



Troubles du spectre de l'autisme : que deviennent les enfants en grandissant...

Pr Amaria Baghdadli

Département universitaire de psychiatrie de l'enfant,

CHU Montpellier,

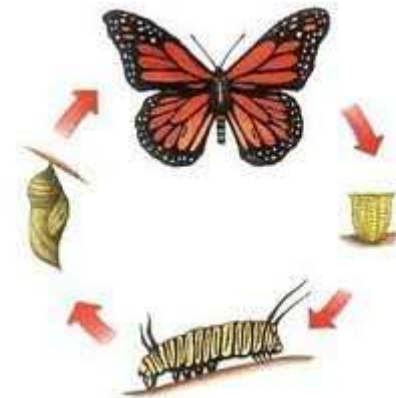
Centre de Ressources Autisme du Languedoc-Roussillon

Introduction

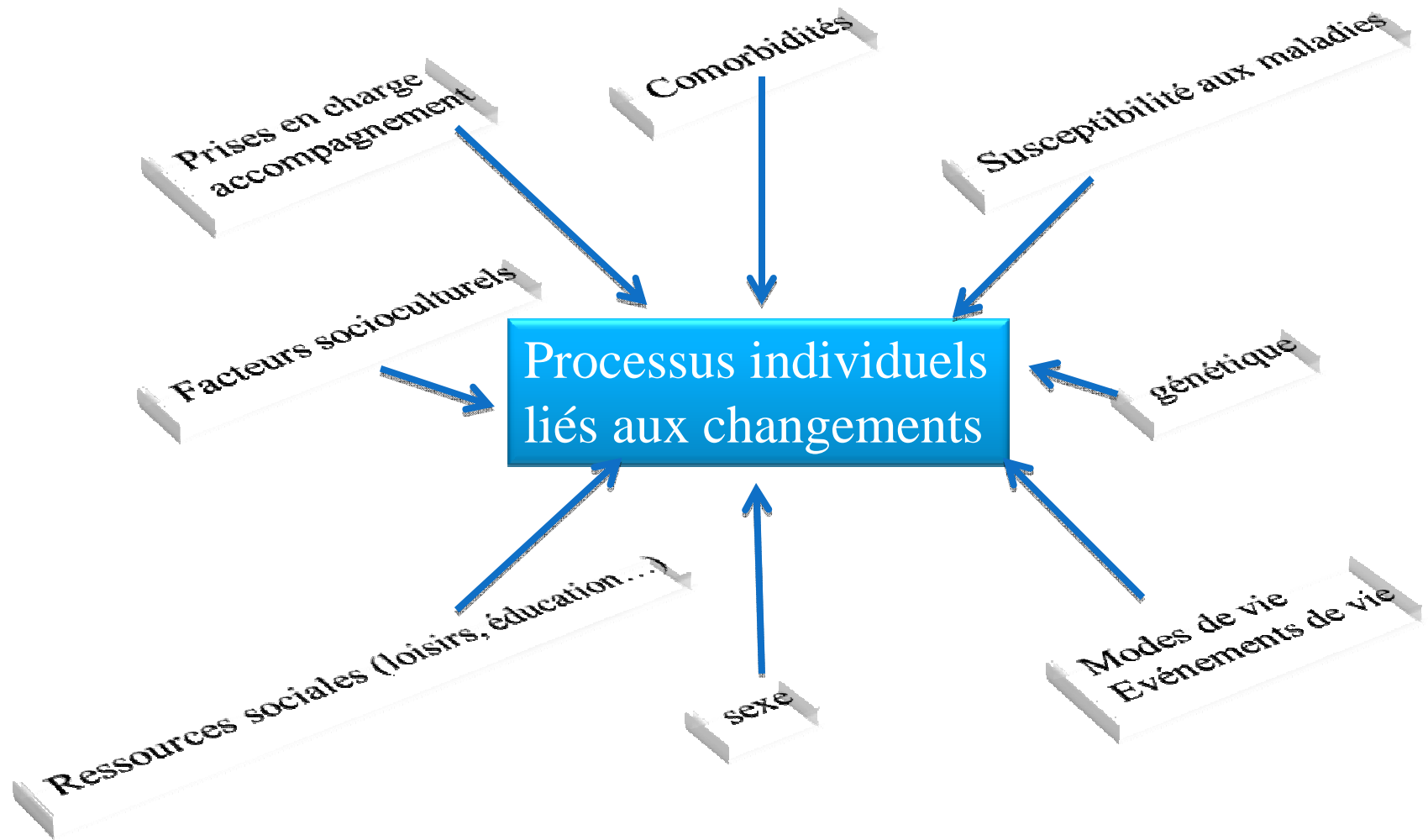
- L'autisme « infantile » (CIM10) n'est pas l'autisme de l'enfant et concerne des adolescents et des adultes;
- Pourtant, les études chez l'adulte sont rares ce qui contribue à méconnaître leurs besoins notamment en termes de prises en charge;
- L'approche « vie entière » est nécessaire pour comprendre un trouble du développement tel que l'autisme, et pour identifier les trajectoires évolutives et leurs déterminants

Avant d'être un papillon, celui-ci a d'abord été une chenille

- L'étude des trajectoires évolutives suppose un suivi prospectif pour décrire les changements opérés au cours du temps et tenter d'en identifier les déterminants



Habituellement, les facteurs liés aux développements sont nombreux et interactifs



L'étude de cohorte est une méthode rigoureuse pour suivre l'évolution

- Décrire et mesurer des changements dans une population
- Identifier les facteurs reliés à ces changements et formuler des hypothèses sur leurs causes
- Identifier des facteurs de risque ou de « protection »

Études de cohorte dans l'autisme

- Rares en particulier celles à long terme (à la fin du suivi les enfants sont encore enfants)
- Extrapolation fréquente des trajectoires à partir d'études transversales à l'âge adulte
- Focalisation sur des populations de « haut niveau » dont les trajectoires ne peuvent être généralisées
- Limitation habituelle des variables de suivi au QI

What happens to children with PDD when they grow up? Prospective follow-up of 219 children from preschool age to mid-childhood

Baghdadli A, Picot M-C, Michelon C, Bodet J, Pernon E, Burstezjn C, Hochmann J, Lazardigues A, Pry R, Aussilloux C. What happens to children with PDD when they grow up? Prospective follow-up of 219 children from preschool age to mid-childhood.

A Baghdadli¹, M-C Picot²,
C Michelon¹, J Bodet¹, E Pernon¹,
C Burstezjn³, J Hochmann⁴,
A Lazardigues⁵, R Pry⁶,
C Aussilloux¹

Evolution dans l'enfance -

Cohorte EpiTED - 219 enfants suivis sur une 1ère période entre les âges de 5 et 8 ans (Baghdadli et al 2007, 2008)

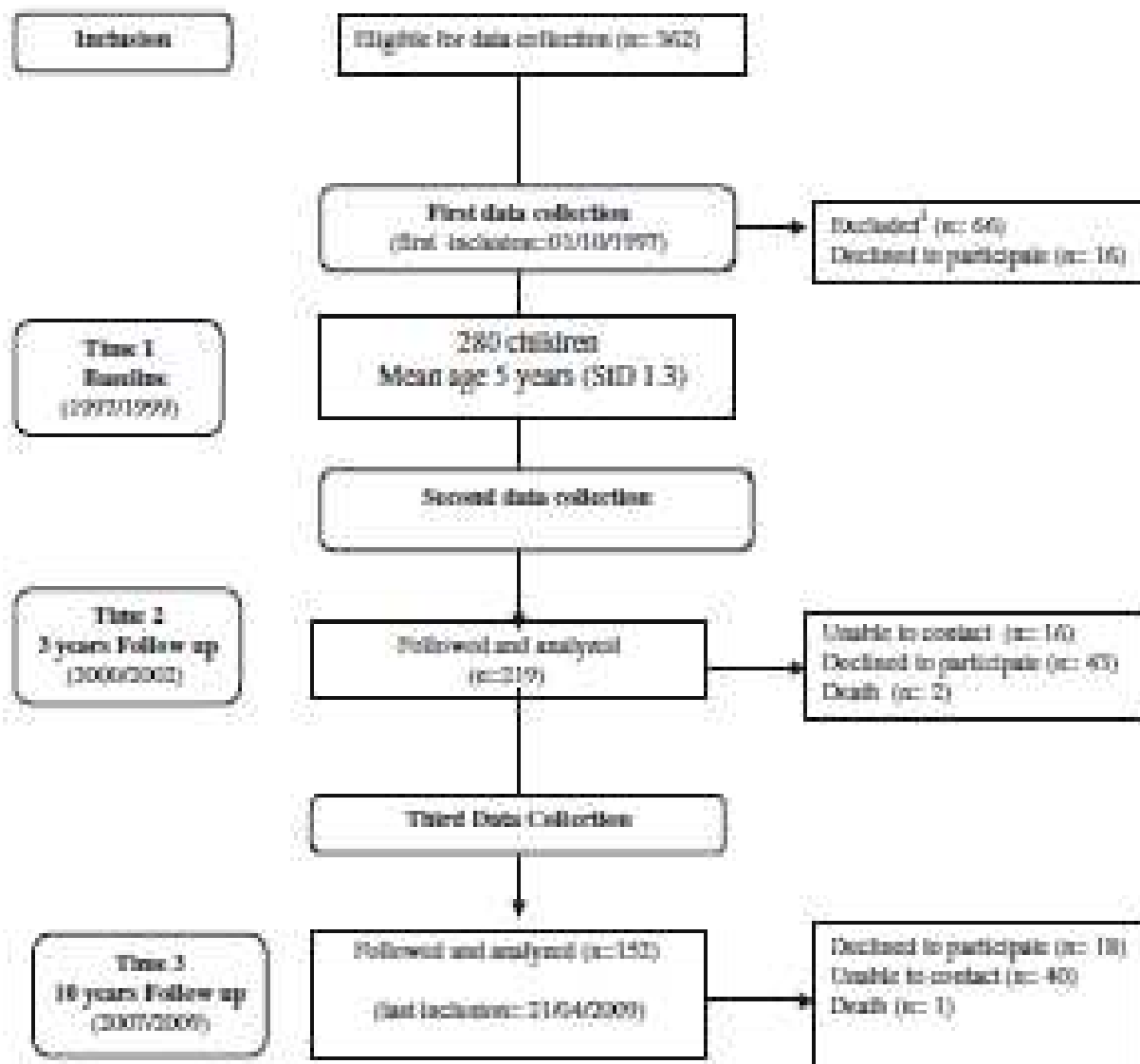
- La majorité conservent un diagnostic de TED
- Tous, progressent au plan adaptatif mais avec des différences interindividuelles importantes
- Habituellement, les déficits socio-communicatifs restent importants
- Le QI et l'apparition du langage, avant 6 ans sont des facteurs de bon pronostic et les + importants mais ils n'expliquent qu'une partie de la variabilité des trajectoires

ORIGINAL PAPER

Developmental Trajectories of Adaptive Behaviors from Early Childhood to Adolescence in a Cohort of 152 Children with Autism Spectrum Disorders

Amalia Baghdadli · Brigitte Assouline · Sandrine Sonié ·
Eric Pernon · Céline Darrow · Cécile Michelin ·
Marie-Christine Picot · Charles Aussilloux · René Pry

Fig. 1 Flow Chart of cohort. Patients lost at T2 and T3 have similar characteristics than patients followed-up



Evolution à l'adolescence Cohorte EpiTED– 160 enfants suivis sur une 2^{ème} période entre 8 et 15 ans (Baghdadli et al, 2011)

- Forte hétérogénéité clinique :
 - Régression, stagnation ou progrès associés à une diminution des signes d'autisme (Shattuck, 2007)
 - Beaucoup d'adolescents n'ont plus tous les critères d'autisme typique (Seltzer, 2007) et certains (5%) « sortent du spectre » (Farley et al 2009)
- Nombreux problèmes médicaux associés :
 - Epilepsie ++; Troubles attentionnel ou anxieux (Stewart et al 2006)
- Poursuite des gains développementaux selon 2 trajectoires (rapide/lente) avec un développement plus lent que dans l'enfance (« crise d'adolescence », « moindre accès aux services » ?)
- Diversité de la qualité de vie des familles mais sa dégradation est très liée aux troubles du comportement et au manque autonomie

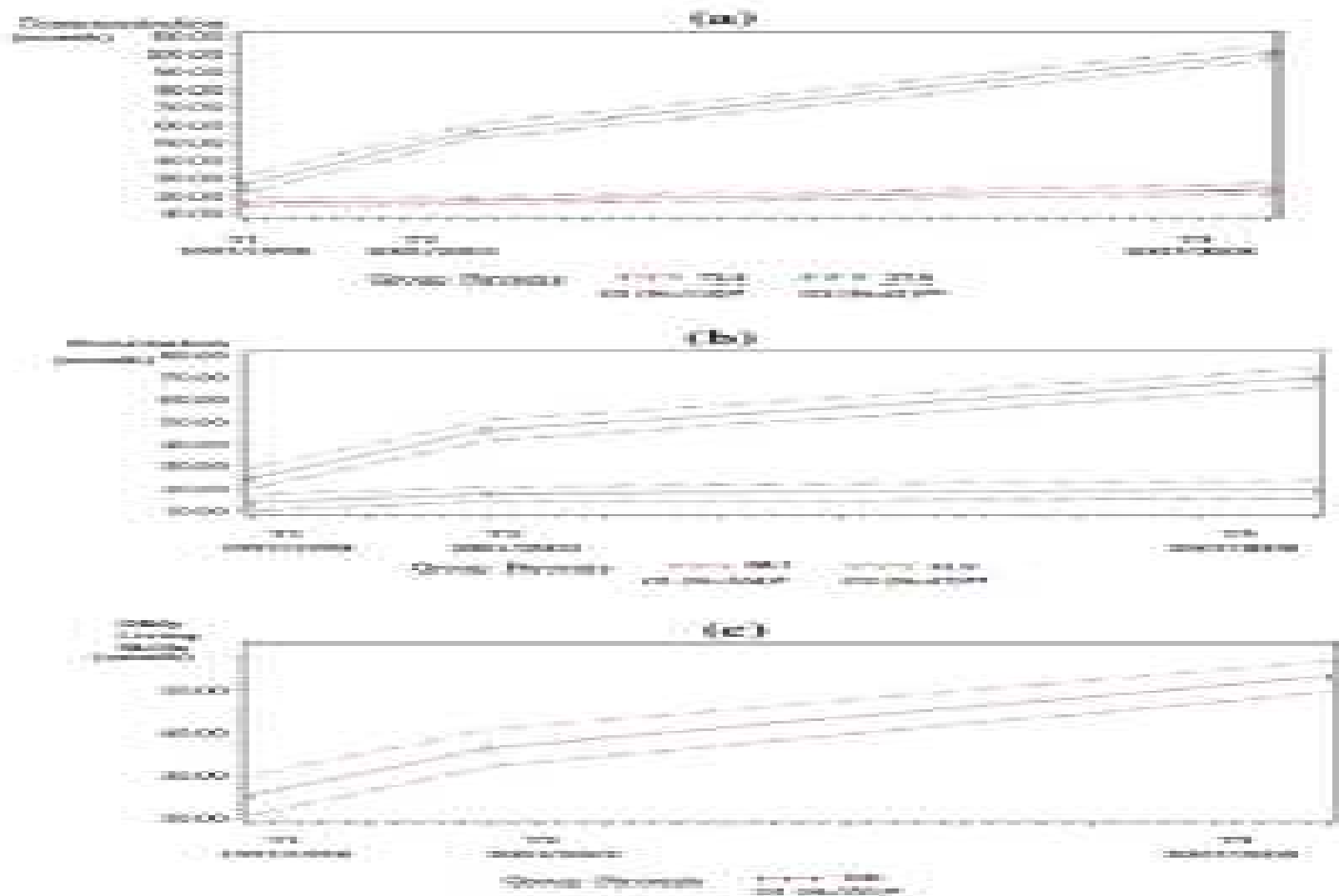


Fig. 2 Developmental trajectories (months): a Communication skills versus time *Group 1 (N = 110), Low growth (median, IqrQ): T1, 13.5 [11, 17]; T2, 36 [13, 22]; T3, 58 [13, 31]—*Group 2 (N = 41), High growth (median, IqrQ): T1, 24 [17, 33]; T2, 55.5 [46, 68]; T3, 90 [51, 116]. b Socialization versus time *Group 1 (N = 104), Low growth (median, IqrQ): T1, 12 [9, 16]; T2, 15 [11, 23]; T3, 17 [10, 25]—*Group 2 (N = 47), High growth (median, IqrQ): T1, 22 [17, 33]; T2, 47 [46, 68]; T3, 66 [57, 81]. c Daily living skills versus time *Group 1 (N = 151), (median, IqrQ): T1, 23 [18, 28]; T2, 32.5 [24, 44]; T3, 44.5 [39, 51].

PEDIATRICS[®]

OFFICIAL JOURNAL OF THE AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS

Six Developmental Trajectories Characterize Children With Autism

Christine Fountain, Alix S. Winter and Peter S. Bearman

Pediatrics; originally published online April 2, 2012;

DOI: 10.1542/peds.2011-1601



WHAT'S KNOWN ON THIS SUBJECT: Autism is widely considered a heterogeneous disorder in terms of etiology and phenotype. Although autism is usually a lifelong disorder, little is known about the rate or timing of how children develop regarding their communication and social functioning.



WHAT THIS STUDY ADDS: Utilizing annual evaluations for a large population of children with autism, we describe the 6 most common trajectories from diagnosis through age 14 years. Trajectories revealed considerable variation, and high socioeconomic status children were more likely to experience rapid improvement.

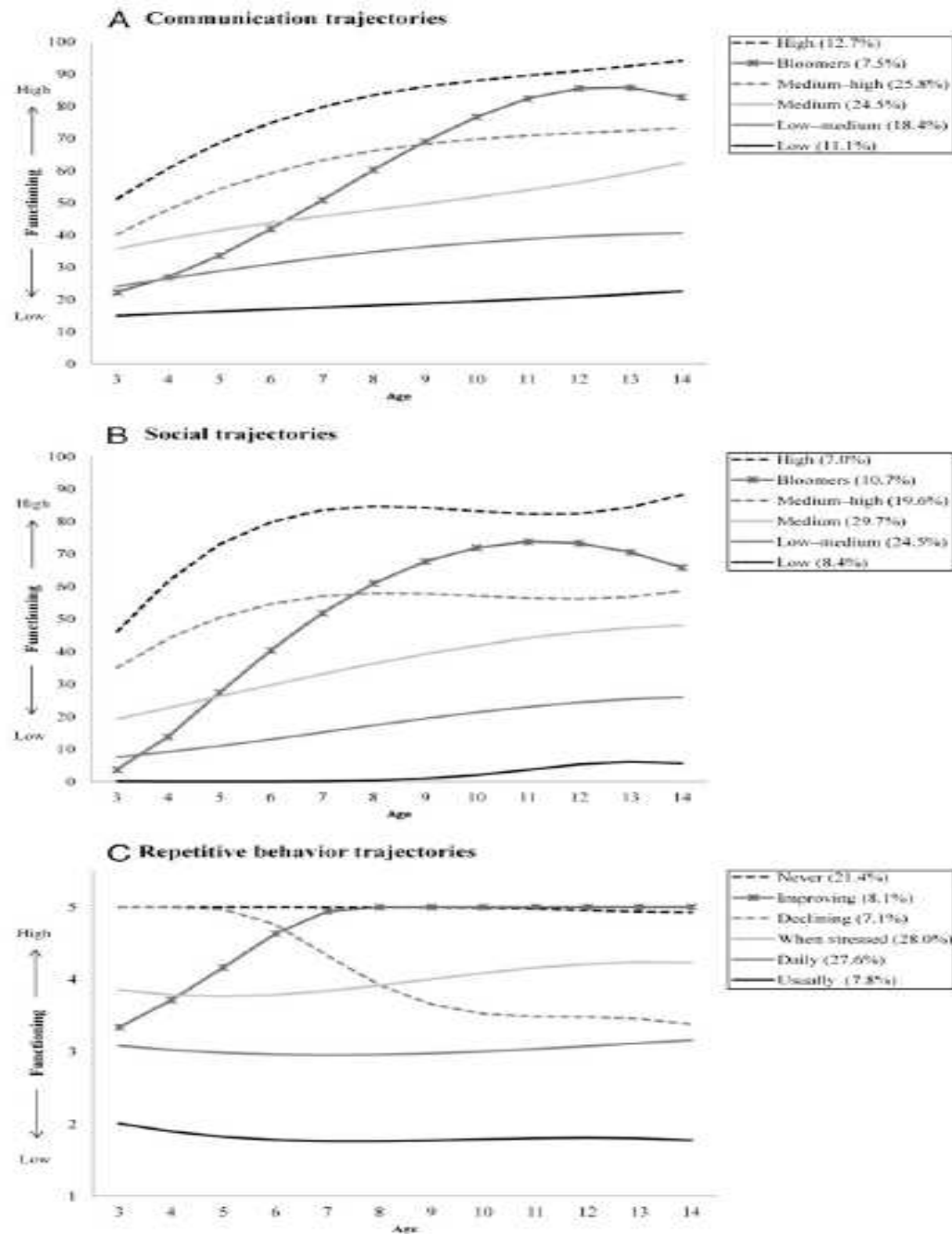


FIGURE 1
 (A) Modeled communication, (B) social, and (C) repetitive behavior symptom trajectories based on CDER scores by age.

Evolution à l'âge adulte - Cohorte EpiTED (recueil en cours)

Mahwood 2002, Seltzer 2003, Howlin 2004, Baghdadli 2005, Billstedt 2007, Simonoff 2008, Fairley 2009; Taylor 2010,

- Différentes trajectoires
 - Amélioration : atténuation des symptômes et des troubles du comportement; amélioration de la conscience des troubles et de l'adaptation sociale
 - Plateau : faible autonomie
 - Régression : > liée à des troubles psychiatriques; avec comme conséquence le recours (trop) fréquent au psychotropes
- Les adultes sans retard mental conservent des difficultés adaptatives mais leur pronostic est meilleur
 - Exemple : Sur 120 adultes âgés de 16 à 60 ans, la majorité a fait des études, 43 % a un emploi, 50% vit indépendamment (Hofvander et al 2009)

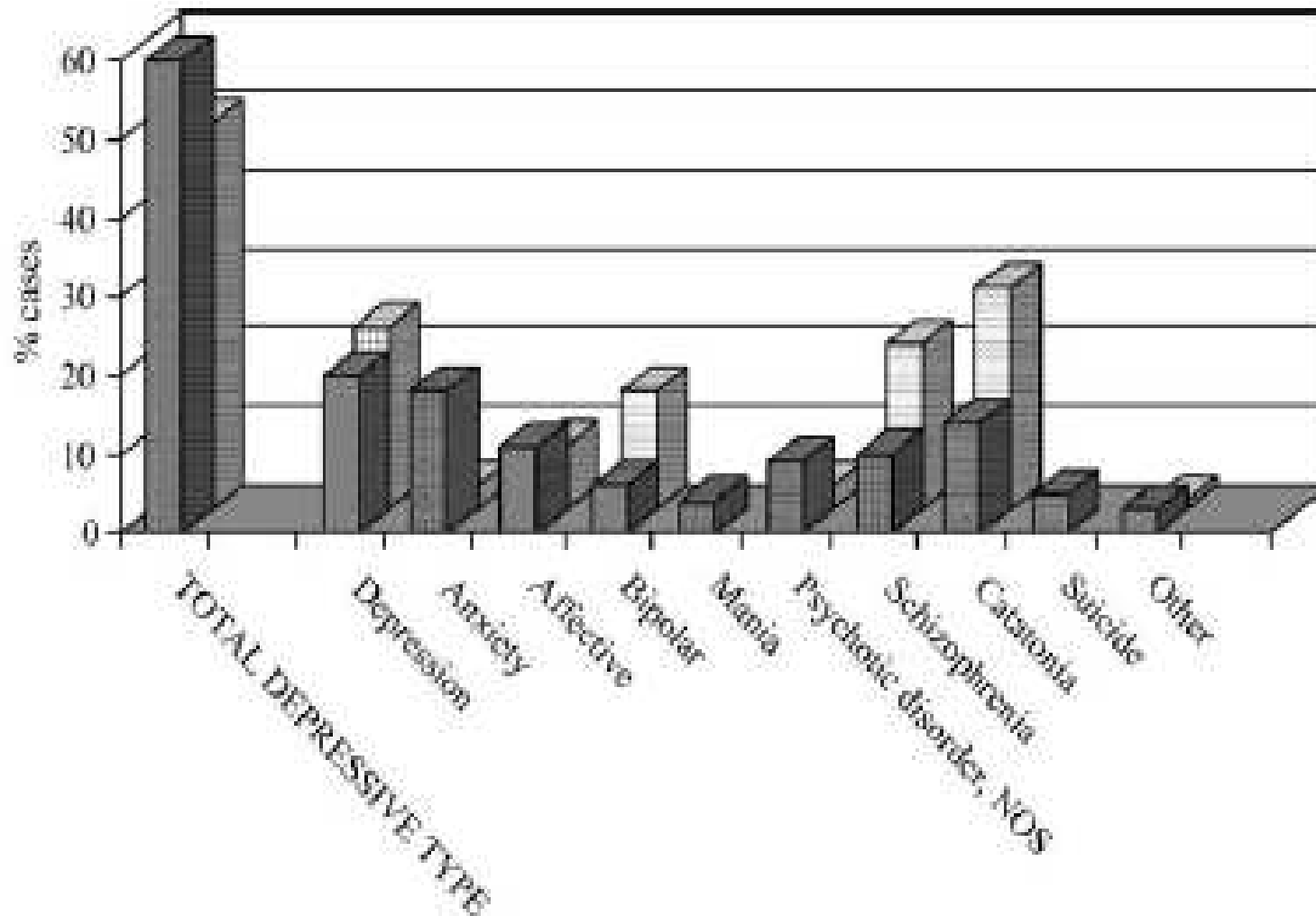


Figure 9.2. Psychiatric diagnoses reported in individuals with autism and those with Asperger syndrome or high functioning autism. ■ HP A/Asp (n = 114), □ Aut/PDD (n = 86).

Autisme chez les personnes âgées

- Prise de conscience récente en Europe de la problématique du vieillissement des personnes handicapées.
- Dans les pays développés, leur espérance de vie (indicateur majeur de leur santé) se rapproche de celle en population générale mais reste + faible en cas de retard mental ou d'épilepsie (Whalley et Deary, 2001 Shakelton, 2002)
- Dans l'autisme : aucune étude disponible chez les > 50 ans; défi scientifique, social et sanitaire majeur

Ageing in people with autistic spectrum disorder

E. B. Mukaetova-Ladinska¹, E. Perry¹, M. Baron², C. Povey² on behalf of the Autism Ageing Writing Group

¹Campus for Ageing and Vitality, Institute for Ageing and Health, Newcastle University, Newcastle upon Tyne, UK

²National Autistic Society, London, UK

Correspondence to: E. B. Mukaetova-Ladinska. E-mail: Elizabeta.Mukaetova-Ladinska@ncl.ac.uk

Key points

- There are no data regarding ageing in people with ASD.
- Prevalence rates, clinical symptomatology and medical and mental health needs, as well as social needs, need to be determined for older individuals with ASD.
- There is a need to design appropriate tools (e.g. cognitive and behavioural assessment tools and neuroimaging) for diagnosing older people with ASD.
- Understanding brain ageing in people with ASD will facilitate novel therapeutic interventions for this population and also expand our knowledge regarding molecular mechanisms of ageing.

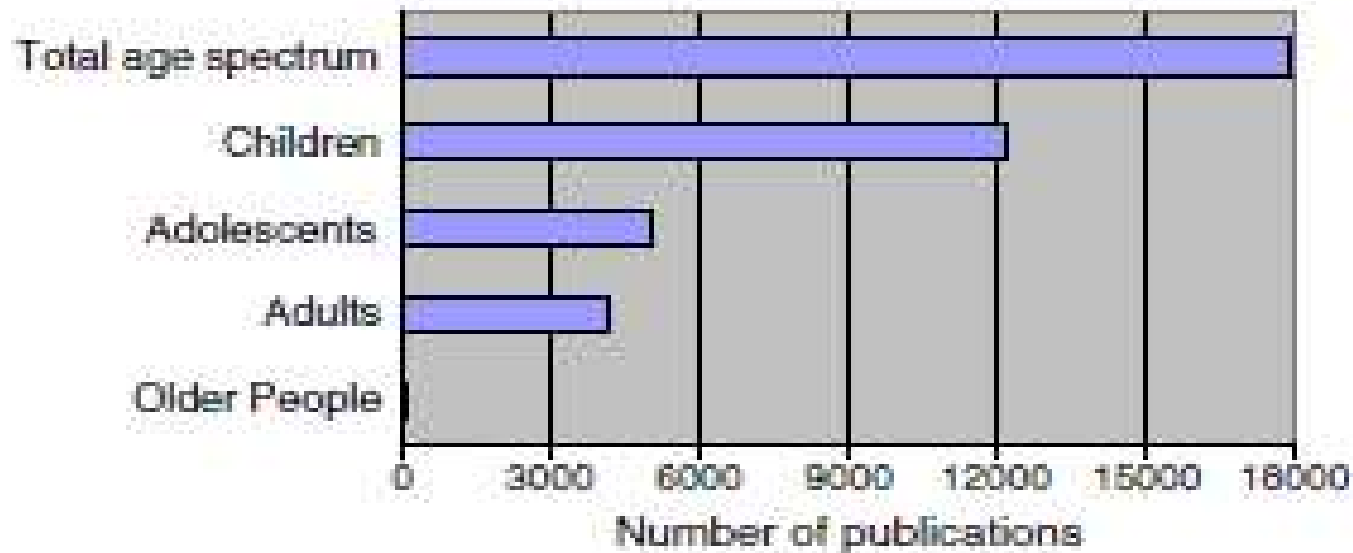


Figure 1 Number of publications on ASD according to age. We conducted a search in PubMed for relevant literature published between 1946 and January 2011 using the following key words: 'autism', 'autistic', 'autistic disorder', 'autistic symptoms', 'autism spectrum disorders', 'Asperger syndrome', 'developmental disorder', in combination with 'children', 'adolescents', 'young adults', 'adults', 'elderly', 'aged', 'aged, 60 and over' and 'old age'. Please note that the adult category refers to both young and mature adults and does not include senior and/or older adults. The highest search result in each life span category was used.

Exemples de vieillissement réussi...

- Donald Gray Tripllet, 77 ans



- Temple Grandin, 66 ans



Le challenge des « Optimal
Outcome » (OO)

Optimal outcome in individuals with a history of autism

Deborah Fein,^{1,6} Marianne Barton,¹ Inge-Marie Eigsti,¹ Elizabeth Kelley,² Letitia Naigles,¹ Robert T. Schultz,³ Michael Stevens,⁴ Molly Helt,¹ Alyssa Orinstein,¹ Michael Rosenthal,⁵ Eva Troyb,¹ and Katherine Tyson¹

¹Department of Psychology, University of Connecticut, Storrs, CT, USA; ²Department of Psychology, Queens University, Kingston, ON, Canada; ³Center for Autism Research, Children's Hospital of Philadelphia, PA, USA; ⁴Institute of Living, Hartford Hospital, Hartford, CT, USA; ⁵Child Mind Institute, NY, USA; ⁶Department of Pediatrics, University of Connecticut, Farmington, CT, USA

Background: Although autism spectrum disorders (ASDs) are generally considered lifelong disabilities, literature suggests that a minority of individuals with an ASD will lose the diagnosis. However, the existence of this phenomenon, as well as its frequency and interpretation, is still controversial: were they misdiagnosed initially, is this a rare event, did they lose the full diagnosis, but still suffer significant social and communication impairments or did they lose all symptoms of ASD and function socially within the normal range? **Methods:** The present study documents a group of these optimal outcome individuals (OO group, $n = 34$) by comparing their functioning on standardized measures to age, sex, and nonverbal IQ matched individuals with high-functioning autism (HFA group, $n = 44$) or typical development (TD group, $n = 34$). For this study, 'optimal outcome' requires losing all symptoms of ASD in addition to the diagnosis, and functioning within the nonautistic range of social interaction and communication. Domains explored include language, face recognition, socialization, communication, and autism symptoms. **Results:** Optimal outcome and TD groups' mean scores did not differ on socialization, communication, face recognition, or most language subscales, although three OO individuals showed below-average scores on face recognition. Early in their development, the OO group displayed milder symptoms than the HFA group in the social domain, but had equally severe difficulties with communication and repetitive behaviors. **Conclusions:** Although possible deficits in more subtle aspects of social interaction or cognition are not ruled out, the results substantiate the possibility of OO from autism spectrum disorders and demonstrate an overall level of functioning within normal limits for this group. **Keywords:** Autism, outcome, optimal.

Conclusion

- Les ASD sont des problèmes « chroniques » dont les trajectoires évolutives sont nombreuses et diverses mais les déterminants sont peu connus
- Des évolutions très favorables sont décrites dans le cas de fonctionnement intellectuel normal et des cas de « recovery » sont décrits dans toutes les cohortes
- Les questions qui se posent :
 - Combien d'enfants seront des OO et sous quelles conditions
 - Est-ce que les cas d'OO s'accompagne d'une normalisation des circuits cérébraux
- L'enjeu étant de comprendre les formulations du développement vie entière dans les ASD et ses déterminants, la mise en place d'une grande cohorte nationale est aujourd'hui indispensable