

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

Bulletin 2

Janvier 2000

A l'occasion de ce bulletin, l'équipe de Recherche présente aux familles et aux équipes de soins ses meilleurs vœux pour l'année 2000.

État des lieux et perspectives de la Recherche

Nous présentons dans ce deuxième bulletin la description de la cohorte d'enfants inclus entre décembre 97 et septembre 99. Elle a été complétée depuis et sa composition est achevée depuis le 31 décembre 1999.

En septembre 1999, le nombre d'enfants inclus et dont les données de l'évaluation initiale étaient complètes était de 250. La moyenne d'âge est de 5 ans avec une répartition par sexe de 4 garçons pour 1 fille environ.

Les caractéristiques de la population sont proches de celles décrites à partir de 193 dossiers analysés et présentés dans le bulletin n°1.

Près de la moitié des enfants ont un retard dans le développement moteur. Ce retard est plus marqué pour le développement du langage. Ce décalage est peut-être influencé par l'association à des pathologies somatiques, neurologiques, génétiques ou néonatales en particulier, comme on l'observe pour un sous-groupe d'enfants.

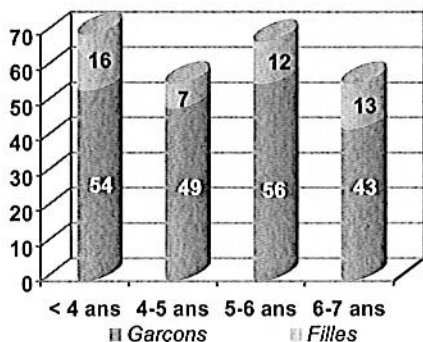
L'évaluation des capacités intellectuelles indique une proportion importante d'enfants présentant un retard. 20 % ont une intelligence normale ou sub-normale. Trois facteurs permettent d'expliquer cette proportion importante d'association TED/retard de développement :

- d'une part la limite d'âge à 7 ans pour l'inclusion dans l'étude peut être à l'origine de la non prise en compte de cas décelés plus tardivement parce que sans décalage important du développement (Syndrome d'Asperger notamment) ;

- d'autre part on peut formuler l'hypothèse que pour certains enfants, le retard accen-

tué dans les premières années, s'amende ultérieurement ;

- enfin l'exigence méthodologique dans cette étude a entraîné le souci de n' inclure que les tableaux cliniques les plus caractéristiques. Ceci a pu faire éliminer les cas d'enfants dans les tranches d'âge les plus élevées pour lesquels l'évolution aurait été favorable. L'analyse de l'évolution des enfants les plus jeunes permettra de confirmer ou non cette dernière hypothèse.



Sur le plan des capacités d'adaptation sociale, les domaines les plus perturbés sont ceux de la communication et de la socialisation, alors que le domaine des activités concrètes et de la vie quotidienne est mieux préservé. Cette inégalité de compétences

selon les domaines est caractéristique et ne se retrouve pas habituellement dans les retards mentaux.

Les maladies neurologiques, congénitales ou génétiques et néonatales sont fréquentes. Leurs prévalences sont respectivement de 9, 16 et 16%. La comparaison à une population de 1576 enfants témoins du même âge, scolarisés en maternelle, confirme leur sur-représentation par rapport à la population générale. Parmi les enfants avec un TED, le développement est plus retardé dans le cas de l'association d'une maladie neurologique. La présence d'une maladie congénitale ou génétique n'implique pas à l'inverse de retard de développement plus sévère mais semble associée à des perturbations de comportement plus intenses.

.../...

Équipes Associées à la Recherche

Région Languedoc Roussillon

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

Région Alsace

- Strasbourg Pr Bursztejn
Dr Bécache
- Mulhouse Dr Pomes
- Colmar Dr Poupier

Région Rhône-Alpes

- 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

Région Bretagne

- Bohars Pr Lazartigues
- Brest Dr Squillante
- Morlaix Dr Thérény
- Quimper Dr Guillou
- Dinan Dr Crochette
- Rostrenen Dr Dumont Girard
- St-Malo Dr Morillon
- Rennes Pr Dardenne, Dr Belloi
Dr Fremaux
Dr Chevreuil
Dr Lefevvre
- Caudan Dr Bonabesse
- Vannes Dr Bourcy
Dr Pique

Autres Régions et Pays

- Nice Dr Bousquet
- Armentières Dr Vidal
- Caen Pr Houzel
- Ajaccio Dr Caron
- Bastia Dr Leboucher
- Paris Dr Thévenot
- Chartres Dr Constant, Dr Guérier
- Cergy Dr Fiorinan
- Brive Dr Vaillant
- Clermont-Fd Dr Poudroux
- Luxembourg Dr Vervier
- Belgique Pr Hayez
La Ferme du Soleil
La Petite Maison
- Suisse Le Foyer d'Oron
Ecole La Petite Arche

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

Le recueil des modalités de prise en charge s'inscrit dans le besoin urgent de développer des protocoles standardisés pour permettre l'évaluation du fonctionnement d'enfants autistes avant et après un traitement particulier, pour effectuer des comparaisons valides et fidèles entre les programmes de prise en charge. En effet si beaucoup d'auteurs insistent sur l'importance d'une prise en charge précoce et si d'autres soulignent l'intérêt d'une méthode particulière de prise en charge, il n'existe pas à l'heure actuelle de traitement consensuel des TED. Il est donc important de constituer des bases de données dans le domaine des prises en charge pour améliorer l'état de cette question.

Dans cette étude, les modalités de prise en charge sont enregistrées en continu chaque année. Ce recueil porte à la fois sur le type et le nombre d'institutions ou d'activités proposées à l'enfant, en fonction de leur durée. Une analyse préliminaire a été effectuée sur 127 dossiers pour décrire la prise en charge au cours de l'année 1998.

La prise en charge principale s'effectue (91% des cas) en service de psychiatrie. 3% des enfants sont pris en charge simultanément en IME. Il s'agit d'enfants de plus de 5 ans.

En bref,

Autres recherches

L'observation d'une amélioration notable du comportement d'enfants avec un TED, rapportée après injection de Sécrétine dans le cadre d'explorations digestives, a été très largement diffusée parmi les familles. Malgré l'absence de validation de ces observations, de nombreux enfants ont reçu une ou plusieurs injections de Sécrétine.

Dans ce contexte, il nous apparaissait important d'évaluer l'efficacité réelle et la tolérance de ce produit par un protocole rigoureux. Un projet de Recherche multicentrique a donc été déposé en décembre 98 à la Fondation de France. La publication récente des travaux d'une équipe Américaine indiquant l'absence d'efficacité dans le traitement des TED de l'injection isolée de Sécrétine humaine, n'a pas été en faveur de la réalisation de ce projet.

Le recours à l'hospitalisation à temps complet, à des placements familiaux ou à l'internat médico-éducatif est exceptionnel. L'hospitalisation de jour (qui s'effectue généralement à temps partiel) et les soins ambulatoires sont les cadres de prise en charge les plus fréquents puisqu'ils interviennent respectivement dans environ trois quarts et un tiers des cas.

Parmi les modalités de prise en charge, les activités éducatives ou thérapeutiques ont été enregistrées en fonction de leur caractère spécifique, c'est à dire formalisées et pratiquées régulièrement, ou non spécifiques (activités de la vie quotidienne, repas, toilette). Leur mode (en individuel ou en groupe) ainsi que leur fréquence et leur durée ont aussi fait l'objet d'un recueil.

Les activités organisées pour soutenir le développement des compétences dans la vie quotidienne et l'autonomie (pour le repas ou la toilette par exemple) sont courantes puisqu'elles concernent 81% des enfants. Les activités spécifiques, sportives, d'expression (marionnettes, conte, mime) ou de rééducation (psychomotricité ou orthophonie) sont assez fréquentes elles aussi (60% des cas). La psychothérapie est utilisée dans 43% des cas. L'usage de traitement pharmacologique reste marginal à cet âge (15%) et il s'agit essentiellement d'antiépileptiques ou plus rarement de psychotropes à visée sédatrice ou anxiolytique. Les activités formalisées centrées sur l'acquisition de compétences scolaires existent dans près de trois quarts des cas.

Ces données descriptives partielles mettent en évidence une relative homogénéité des pratiques de prises en charge des enfants présentant un TED en France. Il nous reste à les analyser de façon plus fine et à étudier leur influence sur l'évolution des enfants suivis dans la cohorte.

Si un enfant inclus dans la Recherche est amené à changer de Service de soins ou d'Institution, quelle qu'en soit la raison, l'Équipe coordonnatrice doit en être informée afin d'organiser le suivi longitudinal.

Une analyse pratiquée sur l'examen psychologique de l'ensemble des enfants fait apparaître 3 groupes à effectifs très différents, contrastés selon le niveau et l'homogénéité du développement psychologique. Les examens psychologiques portent sur 5 domaines fonctionnels : cognitions par rapport aux objets, cognitions par rapport aux personnes, activité communicative, adaptation à la vie quotidienne et niveau de socialisation.

Le groupe 1 concerne pratiquement un enfant sur deux. Le profil psychologique est assez hétérogène et met en évidence un pic de l'intelligence pratique et de l'adaptation au quotidien. Les activités de ces enfants sont essentiellement de type sensori-moteur. Le retard mental est associé à l'intensité du trouble.

Les enfants du groupe 2 (35% de l'effectif) présentent beaucoup moins de conduites inadaptées. Le niveau moyen de développement est comparable à celui d'enfants de 3 ans.

Le groupe 3 concerne 15 % de l'effectif. Le fonctionnement psychologique est beaucoup plus homogène et plus en rapport avec le développement des enfants du même âge.

D'ores et déjà, la mise en place de cette étude a permis de consolider ou de faire émerger un réseau de professionnels autour d'échanges sur les pratiques. Bien au delà des inclusions et évaluations, la compatibilité entre standardisation des données et variété des approches thérapeutiques et éducatives a été confirmée.

Les parents ont dans leur grande majorité manifesté leur intérêt pour cette recherche, pour leur enfant, mais aussi pour l'ensemble des personnes présentant un TED et pour leur entourage.

Pr Charles AUSSILLOUX
SMPEA « Peyre Plantade »
291 avenue du Doyen Giraud
34295 Montpellier cedex 5

Téléphone : 04 67 33 96 96

Télécopie : 04 67 33 99 14

E-mail: c-aussilloux@chu-montpellier.fr