



Catherine Lord

Professeur émérite de psychiatrie et d'éducation à la *David Geffen School of Medicine* de l'Université de Californie à Los Angeles.

" Les grands oubliés de la recherche "

Résumé :

Notre groupe de recherche a eu le privilège de suivre, au cours des 30 dernières années, un échantillon composé au départ de 192 enfants de moins de 3 ans référés pour autisme possible et de 21 autres enfants présentant des troubles du développement sans suspicion d'autisme. Nous sommes actuellement en contact avec 137 familles et adultes qui participent toujours activement à l'étude. Il s'agit d'une étude purement observationnelle dans laquelle les enfants et les adultes autistes et leurs familles nous font part, en personne ou par le biais de questionnaires papier et en ligne, de leur état de santé et des facteurs qui ont pu influencer sur leur trajectoire de vie. Parmi les résultats obtenus, citons la validité des diagnostics d'autisme posés à l'âge de 2 ans et la stabilité relative de la gravité des symptômes de l'autisme de la petite enfance à l'adolescence, un effet important de la participation des parents aux interventions précoces (entre 2 et 3 ans), même à des niveaux minimaux (20 heures sur 12 mois), l'importance des changements précoces dans les trajectoires du langage, en particulier entre 2 et 4 ans, avec des progrès beaucoup plus linéaires à la suite des gains précoces ; l'existence d'une minorité significative d'adultes qui semblent ne plus avoir de symptômes observables d'autisme et qui réussissent bien dans leur travail et leurs relations, ainsi qu'un groupe plus restreint d'adultes atteints d'autisme manifeste qui obtiennent également de bons résultats et une plus grande proportion d'adultes, même ceux dont le QI se situe dans la moyenne, qui continuent à faire face à des défis importants. L'objectif de l'exposé sera de présenter ces résultats et d'autres de manière à ce que nous puissions les utiliser pour prédire les changements lorsque nous devons les anticiper, pour mieux sélectionner les objectifs de traitement et pour reconnaître les parcours hétérogènes et diversifiés que la vie des personnes suit dans différents domaines de compétences et de réalisations.

Je reçois des subventions de *Western Psychological Services* pour des équipements de diagnostic et de dépistage. Je fais partie des conseils consultatifs scientifiques de la Fondation pour la science de l'autisme, *d'Autism Speaks*, du *Child Mind Institute*, des groupes d'études *Springtide* et *Kyo*. Mes recherches sont financées par le NICHD, le NIMH, le NIDCD, le DoD et la Fondation Simons.

Biographie :

Le Dr Catherine Lord est une psychologue clinicienne praticienne qui se consacre principalement à l'autisme et aux troubles connexes tout au long de la vie. Ses recherches et son travail clinique visent à améliorer les méthodes d'identification et à renforcer

l'indépendance et le bien-être des individus et des familles. Pour ce faire, elle a mis au point des instruments de diagnostic (ADOS, ADI-R et SCQ) et mené des études longitudinales sur une période allant de 15 mois à 30 ans. L'une des priorités actuelles est de développer de meilleurs moyens de mesurer les changements dans le comportement social et la communication sur de courtes périodes afin de suivre les progrès sans biais. Une autre priorité est la participation à de vastes études de partage de données sur le comportement et la neurobiologie. Elle s'intéresse également de près à la formation supérieure des psychologues et autres chercheurs cliniques dans le domaine des TSA et des domaines connexes. Elle est membre de l'Académie nationale de médecine, membre de l'Association américaine des arts et des sciences, coprésidente du comité sur les TSA du Conseil de la santé de New York et membre du comité sur les troubles neurodéveloppementaux du DSM 5 de l'Association américaine de psychiatrie. Elle a reçu de nombreux prix, dont le *Lifetime Achievement Award* de l'*International Society for Autism Research*. Elle a publié plus de 300 articles dans des revues spécialisées et a reçu de nombreuses subventions de recherche des NIH, d'*Autism Speaks* et de la Fondation Simons.