



Cohorte ELENA : Etude Longitudinale des Enfants avec Troubles du Spectre Autistique (TSA)

Bulletin n°1 Juin 2014

ELENA est une étude qui a pour but de suivre, pendant une période de 10 ans, des enfants et adolescents de 2 à 16 ans avec un diagnostic du TSA. L'objectif est de connaître l'évolution de ces enfants et adolescents et les facteurs qui l'influencent. Ainsi, les résultats de cette recherche nous donneront des pistes sur les aspects psychologiques, biologiques et environnementaux susceptibles d'avoir un impact sur le devenir de ces enfants et adolescents.

Déroulement de l'étude

Les enfants et adolescents sont inclus dans l'étude à l'issue d'une évaluation pluridisciplinaire. Chaque participant bénéficiera par la suite de 2 évaluations : 1 entretien téléphonique (18 mois après l'inclusion) et une évaluation dans le service (36 mois après l'inclusion). Dans le même temps, des questionnaires seront à compléter à domicile et à renvoyer au CHRU de Montpellier.

L'étude aujourd'hui

L'étude a commencé en 2012 en Languedoc-Roussillon et compte à ce jour 121 participants. 52 patients ont déjà bénéficié d'un entretien par téléphone 18 mois après l'entrée dans l'étude. Les réévaluations commenceront dès janvier 2015.

A venir

Dès le mois de septembre, 5 centres spécialisés répartis en France vont rejoindre le projet. Il s'agit des Centres de Ressources Autisme des régions Rhône-Alpes et Lorraine et de 3 unités d'évaluation en Ile de France (Hôpital La Pitié Salpêtrière, Hôpital Necker, CH Versailles).

Les questionnaires pourront bientôt être complétés par internet. Un logiciel est actuellement en cours de développement par le CHRU de Montpellier. Nous vous contacterons prochainement pour vous demander vos adresses mails et vous communiquer les identifiants de connexion. Pour les personnes n'ayant pas un accès facilité à internet, les questionnaires papiers pourront toujours être utilisés et renvoyés par courrier.

Un site internet dédié à la cohorte est en cours de réalisation.

Merci à tous les enfants et leur famille de leur participation à ce projet. Nous attendons des résultats de cette étude une meilleure connaissance de l'évolution des enfants et adolescents avec TSA et, par là, une amélioration de leur prise en charge et de leur accompagnement au quotidien.

Vos contacts :

Promoteur : CHRU de Montpellier
Coordonnateur médical : Pr Amaria BAGHDADLI
Mail : rech-clinique-autisme@chu-montpellier.fr
Téléphone : 04.67.33.98.64

Cette recherche a reçu le soutien du CHRU de Montpellier, de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS ; PHRCN 2013 – Numéro : 13-0232).

