

Le Bulletin aux familles

cohorte ELENA

Etude longitudinale chez l'enfant avec autisme

N°5 Février 2022



Interview de chercheuse

Pesticides et trouble du spectre de l'autisme chez l'enfant

Portrait d'équipe

Les psychologues, au plus près des participants

La parole aux parents

« Nous avons besoin d'informations scientifiques pour accompagner notre enfant »

Carnet de naissance

Bienvenue MARIANNE !

©Freepik.com



Vous êtes des familles formidables ... voulez vous savoir pourquoi ?

Voilà ce que toute l'équipe de la cohorte ELENA souhaite exprimer. Vous êtes formidables car malgré toutes les contraintes qui pèsent sur vous au quotidien, vous avez su garder intacts votre courage, votre curiosité et votre sens du partage. Tout au long du suivi dans ELENA, vous avez répondu patiemment, méthodiquement et

avec confiance à nos nombreuses questions ou à nos enquêtes sur internet. Lors de vos RDV dans les centres vous avez participé avec une grande implication aux entretiens et aux tests. Vous avez aussi été nombreux à nous témoigner par de très gentils messages vos encouragements qui font chaud au cœur car la recherche nous entraîne dans un monde passionnant mais parfois difficile aussi. Tout cet investissement ensemble a permis des publications, des conférences, des échanges, servant un même but : mieux comprendre et accompagner les différences d'évolution des enfants autistes en lien avec leur santé, leur développement, leurs

expositions à divers aspects de l'environnement (pollution de l'air, pesticides, médicaments, milieu social...), leur accès à des services éducatifs, médicaux, à l'école etc. Cet investissement aura été aussi le catalyseur pour de nouvelles études d'envergure dont une nouvelle cohorte MARIANNE, dont je vous annonce la naissance avec émotion. Avec elle, une nouvelle aventure commence ... Nous vous parlerons de ces premiers pas lors du prochain bulletin.... Chères familles nous vous disons merci et vous envoyons nos chaleureuses pensées.

Professeur Amaria Baghdadli
Coordnatrice scientifique de la cohorte ELENA



© Pxhere

INTERVIEW

Pesticides et trouble du spectre de l'autisme chez l'enfant

Régulièrement, nous demanderons à un chercheur de revenir sur un de ses articles récemment publiés. Dans ce Bulletin, Jeanne Ongono nous parle de son dernier article en date, « Association entre la proximité résidentielle aux cultures agricoles et les comportements adaptatifs chez les enfants avec un trouble du spectre autistique de la cohorte française ELENA », publié dans la revue *Journal of Psychiatric Research*.



Jeanne Ongono vient de terminer une thèse en épidémiologie environnementale à l'université Paris-Saclay intitulée : « Exposition environnementale aux pesticides, à la pollution atmosphérique et trouble du spectre de l'autisme chez l'enfant ». Pendant trois ans, elle a mené ses travaux au sein de l'équipe de recherche de la cohorte ELENA. Elle est l'auteure principale de deux articles publiés et d'un autre en cours de publication.

Pourquoi vous êtes-vous intéressée aux liens entre pesticides et TSA ?

J'ai fait mes études en épidémiologie environnementale, je m'intéressais à l'influence de l'environnement sur la santé des Hommes et plus particulièrement à l'influence des polluants environnementaux sur la santé. L'idée de travailler sur le lien entre des polluants environnementaux et le TSA (trouble du spectre de l'autisme) chez l'enfant est venue d'une rencontre avec le professeur Baghdadli, pédopsychiatre et responsable de la cohorte ELENA qui était à la recherche d'un(e) doctorant(e) pour travailler sur cette problématique. La plupart des études sur cette thématique ont été réalisées aux Etats-Unis, or on sait que la plupart des résultats ne peuvent pas être transposés en Europe et encore moins en France, parce que les normes environnementales et les niveaux d'expositions sont différents

dans ces deux régions du monde. Il existe néanmoins quelques études en Europe, réalisées principalement en Suède et aucune à ce jour en France, à ma connaissance. Le lien entre polluants environnementaux et TSA est une problématique très intéressante, parce qu'en épidémiologie environnementale, une grande majorité des études porte sur les cancers, les troubles de la fertilité, et peu sur le TSA chez l'enfant. Lorsqu'on parle de TSA, les gens pensent souvent « génétique », « hérédité », mais le TSA est un trouble d'origine multifactorielle. On est loin d'avoir fait le tour de la question de la génétique dans le TSA, mais il y a un nombre assez conséquent de données sur cette question. Pour les autres facteurs de risque, notamment environnementaux, il y a peu de travaux, d'où le caractère novateur de cet axe de recherche.

Dans votre dernier article, publié dans *Journal of Psychiatric Research*, à quoi vous êtes-vous intéressée ?

Au sein de notre équipe de recherche, dirigée par le professeur Baghdadli, nous avons analysé l'influence des expositions précoces aux pesticides sur le pronostic clinique des enfants avec TSA. Plus précisément, dans la cohorte ELENA, nous avons analysé les associations entre la proximité résidentielle aux parcelles agricoles (dans un rayon de 1000 mètres autour des domiciles pendant la grossesse de la mère et les 2 premières années de vie des enfants) et les comportements adaptatifs des enfants avec TSA.

« Notre étude suggère que le fait de résider à proximité de parcelles agricoles altère les aptitudes à communiquer chez les enfants avec trouble du spectre de l'autisme »

Comment avez-vous fait pour mesurer l'exposition aux pesticides des enfants et des mères participant à la cohorte ELENA ?

Nous avons considéré un rayon d'un kilomètre autour du domicile des enfants pendant la grossesse de leur mère et les deux premières années de leur vie. A l'intérieur de ce rayon, nous avons mesuré les surfaces des différentes parcelles agricoles. Nous sommes partis de l'hypothèse que vivre à proximité d'une parcelle agricole, potentiellement traitée par des pesticides, augmente la probabilité d'y être exposé.

Et quels sont les résultats mis en évidence par l'article ?

Le résultat principal de cette étude suggère que le fait de résider à proximité des parcelles agricoles, dans un rayon de 1000 mètres, altère les comportements adaptatifs des enfants avec TSA, notamment dans le domaine de la communication. Il s'agit là d'une étude exploratoire, qui, bien qu'elle ait plusieurs forces, présente également des limites qui invitent à être prudents dans l'interprétation de ce résultat. Nous espérons donc qu'il y aura à l'avenir d'autres équipes, ou pourquoi pas un prolongement de ce projet de recherche avec un échantillon d'enfants plus important et le recours à des mesures directes (sur urines, sang, cheveux, etc.) des expositions aux pesticides, qui permettra de mieux répondre à cette question de recherche. Mais c'est déjà un résultat intéressant.

En quoi ces résultats peuvent-ils représenter une avancée en matière de santé publique ?

Comme tous les travaux de recherche, on espère que ces résultats pourront servir de base pour les discussions et les prises de décision des politiques publiques en matière de santé publique.

Avant cette publication, vous aviez publié un premier article dans le cadre de votre travail de thèse ?

Oui, le premier article s'intitule : « Pesticides used in Europe and autism spectrum disorder risk: can novel exposure hypotheses be formulated beyond organophosphates, organochlorines, pyrethroids and carbamates ? - A systematic review ».

Il a été publié dans la revue *Environmental Research*. Il s'agit d'une revue de la littérature, nous avons fait un état des lieux des études réalisées sur le lien entre les expositions précoces aux pesticides, peu étudiées dans la littérature, et le risque de trouble du spectre de l'autisme chez l'enfant.

Un troisième article de Jeanne Ongono est en cours de réalisation, il portera cette fois sur une autre forme de polluant : les particules véhiculées dans l'air. Il abordera le lien entre les expositions aux particules de l'air pendant la grossesse et les deux premières années de vie et le risque de TSA chez l'enfant. Un article qu'on a hâte de découvrir !

Référence : Ongono JS, Michelon C, Béranger R, Cadot E, Simoncic V, Loubersac j, Mortamais M, Baghdadli A (2021) Association between residential proximity to agricultural crops and adaptive behaviors in children with autism spectrum disorder from the French ELENA cohort*. *Journal of Psychiatric Research*

* Association entre la proximité résidentielle de cultures agricoles et les comportements adaptatifs chez les enfants atteints de troubles du spectre autistique de la cohorte française ELENA



©Pxhere

PORTRAIT D'ÉQUIPE

Les psychologues d'ELENA, au plus près des participants

Dans les coulisses de la cohorte ELENA, une équipe de plusieurs personnes contribue à ce projet de recherche d'envergure nationale. Parmi elles, des psychologues. Cette année, le bulletin aux familles apporte un éclairage sur le travail réalisé par ces dernières.

Les psychologues de la cohorte ELENA exercent au CHU de Montpellier, mais certaines d'entre elles sont amenées à se déplacer dans les dix centres hospitaliers participant au projet de recherche. Vous avez peut-être rencontré Lee, Mathilde, Florine, Laura, Noémie, Ela, Cécile ou Marion à Cabestany, Marseille, Nice, Paris, Toulouse, Strasbourg ou Montpellier lors d'une évaluation. Cette petite équipe jeune et très dynamique joue un rôle essentiel dans le recueil des données qui permettront de répondre à certaines questions de recherche et de faire émerger de nouvelles hypothèses, enrichissant la connaissance sur les trajectoires évolutives du trouble du spectre de l'autisme (TSA).

En quoi consiste leur mission ?

Les psychologues de la cohorte ELENA accueillent les enfants et leurs familles et réalisent des évaluations, afin d'apprécier le fonctionnement socio-adaptatif et la sévérité symptomatique du TSA de l'enfant. Si leur mission première dans le cadre d'ELENA n'est pas le soin mais la recherche, elles ne manquent jamais de conseiller les familles et de les orienter vers un médecin ou un psychologue lorsque celles-ci les sollicitent.

Marion, jeune diplômée d'un master de psychologie clinique (spécialité « santé et éducation ») au sein de l'École des psychologues praticiens de Paris témoigne : « Ce que j'apprécie le plus dans mes missions au sein d'ELENA, c'est le contact direct avec les enfants et leurs familles, ainsi que la possibilité d'y constater des progrès chez l'enfant. J'apprécie tout particulièrement de mettre en place un cadre bienveillant pour aider l'enfant à exprimer toutes ses compétences. » Les familles jouent un rôle essentiel dans la cohorte ELENA, comme le souligne Laura, elles permettent de faire avancer la science : « Il y a aussi la rencontre avec les familles qui participent à la recherche et qui se montrent sensibles à nos missions. Sans elles, nous n'aurions pas la possibilité de répondre à certaines des interrogations et problématiques que l'on se pose en tant que scientifique. »

A la fin de chaque évaluation, les psychologues rédigent un bilan très précis qui permet aux familles de l'utiliser en appui de leurs différentes démarches administratives. Les psychologues sont les interlocutrices principales des familles et de leur enfant lors des trois grands rendez-vous de suivi. Le premier consiste en un entretien parental téléphonique dix-huit mois après l'annonce du diagnostic. Le deuxième est un entretien en

présentiel, trois ans après l'annonce du diagnostic, durant lequel les psychologues réalisent trois bilans qui concernent l'enfant et ses parents. Enfin, lors du troisième rendez-vous, l'équipe reçoit les familles une dernière fois pour réaliser trois nouveaux bilans afin de mieux appréhender la trajectoire évolutive de l'enfant.

A travers ces évaluations, les psychologues recueillent des données cliniques et des scores sur des tests standardisés. Ces données sont complétées par les réponses aux questionnaires que les parents remplissent régulièrement en ligne sur différents sujets. Dernièrement, vous avez été nombreux à répondre à un questionnaire sur l'allaitement

intitulé : « Lien entre modalités d'alimentation précoce du nourrisson et sévérité clinique du TSA ». Le but sera de mieux comprendre si le type d'allaitement joue un rôle dans l'évolution des enfants autistes. Bien sûr, les informations recueillies

sont toujours rendues anonymes et protégées, conformément à la réglementation en vigueur. Toutes ces données alimentent des bases de données qui sont traitées par des biostatisticiens, des attachées de recherche clinique, une data manager et des chercheurs.

Un rôle essentiel dans le travail de recherche

Le travail des psychologues ne s'arrête pas au recueil de données. Au sein de la cohorte ELENA, elles réalisent le suivi clinique des patients et de leurs familles et mènent en parallèle un travail de recherche au travers de réflexions pour la rédaction d'articles scientifiques. Pour ce faire, elles travaillent en lien étroit avec les autres corps de métier qui œuvrent à la mise en place et à la production de connaissances scientifiques au sein de la cohorte ELENA. Les données sont ensuite analysées et présentées lors de congrès, de manifestations scientifiques et dans des articles publiés au sein de

revues scientifiques, auxquels participent certaines psychologues.

Lee a rejoint l'équipe en 2017 en tant que stagiaire, puis en 2018 en tant que psychologue : « La richesse de la cohorte ELENA, c'est également une équipe pluridisciplinaire, où la cohésion est très importante et où l'expertise de chacun est extrêmement enrichissante », dit-elle. Ela, qui parallèlement à son activité de psychologue au sein d'ELENA enseigne depuis 2019 auprès des étudiants en licence de psychologie à l'Université Paul-Valéry de Montpellier, renchérit : « J'apprécie énormément le travail dans notre petite équipe ELENA car nous avons des collègues en or ! »



De gauche à droite et de haut en bas : Laura, Lee, Florine, Mathilde, Ela, Noémie, Marion

Le travail clinique et le travail de recherche réalisés par les psychologues au sein de la cohorte ELENA sont complémentaires.

Selon Florine, psychologue dans l'équipe ELENA depuis 2015, cette complémentarité est source de bénéfices tant pour les patients que pour les praticiennes :

« L'association entre le travail clinique auprès des patients et les activités de recherche sont riches et complémentaires. En effet, l'accueil et l'écoute des patients et de leurs familles permettent d'être au plus près de leurs besoins et préoccupations pour alimenter les axes de recherche. A l'inverse, les avancées de la recherche permettent d'améliorer les pratiques cliniques des professionnels qui accompagnent les patients. » Cécile, docteure en psychologie a intégré l'équipe au lancement de la cohorte, elle indique combien la double activité impliquée par le travail clinique et le travail de recherche est bénéfique pour tous :

« L'activité de recherche et l'activité clinique sont deux aspects du métier de psychologue qui selon moi s'enrichissent mutuellement. La recherche donne l'opportunité d'étudier dans le cadre d'une démarche scientifique des questions qui se posent sur le terrain, et inversement l'activité clinique

nourrit la recherche de par les questions qu'elle fait émerger ». Sa collègue Mathilde, diplômée d'un Master Dynamiques Cognitives et Sociocognitives à l'université de Montpellier, ajoute : « Le travail de recherche permet de développer une certaine rigueur de travail, mais aussi d'enrichir l'aspect clinique du métier par le maintien et la mise à jour de nos connaissances théoriques sur les sujets auxquels nous nous intéressons. » Un point de vue que partage l'ensemble des membres de l'équipe.

Dernièrement, le travail des psychologues a permis la publication d'un article intitulé « Anxiété et dépression chez les parents d'enfants avec un TSA

pendant le premier confinement lié à l'épidémie de Covid-19 » dans *Journal of Psychiatric Research*. Ela, aux côtés d'une data manager, de chercheurs et de biostatisticiens, a contribué à la rédaction de cet article qui a mis en évidence la pertinence d'une évaluation de la santé mentale des principaux aidants d'enfants avec TSA, de la prise en compte de leurs caractéristiques telles que le genre et de l'importance de fournir des informations pertinentes pendant la pandémie. Afin de compléter ces premiers résultats, de futures études examinant les effets à long terme de la pandémie sont nécessaires.



© Pxhere

LA PAROLE
AUX PARENTS
« Nous avons
besoin d'informations
scientifiques pour
accompagner notre
enfant »

Nassim a quatre ans lorsque le diagnostic d'autisme est posé. Il a intégré la cohorte ELENA en 2015 et vient de terminer les rendez-vous de suivi. Pour ce petit garçon et sa famille, le suivi a permis de mieux comprendre le trouble et les besoins de Nassim. Nous avons rencontré sa maman.

Comment avez-vous entendu parler du projet de cohorte ELENA ?

Lorsqu'il était bébé mon fils pleurait beaucoup, enfant il avait un comportement alimentaire compliqué, il ne parlait pas. En tant que parents nous nous posions beaucoup de questions, nous étions inquiets. Nassim est notre premier enfant, notre entourage pensait que nous exagérions, il cherchait à nous rassurer. Et puis lorsque Nassim est entré en grande section à la maternelle, son enseignante, que je ne remercierais jamais assez, nous a alerté

sur son comportement. Nous sommes allés au CRA et nous avons rencontré le docteur Grossmann. Nassim a été diagnostiqué autiste sans déficience intellectuelle, il avait 4 ans et demi. C'est le docteur Grossmann qui nous a parlé du projet de recherche de la cohorte ELENA. Et c'est le suivi dans la cohorte qui a confirmé le diagnostic.

Qu'est-ce qui vous a donné envie de participer à ce projet de recherche ?

En tant que parent nous avons besoin d'informations

scientifiques pour mieux comprendre notre enfant et mieux l'accompagner. C'est utile pour nous mais aussi pour toutes les personnes qui sont en contact avec nos enfants, comme les enseignants par exemple, les parents d'élèves. C'est très important que des projets scientifiques soient soutenus pour faire avancer la connaissance, pour permettre à nos enfants de pouvoir vivre en société et d'être compris et accompagnés par leur entourage le plus large possible. Nassim souffre parfois de ne pas être invité aux anniversaires de ses copains d'école, même si les choses ont commencé à changer dernièrement. Si tout le monde avait des informations, connaissait ce trouble, ce serait plus facile pour les enfants autistes. C'est pour cela que nous voulions participer à ce projet de recherche. Soutenir la recherche passe par des financements bien sûr, il faut des moyens, mais ça passe aussi par l'implication des parents, c'est pour cela que nous avons voulu participer à la cohorte ELENA. On a vraiment besoin de comprendre les causes de ce trouble. Tous les enfants ne sont pas touchés de la même manière, certains ont des troubles plus sévères que d'autres, on aimerait comprendre pourquoi.



Nassim ©DR

Quels sont les avantages selon vous de participer à la cohorte ELENA ?

Participer à la cohorte nous permet d'avoir un suivi et de mieux appréhender les progrès que fait notre fils. Les synthèses des évaluations permettent également aux différents professionnels qui accompagnent notre fils, le Sessad (Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile) par exemple, de mieux être informé et de se coordonner avec les autres professionnels du soin et de l'enseignement. Nous en tant que parent ça nous permet de mieux comprendre le monde de notre fils. Nous avons vraiment besoin de comprendre cette maladie. Avant pour moi c'était un peu mystérieux l'autisme, je culpabilisais en tant que maman. Avec le suivi ELENA, j'ai le sentiment d'être vraiment bien informée et ça m'a beaucoup aidé. En participant à la cohorte, on se rend au Centre de Ressources Autisme et on a accès à des services, par exemple la bibliothèque où nous sommes toujours bien conseillés sur des ouvrages intéressants et adaptés. Mon fils aime beaucoup aller aux rendez-vous de suivi, il adore le moment qu'il passe avec les psychologues qui sont toujours extrêmement bienveillantes. Au moment de son anniversaire, il attend toujours avec impatience la carte qui lui est envoyée par l'équipe ELENA, ça lui fait très plaisir, il se sent vraiment accompagné.

Le mot aux parents : merci !

Chers parents,
Grâce à votre implication, la cohorte ELENA est à l'origine de très nombreux articles scientifiques dans des journaux nationaux ou internationaux et, de plus en plus, de collaborations internationales (Royaume-Uni, Canada...). Sachez qu'une liste des différentes études ancillaires (études annexes) initiées à partir de l'étude de cohorte ELENA est disponible sur le site internet à l'adresse suivante :

<https://elena-cohorte.org/>
Comme toujours dans la cohorte ELENA, les données seront analysées de manière à en garantir la confidentialité et, sauf opposition de votre part, elles pourront être communiquées aux chercheurs d'équipes nationales ou internationales dans le cadre de recherches préalablement autorisées et encadrées selon des garanties appropriées et adaptées, assurant leur confidentialité et prévues dans

un contrat ou une convention de partage entre le CHU de Montpellier et les destinataires des données. Vous pouvez exprimer votre droit de retrait auprès du Pr Amaria Baghdadli par courrier :
Cohorte ELENA CRA-LR, SMPEA Peyre-Plantade, 291 av. du Doyen Gaston Giraud 34295 Montpellier Cedex 05
ou par mail à :
rech-clinique-autisme@chu-montpellier.fr

Carnet de naissance : bienvenue MARIANNE

La **petite sœur d'ELENA** verra le jour au printemps 2022. MARIANNE est une nouvelle cohorte qui vise à permettre de futures études scientifiques sur les déterminants environnementaux, sociaux et génétiques du trouble du spectre de l'autisme et des troubles du neuro-développement. MARIANNE sera constituée d'une cohorte familiale basée sur le recrutement de 1200 femmes enceintes à risque d'avoir un enfant avec TSA, de leur partenaire et du futur enfant à naître, ainsi que de 500 femmes enceintes issues de la population générale.

Des études ont démontré que les frères et sœurs plus jeunes d'enfants atteints de TSA présentent un risque important de survenue de l'autisme ou d'autres troubles du neuro-développement. Aussi les enfants nés de femmes enceintes ayant eu un enfant constituent-ils une population à risque.

Le suivi débutera au cours du deuxième trimestre de grossesse, se poursuivra de la naissance jusqu'à l'âge de 6 ans pour tous les enfants, afin de confirmer les diagnostics de TSA et d'autres TND par des évaluations cliniques multidisciplinaires. Des échantillons biologiques (sang, urine, placenta, cordon, cheveux...) seront collectés auprès des parents et des enfants. Les questionnaires et examens multidimensionnels

permettront un bilan clinique, biologique et social de l'enfant, de ses parents et de son frère ou sa sœur aîné(e) autiste.

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



©Pixabay

survenue du TSA. Cela constitue une avancée décisive dans la compréhension des causes et des traitements du trouble du spectre de l'autisme et des troubles du neuro-développement. Nous ne manquerons pas de vous tenir informés des premiers pas de MARIANNE.

Vos contacts :

Promoteur : CHU de Montpellier

Coordonnateur médical : Pr Amaria BAGHDADLI

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

www.elena-cohorte.org

Téléphone : 04.67.33.98.64

