

Facteurs d'évolution chez les jeunes enfants présentant des troubles envahissants du développement

Mars 1999

La recherche est toujours longue et chercheurs, équipes de soins et parents sont impatients d'en avoir les résultats ! Cette étude étant longitudinale, notre patience sera mise à rude épreuve...

Comme nous nous y étions engagés, nous communiquons par ce bulletin l'état d'avancement de la recherche.

Pr Ch. Aussilloux

Présentation des Caractéristiques Médicales, Sociales et Psychologiques d'une Population de 193 Jeunes Enfants présentant des Troubles Envahissants du Développement

Nous présentons dans ce document les données préliminaires de l'analyse d'une population d'enfants inclus entre décembre 1997 et décembre 1998 dans une cohorte initiale qui sera suivie sur trois ans.

Cette étude est multicentrique, elle regroupe quarante-neuf Services de Pédiopsychiatrie. Elle comporte quatre étapes :

- l'inclusion, déterminée par l'âge de l'enfant (inférieur à 7 ans), le diagnostic (trouble envahissant du développement : TED) et l'accord parental ;
- l'évaluation initiale standardisée (recueil de données sociodémographiques, rétrospectives et développementales ; bilans psychologique et orthophonique...);
- l'enregistrement continu des données de prise en charge sur trois ans ;
- l'évaluation finale après trois ans d'évolution (procédure identique à celle de l'évaluation initiale).

L'existence de trajectoires évolutives très différentes est admise, mais les facteurs de cette évolution et leurs parts respectives restent à déterminer. Il y a un accord de la plupart des études générales sur l'importance en tant que facteurs prédictifs du niveau intellectuel au moment du diagnostic et de l'âge d'apparition du langage. Sur d'autres points, il y a des différences de résultats selon les études : âge de début des troubles, sexe, sévérité du tableau clinique initial. Sur le plan des modalités de prise en charge, les études sont peu

nombreuses et retrouvent elles aussi des résultats contrastés.

Dans cette recherche, à partir de la comparaison des deux évaluations systématiques réalisées à trois ans d'intervalle, les différences d'évolution seront analysées avec pour objectif de dégager les facteurs pronostiques potentiels.

319 enfants sont inclus à ce jour ; 193 dossiers ont été analysés, une fois anonymés et les démarches auprès de la CNIL (Commission Nationale Informatique et Liberté) réalisées.

Principaux résultats

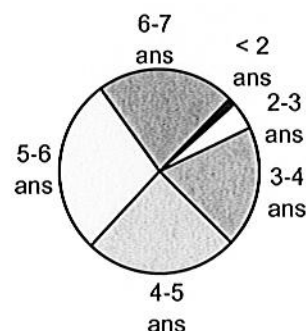
• Répartition par sexe

Elle est inégale, comme dans la plupart des études sur les TED, avec 81,3 % de garçons.



• Age moyen à l'inclusion

Il est de 5 ans, avec un échantillon d'âge compris entre 21 mois et 7 ans.



• **Situation familiale et scolarisation**
98,4 % vivent dans leur famille (dans 86 % des cas avec leurs deux parents). Il n'y a pas de particularités en comparaison avec la population générale sur le statut matrimonial des parents, leur catégorie socio-professionnelle, ni sur la taille des fratries.

En dehors de l'école, 65,8 % restent dans leur famille, 10,8 % vont chez une assistante maternelle de jour, 9,8 % vont en crèche ou halte-garderie.

La scolarisation a lieu pour 59,6 % des enfants, mais sans que l'on sache pour quelle durée hebdomadaire. 83,3 % sont en maternelle, 4,6 % en CLIS et 8,3 % en classe à l'Hôpital.

• Caractéristiques développementales

Il existe un retard dans les acquisitions motrices dans près de la moitié des cas renseignés pour la position assise et la marche.

L'apparition du langage est retardée elle aussi dans plus de deux tiers des cas.

• Antécédents médicaux

Ils existent au sens large chez 67% des enfants : 15,5 % ont une malformation congénitale ou une pathologie génétique ; 21,2 % ont des antécédents pré, péri ou néonataux et 13,5 % ont des troubles d'origine neurologique.

L'absence de données comparatives dans la population générale nécessite la mise en place d'un groupe témoin.

• Chronologie des troubles, du diagnostic et des prises en charge

L'âge d'apparition des premiers troubles rapportés par les parents a été renseigné dans 88 % des cas ; il est en moyenne de 16 mois, ce qui correspond en fait à une réalité hétérogène (de quelques semaines à 4 ans).

La date de la première consultation pédopsychiatrique est renseignée dans 96,4 % des cas. L'âge moyen à cette première consultation est d'environ 30 mois et dans 25 % des cas, elle survient après 3 ans.

On observe donc en moyenne un délai d'un an et demi à deux ans entre les constatations faites par les parents et la consultation spécialisée.

La moitié des enfants est prise en charge avant 3 ans et l'on peut considérer qu'il n'y a pas de retard entre la définition du diagnostic et celle de la prise en charge.

• Modalités de la première prise en charge

Elle se déroule dans 59 % des cas en ambulatoire, 27,4 % en hospitalisation de jour et dans 7,2 % en hospitalisation à domicile ou SESSAD. Dans la majorité des cas, elle a lieu dans les Services de Pédopsychiatrie (67,8 %) ou dans les CAMSP (12,4 %).

• Le langage

Il est utilisé par 49,2 % des enfants, tandis que 50,8 % n'ont pas de langage. Un bilan orthophonique détaillé est en cours d'analyse pour ceux ayant un langage.

• L'examen psychologique

Il montre l'importance du retard (rapport aux objets et aux personnes), puisque près des trois quarts des enfants ont des performances comparables à celles d'enfants de moins de 2 ans et demi.

Les capacités d'adaptation sociale mesurées à l'aide de l'Echelle de Vineland, sont elles aussi en décalage par rapport à l'âge réel, avec des chiffres inférieurs à 2 ans dans les domaines de la communi-

cation et de la socialisation pour les trois quarts des enfants.

• La sévérité des troubles

Elle a été appréciée par le clinicien à l'aide d'un indice clinique prenant en compte l'intensité actuelle des troubles (sur le plan des interactions sociales, de la communication et de la restriction des intérêts ou activités), l'existence de troubles associés sur le plan somatique ou d'une déficience intellectuelle, et le type d'évolution depuis le début de la prise en charge. Trois groupes ont été constitués : léger, moyen et sévère ; leurs parts respectives représentent 5,7 %, 50,8 % et 43,6 %.

L'intensité des troubles a été évaluée par ailleurs grâce à la CARS de Schopler. Deux groupes ont été constitués à l'aide du score total obtenu à la CARS (à partir d'une situation filmée d'interactions avec un adulte) : scores inférieurs à 37 (formes les plus modérées) et scores supérieurs à 37 (formes plus sévères). Ces groupes sont quantitativement peu différents.

En conclusion

Cette étude a impliqué 47 équipes de Psychiatrie Infanto-Juvenile en France et 1 au Luxembourg.

On constate dans le groupe d'enfants étudié une sévérité assez grande des troubles quant au langage et au développement intellectuel, une plus grande diversité dans l'intensité des troubles envahissants du développement.

Les enfants sont majoritairement intégrés dans leur famille, dans les milieux sociaux et scolaires, mais des indices de fragilité existent.

Le retard au diagnostic existe même s'il a diminué par rapport aux études antérieures. Il est nécessaire de trouver les moyens pour raccourcir ces délais.

Il n'y a pas de retard par contre dans la mise en place des soins à partir du moment où le diagnostic est assuré.

L'évolution de ces différents critères sera analysée afin de déterminer les variables pronostiques.

Équipes associées à la Recherche



Région Languedoc-Roussillon

Montpellier	Pr Aussilloux, Pr Maury, Dr Picot (DIM)
Béziers	Dr Marciano
Sète	Dr Lamoulie
Nîmes	Dr Girard
Uzès	Dr Chapelle-Philippe
Alès	Dr Allione
Limoux	Dr Cottin
Narbonne	Dr Colnel
Thuir	Dr Garcia et Dr Navoly
Saint-Alban	Dr Silve

Région Alsace

Strasbourg	Pr Bursztejn
Mulhouse	Dr Pomes
Colmar	Dr Poupier

Région Rhône-Alpes

Villeurbanne	Pr Hochmann
Bron	Dr Coulet et Dr Slama
Lyon	Dr Boudart, Dr Péchine et Dr Beyer
Saint-Cyr	Dr Boulin
Saint-Etienne	Dr Blanchon
Saint-Egrève	Dr Metzger

Région Bretagne

Bohars	Pr Lazartigues
Brest	Dr Squillante
Morlaix	Dr Théréne
Quimper	Dr Guillou
Dinan	Dr Crochette
Rostrenen	Dr Dumont-Girard
Saint-Malo	Dr Morillon
Rennes	Pr Dardenne, Dr Fremaux Dr Chevreuil et Dr Lefeuvre
Caudan	Dr Bonabesse
Vannes	Dr Bourcy et Dr Pique

Autres Régions

Nice	Dr Bousquet
Armentières	Dr Vidal
Caen	Pr Houzel
Ajaccio	Dr Caron
Bastia	Dr Leboucher
Paris	Dr Thévenot
Chartres	Dr Constant
Cergy	Dr Fiorina
Brive	Dr Vaillant
Luxembourg	Dr Vervier

Etude financée par le PHRC 96 et 97 et par la Fondation France Télécom

✉ Pr Ch. Aussilloux - SMPEA
291 avenue du Doyen Girard
34295 Montpellier cedex 5