



# Ce que nous apprennent EPITED sur l'évolution dans les TSA

Pr Amaria Baghdadli

Centre de Ressources Autisme du Languedoc-Roussillon

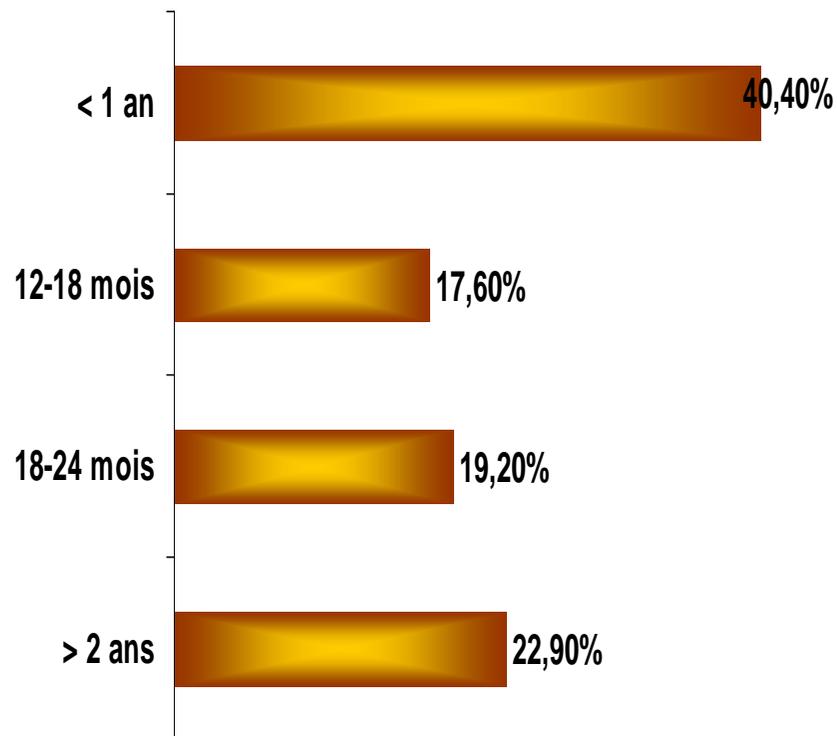
Département universitaire de psychiatrie de l'enfant,

CHU Montpellier,



# Trouble du Spectre de l'Autisme

## Troubles du neuro-développement précoces (Baghdadli et al, 2002)



## Forte hétérogénéité (DSM V)

Déficits dans la communication sociale et les interactions sociales dans de multiples contextes

patterns restreints et répétitifs de comportement, intérêts ou activités

- **Présents depuis la petite enfance**
- **Limitation fonctionnelle**
- **Sévérité variable**
- **Comorbidités possibles:** DI; TSLO; anomalie génétique; du neuro-développement, mentale ou du comportement .



---

---

# PATHOLOGY

---

---

To understand and measure emotional qualities is very difficult. Psychologists and educators have been struggling with that problem for years but we are still unable to measure emotional and personality traits with the exactness with which we can measure intelligence.

—ROSE ZELIGS in *Glimpses into Child Life*\*

## AUTISTIC DISTURBANCES OF AFFECTIVE CONTACT

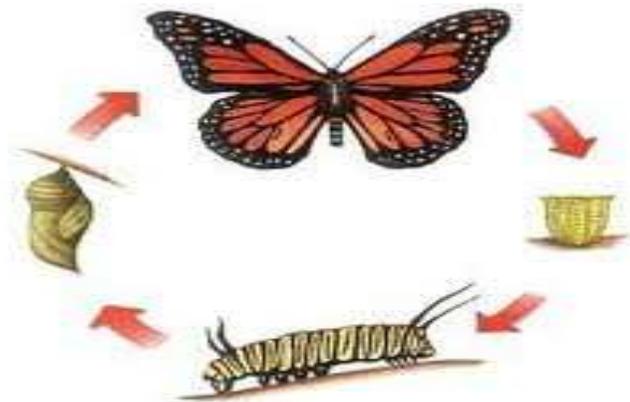
By LEO KANNER

We must, then, assume that these children have come into the world with innate inability to form the usual, biologically provided affective contact with people, just as other children come into the world with innate physical or intellectual handicaps. If this assumption is correct, a further study of our children may help to furnish concrete criteria regarding the still diffuse notions about the constitutional components of emotional reactivity. For here we seem to have pure-culture examples of *inborn autistic disturbances of affective contact*.\*

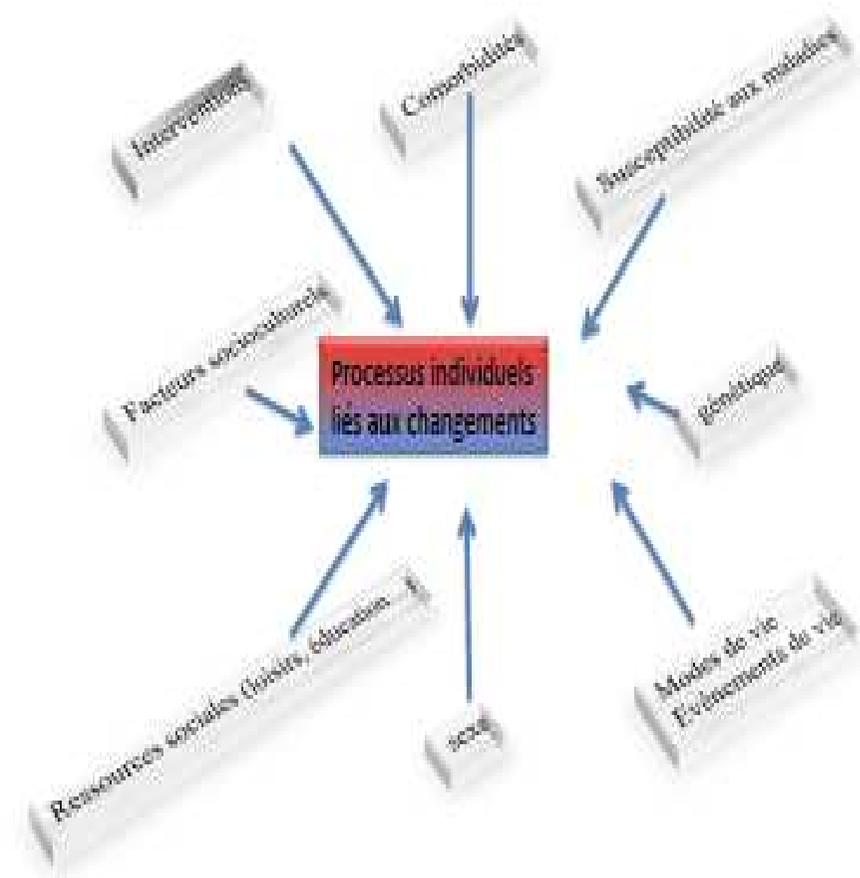
# Trajectoires évolutives et leur déterminants

**Le papillon est né « chenille »**

- L'abord prospectif rend compte des processus liés aux changements et de leurs déterminants



**Les processus de changement ont des déterminants multiples**



# Trajectoires de développement

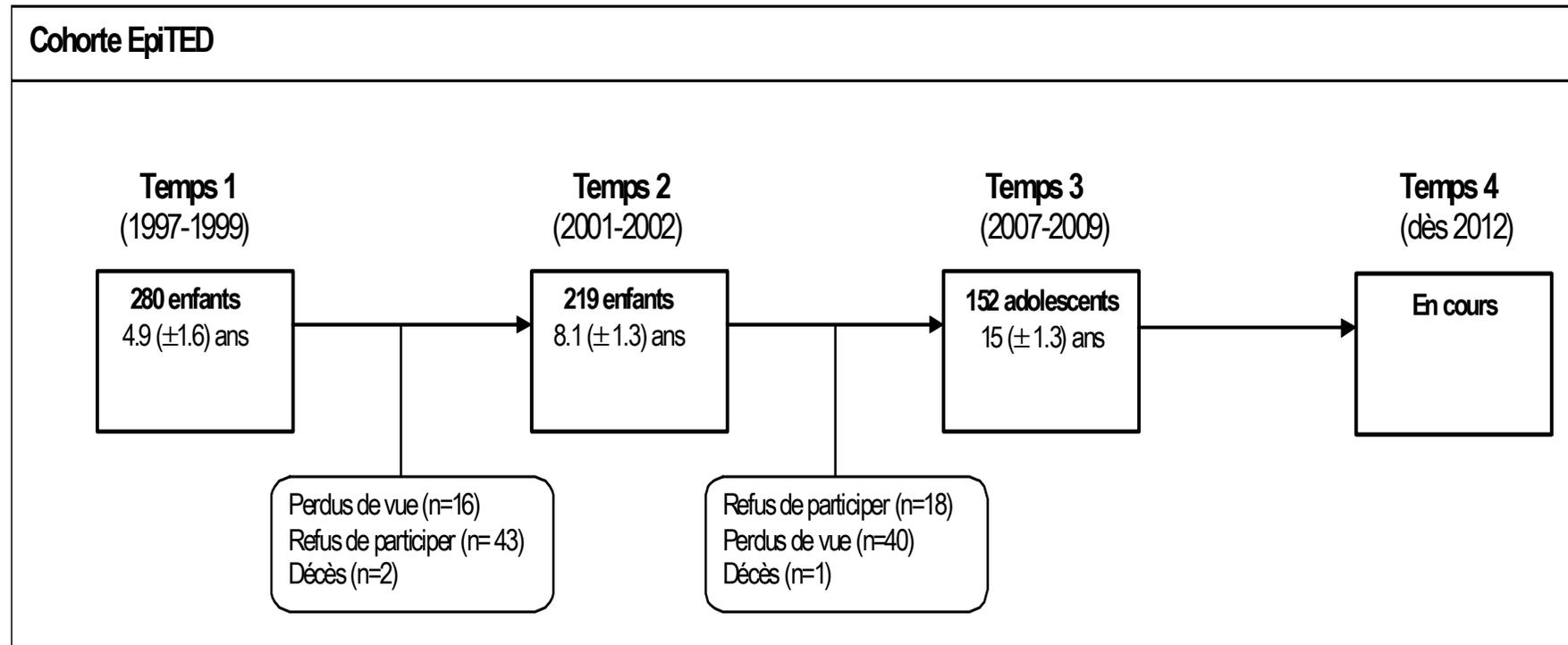
- Enchaînement d'adaptations d'une personne à l'environnement pouvant être harmonieux ou non.
- N'obéissent jamais à un déterminisme strict : le point de départ ne prédit pas forcément l'arrivée
- Influencées par une multitude de facteurs de risque (augmentant la probabilité d'un développement atypique) et de protection (favorisant/maintenant un développement harmonieux)

# Cohorte EpiTED



- **Cohorte fermée** enregistrée au portail ITMO santé publique
- **Etude longitudinale prospective** sur l'évolution d'enfants avec des TED, poursuivie depuis 1996.
- **Multicentrique** : Languedoc-Roussillon, Nord, Alsace, Bretagne, Rhône-Alpes et Centres Annexes (soit  $\approx$  40 équipes initialement).
- **Objectif principal** : décrire les trajectoires développementales à long terme dans une cohorte d'enfants atteints de TED
- **Objectifs secondaires** :
  - Repérer l'évolution du développement cognitif, des comportements adaptatifs, du langage et de la symptomatologie
  - Identifier les facteurs de risque et de protection associés aux trajectoires, aux plans individuels (troubles associés, intensité symptomatique...) et de l'environnement (prise en charge, qualité de vie...).

# Suivi prospectif sur 15 années



# Profils cliniques à 5, 8 et 15 ans

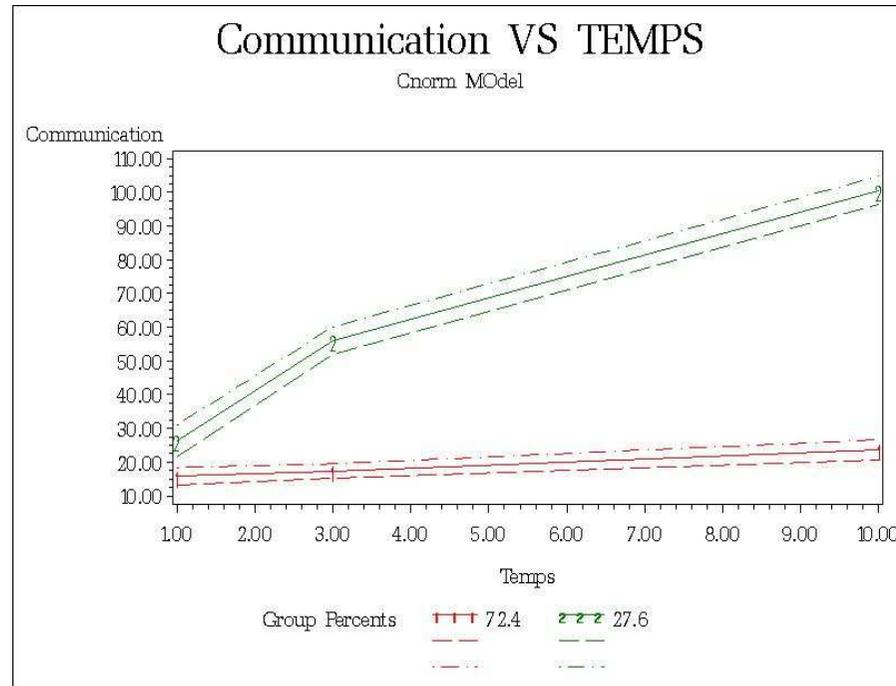
	T1 : 5 ans		T2 : 8 ans		T3 : 15 ans	
	Mediane (IntQ*)		Médiane (IntQ*)		Médiane (IntQ*)	
CARS total score	35.5 (30.3;40)		32 (26.5;40)		33 (26.5;39.5)	
Vineland (mois)						
Communication	15 (12;19)		19 (14;40)		25 (15;76)	
Socialisation	14 (10;21)		20 (12;35)		24 (13.5;56)	
Autonomie	23 (18;28)		32.5 (24;44)		44.5 (29;80.5)	
Niveau cognitif (mois)	21 (9;27)		33 (21;51)		48 (27;111)	
	N	%	N	%	N	%
Niveau de langage						
Langage fonctionnel	30	19.7	64	42.1	72	47.4
Quelques mots	41	27	35	23	28	18.4
Absence de langage	81	53.3	53	34.9	52	34.2

⇒ Maintien de déficits socio-communicatifs importants \*IntQ = InterQuartile(Q25-Q75)

⇒ Progrès : autonomie, cognition et langage

⇒ Différences interindividuelles ++

# Trajectoires adaptatives entre 5 et 15 ans

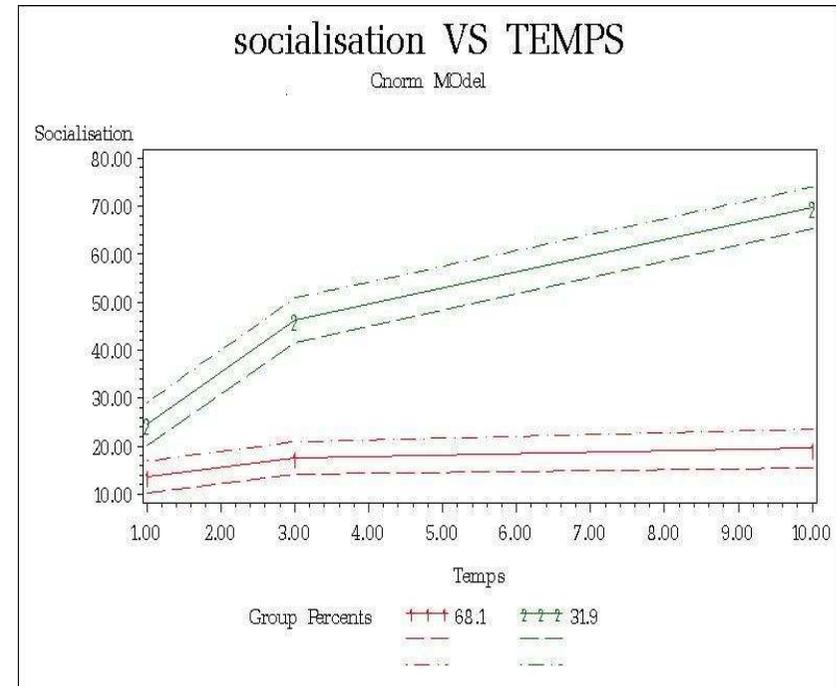


**GROUPE 1 (72%):**

13 mois => 16 mois => 18 mois

**GROUPE 2 (28%):**

24 mois => 55 mois => 99 mois



**GROUPE 1 (68%):**

12 mois => 15 mois => 17 mois

**GROUPE 2 (32%):**

22 mois => 47 mois => 66 mois

=> 2 trajectoires de développement (Baghdadli et al, 2012)

=> «Ralentissement» de la vitesse de développement à l'adolescence

# Facteurs pronostiques des trajectoires de communication

	Faible croissance N=110		Forte croissance N=41		p
	Médiane	IntQ*	Médiane	IntQ*	
Score CARS	37.5	34.5-41.5	29.5	27.5-32.5	<.0001
Niveau cognitif (mois)	21	9-21	33	27-39	<.0001
Durée des prises en charge (heures/semaine)	26.3	18.8-34.2	33	27.1-39.2	<b>0.005</b>
	N	%	N	%	
Présence d'un langage fonctionnel	35	31.8	35	85.4	<.0001
Epilepsie	10	9.1			<b>0.046</b>
Statut socio-économique des parents					<b>ns</b>
bas	47	42.7	12	29.3	
moyen	40	36.4	17	41.5	
élevé	23	20.9	12	29.3	

\*IntQ = InterQuartile(Q25-Q75)

## En résumé

- Des caractéristiques à 5 ans sont « prédictives » d'une bonne évolution à l'adolescence de la communication et de la socialisation :
  - moindre sévérité de l'autisme,
  - niveau intellectuel plus élevé,
  - langage oral
  - absence d'épilepsie
- Les adolescents ayant bénéficié dans la petite enfance de davantage d'heures d'interventions spécialisées sont plus souvent retrouvés dans le groupe des enfants qui connaissent une meilleure évolution

# Messages clés

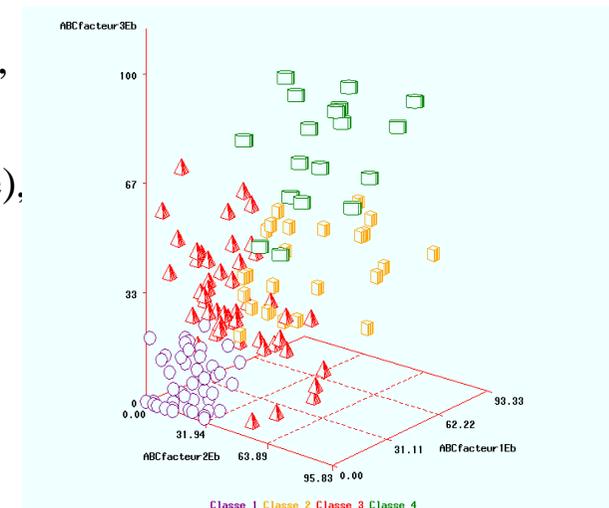
- Trajectoires évolutives dans les TSA hétérogènes et discontinues
- Déficits adaptatifs importants à l'adolescence pour un sous groupe numériquement important
- Facteurs cliniques individuels n'expliquent qu'une faible part du pronostic

# Les troubles du comportement à l'adolescence

- Souvent importants à l'adolescence (*Piven et al. 1996, Shattuck et al. 2007*)

4 profils comportementaux (PC) identifiés à partir des 4 domaines de l'« Aberrant Behavior Checklist» (*Irritabilité, stéréotypie, léthargie/retrait social et hyperactivité*) (ABC; Aman, 1985)

PC1: 35.5% - Scores faibles dans tous les domaines de l'ABC (violet),  
PC2: 17.7% - Scores élevés en Irritabilité et Hyperactivité (jaune),  
PC3: 34.3% - Scores moyens dans tous les domaines de l'ABC (rouge),  
PC4: 12.5% - Scores moyens en Irritabilité et élevés en Stéréotypie, Léthargie et Hyperactivité (vert).



Ces profils sont liés aux « trajectoires » :.

Les enfants avec une « bonne » trajectoire développementale ont peu de comportements aberrants,  
**MAIS**

ceux avec une « mauvaise » trajectoire n'ont pas tous beaucoup de comportements aberrants.

Baeza-Velasco C, Michelon C, Rattaz C, **Baghdadli A** (2014) *Aberrant Behavioral patterns associated with the adaptive behavior trajectories of teenagers with Autism Spectrum Disorders?* Research in Autism Spectrum Disorders

# Are Aberrant Behavioral patterns associated with the adaptive behavior trajectories of teenagers with Autism Spectrum Disorders?

Carolina Baeza-Velasco, Cécile Michelon, Cécile Rattaz, Amaria Baghdadli \*

Autism Resources Center, CHRU Montpellier and Laboratory Epsilon (EA 4556, University of Montpellier), France

Research in Autism Spectrum Disorders 8 (2014) 304–311

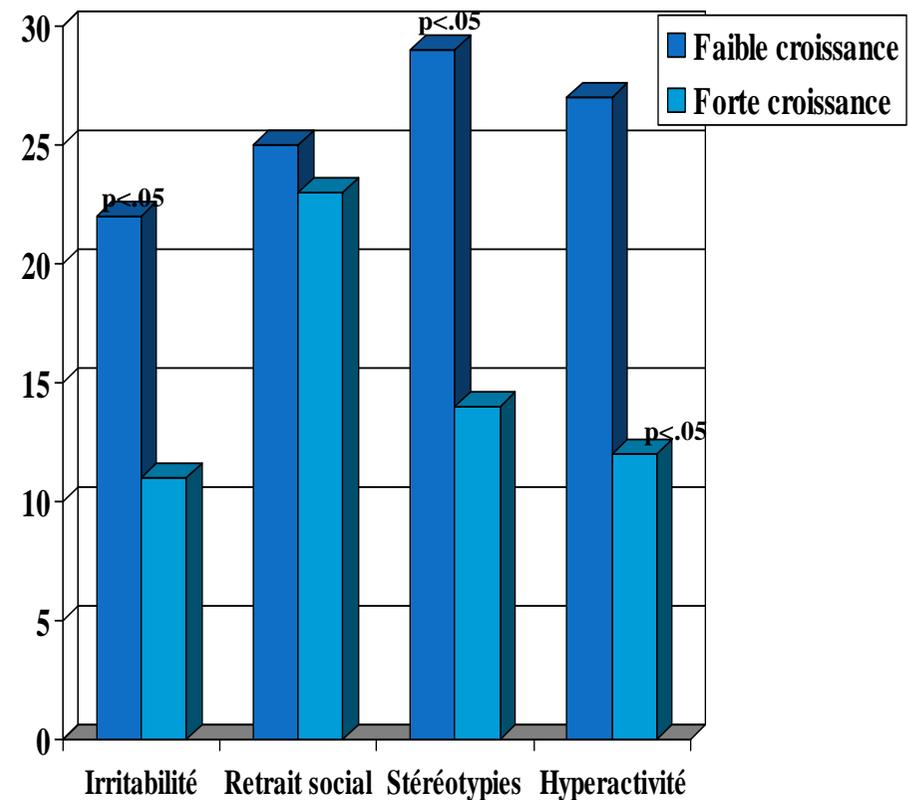
Link between 4 cluster or aberrant behavior patterns and adaptive behavior trajectories.

Aberrant behavior patterns	Communication trajectories			Socialization trajectories						
	1: Low growth	2: high growth	p-Value <sup>*</sup>	1: Low growth	2: high growth	p-Value <sup>*</sup>				
	N=109	N=41		N=103	N=47					
	n	%	%	n	%	n	%			
AB pattern 1: Low level of aberrant behaviors	31	28.4	21	51.2	.006 <sup>a</sup>	28	27.2	24	51.1	.004 <sup>a</sup>
AB pattern 2: High level of irritability/hyperactivity and medium level of lethargy/stereotypy	26	23.9	1	2.4		25	24.3	2	4.2	
AB pattern 3: Medium level of aberrant behaviors	37	33.9	15	36.6		35	33.9	17	36.2	
AB pattern 4: High level of stereotypy/lethargy/hyperactivity and medium level of irritability	15	13.8	4	9.8		15	14.6	4	8.5	

Data about adaptive behavior trajectories are available for 150.

\* p-Value < .05.

<sup>a</sup> Post hoc test: ABP 2 vs. 1,3, subjects.



**Liens entre vitesse de la trajectoire (COM et SOC) et troubles du comportement à l'adolescence**

# Les automutilations

- Prévalence de 30 à 70% dans les TSA (*Tonge and Einfeld 2003, Dominick et al. 2007, Matson and Nebel-Schwalm 2007, Mudford et al. 2008*)
  - Dans la cohorte, prévalence des automutilations :
    - à 5 ans : 49% ; à 8 ans : 33% ; à 15 ans : 36%
  - Facteurs de risque d'automutilations à 15 ans (*Rattaz et al, 2014*)
    - CARS ↑ et Niveau cognitif ↓ à 5 ans & CARS ↑ et communication (Vineland) ↓ à 15 ans
- ⇒ l'intensité symptomatique est le 1<sup>er</sup> facteur de risque  
 ⇒ des facteurs de protection existent : niveau cognitif et compétences communicatives

Table 2 - Polytomic logistic regression analysis of factors related to SIB groups at adolescence

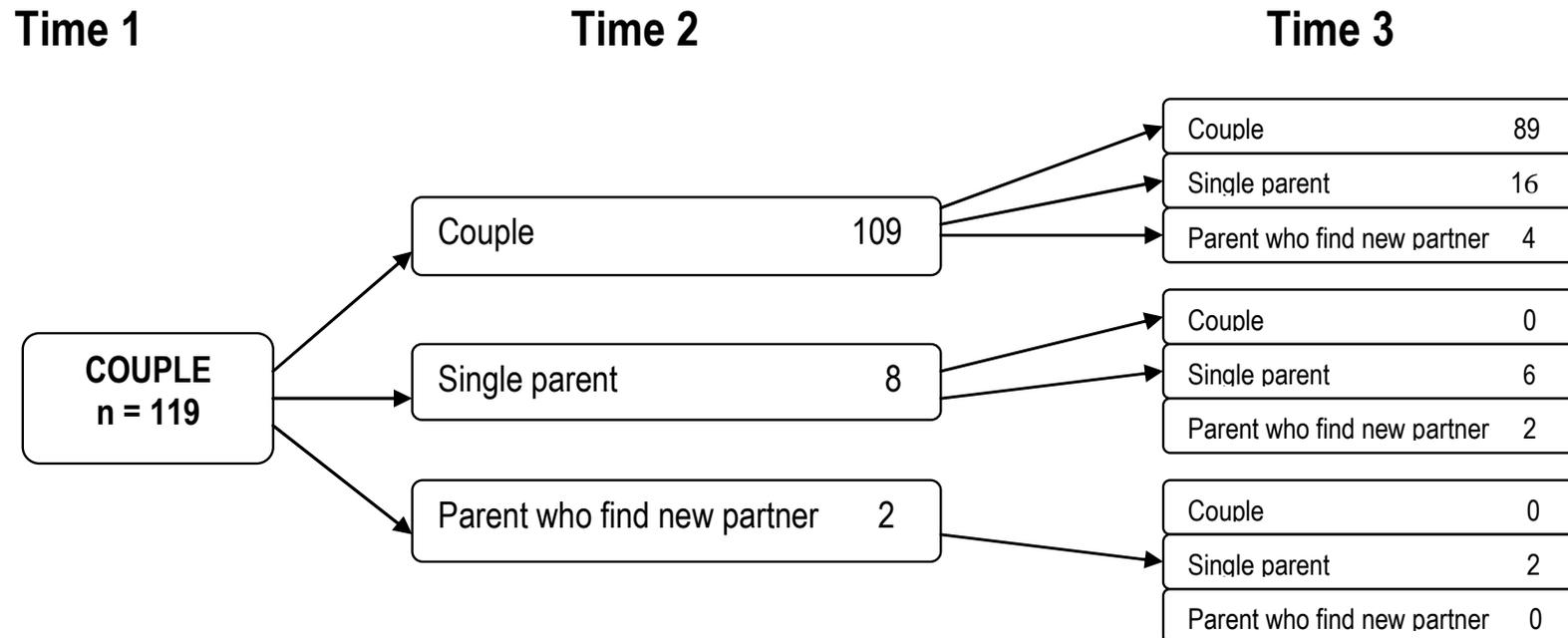
Risk factors	SIB group (T3)	Unit	ORa <sup>1</sup>	CI 95%	p-value
CARS total score at T3	Low SIB <sup>2</sup>	10	1.2	(0.5 ; 2.5)	0.7
	High SIB <sup>3</sup>	10	2.2	(1.02 ; 4.7)	0.04
Communication (month) at T3	Low SIB	10	0.8	(0.65; 0.99)	0.04
	High SIB	10	0.8	(0.65 ; 1.05)	0.1

<sup>1</sup>Adjusted Odds Ratio on age; <sup>2</sup> Low SIB vs. Without SIB; <sup>3</sup> High SIB vs. Without SIB;

# Situation conjugale des parents

## Separation of Parents Raising Children with Autism Spectrum Disorders

Carolina Baeza-Velasco • Cécile Michelon •  
Cécile Rattaz • Eric Pernon • Amaria Baghdadli



**25 % de séparation (1997/2007) = comparable à la population générale**

**Table 1** Comparison of clinical characteristics of children between groups at Time 1

Clinical characteristics	Parents who remained together		Parents who separated		p-value <sup>b</sup>
	N	Median (IntQ <sup>a</sup> )	N	Median (IntQ <sup>a</sup> )	
Severity of autistic symptoms					
CARS total score	89	36.0 (20.5; 40.5)	30	34.25 (29.5; 38.0)	.39
Adaptive Behaviours (VABS) (month)					
Daily living skills	87	23.0 (18.0; 28.0)	30	19.5 (16.0; 25.0)	.09
Communication	87	15.0 (11.0; 20.0)	30	13.0 (11.0; 18.0)	.25
Socialization	87	15.0 (10.0; 20.0)	30	12.5 (9.0; 20.0)	.82
Cognition (month)					
Object	87	21.0 (9.0; 27.0)	29	21.0 (9.0; 27.0)	.58
Person	87	21.0 (9.0; 27.0)	29	21.0 (21.0; 27.0)	.68
	N	%	N	%	p-value <sup>c</sup>
Verbal expressive language					
Presence	44	49	13	43	.56
Diagnosis					
Infantile autism	77	87	25	83	.76
Atypical autism	12	13	5	17	

<sup>a</sup> IntQ = InterQuartil (Q25-Q75)

<sup>b</sup> Mann–Whitney test

<sup>c</sup> Chi-square test

# EpiTED à l'âge adulte

- Vieillesse de la population => manque cruel d'études

REVIEW ARTICLE

International Journal of  
Geriatric Psychiatry

## Ageing in people with autistic spectrum disorder

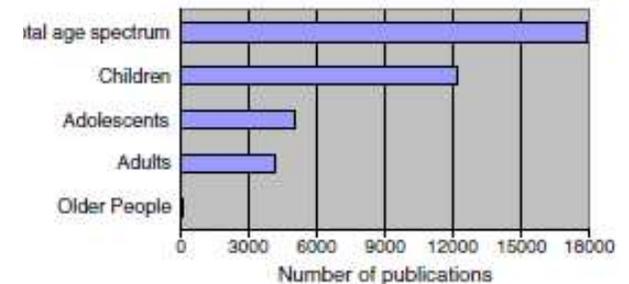
E. B. Mukaetova-Ladinska<sup>1</sup>, E. Perry<sup>1</sup>, M. Baron<sup>2</sup>, C. Povey<sup>2</sup> on behalf of the Autism Ageing Writing Group

<sup>1</sup>Campus for Ageing and Vitality, Institute for Ageing and Health, Newcastle University, Newcastle upon Tyne, UK

<sup>2</sup>National Autistic Society, London, UK

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

110



**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 lifespan category was used.

- EpiTED4 : 134/152 personnes âgées de 20 ans en moyenne retrouvées
  - 110 accords de participation (dont 90 inclusions en Déc. 2014)
  - 19 « perdues de vue » (déménagement sans laisser d'adresse),
  - 5 refus de participer (motif : contexte et situation familiale compliqués)

## En résumé

- Les déficits cognitifs et adaptatifs restent majeurs à l'adolescence, mais variabilité interindividuelle importante  
⇒ trajectoires distinctes de développement
- Parmi les troubles du comportement, les automutilations concernent 1/3 des adolescents et les compétences en communication sont le principal facteur de protection  
⇒ enjeu majeur en terme de prise en charge, quel que soit l'âge
- Impact conséquent des troubles du comportement des adolescents sur la qualité de vie des familles  
⇒ enjeux en termes de collaboration avec les familles, de prise en compte de leurs attentes, de soutien au quotidien, et de formation .
- Pas davantage de séparation parentale qu'en population générale

**Notre reconnaissance et nos remerciements  
vont aux familles qui sont nos partenaires  
depuis longtemps ...  
Merci aussi aux centres associés pour leur  
collaboration active  
et aux financeurs pour leur aide indispensable**

Pour tout renseignement, merci de contacter l'équipe coordinatrice



rech-clinique-autisme@chu-montpellier.fr

Myriam  
Sousanna

Cécile  
rattaz

René  
Pry

Cécile  
Michelon

Amaria  
Baghdadli

Julie  
Loubersac

