés pour penser à des pistes à explorer, ma to do liste tous les lundis, c'est mon pense bête ! Je marque tout. Il me suit partout au bureau ou chez moi quand je suis en télétravail.

Parmi les nombreuses thématiques sur lesquelles vous travaillez, est-ce qu'il y a une thématique qui vous intéresse plus qu'une autre ?

Il y a trois thématiques sur lesquelles j'aime particulièrement travailler : les trajectoires, la qualité de vie et les questions environnementales. Dans

ELENA, on suit des enfants avec un diagnostic d'autisme pendant 6 ans et je trouve intéressant de pouvoir travailler sur les trajectoires parce que ça permet d'observer des évolutions dans le temps et d'essayer d'en comprendre les raisons. Par ailleurs, je travaille également sur la qualité de vie des parents d'enfants porteur

d'un trouble du spectre de l'autisme. Il me semble que c'est important d'étudier cette question afin de comprendre qu'est-ce qui fait que certains parents ont plus ou moins de stress, sont plus ou moins en bonne santé, comment ils vivent le trouble de leur enfant, ça permet d'ouvrir des pistes pour essayer de trouver des bonnes mesures d'accompagnement. Les parents sont souvent des aidants pour leur enfant autiste, c'est bien de ne pas les oublier et de les prendre en considération. En ce moment, mes analyses portent sur un nouveau champ de recherche pour moi : la santé environnementale. Ça m'intéresse beaucoup de comprendre comment les polluants chimiques tels que les pesticides par exemple ont un impact sur les trajectoires développementales d'enfants autistes.



PROCHAINE ETUDE

Les parcours de soins des enfants de la cohorte ELENA

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) apparaît dans l'enfance et persiste tout au long de la vie. Il se manifeste et évolue de façon très variable d'un enfant à l'autre. Les parcours de soins sont très hétérogènes selon les territoires et parfois erratiques en raison de difficultés d'accessibilité aux ressources territoriales. Aujourd'hui, on ne dispose pas de description précise des parcours de soins des enfants avec un TSA ni de connaissances de leur impact sur les évolutions individuelles de ce trouble. Cette étude est la première étude en France qui propose la description des parcours de soins des enfants avec TSA.

Etude des parcours de soins des enfants de la cohorte ELENA

A partir du SNDS, il est possible de recueillir des données de santé des enfants de la cohorte ELENA afin de répondre à un certain nombre de questions sur leurs parcours de soins. L'analyse de ces données permettra d'explorer plusieurs thématiques et de contribuer à une réflexion sur la pertinence des trajectoires des enfants avec un TSA au sein du système de soin et de formuler des recommandations auprès des pouvoirs publics pour ajuster la prise en charge et l'offre de soins.

Les principales thématiques étudiées dans cette étude

L'hétérogénéité des parcours de soins

L'analyse de la diversité des parcours de soins avant et après le diagnostic permettra de comprendre si cette hétérogénéité joue un rôle dans les trajectoires développementales des enfants avec autisme. Cette diversité sera mise en perspective avec d'autres critères comme les caractéristiques cliniques de l'enfant, le statut socio-géographique et

socio-économique de ses parents, par exemple. En France, l'âge moyen du diagnostic est de 6 ans, alors qu'en théorie un diagnostic peut être posé dès 24 mois. L'étude vise à observer dans quelle mesure la complexité des parcours explique des écarts.

La comparaison des parcours de soins d'enfants autistes et d'enfants au développement typique

Des études montrent que certains soins sont particulièrement difficiles pour les enfants autistes, c'est le cas par exemple pour les soins dentaires. En comparant leurs parcours de soins à ceux des enfants au développement typique participant à d'autres cohortes, il sera possible de comprendre si certains soins ne sont pas réalisés faute d'adaptation de l'offre de santé par exemple.

Cette nouvelle étude est menée en partenariat avec la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie, qui gère le SNDS. Afin d'accéder à ces données de santé, la cohorte ELENA a fait les démarches réglementaires nécessaires et reçu l'avis favorable de la Commission nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), organisme public chargé de veiller à la protection des données personnelles

contenues dans les fichiers et traitements informatiques ou papiers, aussi bien publics que privés. Cette étude est financée par le ministère de la santé et de la prévention via le programme de recherche sur la performance du système de soin (PREPS)

Si vous le souhaitez, vous pouvez exercer votre droit d'opposition aux traitements de ces données en contactant l'équipe de recherche de la cohorte ELENA à l'adresse suivante : rech-clinique-autisme@chu-montpellier.fr

QU'EST-CE QUE LE SNDS ?

Créé par la loi de modernisation de notre système de santé, le « Système national des données de santé » (SNDS) regroupe notamment les données de l'Assurance Maladie, les données des hôpitaux, les données relatives au handicap.

Le SNDS a pour finalité la mise à disposition de ces données afin de favoriser les études, recherches ou évaluations présentant un caractère d'intérêt public. Il vise à améliorer les connaissances sur la prise en charge médicale.



UNE QUESTION SUR L'ÉTUDE ?

Contactez-nous par email à l'adresse : rech-clinique-autisme@chu-montpellier.fr

REGARDS
CROISÉSTémoignages de parents
participants et de
psychologues travaillant
sur ELENA

Le regard de parents participants à la cohorte ELENA et celui de psychologues se croisent pour évoquer l'importance que la recherche peut avoir pour améliorer le quotidien des enfants avec autisme et la pratique clinique des psychologues.

Axel et sa famille ont intégré la cohorte ELENA il y a tout juste 6 ans. Axel avait alors 2 ans et demi. Aujourd'hui c'est un petit garçon de 8 ans. Il bénéficie d'un accueil temporaire de 90 jours dans un IME et aime particulièrement les jeux sensoriels. Sa maman témoigne :

Comment avez-vous entendu parler de la cohorte ELENA ?

Axel était encore petit lorsque nous nous sommes inquiétés pour son développement. Nous vivions à Nîmes et notre médecin nous a conseillé de prendre rendez-vous au CRA Languedoc Roussillon, pour lui faire passer une évaluation. C'est à ce moment-là que le diagnostic a été posé. Axel avait alors 2 ans et demi. Au CRA, on nous a tout de suite demandé, à son papa et moi, si nous souhaitions participer au projet de recherche ELENA. On a accepté. C'est la première fois qu'on participait à un projet de recherche.

Pourquoi participez vous à ce programme de recherche ?

Le papa d'Axel et moi sommes

tous les deux des scientifiques, on connaît l'importance de la recherche. Participer à cette cohorte, c'était pour nous l'occasion de contribuer à la production de la connaissance sur le trouble du spectre autistique. Nous souhaitions avant tout aider les autres parents à être mieux informés sur ce trouble.

Quel a été pour vous le bénéfice de votre participation à ce projet de recherche ?

Dans le cadre du suivi de la cohorte, les enfants sont amenés à réaliser plusieurs évaluations cliniques pour observer leur trajectoire de développement dans le temps. Je trouve que ce suivi était intéressant parce qu'il nous a permis d'avoir un regard extérieur sur le développement de notre fils par rapport aux évaluations du même type qu'Axel faisait avec les équipes qui le suivaient au quotidien. Les évaluations réalisées dans le cadre de la cohorte ELENA étaient neutres, elles étaient réalisées par des personnes qu'Axel ne connaissait pas, dans un cadre non

familier, ça nous a permis d'avoir le regard d'un professionnel extérieur.

Une thématique de recherche vous intéresse-t-elle particulièrement ?

Je suis curieuse des questions qui touchent à l'impact de l'environnement sur les troubles autistiques. Je me rappelle de questions dans les questionnaires à compléter que je ne me serais jamais posées et qui m'ont interpellée. Par exemple, il était demandé si j'avais fait la vaisselle avec des gants lorsque j'étais enceinte. Ce type de questions m'a vraiment amenée à réfléchir car si la question est posée c'est qu'il y a une suspicion de quelque chose. La question de l'alimentation nous intéresse particulièrement. A notre échelle, nous nous sommes rendu compte qu'en changeant nos pratiques alimentaires, le transit s'améliorait. J'ai l'impression que l'impact de l'alimentation sur le trouble autistique, en France, n'est pas encore trop étudié. Ce serait des pistes intéressantes à creuser. Si on constate que l'alimentation a un impact sur le trouble ça

permettrait aux parents d'avoir un levier pour s'adapter au quotidien, ça permettrait également aux établissements spécialisés tels que les IME qui reçoivent des enfants autistes de s'adapter par exemple.

Ezéquiel a 10 mois lorsque ses parents observent des premiers signes de difficultés dans son développement. Le diagnostic d'autisme sera posé 11 mois plus tard par le professeur BAGHDADLI. Aujourd'hui, le petit garçon a grandi et il est en CE2 et poursuit sa scolarité en milieu scolaire classique où il bénéficie du soutien d'une auxiliaire de vie scolaire.

Comment avez-vous entendu parler de la cohorte ELENA ?

Mon fils était hypotonique dès la naissance, plusieurs signes montraient qu'il y avait des difficultés de développement. Inquiets, son papa et moi avons consulté notre médecin généraliste qui nous a orientés vers un CAMSP. Mon fils devait avoir à peu près 10 mois lorsqu'on lui a fait passer une évaluation dont les résultats laissaient présager qu'il avait un trouble du spectre autistique. On nous a alors mis en relation avec le CRA Languedoc Roussillon, à Montpellier, où nous avons eu un rendez-vous avec le professeur BAGHDADLI. C'est elle qui a posé le diagnostic et nous a parlé de la cohorte ELENA. Mon

mari et moi avons accepté d'en faire partie pour faire avancer les connaissances sur l'autisme. Les parents ce sont les principaux concernés, ils ont besoin que la connaissance sur ce trouble évolue. Avant que le diagnostic soit posé, je ne connaissais pas du tout l'autisme, pour moi c'était l'inconnu total... Le professeur nous a expliqué ce qu'était la cohorte ELENA, elle nous a indiqué que nous allions recevoir des questionnaires à remplir à la maison et qu'Ezéquiel allait passer plusieurs évaluations pour essayer de comprendre l'évolution de son trouble.

Quel bénéfice avez vous tiré de votre participation à ce programme de recherche ?

Au départ, en recevant les questionnaires à compléter, je me suis interrogée sur leur utilité et puis, petit à petit j'y ai pris goût. Les questions m'ont amenée à me poser des questions que je ne m'étais jamais posées. Je ne me rappelle plus de toutes les thématiques mais certaines m'ont marquée, par exemple celles qui portaient sur le comportement de notre enfant, sur les répercussions

du trouble dans la vie quotidienne à la maison. En tant que parent, les questions nous permettaient de mieux observer et mieux comprendre le comportement de notre enfant. Parfois ça nous a permis d'avoir des réponses sans qu'on les cherche. L'autisme nous le vivons au quotidien, il y a des hauts et des bas et je n'ai plus beaucoup de temps libre pour moi, pourtant, j'ai pris beaucoup de plaisir à remplir les questionnaires, le soir dans mon lit. C'était un moment de détente dans notre quotidien.

Pourquoi, selon vous, la recherche sur l'autisme est-elle importante ?

La recherche permet de faire avancer la connaissance. Aujourd'hui, il manque

d'information dans les structures scolaires, au niveau des enseignants et des enseignements par exemple. Les particularités de ce trouble ne sont pas toujours bien connues. Si la recherche pouvait faire bouger les choses de ce côté-là, ce serait une bonne chose ! Lorsqu'on n'est pas dans le vif du sujet, qu'on n'est pas confronté à l'autisme, on ne sait pas ce que c'est et c'est vraiment dommage. Il faudrait que les connaissances produites par la recherche puissent être diffusées à un large public.



© dessin d'Ezequiel

PAROLES DES PSYCHOLOGUES DE LA COHORTE ELENA :

Selon Laura, psychologue au sein de l'équipe de la cohorte ELENA : « En participant à un projet de recherche, on acquiert de nouvelles connaissances qui viennent nourrir notre pratique clinique. En produisant des connaissances la recherche, permet de mieux former les futurs psychologues et autres professionnels qui travaillent en lien avec des personnes autistes, cela permet également de mieux les comprendre et les accompagner. Noémie acquiesce en écoutant les propos de sa collègue : « La recherche est complètement indissociable de la pratique clinique. Notre pratique évolue en même temps que la recherche et les connaissances que nous en retirons. Et inversement, avec la pratique clinique, en recevant des patients, cela peut conduire à s'interroger et alimenter de nouvelles pistes de recherche. Plus le travail de recherche se développe et les résultats sont rendus visibles, plus les soins et la prise en charge se développent et s'adaptent aux besoins des personnes autistes ».



COHORTE MARIANNE

Recherche de familles volontaires

La petite sœur d'ELENA, MARIANNE, est une nouvelle cohorte qui vise à répondre aux questions de l'influence conjuguée des facteurs génétiques et environnementaux sur la survenue des troubles du neuro-développement chez l'enfant.

L'étude MARIANNE recherche des participants pour constituer une cohorte familiale basée sur le recrutement de 1200 femmes enceintes, majeures ayant un enfant avec TSA, de leur partenaire et du futur enfant à naître, ainsi que de 500 femmes enceintes dont les enfants n'ont pas de trouble du développement.

La collecte de données cliniques, sociales, environnementales et biologiques permettra l'étude, de la grossesse à l'enfance, des facteurs de risques et des facteurs déterminants dans la survenue du TSA. Cela constitue une avancée décisive dans la compréhension des déterminants

et des accompagnements du trouble du spectre autistique et autres troubles du neuro-développement.

Un suivi est proposé à partir du deuxième trimestre de grossesse et jusqu'aux 6 ans de l'enfant. Il comporte des rendez-vous réguliers avec des professionnels du soin comme des sages-femmes et des psychologues dans les centres partenaires les plus proches de chez elles. Le suivi comporte également des questionnaires, et si ces familles l'acceptent, des prélèvements biologiques, de mèches de cheveux et urines par exemple. Le suivi lié à l'étude est entièrement pris en charge.

Qui peut participer à l'étude ?

Les femmes **enceintes, majeures, déjà maman**, dans l'une des situations suivantes :



ou

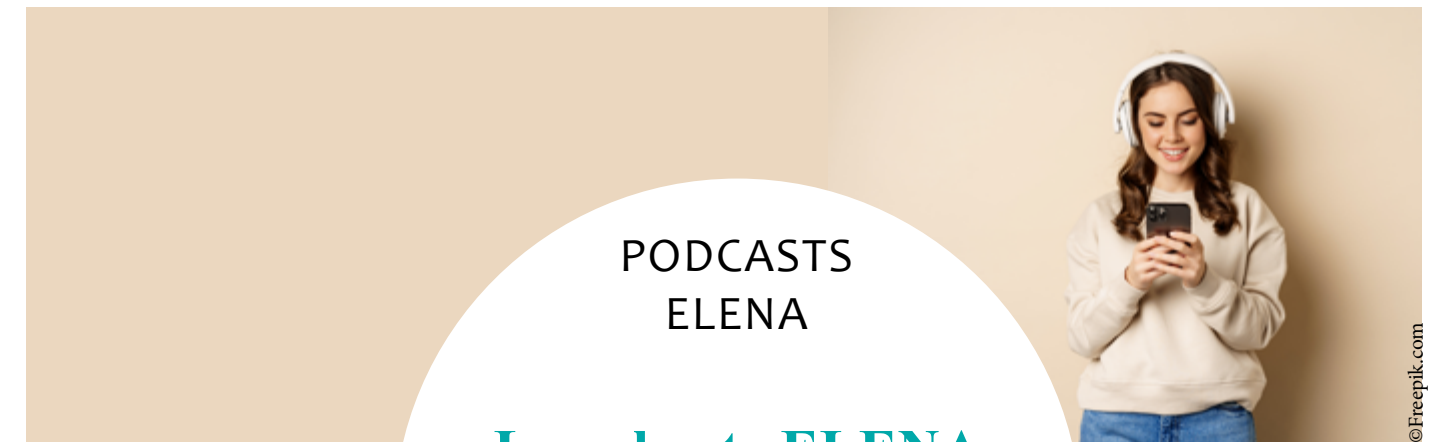


Elles (ou le futur papa)
ont des enfants dont aucun
n'a de troubles du développement

Elles résident dans un de ces départements

- Hérault et Gard
- Haute-Garonne, Tarn, et Tarn-et-Garonne
- Loire
- Seine Maritime et Eure
- Nord
- Rhône

[Je consulte le site web](#)



PODCASTS ELENA

La cohorte ELENA monte le son !

Les podcasts ELENA vous invite à vous balader 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 trois épisodes du Podcast ELENA, l'autisme vu par la science

Episode 1 : A l'origine du projet

Episode 2 : Le travail des psychologues

Episode 3 : Des ingénieurs et des données

Retrouvez les épisodes sur :



VOS CONTACTS ELENA :

Coordonnateur médical :
Pr Amaria BAGHDADLI

Mail :
rech-clinique-autisme@chu-montpellier.fr

Téléphone : 04.67.33.98.64
www.elena-cohorte.org

