

L'équipe de recherche présente ses meilleurs vœux aux familles et aux équipes de soins pour l'année 2003.

PHRC 96 & 97 : FACTEURS D'ÉVOLUTION CHEZ LES JEUNES ENFANTS PRÉSENTANT DES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT (TED)

État des lieux

La cohorte initiale est composée de 261 enfants. A ce jour, on relève xx enfants perdus de vue ou sortis de l'étude à la demande de la famille. Les résultats analysés à ce jour portent sur 149 dossiers d'enfants ayant fait l'objet d'une seconde évaluation. Les données issues de l'évaluation portent sur des variables d'intensité des troubles, de développement langagier et psychologique.

Par ailleurs, nous avons réalisé une première étude des prises en charge à partir d'un échantillon de 189 enfants pour lesquels les données de prise en charge relatives à la première année de suivi étaient saisies (en mars 2002). Le but est la description de certaines caractéristiques globales de prise en charge (contenu et durée hebdomadaire), et l'étude des relations entre les caractéristiques individuelles des enfants et les modalités de leurs prises en charge.

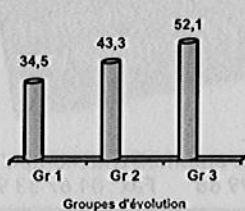
Analyse de l'évolution sur 3 ans d'un échantillon de 149 enfants issus de la cohorte initiale

Les enfants inclus dans cette étude ont été évalués une première fois (T1) alors qu'ils avaient 5 ans en moyenne. Ils ont été réévalués (T2) selon les mêmes procédures, après trois années.

L'objectif de leur suivi est d'identifier des profils d'évolution sur trois ans. Les profils ont été analysés en fonction des différences constatées dans les caractéristiques psychologiques entre les temps T1 et T2. Trois types de trajectoires ont pu être mises en évidence à partir d'une analyse statistique :

- un premier groupe (1) de 51 enfants est caractérisé par une aggravation du retard (même si la plupart ont pu faire des acquisitions).
- un deuxième groupe (2) de 63 enfants qui ont vu leur niveau de développement se maintenir.
- enfin, un troisième groupe (3) de 35 enfants qui se situent dans une logique de réduction du retard initial.

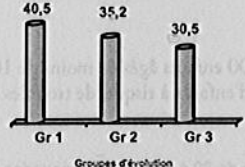
Niveau intellectuel (QD) à T1



On constate dans les caractéristiques initiales (T1) de ces trois groupes aux évolutions bien distinctes, des différences significatives du point de vue du niveau intellectuel de départ, du niveau d'intensité des troubles autistiques et du niveau de langage.

Le groupe 1, qui connaît l'évolution la moins favorable au plan psychologique, est aussi celui qui présente le niveau intellectuel initial le plus faible, le niveau d'intensité des troubles autistiques le plus fort, ainsi qu'une très faible proportion d'enfants possédant un langage fonctionnel.

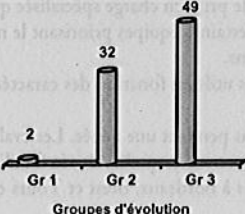
Score CARS à T1



Le groupe 2, qui connaît une stabilisation de son niveau de développement, est caractérisé par un niveau intellectuel de départ proche de la déficience moyenne, une intensité moyenne des troubles autistiques et une proportion d'un tiers d'enfants qui avaient un langage fonctionnel au départ.

Enfin, le groupe 3, qui connaît l'évolution la plus favorable, se caractérise par un niveau intellectuel initial proche de la déficience légère, une symptomatologie autistique peu marquée. La moitié des enfants de ce groupe avait initialement un langage fonctionnel.

Nb d'enfants avec langage fonctionnel à T1



De façon concordante aux données antérieures issues de la littérature, nos résultats sont en faveur d'un lien fort entre niveau initial de développement cognitif, niveau initial de langage, niveau initial de sévérité des troubles autistiques et la trajectoire évolutive des jeunes enfants autistes.

Janvier 2003

BULLETIN N° 5

Équipes Associées à la Recherche

Montpellier	Pr Aussilloux Pr Maury Dr Picot (DIM)
Béziers	Dr Marciano
Sète	Dr Lamouille
Nîmes	Dr Girard
Uzès	Dr Chapelle
Alès	Dr Allione
Limoux	Dr Cottin
Narbonne	Dr Colnel
Thuir	Dr Soumille
	Dr Navoly
Saint-Alban	Dr Bondu
Strasbourg	Pr Bursztejn Dr Bécache
Mulhouse	Dr Pomes
Colmar	Dr Poupier
Villeurbanne	Pr Hochmann Dr Grisi
Bron	Dr Coulet Dr Slama
Lyon	Dr Beyer Dr Boudart Dr Péchine
Saint-Cyr	Dr Boulin
St-Etienne	Dr Blanchon
St-Egrève	Dr Metzger
Bohars	Pr Lazartigues
Brest	Dr Squillante
Morlaix	Dr Théréné
Quimper	Dr Guillou
Dinan	Dr Crochette
Rostrenen	Dr Dumont-
Girard	
St-Malo	Dr Morillon
Rennes	Dr Fremaux Dr Chevreuil Dr Lefevvre Dr Bonabesse Dr Bourcy Dr Pique
Caudan	
Yannes	
Nice	Dr Bousquet
Armentières	Dr Vidal
Ajaccio	Dr Caron
Bastia	Dr Leboucher
Paris	Dr Thévenot
Chartres	Dr Constant Dr Guérin
Cergy	Dr Fiorinan
Rennes	Dr Dardenne Dr Belloir
Brive	Dr Vaillant
Clermond-Fd	Dr Poudroux
Luxembourg	Dr Yervier
Belgique	Pr Hayez La Ferme du Soleil
Suisse	La Petite Maison Le Foyer d'Oron La Petite Arche

Analyse des prises en charge effectuées sur une année pour un échantillon de 189 enfants issus de la cohorte principale

La durée moyenne des prises en charge est de 20 heures hebdomadaires, avec des écarts individuels considérables.

Dans la liste ci-contre sont présentés les types d'activités qui ont été recueillis à l'aide d'un cahier standardisé.

Quelques points nous paraissent particulièrement intéressants :

1°/ L'importance relative des activités non spécifiques dans la prise en charge. 86% des enfants sont concernés et elles représentent plus de la moitié de la durée totale des prises en charge. Rappelons qu'elles regroupent les activités de la vie quotidienne et à ce titre elle représentent une partie incompressible de la vie de tout enfant. En outre, elles contiennent des composantes éducatives et d'intégration au groupe.

2°/ Près de 67% des enfants participent à des activités scolaires, selon principalement deux modalités.

52% -de la population totale- fréquentent le milieu préscolaire ordinaire pour une durée moyenne de 8,9 heures hebdomadaires, soit près de 23% de la durée moyenne globale de prise en charge. Pour ces cas, à l'exception du fait qu'ils fréquentent souvent des groupes d'enfants d'âge inférieur, il n'existe pas de mise en place de stratégies pédagogiques spécialisées.

64 enfants (34%) participent à des activités de type scolaire en classe spécialisée, soit en classe thérapeutique, soit en classe intégrée, pour une durée moyenne hebdomadaire de 1,6 heures (7% du temps moyen total), avec un écart important du temps de fréquentation d'un enfant à l'autre.

3°/ Les « activités physiques et sportives » et les « activités d'expression » sont suivies par près de 64% des enfants. Un grand nombre d'entre eux participent aux deux types d'activités pour une durée moyenne hebdomadaire de près de 2 heures. Ces activités regroupent des dénominations très variées. Rappelons l'importance relative des activités utilisant l'eau, pour les activités physiques et sportives, et des activités « conte » et « musique » pour les activités d'expression. Les données ne nous renseignent pas sur leurs objectifs, mais rappelons que dans l'approche psychodynamique de l'autisme elles ont valeur thérapeutique pour leur fonction de médiation relationnelle, d'exploration de la sensorialité, de socialisation et de développement de l'activité symbolique. Ces activités remplissent également une fonction éducative.

4°/ Les actions plus spécifiques, pratiquées en général individuellement (psychothérapie et rééducations), concernent chacune séparément au maximum la moitié des enfants et représentent toutes ensemble en moyenne 1,7 heures par semaine.

La représentativité de notre échantillon nous permet de dégager d'ores et déjà des grandes tendances concernant d'une part des facteurs développementaux précoces impliqués dans l'évolution ultérieure des enfants atteints de troubles autistiques et d'autre part des modalités de prise en charge de ces enfants.

Dans la mesure où seule une année de prise en charge a été totalement analysée, il nous faut désormais réaliser cette analyse pour la deuxième et la troisième années de prise en charge. C'est à cette condition que nous pourrions tenter d'établir l'existence d'un lien entre les modalités de prise en charge et les trajectoires développementales.

Act. Thérapeutiques ou Educatives non spécifiques	86.2 %
Act. Physiques et Sportives	60.8 %
Act. Expression	66.7 %
Psychomotricité	50.3 %
Orthophonie	37.6 %
Autre Rééducation	14.8 %
Psychothérapie	42.9 %
Autre prise en charge thérapeutique	26.5 %
Acquisitions pratiques	33.3 %
Acquisitions scolaires	66.7 %
Compétences sociales	53 %

Coordonnateur du PHRC : Pr Ch. AUSSILLOUX
SMPEA « Peyre Plantade » 291 av. du Doyen Giraud - 34295 Montpellier cedex 5

e-mail : cent-ress-autisme@chu-montpellier.fr
Tél : 04 67 33 99 68 Fax : 04 67 33 99 14

Etude financée par
le PHRC 96 & 97,
La Fondation
France Télécom et
l'Association AVA

LES RECHERCHES EN COURS...

PHRC Pr Bursztejn, Strasbourg « Évaluation des compétences relationnelles et communicatives chez l'enfant de 9 et 24 mois ». 1500 enfants âgés de moins de 10 mois en moyenne ont été inclus à partir des centres de PMI. Le questionnaire d'évaluation n'a pas décelé à ce jour, sur cette population d'enfants à risque, de troubles du développement ultérieurs.

AOI 2001 Pr Aussilloux, Dr GONNIER, Montpellier « Étude descriptive de l'utilisation des psychotropes chez les personnes autistes de 20 à 35 ans du Languedoc-Roussillon »

PHRC 2002, Pr Aussilloux, Dr Piquet, Montpellier « Évaluation de l'effet de la durée des prises en charge globales spécialisées sur le développement psychologique du jeune enfant autiste ».

Dans l'étude en voie d'achèvement sur les facteurs d'évolution, nous avons pu constater de grandes différences dans les durées de prise en charge spécialisée qui ne s'expliquent pas uniquement par les caractéristiques des enfants, comme l'âge par exemple. Il y a aussi l'effet de choix techniques, certaines équipes priorisant le maintien de l'intégration, d'autres un plus grand recours à des soins spécialisés. Il y a enfin des conditions pratiques variables selon les régions.

Il est important que l'on puisse mettre en évidence quelle est la durée hebdomadaire de prise en charge spécialisée qui est la plus utile en fonction des caractéristiques de l'enfant, les moyens spécialisés étant très similaires.

Un projet de recherche a été élaboré dans cet objectif, en repérant les changements intervenus chez les enfants de moins de 5 ans pendant une année. Les évaluations seront réalisées par un investigateur extérieur à l'équipe de prise en charge ; elles prendront aussi en considération le retentissement sur la qualité de vie familiale.

D'ores et déjà, plusieurs équipes de pédopsychiatrie du Languedoc Roussillon ont donné leur accord. La participation d'équipes à Bordeaux, Brest et Tours est acquise. La recherche est financée par le PHRC 2002, la CNAMTS et la Fondation de France.