



SHASHA MOREL-KOHLMEYER
s.kohlmeier@chu-tours.fr

EN DÉBAT

Il existe très peu d'études sur le vieillissement des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme, lesquelles ont peut-être une vulnérabilité face aux effets du vieillissement physiologique, d'où une vigilance particulière de leur état de santé tant sur le plan somatique que cognitif.

Vieillir avec un autisme

L'autisme influence le développement de l'individu tout au long de la vie et implique différentes présentations cliniques et trajectoires d'évolution. Si les recherches ont permis de mieux comprendre cette condition chez l'enfant et le jeune adulte, la question de son évolution au cours du vieillissement reste encore largement inconnue. Ainsi, un groupe de réflexion soulignait en 2017 le peu d'études scientifiques concernant le vieillissement des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme et l'enjeu que représente cette question dans le contexte du vieillissement de la population mondiale.¹ Ce manque de connaissances s'explique par un aspect historique, à savoir que les premières descriptions cliniques de l'autisme remontent aux années 1940 et que ce diagnostic n'a été intégré dans les classifications internationales des troubles mentaux en tant qu'entité clinique à part entière uniquement partir de la 3^e version du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-III) en 1980. De ce fait, les toutes premières personnes décrites par Leo Kanner seraient aujourd'hui théoriquement âgées d'environ 70 ans. Cela amène à deux constats : premièrement, nous manquons de recul et d'un accès à une population vieillissante avec autisme suffisante pour évaluer finement l'évolution de cette condition au cours du vieillissement ; deuxièmement, parmi les personnes âgées de la population générale, un certain nombre ont probablement un autisme non diagnostiqué, qu'il s'agisse de personnes n'ayant jamais reçu aucun diagnostic ou de personnes ayant un diagnostic autre (déficience intellectuelle, psychose infantile, trouble de la personnalité, schizophrénie, démence lobaire fronto-temporale...).² Cela implique que ces personnes reçoivent peu ou pas de soins ou alors des soins peu adaptés à leur condition.

En appliquant un taux de prévalence de 1 %³ et en réalisant une extrapolation à partir des données du dernier recensement de l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee), le nombre de personnes âgées ayant un trouble du spectre de l'autisme de plus de 60 ans en France en 2019 serait théoriquement de 175 000,

Centre ressources autisme Centre-Val de Loire, centre universitaire de pédopsychiatrie, CHRU de Tours, Tours, France

S. Morel-Kohlmeier déclare n'avoir aucun lien d'intérêts.

chiffre amené à s'accroître dans le futur, ce qui en fait une problématique de santé publique importante. Il est donc essentiel d'anticiper dès à présent les effets du vieillissement sur ces personnes qui ont des particularités propres à leur condition, dans le but d'améliorer leur qualité de vie en leur proposant des soins et prises en charge adaptés à leurs besoins. De plus, une meilleure connaissance des spécificités des personnes autistes tout au long de la vie devrait aider au diagnostic d'autisme à l'âge adulte et chez les adultes vieillissants. Cette démarche diagnostique est en effet souvent compliquée par l'absence de tiers familiaux pouvant renseigner sur les particularités de la personne au cours de son enfance.

L'hypothèse d'une vulnérabilité des personnes autistes face aux effets du vieillissement physiologique et pathologique a été proposée, de manière similaire à ce qui est observé dans d'autres formes de handicap psychique, notamment le syndrome de Down.⁴ On observe ainsi un risque de décès 2 à 3 fois plus élevé chez les personnes autistes comparativement à la population générale.⁴ Cela soulève la question des facteurs expliquant une telle surmortalité : est-elle liée à l'autisme ou aux troubles comorbides fréquemment associés, notamment la déficience intellectuelle ou encore des troubles somatiques ? Dans l'attente d'études permettant d'étayer ou non ces hypothèses, la Haute Autorité de santé (HAS) souligne l'intérêt de considérer un possible vieillissement précoce de cette population tant sur le plan somatique que sur le plan cognitif, ce qui implique une vigilance particulière et des évaluations fonctionnelles régulières chez les adultes autistes à partir de 40 ou 45 ans.³

Évolution des signes cliniques au cours du vieillissement

Peu de données existent concernant l'évolution des signes cliniques de l'autisme chez les personnes vieillissantes.^{2,4} Les études menées trouvent généralement une amélioration des signes cliniques, notamment en ce qui concerne la communication, l'ajustement à la relation, les particu-

larités sensorielles ainsi que les comportements restreints et stéréotypés. Certains adultes décrivent qu'au cours de leur vie ils ont appris à compenser des difficultés liées à leur autisme par l'utilisation de stratégies explicites. Ainsi, ils peuvent éviter certaines manifestations en public ou ils peuvent avoir appris à décoder les émotions exprimées par les autres à partir d'indices faciaux ou contextuels. Cela correspond également à ce que l'on peut observer en clinique et qui complique l'évaluation diagnostique du trouble du spectre de l'autisme chez les adultes plus âgés, pour lesquels les signes cliniques se présentent de manière plus subtile que dans l'enfance. Notons toutefois que plusieurs facteurs influencent l'évolution de la symptomatologie autistique à l'âge adulte : la précocité d'apparition des troubles, l'intensité de la symptomatologie, la présence de troubles associés et les facteurs environnementaux (incluant le mode de prise en charge); l'efficacité intellectuelle et le développement du langage étant les facteurs prédictifs les plus fiables selon la HAS.³

Vieillesse somatique

Les enfants et jeunes adultes avec autisme ont fréquemment des troubles somatiques, certains étant également retrouvés au cours du vieillissement physiologique de la personne neurotypique. Citons, entre autres, des troubles sensoriels, des troubles moteurs et de la marche, des troubles de l'alimentation et des troubles gastro-intestinaux. Par ailleurs, l'épilepsie, comorbidité fréquemment associée à l'autisme, accroît au cours de la vie le risque de chutes, de traumatismes cérébraux, de fausses routes et constitue un facteur de mortalité accrue. Chez les adultes autistes les plus âgés, il est donc probable que les effets du vieillissement se surajoutent à leurs pathologies somatiques préexistantes, entraînant des complications plus importantes ou apparaissant plus précocement que dans la population générale. Par ailleurs, les adultes âgés avec autisme ont plus de plaintes d'inconfort, de douleurs, d'anxiété et de dépression que la population générale.² Il semble donc important de ne pas considérer ces troubles uniquement en tant que comorbidités associées à l'autisme, mais de surveiller leur évolution au cours de la trajectoire développementale de l'individu, afin d'ajuster les réponses thérapeutiques ainsi que les stratégies d'accompagnement proposées. En effet, tout changement de comportement de la personne peut potentiellement signaler une aggravation de son état somatique, éventuellement associée à de la douleur, sans que la personne ne manifeste les symptômes typiques de la maladie. Une observation régulière de ces modifications comportementales est essentielle en présence de personnes autistes non verbales qui ont peu d'autre moyen de communiquer leur inconfort que par des comportements atypiques ou perturbateurs. Rappelons par ailleurs la surmortalité observée chez les personnes autistes comparativement à la population générale qui est en partie liée aux troubles

somatiques associés, d'où l'intérêt supplémentaire de les prévenir et de les repérer en amont. Cela est d'autant plus important que les adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme sont moins susceptibles que les autres de solliciter de l'aide pour un suivi médical ou des soins d'hygiène et de prévention recommandés. Par ailleurs, il est nécessaire de prendre en compte l'impact de l'usage des traitements médicamenteux au long cours chez ces patients ayant fréquemment une polymédication depuis leur enfance incluant des antidépresseurs, des anti-psychotiques et des antiépileptiques qui sont connus pour avoir des effets indésirables.

Vieillesse sensoriel

L'autisme est associé à des particularités sensorielles de type hypo- ou hypersensorialité, tant sur le plan de l'audition, de la vue, du goût, du toucher, de l'odorat qu'au niveau proprioceptif et vestibulaire. Ces particularités entraînent un mode de traitement atypique des informations perceptives, ainsi que des réactions comportementales qui peuvent paraître paradoxales ou problématiques. Au cours du vieillissement de la personne neurotypique, on note classiquement des pertes sensorielles sur l'ensemble des modalités, incluant la presbycousie et la presbytie. Dans le cadre de l'autisme, certaines études suggèrent que les atypies du traitement sensoriel s'améliorent avec l'âge, alors que d'autres montrent qu'ils restent conséquents à l'âge adulte.⁵ Néanmoins, la majorité de ces études n'ont pas considéré spécifiquement la question du vieillissement sensoriel dans les troubles du spectre de l'autisme. Une étude récente⁵ incluant un groupe d'adultes âgés de 19 à 79 ans ayant des troubles du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle suggère que les particularités sensorielles subjectivement ressenties évoluent avec l'âge, atteignant un pic vers 40-45 ans puis diminuant par la suite. Ainsi, le profil sensoriel des personnes autistes connaîtrait une évolution, positive ou négative, avec l'avancée en âge, ce qui pourrait influencer la manière dont ces personnes perçoivent leur environnement et la symptomatologie autistique. Ces modifications pourraient en effet améliorer la tolérance à l'environnement ou au contraire être source d'anxiété du fait d'une modification de leur rapport à l'environnement et méritent de ce fait d'être surveillées.

Vieillesse cognitif

Sur le plan cognitif, les enfants et jeunes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme ont des particularités de fonctionnement affectant leur autonomie dans la vie quotidienne qui ont été comparées à ce qui est observé au cours du vieillissement physiologique normal. On trouve notamment une fragilité au niveau des fonctions exécutives, avec principalement des difficultés de flexibilité mentale, d'organisation et dans la mise en place de stratégies d'encodage ou de récupération en mémoire épisodique ainsi que, dans une moindre mesure, de la

mémoire de travail et de l'inhibition. Cela questionne l'évolution de ces troubles cognitifs avec l'âge qui pourraient s'aggraver en raison de réserves cognitives déjà réduites.⁴ Des études récentes mettent en évidence une diminution des performances à des tests cognitifs chez des personnes autistes de plus de 45 ans comparativement à un groupe contrôle apparié en âge, suggérant l'existence d'une vulnérabilité dans l'autisme face au vieillissement cognitif physiologique, voire même pathologique, le profil cognitif observé dans l'autisme évoquant également ce qui est observé dans les démences lobaires frontotemporales.⁶ L'hypothèse d'un vieillissement cognitif précoce a ainsi été proposée, qui pourrait influencer d'autant plus l'autonomie de ces personnes déjà fragiles. Cette hypothèse reste toutefois controversée, une étude suggérant même que l'autisme pourrait représenter un facteur protecteur face au développement d'un trouble neuro-cognitif majeur tel que la maladie d'Alzheimer.⁷ Les résultats de la littérature sont actuellement mitigés et trop peu nombreux pour soutenir l'une ou l'autre de ces hypothèses. Il est par ailleurs possible que le vieillissement ait un impact différent selon la fonction cognitive et les sous-groupes de patients considérés.² Dans tous les cas, il semble important de surveiller l'évolution des performances cognitives chez des personnes autistes vieillissantes, en tenant compte de l'hypothèse d'un vieillissement précoce, dans le but d'adapter l'accompagnement et le cas échéant les soins proposés.³

Vieillesse et impact émotionnel

Les personnes autistes ont un taux élevé d'anxiété et de dépression, la prévalence de ces troubles étant accrue si on considère les plus âgées d'entre elles.² Une prévalence élevée de dépression est également retrouvée au cours du vieillissement de la population générale, associée notamment à un isolement social et un vécu d'abandon. Une majorité des adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme vivent dans une situation de dépendance et sont souvent isolées, un bon nombre résidant toujours au domicile familial, avec un réseau social généralement limité à leurs proches aidants. La question du vieillissement de ces adultes renvoie également au vieillissement de leurs parents, l'inquiétude principale de ces derniers étant de savoir qui s'occupera de leurs enfants lorsqu'eux-mêmes se retrouveront dans l'incapacité de le faire.³ Il semble ainsi essentiel de former à l'autisme le personnel des structures prenant en charge des personnes vieillissantes avec ou sans handicap (foyers d'accueil médicalisé pour adultes handicapés, foyers occupationnels, établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), afin qu'il puisse assurer un accompagnement adapté aux besoins spécifiques de ces personnes âgées autistes. Par ailleurs, l'avancée en âge des parents peut entraîner des ruptures soudaines de soutien qu'il est nécessaire d'anticiper afin d'éviter des situations d'urgence qui pourraient s'avérer particulièrement problématiques étant donné le besoin

de prévisibilité majeur noté dans l'autisme. En effet, l'autisme est caractérisé, entre autres, par une intolérance au changement, avec un besoin d'immuabilité et un attachement aux routines, qui requiert de préparer en amont toute modification des habitudes quotidiennes. De ce fait, les moments de transition peuvent se révéler particulièrement anxiogènes pour les personnes autistes, majorant par là même le risque de dépression.

MAIS UNE POPULATION HÉTÉROGÈNE

La question du vieillissement des personnes autistes est complexe et requiert une approche interprofessionnelle, mobilisant des compétences provenant à la fois du champ du handicap et de celui de la gériatrie. La HAS propose un certain nombre de recommandations:³ le maintien d'une cohérence dans les interventions au cours de l'avancée en âge, en anticipant les effets du vieillissement, afin de garantir la qualité de vie de l'adulte autiste vieillissant; une surveillance régulière de son état de santé en tenant compte de l'hypothèse d'un vieillissement précoce; l'adaptation en conséquence du projet de vie de la personne en fonction de son rythme, de son âge et de son niveau de fatigabilité; la mise en place d'actions de prévention face aux effets du vieillissement, aussi bien sur le plan somatique (exercice physique, nutrition adaptée, prévention des chutes) que cognitif (maintien des compétences à travers de la stimulation cognitive ou des activités adaptées au niveau d'efficacité de chacun). Gardons toutefois à l'esprit que la notion de trouble du spectre de l'autisme renvoie à une population hétérogène, tant sur le plan de la sévérité de l'autisme et des troubles associés que de l'environnement dans lequel ils évoluent. De ce fait, il existe probablement des sous-groupes d'individus avec des dynamiques développementales différentes et des besoins différents face aux effets du vieillissement. Il s'agit donc de prendre en considération l'ensemble de ces facteurs afin de proposer un accompagnement individualisé pour chacun. 

RÉFÉRENCES

1. Autisme Canada, Autism Research Institute, Pacific Autism Family Network. Le vieillissement et l'autisme : table ronde de réflexion. Rapport sommaire de la Table ronde de réflexion ; 2017 28-29 octobre ; Vancouver, Canada. Bothwell (ON) : Autisme Canada.
2. Wright SD, Editor. Autism spectrum disorder in mid and later life. London: Jessica Kingsley Publishers; 2016.
3. Haute Autorité de santé. Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. Paris : HAS, 2017. www.has-sante.fr ou <http://bit.ly/2MsSZeo>
4. Miot S, Crépiat S, Couderc S, Jeandel C, Blain H, Baghdadli A. Vieillesse et trouble du spectre autistique. NPG Neuro Psychiatr Geriatr 2018;18:78-85.
5. Lever AG, Geurts HM. Is Older age associated with higher self and other rated ASD characteristics? J Autism Dev Disord 2018;48:2038-51.
6. Powell PS, Klinger LG, Klinger MR. Patterns of age-related cognitive differences in adults with autism spectrum disorder. J Autism Dev Disord 2017;47:3204-19.
7. Oberman LM, Pascual-Leone A. Hyperplasticity in autism spectrum disorder confers protection from Alzheimer's disease. Med Hypotheses 2014;83:337-42.