





# **Troubles sévères du développement :**

**Le bilan à l'adolescence**

**CTNERHI :**

Centre Technique National d'Etudes et de Recherches  
sur les Handicaps et les Inadaptations

# **Troubles sévères du développement :**

## **Le bilan à l'adolescence**

**Eric Fombonne**

Chargé de Recherche à l'Institut National  
de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM)

Senior Lecturer, Institute of Psychiatry,  
Université de Londres (actuellement)

**Préface du Professeur Serge Lebovici**

## ***Vient de paraître***

- ◆ La détection des anomalies foetales  
Analyse sociologique : A. Dusart  
Analyse juridique : Dominique Thouvenin  
Juillet 1995, Prix : 270 F les 2 tomes
  
- ◆ Le polyhandicap  
Co-édition Assistance Publique - Hôpitaux de Paris/CTNERHI  
Juin 1995, Prix : 230 F

## ***A paraître***

- ◆ Handicaps et Inadaptations - Les Cahiers du CTNERHI  
Autisme et psychoses infantiles, n° 67, n° 68,  
Prix : 120 F le numéro.
  
- ◆ Le Bulletin de l'Autisme et des psychoses infantiles, n° 2, 1995,  
Prix : 50 F

# Eric Fombonne

Chargé de Recherche à l'Institut National  
de la Santé et de la Recherche Médicale

(I.N.S.E.R.M.)

*Actuellement :*

Senior Lecturer at the Institute of Psychiatry  
Consultant in Child and Adolescent  
Psychiatry at the Maudsley Hospital

Institute of Psychiatry  
Department of Child and Adolescent  
Psychiatry  
Denmark Hill  
16 De Crespigny Park  
LONDON SE 5 8AF (Grande-Bretagne)



## REMERCIEMENTS

---

Le travail publié sous forme de cette monographie a été d'abord rendu public sous forme d'un rapport final du Contrat de Recherche n° 88-1 attribué par le C.T.N.E.R.H.I. à l'auteur. Ce document décrit les différentes étapes, de la conception aux principaux résultats, d'un travail de recherche clinique consacré à «L'étude des itinéraires d'enfants autistiques et psychotiques, et de leur devenir à l'adolescence et à l'âge adulte» comme l'indiquait le titre original du contrat de recherche. Cette étude a été réalisée avec l'aide d'une subvention complémentaire de la Direction Générale de la Santé. L'auteur tient à exprimer ses remerciements à Mme C. Patron, à Mme A. Triomphe, à Mme le Dr. A. Deveau (directeurs successifs du CTNERHI), à Mme C. Barral-Reiner (chercheur au CTNERHI) et à Mr. J.F. Bauduret (DGS) pour le soutien dispensé du côté des organismes financeurs.

La réalisation de ce travail de recherche doit beaucoup à la collaboration de nos collègues sur le terrain. La liste des équipes participantes figure en Annexe 1 de ce rapport avec les noms des collègues concernés. Parmi eux, je tiens à remercier particulièrement le Dr. René Tuffreau et son équipe qui ont contribué de manière importante à la constitution de l'échantillon et à la

collecte efficace des données pour plusieurs parties de ce travail. Les Pr. S. Lebovici et Pr. F. Gremy ont joué un rôle médiateur important au début de ce travail qui a facilité l'adhésion au projet que nous proposons.

L'auteur du présent rapport tient à remercier Sophie Achard, psychologue, qui a travaillé comme assistante de recherche sur ce projet. Elle a notamment conduit les entretiens réalisés avec les familles pour l'échelle de Vineland, et a joué un rôle important pour obtenir leur coopération et celles de collègues des équipes participantes. Le bon déroulement de l'étude doit beaucoup à son dévouement. Nous remercions aussi Florence Etourneau qui a conduit, pour l'équipe de recherche, des évaluations psychométriques dans l'une des équipes.

Notre fidèle collaboratrice, Eliane Prevost, a, comme toujours, été précieuse dans la gestion quotidienne des tâches de secrétariat et dans le maintien d'une atmosphère de travail plaisante pour tous. Nous tenons aussi à remercier Mrs Debra Heavey pour son aide dans le travail final de présentation de ce document. Enfin, nous tenons à remercier au passage Mme M.L. Vauvrecy et Mme O. Sempéré qui ont, au département administratif de l'Association de Santé Mentale du XII<sup>ème</sup> arrondissement de Paris, facilité la gestion financière et comptable de nos subventions.

La réalisation de cette étude a enfin été possible grâce à la participation des Familles qui nous ont généreusement donné leur accord et leur temps pour la conduire.

# SOMMAIRE

---

<b>Préface du Professeur Lebovici</b>	<b>1</b>
<b>Chapitre 1 : Introduction</b>	<b>1</b>
1. Revue abrégée de la littérature	3
Littérature internationale	3
Littérature en langue française	7
2. Objectifs de l'étude	15
3. Méthodologie	17
A. Etude de faisabilité	17
B. Sélection des sujets	18
C. Recueil des données	19
4. Procédure	22
A. Ethique et libertés	22
B. Information des Associations de Parents	26
C. Equipe de recherche	27
D. Animation de la recherche	28
E. Valorisation des résultats	29
<b>Chapitre 2 : Etat actuel et histoire passée</b>	<b>31</b>
1. Description de l'échantillon	33
2. Composition des équipes en personnel	41
3. Les critères diagnostiques du DSM-III-R	43
4. Facteurs organiques et environnementaux associés	46
5. Evaluation clinique du niveau de développement	49
6. Manifestations symptomatiques actuelles	51
7. Comportement adaptatif : résultats du Vineland	52
8. Niveau éducatif actuel	59
9. Psychothérapies, rééducations, pédagogie	61
10. Traitements médicamenteux	65
11. Caractéristiques socio-démographiques des familles	68
12. Traitements concernant l'entourage	71
13. Reconnaissance des troubles et premiers contacts	71
14. Premiers symptômes lors des 5 premières années	75
15. Aspects somatiques et bilans médicaux	76
16. Scolarisation pré-élémentaire et élémentaire	80
17. Prises en charge et traitements antérieurs	80

<b>Chapitre 3 : Résultats du suivi à deux ans</b>	<b>93</b>
1. Situation des sujets au suivi	96
2. Evaluation clinique du niveau de développement au suivi	98
3. Manifestations symptomatiques récentes	99
4. Comportement adaptatif : résultats du Vineland en 1991	103
5. Niveau éducatif au suivi	109
6. Aspects thérapeutiques au suivi	110
7. Autres aspects	110
8. Vie familiale	111
<b>Chapitre 4 : L'évaluation diagnostique à l'aide de l'A.D.I. (Autism Diagnostic Interview)</b>	<b>115</b>
1. Autisme et difficultés diagnostiques	117
2. Présentation de l'Autism Diagnostic Interview (A.D.I.)	121
3. Sujets et méthode	124
4. Résultats	129
5. Discussion	141
6. Perspectives	150
<b>Chapitre 5 : L'échelle de comportement adaptatif de Vineland chez des enfants Français normaux</b>	<b>153</b>
1. Introduction	155
2. Sujets et méthodes	158
3. Résultats	160
4. Discussion	166
5. Perspectives d'utilisation du Vineland	168
<b>Chapitre 6 : Le point de vue des familles</b>	<b>171</b>
1. Bref aperçu de la question	173
2. Méthode de l'enquête	175
3. Composition de l'échantillon	178
4. Aspects financiers	181
5. Retentissement sur la vie de la famille	182
A. Sur la vie professionnelle des parents	182
B. Sur le lieu de vie	183
C. Sur les loisirs	183
D. Sur les relations avec les autres	186
E. Sur la santé de l'enfant et des membres de sa famille	187
F. Sur les autres enfants de la fratrie	188
G. Sur les relations entre les parents et les systèmes de soutien	189
6. Les transformations de la puberté	192
7. La satisfaction avec les services	193

8. Commentaires libres	196
9. Conclusion	196
<b>Chapitre 7 : Conclusion et résumé</b>	<b>199</b>
<b>Bibliographie</b>	<b>207</b>
<b>Annexes</b>	<b>227</b>
Annexe 1 : Liste des centres et médecins ayant participé à l'étude	229
Annexe 2 : Valorisation du projet : articles et communications	235
Annexe 3 : Résultats complémentaires des évaluations diagnostiques faites avec l'Autism Diagnostic Interview (A.D.I.)	241
Annexe 4 : Délibération de la CNIL. Annonce parue dans la revue Sésame	247
Annexe 5 : Quelques commentaires des familles	253



## LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

---

<b>Chapitre 2 : Etat actuel et histoire passée</b>	<b>31</b>
Tableau 1 : Caractéristiques cliniques de l'échantillon	35
Tableau 2 : Composition des équipes en équivalents-temps plein (ETP) par type de professionnel	42
Tableau 3 : Sensibilité, spécificité et valeur prédictive totale (VPT) des critères diagnostiques du DSM-III-R pour l'autisme	45
Tableau 4 : Facteurs organiques et environnementaux associés, par type et par diagnostic	48
Tableau 5 : Evaluation clinique du niveau de développement actuel	50
Tableau 6 : Manifestations symptomatiques observées au cours des 6 derniers mois	53
Tableau 7 : Scores de comportement adaptatif (échelle de Vineland) par diagnostic	56
Figure 1 : Comportement adaptatif par diagnostic : scores standards à l'échelle de Vineland	57
Tableau 8 : Scores moyens (âge-équivalents en mois) à l'échelle de Vineland	58
Tableau 9 : Niveau éducatif actuel	60
Tableau 10 : Psychothérapie, rééducations, pédagogie	64
Tableau 11 : Prescriptions de médicaments, par type et par diagnostic	67
Tableau 12 : Caractéristiques socio-démographiques des familles	70
Tableau 13 : Aspects thérapeutiques concernant l'entourage familial	73
Tableau 14 : Age de reconnaissance des troubles et des premiers contacts médicaux	74
Tableau 15 : Principales manifestations symptomatiques au cours des 5 premières années, par diagnostic	77
Tableau 16 : Aspects somatiques et bilans médicaux	79
Tableau 17 : Prises en charges antérieures	83

Tableau 18 : Principales filières de prise en charge. Première prise en charge en ambulatoire (N=65)	86
Tableau 19 : Principales filières de prise en charge. Première prise en charge en hôpital de jour (N=29)	87
Tableau 20 : Principales filières de prise en charge. Première prise en charge en internat/hospitalisation (N=9)	88
Tableau 21 : Principales filières de prise en charge. Autre première prise en charge (N=16)	89
Figure 2 : Augmentation de la fréquence du recours aux prises en charge en internat-hospitalisation (N=119)	91
<b>Chapitre 3 : Résultats du suivi à deux ans</b>	<b>93</b>
Tableau 1 : Situation actuelle des sujets au suivi (N=119)	97
Tableau 2 : Evaluation clinique du niveau de développement au suivi (N=72)	100
Tableau 3 : Manifestations symptomatiques observées au cours des 6 derniers mois au suivi	101-102
Tableau 4 : Scores de comportement adaptatif (échelle de Vineland) par diagnostic au suivi pour 69 sujets	105
Tableau 5 : Scores moyens (âge-équivalents en mois) à l'échelle de Vineland au suivi	106
Tableau 6 : Différences moyennes (scores bruts) pour l'échelle de Vineland entre le début de l'étude et l'évaluation au suivi	107
Tableau 7 : Niveau éducatif au suivi (N=73)	113
Tableau 8 : Aspects thérapeutiques (N=73)	114
<b>Chapitre 4 : L'évaluation diagnostique à l'aide de l'ADI</b>	<b>115</b>
Tableau 1 : Caractéristiques de l'échantillon	126
Tableau 2 : Comparaison des items sur les interactions sociales réciproques	132
Tableau 3 : Comparaison des items sur la communication et le langage	133
Tableau 4 : Comparaison des items portant sur les comportements répétitifs restreints et stéréotypés	136
Tableau 5 : Comparaison des scores de l'ADI entre sujets autistes et non-autistes	142

<b>Chapitre 5 : L'échelle de comportement adaptatif de Vineland chez des enfants français normaux</b>	<b>153</b>
Tableau 1 : Contenu de l'échelle de Vineland par domaine et sous-domaine	157
Tableau 2 : Scores standards (moyenne et SD) par domaine, et score standard total du Vineland, des enfants français, par sexe, âge et CSP, et comparaisons avec les normes américaines	162
Tableau 3 : Régression multiple sur le sexe, l'âge et la CSP des différences observées entre les scores obtenus au Vineland pour les enfants français et les normes américaines	165
<b>Chapitre 6 : Le point de vue des familles</b>	<b>171</b>
Tableau 1 : Description des 46 sujets dont les familles ont participé à l'enquête	180
Tableau 2 : Retentissement sur la vie professionnelle des parents	184
Tableau 3 : Difficultés sérieuses dans l'organisation des loisirs	185
Tableau 4 : Effet sur les frères et soeurs	191
Tableau 5 : Satisfaction avec les services	194-195
<b>Annexes</b>	<b>227</b>
<b>Annexe 3</b>	
Tableau 1 : Autres items de l'ADI n'entrant pas dans l'algorithme diagnostique	243-246



## PRÉFACE

---

Le livre d'Eric Fombonne répondait à une nécessité : après le congrès tumultueux de l'ARAPI, un groupe de travail se constitua le 5 septembre à l'issue d'un colloque consacré à l'autisme et aux psychoses de l'enfant organisé par le Département de Psychopathologie de la Faculté de Médecine de Bobigny<sup>1</sup>. Ce groupe est à l'origine de réseaux de recherches de l'INSERM coordonnés par Pierre Ferrari et consacrés à diverses études cliniques, épidémiologiques, étiologiques et thérapeutiques sur l'autisme et les psychoses de l'enfant. Les travaux de ce groupe ont été régulièrement publiés par le CTNERHI qui a accepté de publier maintenant une lettre d'information sur ces travaux.

Les protestations justifiées de certains parents de ces enfants concernaient les suites à donner aux traitements de leurs enfants après qu'ils eussent quitté les institutions spécialisées qui les avaient conduits jusqu'à l'adolescence. Il est donc naturel que le Pr Grémy qui avait présidé l'ARAPI et en avait démissionné avec Pierre Ferrari et moi-même, proposa qu'on fit une recherche sur l'itinéraire de ces enfants depuis le diagnostic de leur maladie jusqu'à l'âge adulte. Il était naturel qu'on fit appel au CTNERHI pour subventionner cette recherche. Il était non moins naturel qu'on s'adressa à Eric Fombonne pour coordonner ce travail pour lequel il obtint le concours de la Direction Générale de la Santé au Ministère de la Santé.

---

<sup>1</sup> Les travaux de ce colloque ont été publiés dans la monographie suivante : Mazet Ph. et Lebovici S., 1990, *Autisme et psychoses de l'enfant*, Paris, PUF.

Ce livre expose la recherche qui a été poursuivie minutieusement et scrupuleusement par l'équipe d'Eric Fombonne avant son départ en Angleterre<sup>2</sup> : après avoir établi un échantillon significatif pour la recherche, il obtint la collaboration d'un certain nombre de psychiatres d'enfants, chefs d'intersecteurs de la région de Paris et le consentement des parents des enfants suivis dans ces établissements pour mener la recherche à bien. La littérature française était assez pauvre en la matière et ne pouvait pas faire état de recherches systématisées. Grâce à la collaboration active des équipes de psychiatrie concernées, qui étaient informées des objectifs de la recherche, de sa méthodologie et de ses résultats, on a pu obtenir la collaboration active d'un grand nombre de parents qui ont accepté de donner des informations supplémentaires à celles qui étaient jusque là connues et qui étaient fort insuffisantes. Il va sans dire que la recherche a été menée par des chercheurs psychologues qui n'appartenaient pas aux équipes concernées. Cette collaboration entre les chercheurs, les parents et les équipes concernées a été très fructueuse comme le montre ce livre qui étudie l'évolution de 119 cas.

Eric Fombonne a réussi à décrire d'une manière très complète l'itinéraire de ces enfants et de ces adolescents. Le diagnostic était critérisé suivant le DSM III-R et le comportement adaptatif étudié grâce à l'échelle de Vineland préparée en français. Le bilan des traitements mis en œuvre était précisé autant que possible. Les caractéristiques socio-démographiques des familles et leur éventuel traitement ont été appréciés.

Cette étude a en outre permis d'évaluer l'état des sujets deux ans après leur sortie d'un établissement thérapeutique ainsi que les éventuels traitements suivis après l'hôpital de jour et les possibilités de vie familiale qui subsistaient. On s'aperçoit alors que 91% des enfants suivis ne lisaient pas. Pour 73 cas étudiés, plus de la moitié recevait des médications importantes,

---

<sup>2</sup> Eric Fombonne est actuellement consultant (Senior Lecturer) au Maudsley Hospital à Londres.

tandis que moins de 50% d'entre eux avaient encore une aide psychothérapeutique. C'est dire que ces enfants restaient dépendants de leur famille. Les résultats obtenus ne sont pas mentionnés par l'auteur de ce livre comme des jugements concernant les diverses thérapeutiques appliquées. Le comportement adaptatif est à l'évidence beaucoup moins bon dans les trois secteurs du comportement évalués par l'échelle de Vineland chez les enfants autistiques.

Cette recherche a permis également d'appliquer systématiquement pour la première fois en France l'échelle ADI (*autism diagnostic interview*).

Enfin un questionnaire aux familles renseigne sur leur état d'esprit vis-à-vis des thérapeutiques mises en œuvre.

Ainsi 119 sujets de quinze ans (49 autistes, 29 psychotiques déficitaires, 41 psychotiques dysharmonieux) suivis dans 12 équipes différentes ont fait l'objet de cette étude entre 1988 et 1992 : c'est là une situation tout à fait inédite en France où jusque là les études longitudinales étaient essentiellement monographiques.

Finalement il est clair que le début des troubles est reconnu précocément par les familles et que les médecins consultés n'en connaissent généralement pas la signification. C'est du fait des difficultés d'adaptation à l'école élémentaire que la prise en charge psychiatrique commence. L'intervention de l'établissement du type hôpital de jour suit les échecs du traitement ambulatoire.

Les hôpitaux de jour abandonnent véritablement les enfants arrivés à l'adolescence, d'où les difficultés d'une nouvelle prise en charge, avec une incidence malheureusement élevée des hospitalisations en milieu psychiatrique adulte.

C'est ce qui vient surtout compliquer la vie de ces familles et qui justifie la création de milieux de vie adaptés à la psychopathologie de ces enfants. Il

est cependant vrai que les psychotiques dysharmonieux et les non-déficitaires jouissent d'une certaine autonomie qui leur permet de s'adapter aux conditions de travail qui leurs sont offertes et de poursuivre la vie familiale.

Ce livre montre donc l'importance d'un diagnostic précoce, et peut-être d'un livret national commun à tous les services diagnostiques pour que soient mises en œuvre les recherches nécessaires au diagnostic initial et aux formes particulières des troubles observés, ce qui permettrait par conséquent des thérapeutiques appropriées.

Il reste un point essentiel que je tiens à souligner : cette recherche, pour minutieuse qu'elle soit, ne constitue pas un instrument évaluatif suffisant pour juger de l'efficacité des thérapeutiques proposées : la qualité des thérapeutes et leur expérience est en effet en cause. Or il est habituel que des cas difficiles comme ceux dont il est question ici soient confiés trop souvent mais inévitablement à des thérapeutes jeunes, de peu d'expérience et rapidement lassés par la pauvreté des résultats obtenus.

Enfin comment ne tiendrait-on pas compte de la nécessité de la collaboration avec les parents : accablés par la présence de ces enfants handicapés qui requièrent tellement d'énergie, ils s'associent dans des groupes qui ont forcément des revendications à présenter. Les associations de parents d'enfants psychotiques mettent en avant la notion de handicap. Ils veulent signifier par là que leurs enfants ne sont pas des malades mentaux, qu'ils ont besoin d'une aide éducative spécialisée pour se réadapter. Or sans aucun doute l'autisme et les psychoses constituent des affections handicapantes. Il s'agit par là de signifier qu'elles entraînent un désavantage marqué pour le patient et sa famille. Assimiler le handicap à une maladie organique et cérébrale de caractère génétique est en effet un contresens fréquent en France, où a été préparé un dossier concernant l'importance du handicap : il est actuellement en cours d'expérimentation.

Ces remarques ne visent nullement à exclure les parents des décisions thérapeutiques concernant leurs enfants. Ils ont le droit de donner leur avis et de ne pas accepter certaines méthodes psychothérapeutiques ou au contraire d'inspiration comportementaliste. Telles sont les raisons pour lesquelles sera publié par le CTNERHI à leur intention ainsi qu'à celle des décideurs politiques un volume consacré à l'étude objective des méthodes diagnostiques, thérapeutiques et éducatives actuellement utilisées.

Ainsi le livre d'Eric Fombonne, qui permettra à d'autres chercheurs d'utiliser les méthodes qu'il a employées, permet pour la première fois de définir d'une manière valable l'itinéraire de ce type d'enfants. On comprend, comme on vient de le voir, qu'il ne peut que susciter des réflexions générales et sans doute des décisions indispensables pour améliorer le sort de ces adolescents et de ces adultes, anciens enfants psychotiques. Eux-mêmes et leur famille préoccupés de ce qui surviendra lors de la vieillesse des parents, avaient droit à cette recherche. Qu'Eric Fombonne en soit remercié de tout cœur : il a ouvert la voie à une réflexion féconde.

Professeur Serge Lebovici



## 1. REVUE ABRÉGÉE DE LA LITTÉRATURE

### Littérature internationale

Dans la littérature étrangère, les études ayant documenté le devenir à l'âge adulte des enfants autistiques et psychotiques sont essentiellement de deux ordres : les études cliniques, et les études épidémiologiques longitudinales.

Les études cliniques reposent sur la narration détaillée d'un cas, ou d'un nombre limité de cas. Elles ont en général souligné la diversité des évolutions observées pour ces distorsions précoces du développement (Kanner 1971, Kanner et al. 1972, Des Lauriers 1978). Par exemple, Kanner a rapporté, trente ans après son rapport initial sur les onze premiers cas d'autisme publiés dans la littérature, l'évolution de neuf d'entre eux (Kanner 1971). Deux sont devenus des adultes relativement autonomes et adaptés, tandis que quatre autres sont en revanche dans des institutions, dans un état d'isolement et de déficit important. Dans une série de 96 cas, le même auteur rapporte une évolution favorable pour 11 sujets (soit 11.5%), encore qu'ils présentent des handicaps persistants dans leur capacité à nouer des relations personnelles et affectives (Kanner et al. 1972). Certaines de ces

études sont aussi des témoignages intéressants sur les souvenirs de l'expérience autistique et sur les séquelles psychologiques qui en persistent à l'âge adulte (Bemporad 1979, Volkmar et Cohen 1985). Toutefois, ces études cliniques et monographiques sont plus intéressantes par les hypothèses qu'elles suggèrent que par leurs résultats, dont la portée est nécessairement limitée. Les cas étudiés y sont en effet sélectionnés de façon particulière et tendent généralement à représenter les évolutions plutôt favorables (Clark 1987).

Plusieurs études longitudinales ont décrit l'évolution à long terme de l'autisme et des psychoses infantiles, et ont essayé d'identifier les facteurs pronostiques influençant l'évolution (Eisenberg 1956, Creak 1963, Rutter et Lockyer 1967, Rutter et al. 1967, Lockyer et Rutter 1969, Demyer et al. 1973, Lotter 1974a, Szatmari et al. 1989, Venter et al. 1992, Wolf et Goldberg 1986). En dépit de la diversité des échantillons étudiés, certains résultats ont été retrouvés et reproduits dans plusieurs études dont Lotter a fait la synthèse (Lotter 1978). Environ deux tiers des patients sont, à l'âge adulte, incapables de mener une vie autonome et la moitié environ est en institution (Rutter 1985 b). Seulement 5% à 15% des sujets sont devenus autonomes et montrent une bonne adaptation sociale (Eisenberg 1956, Rutter et al. 1967, Demyer et al. 1973). Lorsqu'ils atteignent l'âge adulte, plus de la moitié des sujets autistiques ou psychotiques ont acquis un langage utile. Toutefois, il persiste souvent des bizarreries dans l'utilisation du langage et dans la voix (Rutter 1985 a). De même, si les symptômes d'isolement se sont en général amendés, la vie émotionnelle garde des particularités qui compromettent les relations sociales ou affectives. Très peu de patients arrivent par exemple à former des relations amoureuses stables (Torisky et Torisky 1985). Ces séquelles psychopathologiques sont toutefois distinctes des signes de la série schizophrénique et l'on n'observe pas de délire ni d'hallucinations, encore que certains auteurs aient mentionné la possibilité d'une évolution schizophrénique franche dans quelques cas (Howells et Guirguis 1984, Petty et al. 1984). Toutefois, la plupart des états «psychotiques» décrits à l'âge adulte chez des personnes autistes reflètent souvent

des erreurs diagnostiques liés à une relative méconnaissance des psychiatres adultes de la présentation de l'autisme en-dehors de la période de l'enfance. Les données actuelles ne suggèrent aucune forme d'association entre schizophrénie et autisme (Fombonne 1995a) mais, sous l'hypothèse d'indépendance entre ces deux maladies, il est prévisible que, dans de rares cas fortuits, certains sujets présentent les deux états. La description de ces quelques cas ne suffit donc pas à établir une association entre ces deux conditions.

Les facteurs pronostiques les plus constamment retrouvés sont le développement du langage avant l'âge de 5 ans qui est associé à un meilleur pronostic (Eisenberg 1956, Rutter et al. 1967), et l'importance du retard intellectuel, évalué sur des épreuves non verbales aux tests habituels, qui s'observe chez trois quarts environ des enfants autistes (Lockyer et Rutter 1969, Demyer et al. 1973, Wing 1981b, Rutter 1985a, Venter et al. 1992). Les patients ayant un quotient intellectuel inférieur à 50 deviennent en général des adultes handicapés, nécessitant une forme continue d'assistance, tandis que les enfants ayant un quotient intellectuel supérieur à 50 et ayant acquis un langage communicatif vers l'âge de 5 ans ont une chance sur deux d'avoir une bonne adaptation ultérieure (Rutter 1985 b). Le pronostic paraît moins favorable pour les filles qui sont plus rarement mais plus sévèrement atteintes (Lotter 1974b, Wing 1981a). De même, il existe une tendance chez les enfants présentant les tableaux cliniques les plus sévères (d'après la fréquence des symptômes et leur intensité) à évoluer moins bien (Rutter et al. 1967). Un âge de début précoce des troubles (avant 1 an) a été, dans certaines études, associé à une moins bonne évolution, mais ce résultat n'a pas toujours été confirmé (Goldberg 1986). La même incertitude existe quant à la valeur pronostique des signes neurologiques associés (Rutter et al. 1967, Demyer 1973). Enfin, l'impact des mesures thérapeutiques n'a pas été souvent examiné, en particulier en raison de la rareté des moyens disponibles avant 1960. Depuis que les services se sont développés, certaines études ont clairement mis en évidence l'effet bénéfique de certaines mesures d'assistance, comme celui des approches

éducatives structurées sur l'acquisition de certains apprentissages (Bartak et Rutter 1973, Rutter et Bartak 1973, Howlin et Rutter 1987, Schopler et al., 1971) et de l'implication active des parents dans les programmes éducatifs (Marcus et al., 1978 ; Schopler et al., 1982 ; Short 1984).

Ces études ont aussi mis en évidence la fréquence avec laquelle des changements peuvent survenir aux plans symptomatique et évolutif lors de l'adolescence, quoique cette période ait été relativement peu étudiée (Gillberg 1984, Clark 1987). Plusieurs auteurs ont constaté une élévation de l'incidence des crises comitiales entre 11 et 14 ans qui peuvent atteindre 20 à 30% des sujets, le risque étant plus élevé chez les patients ayant un retard intellectuel plus prononcé (Rutter et al. 1967, Deykin et Mac Mahon 1979, Rutter 1985b, Wolf et Goldberg 1986). Dans certains cas (10 % environ), une détérioration importante de l'état clinique avec une perte des acquisitions antérieures (langage surtout) et une régression motrice (inertie, stéréotypies) est concomitante de la survenue des crises convulsives. Même en l'absence de comitativité, la survenue de la puberté a été étroitement associée temporellement à des détériorations cliniques importantes (Gillberg et Schaumann 1981). Ces déclinés observés brutalement au décours de la période pubertaire se stabilisent ensuite, et des récupérations secondaires progressives sont parfois observées (Clark 1987). Pour certains sujets, l'éveil social et sexuel qui accompagne la puberté et qui n'est généralement pas accompagné d'un savoir-faire adéquat dans la vie relationnelle, est l'occasion d'une prise de conscience douloureuse de leur handicap qui peut s'accompagner de sentiments dépressifs ou d'expressions comportementales gênantes (exhibitionnisme, masturbation en public) (Gillberg 1984), qui nécessitent des efforts éducatifs supplémentaires de l'entourage (Torisky et Torisky 1985). Ces modifications de l'adolescence auxquelles s'ajoutent les transformations physiques, les craintes croissantes de l'entourage d'un débordement incontrôlable et aussi la désillusion des parents devant l'absence d'améliorations définitives sont autant de facteurs qui font de l'adolescence une période critique dans la trajectoire des enfants psychotiques et autistiques et de leurs familles. De

surcroît, là où des aides ou soulagements particuliers devraient être apportés, l'on assiste souvent à des cassures dans la prise en charge et des solutions de continuité dans les moyens de soins et d'accueil, qui viennent amplifier la crise développementale du patient et de ses proches. L'augmentation importante du recours aux placements institutionnels à l'adolescence en est d'ailleurs le signe (Clark 1987). Ces considérations soulignent l'intérêt, tant pour les connaissances que pour les interventions, qu'il y a d'étudier la période de l'adolescence dans l'histoire de ces patients.

### **Littérature en langue française**

Dans la littérature française, plusieurs auteurs ont étudié le devenir clinique des enfants psychotiques (Lebovici et Kestemberg 1978, Fombonne et al. 1989a, Ausilloux 1986, Schachter 1986, Manzano et Palacio-Espasa 1983, Rivière et al. 1980).

En dehors de quelques exceptions (Schachter 1986), les études de cas ont mis l'accent sur l'ouverture du pronostic lointain des psychoses infantiles et la diversité des tableaux psycho-pathologiques retrouvés à l'âge adulte (Lebovici et Kestemberg 1978). Elles ont aussi souligné l'effet bénéfique des traitements lorsqu'ils sont précoces et dynamiques (Misès et al. 1980). Il faut cependant souligner d'emblée les difficultés d'interprétation de ces études cliniques, notamment au regard de l'absence de données précises sur les anomalies du développement et les symptômes présentés dans l'enfance par les sujets qui y sont décrits, du fait que ces cas sont souvent sélectionnés précisément pour leurs évolutions intéressantes, et parce que le terme de « psychose infantile » recouvre, dans la pratique française, des états très hétérogènes et donc difficilement comparables à ceux publiés dans la littérature étrangère.

D'autre part, très peu d'études longitudinales sur l'évolution des enfants autistes et psychotiques ont été réalisées en France. En 1989, trois études

en langue française avaient porté sur des échantillons de taille suffisamment élevée (Rivière et al. 1980, Manzano et al. 1987, Fombonne et al. 1989a) recrutés dans les files actives d'enfants hospitalisés dans un même site de soin. Dans leur étude de follow-up portant sur 159 enfants atteints de psychose infantile et hospitalisés dans le service de psychiatrie infantile de l'hôpital de la Salpêtrière à Paris, les auteurs n'ont localisé que 25% de l'échantillon initial au suivi à l'âge adulte (Rivière et al. 1980). Leur étude a porté plus en détail sur 21 sujets, âgés de 7 ans lors de leur hospitalisation initiale pour psychose infantile précoce (définie par la survenue des premiers troubles avant 5 ans), et revus après un recul moyen de 17 ans. Deux sujets seulement sur 21 (soit 9.5%) sont bien adaptés et ne vivent pas dans un milieu protégé, et tous reçoivent à l'âge adulte un diagnostic d'oligophrénie ou de schizophrénie. Aucun ne vit maritalement, n'a d'enfant ou est en activité professionnelle. Les auteurs confirment le rôle pronostique du quotient intellectuel et de l'apparition du langage avant l'âge de 5 ans, sans toutefois fournir de données quantitatives à ce sujet. Finalement, ils apportent des arguments sur le profil évolutif des sujets étudiés qui justifient à leurs yeux la nécessité de distinguer, au sein des psychoses infantiles précoces, celles très précoces (débutant avant 3 ans) et celles plus tardives (débutant entre 3 et 5 ans). Ce critère d'âge de début des troubles (avant ou après 3 ans) est retrouvé dans les nosographies actuelles (DSM-IV, ICD-10 et nouvelle classification française).

L'étude de Manzano et al. (1987) a porté sur un échantillon de 135 sujets ayant consulté dans le service public de Genève dont 100 (soit 74%) ont été re-étudiés à l'âge adulte. Tous avaient reçu le diagnostic de psychose infantile dans l'enfance. Ils étaient en moyenne âgés de 6.8 ans au début, et le délai d'observation moyen est de 20.4 ans. A l'âge adulte, 53% des sujets ont un diagnostic de trouble de la personnalité sans déficit intellectuel, 23% un diagnostic de trouble de la personnalité avec déficit intellectuel, 16% sont des psychoses résiduelles-déficitaires et 8% des psychoses schizophréniques. Un quart de l'effectif a un niveau intellectuel correspondant à l'arriération ( $QI \leq 50$ ), tandis que 27% ont fait au moins un séjour dans un

hôpital psychiatrique. Les indicateurs d'adaptation sociale montrent que 47% sont en activité, 8% ont des enfants, 38% ont leur propre logement, 65% reçoivent une assistance médicale ou sociale, 24% vivent dans des institutions spécialisées. Ces auteurs ont essayé de définir un «degré d'autonomie» ou de «compétence» qui résume les informations précédentes. Ils trouvent alors que 23% des sujets de leur échantillon ont un degré d'autonomie total, tandis que 52% ont un degré d'autonomie moyen, faible ou nul. Ce dernier groupe est principalement défini par une dépendance familiale, institutionnelle ou administrative marquée. Comme les auteurs précédents, Manzano et al. (1987) ont essayé d'identifier des signes à valeur pronostique. Le facteur ayant l'influence la plus grande est là encore le quotient intellectuel au moment du premier examen ( $p < 0.001$ ), de même que la précocité et la gravité des premiers symptômes. En ce qui concerne l'effet des traitements, ils n'observent pas de lien entre l'évolution et les traitements psychothérapeutiques, alors qu'une association significative est trouvée entre les évolutions favorables et les traitements logopédiques. Bien qu'ils ne retrouvent pas le rôle prédictif de l'apparition du langage avant 5 ans (mais leurs données sont très vagues sur ce sujet), leur résultat sur l'effet pronostique de traitements orthophoniques dans l'enfance tend en fait à confirmer l'association trouvée dans les autres études entre le niveau de développement du langage et l'évolution.

Enfin, notre étude a consisté à suivre à l'âge adulte, par voie de questionnaire et/ou d'entretiens directs avec les sujets ou avec leurs proches, l'ensemble des enfants hospitalisés ( $N=227$ ) depuis les années 1960 dans l'hôpital de jour de la Fondation Rothschild (Paris 13<sup>ème</sup>) et âgés d'au moins 20 ans en 1986 (Fombonne et al., 1988 ; Fombonne et al., 1989a). Un total de 99 sujets (âge médian=27 ans) a pu être suivi (44.2%), avec un intervalle moyen de 16 ans et 8 mois pour le suivi. L'étude a permis de comparer 55 enfants considérés comme psychotiques dans l'enfance avec un groupe contrôle de 44 enfants ayant reçu un autre diagnostic. Sur tous les indicateurs retenus pour évaluer le niveau personnel de fonctionnement et d'adaptation sociale (diplômes obtenus, % mariés, % en activité

professionnelle, % ayant un logement personnel, % ayant accompli les obligations militaires pour les hommes, etc...), les (ex)enfants psychotiques avaient évolué moins bien, les différences étant le plus souvent statistiquement significatives. En outre, le niveau de dépendance par rapport aux services médicaux spécialisés ou non était deux à trois fois plus élevé dans le groupe d'enfants psychotiques par rapport au groupe de comparaison, évalué par la proportion de sujets ayant été hospitalisés en milieu psychiatrique (29% contre 8% ;  $p < 0.02$ ), la proportion de sujets actuellement suivis en consultation (43% contre 19% ;  $p < 0.02$ ) ou encore la proportion de sujets prenant actuellement des médicaments (25% contre 11% ; NS). Pour le groupe d'anciens enfants psychotiques, nous avons recherché quelles variables étaient prédictives d'une bonne ou mauvaise évolution à l'âge adulte, mesurée sur un index composite prenant en considération l'autonomie du sujet, son statut psychiatrique, ses relations personnelles et son niveau d'insertion sociale. Une moins bonne adaptation à l'âge adulte était prédite par une diminution de l'efficacité intellectuelle au moment de l'entrée, un âge d'entrée plus précoce à l'hôpital de jour, une durée de séjour plus longue, et une orientation à la sortie de l'hôpital de jour vers des établissements médico-éducatifs (à l'opposé de classes spécialisées ou non). L'instauration au cours du séjour à l'hôpital de jour d'un traitement psychothérapeutique, d'une rééducation orthophonique ou en psychomotricité, n'était pas associée à la qualité de l'évolution, tandis que le recours à une chimiothérapie par les psychotropes était associé à une moins bonne évolution.

Chacune de ces études a finalement peu ou prou confirmé les principaux résultats des études étrangères. Contrairement aux monographies cliniques, elles montrent une évolution défavorable à l'âge adulte et des facteurs pronostiques (niveau de développement du langage, retard intellectuel associé) comparables à ceux des études étrangères. Toutefois, les modes de sélection des sujets sont mal précisés (notamment en termes de diagnostic) et les perdus de vue au suivi sont trop nombreux dans les trois études. Ceci est particulièrement le cas pour l'étude de la Salpêtrière, qui,

en raison même du site de l'étude et à cause de l'attrition importante de l'échantillon de départ, représente l'image probablement la plus grave des évolutions. Ensuite, deux de ces trois études n'ont pas utilisé de groupe contrôle. Enfin, l'absence d'analyses statistiques adéquates est une lacune importante. Ces analyses étaient possibles dans l'étude de la Salpêtrière, malgré la petite taille de leur échantillon. Les tests employés dans l'étude suisse ne sont pas toujours clairement exposés et leur multiplication pose le problème des inférences faites à partir de comparaisons multiples, une question non prise en compte par les auteurs.

En outre, des inconvénients méthodologiques majeurs, communs à ces trois investigations, rendent difficiles leur comparaison à d'autres travaux. Nous les passerons maintenant brièvement en revue, car le protocole retenu pour l'étude présentée dans la suite de ce rapport a précisément essayé de les éviter.

### *La définition des cas étudiés*

Le repérage nosographique n'est pas homogène d'une étude à l'autre. En particulier, il n'y a pas de recours systématique à des critères diagnostiques opérationnels de fiabilité connue ou démontrable. L'acception des termes comme «autisme» ou «psychose infantile» paraît être différente en France et dans les pays anglo-saxons. Dans ces derniers pays, les chercheurs ont recours à des classifications multiaxiales telles que le DSM-III-R (American Psychiatric Association 1987) ou la CIM-10 (World Health Organization 1988, 1992). Que l'on soit ou non d'accord avec les définitions qu'elles proposent, leur mérite est assurément de permettre la constitution d'échantillons homogènes et bien définis. Des modifications sont d'ailleurs régulièrement faites dans ces classifications qui tiennent compte des critiques issues de leur usage et des derniers résultats des travaux de recherche en psychiatrie de l'enfant (Volkmar et Cohen 1985, Volkmar et Cohen 1986) et, pour les troubles autistiques du développement, il existe actuellement un consensus international sur leur définition diagnostique

que reflète l'identité des critères du DSM-IV et de l'ICD-10 (Volkmar et al. 1994). En 1988, le DSM-III-R venait d'être publié et les travaux de révision de la CIM-9 étaient en cours; des groupes de travail avaient été formés pour rapprocher ces deux classifications. En France, on ne disposait pas jusqu'à récemment de nosographie spécifique aux troubles psychiatriques de l'enfant et une attitude anti-nosographique avait prévalu jusqu'à récemment. Dans ce contexte, une nouvelle nosographie venait tout juste d'être proposée en 1988, émanant d'un groupe de travail animé par le Pr. Misès. La validité des catégories diagnostiques retenues avait été établie par consensus, et l'on ne disposait pas de données sur la fiabilité du diagnostic psychiatrique dans un tel système. Cependant, il semblait s'agir d'une étape importante qui devait faciliter les recherches dans notre pays. Une comparaison de cette nosographie avec les classifications étrangères (DSM-III-R et CIM-10) nous avait donc paru très utile en planifiant cette étude, afin d'améliorer la communication scientifique. Depuis lors, des données ont largement confirmé que le diagnostic de psychose infantile est utilisé avec excès en France (Quémada 1990) et qu'en fait, une incompatibilité majeure existe entre la classification française et la CIM-10 et le DSM-IV (Fombonne 1992a, 1994).

### *Les instruments de recueil de l'information*

Les études françaises précitées n'ont en général pas incorporé dans leur protocole de moyens de mesure valides et fiables. Il existe actuellement un nombre important d'outils d'évaluation qui sont couramment utilisés dans les travaux étrangers, tels que le Childhood Autism Rating Scale (CARS), l'Autism Behavior Checklist (ABC), le Behavior Rating Instrument for Autistic and Atypical Children (BRIAAC), l'échelle résumée des comportements (ERC), l'Autism Diagnostic Interview (ADI), l'Autism Diagnostic Observational Schedule (ADOS) et sa version pour les enfants très jeunes (PLADOS), le Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS) et bien d'autres encore. Ils permettent tous de décrire des dimensions du comportement spécifiques ou non de l'autisme d'une manière utile à la fois pour la pratique clinique et la

recherche. Ils ont en général été intensivement testés du point de vue de leurs propriétés psychométriques qui sont satisfaisantes (Parks 1983, Le Couteur et al. 1989, Volkmar et al. 1987). L'absence de recours à de tels instruments de recherche limite considérablement la comparaison des études entre elles et l'interprétation que l'on peut faire des travaux de recherche. Même lorsque les indicateurs utilisés sollicitent surtout le jugement du clinicien, des moyens d'augmenter sa précision existent qui devraient dans l'avenir être utilisés (par exemple, en définissant avec précision les catégories d'appréciation clinique utilisées, et en mesurant la concordance entre différents praticiens pour ces évaluations cliniques).

### *Les échantillons de taille insuffisante*

La validité des travaux français antérieurs est sérieusement mise en question par la limitation des échantillons suivis. Ceci est surtout illustré par l'abondance des études monographiques où les cas de quelques sujets font l'objet d'une réflexion psychopathologique approfondie (Lebovici et Kestemberg 1978) mais se prêtant mal aux généralisations. Comme les critères ayant présidé au choix de ces observations sont mal connus, il est bien difficile d'inférer de leur analyse des conclusions générales. D'autre part, pour les quelques études longitudinales disponibles, des limites à la validité des résultats obtenus tiennent entre autres aux biais de sélection inhérents aux échantillons sélectionnés dans des sites ou équipes particuliers, et aux biais liés au nombre élevé de sujets «perdus de vue» au suivi. Par exemple, dans l'étude de la Salpêtrière, les auteurs n'ont pu localiser que 25% de l'échantillon initial (Rivière et al. 1980). La nécessité de constituer des échantillons suffisamment grands et représentatifs devrait être respectée pour les recherches futures.

### *L'interprétation des résultats*

Les études étrangères ont généralement adopté un protocole où l'évolution des enfants autistiques et psychotiques était comparée à un groupe

contrôle (Demyer 1973, Rutter et al. 1967). Par exemple, l'étude du Maudsley Hospital a utilisé une série de contrôles appariés par âge, sexe et niveau intellectuel (Rutter et al. 1967). Demyer et al. (1973) ont comparé l'évolution d'un groupe d'enfants autistiques à celle d'un groupe d'enfants psychotiques non autistiques. Ou encore, les études familiales actuelles de l'autisme infantile comparent l'incidence de troubles du développement divers chez les apparentés au premier et second degré de proposants autistes et de proposants affectés de trisomie 21. La constitution de tels groupes de comparaison est indispensable pour évaluer les résultats et la spécificité des facteurs pronostiques.

Une autre difficulté dans l'interprétation des travaux français tient à la non prise en considération de certaines variables importantes. Le retard intellectuel associé au syndrome psychopathologique devrait être ainsi systématiquement pris en compte dans les analyses statistiques ou l'évaluation des faits cliniques, faute de quoi on ne peut faire la part de ce qui, dans les résultats, revient à ce retard (qui est fréquemment associé aux troubles du développement) et de ce qui en est indépendant. Une attitude «anti-psychométrique» est encore très largement répandue dans les milieux professionnels français. Parmi quelques arguments souvent avancés reviennent l'impression que l'évaluation du niveau intellectuel n'est techniquement pas possible chez des enfants ayant des troubles sévères du développement, ou que, lorsque des résultats sont obtenus, leur validité serait contestable. Ces arguments ne survivent pourtant pas à un examen de la littérature ou des pratiques cliniques observées dans la majorité des pays voisins du nôtre. Plusieurs études ont montré que la plupart des enfants psychotiques et autistiques sont testables, que les résultats montrent souvent un profil psychométrique spécifique dans l'autisme avec une différence souvent prononcée entre les épreuves verbales et de performance et que les quotients intellectuels obtenus chez eux sont à la fois valides et fiables (Alpern 1967, Lockyer et Rutter 1969, DeMyer et al. 1974, Rutter 1978). Si en vérité les évaluations psychologiques étaient d'une validité douteuse, on ne retrouverait pas que le niveau intellectuel est la

variable dont la valeur pronostique est, de loin, la plus importante. Les résultats des études longitudinales publiées en langue française à ce jour vont d'ailleurs tout à fait dans ce sens.

Les études françaises n'ont donc généralement pas adopté de stratégie comparative (que ce soit au niveau du protocole ou de l'analyse des données) ni utilisé d'instruments d'évaluation satisfaisants. De même, le niveau intellectuel n'est que rarement pris en considération, et, au vu de son importance déjà signalée au plan pronostique, cette information devait être recherchée dans les études à venir.

## **2. OBJECTIFS DE L'ÉTUDE**

En septembre 1986, un groupe composé de représentants des associations d'usagers, de psychiatres praticiens et de chercheurs s'est constitué pour promouvoir la recherche dans le domaine de l'autisme infantile et des troubles apparentés<sup>1</sup>. Au cours d'un colloque international sur l'autisme organisé à Paris en 1985 (Grémy et al., 1987), la nécessité de développer la recherche clinique et fondamentale dans ce domaine en France s'était en effet imposée à tous comme une priorité. Un sous-groupe de travail, le groupe «évaluation» fut alors constitué. Le mot «évaluation» présentait cependant une polysémie gênante. Un premier usage de ce terme convient pour décrire des études comparatives dont l'objectif essentiel est de déterminer lequel, de deux ou plusieurs traitements, est le plus efficace. Dans cette acceptation stricte, il peut s'appliquer aux essais thérapeutiques et à la méthode expérimentale sur laquelle ils se fondent. Un deuxième

---

<sup>1</sup> Ce groupe a pris l'appellation de "Groupe du 5 Septembre" en référence à la date de la première rencontre de ses membres au siège de l'INSERM à Paris, le 5 septembre 1986. Ultérieurement, les minutes des réunions de ce groupe et quelques informations d'ordre général ont été publiées sous la forme d'un bulletin, le Bulletin du Groupe du 5 Septembre, publié et diffusé par le CTNERHI.

usage s'applique à des études davantage descriptives où, étudiant l'évolution de sujets traités pour des troubles précis par des professionnels qui s'occupent d'eux, on cherche plus simplement à apporter des éléments de réponse aux questions suivantes : «*Quels traitements ont été administrés à quels sujets et avec quels résultats ?*». C'est dans cette dernière optique que le protocole de l'étude a été conçu. Plutôt que de tester des hypothèses précises sur le mérite relatif de telle ou telle approche thérapeutique, le but était avant tout de dresser un portrait fidèle de l'histoire et de la situation de jeunes «pris en charge» par les services existants. Après tout, ce type de question apparaîtrait naturelle à tout médecin exerçant une activité clinique auprès de patients, et il est finalement extraordinaire qu'aucunes données n'aient été jusqu'à présent produites par les professionnels concernés et qui apportent des réponses valides à ces questions élémentaires.

Compte tenu des connaissances acquises dans la littérature étrangère, et du besoin d'apporter des informations aussi rapidement que possible, un protocole d'étude mixte a été choisi qui combinait une partie *rétrospective* et une partie *prospective*. Les inconvénients d'un recueil de données rétrospectif (données manquantes, biais de mémorisation, etc...) étaient compensés par l'opportunité d'étudier, en peu de temps, une période de vie beaucoup plus longue allant de la petite enfance jusqu'à la fin de l'adolescence ou au début de l'âge adulte. En se centrant sur des jeunes sélectionnés au cours de leur adolescence, ce protocole permettait d'étudier au mieux, pour cette période du développement, les transformations cliniques, les changements correspondants des besoins de ces jeunes, et les difficultés éventuelles de fonctionnement des services destinés à y répondre.

Cette étude collaborative sur le devenir d'adolescents autistiques et psychotiques a donc débuté en 1988. Ses objectifs précis étaient de :

- décrire l'histoire des troubles dans l'enfance, et le contexte de leur survenue ;
- reconstituer l'évolution des enfants dans les filières de soins existantes ;
- dresser le bilan de la situation actuelle de ces adolescents (aux plans

thérapeutique, éducatif, psychologique, psychiatrique, médical, familial, etc...) ;

- suivre cet échantillon dans un avenir proche, notamment pour identifier les besoins en services à cette période charnière du passage à la vie adulte.

### 3. MÉTHODOLOGIE

#### A. Étude de faisabilité

A l'automne 1987, une première réunion fut organisée avec des représentants d'équipes ayant manifesté un intérêt pour l'étude. Afin d'obtenir une estimation de la taille de l'échantillon qui pouvait être obtenu, une pré-enquête fut réalisée avec ces équipes. Les critères d'inclusion dans l'étude définitive ayant été à peu près fixés (age, diagnostic, présence dans la file active au moment du début de l'étude), un questionnaire a été envoyé aux médecins chefs d'équipe leur demandant de dénombrer, de manière anonyme, les enfants ou adolescents âgés de 12 à 18 ans, répondant aux critères diagnostiques d'inclusion (Groupe 1.00 à 1.09 dans la classification française), et présents dans leurs établissements à l'automne 1987. L'analyse des réponses montra qu'environ 220 sujets pouvaient être sollicités dans les équipes alors contactées. Même avec une estimation pessimiste du taux de participation des familles, un échantillon de taille suffisante paraissait pouvoir être étudié, pour chaque groupe diagnostique<sup>2</sup>. Cette taille d'échantillon est plus élevée que l'échantillon finalement étudié, principalement en raison de la défection relative d'une équipe qui a contribué de moins de 5 sujets à l'étude alors que plus de 80 sujets y avaient été sélectionnés lors de la pré-enquête.

---

<sup>2</sup> A ce stade nous avons déjà prévu d'analyser les données de manière comparative entre les trois principaux groupes diagnostiques identifiés dans la pré-enquête, comme elles l'ont été dans la suite de ce rapport.

## B. Sélection des sujets

Onze équipes de la région parisienne (9 équipes d'intersecteur de psychiatrie infanto-juvénile, 1 foyer de vie, 1 centre de jour pour adolescents et jeunes adultes) et une équipe de la région nantaise (externat-médico-pédagogique) ont sélectionné 119 sujets. Les critères initiaux d'inclusion dans l'étude étaient :

- d'être âgé d'au moins 12 ans et de moins de 18 ans au 1.04.1988 ;
- d'avoir un diagnostic dans le groupe des psychoses sur l'axe I de la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (CFTMEA) ;
- d'être dans la file active des équipes participantes à la date choisie pour le début de l'étude.

Pour des raisons pratiques tenant à des vitesses inégales de mise au travail des équipes participantes, les dates d'inclusion pour chacune des équipes ont dû être modifiées. En pratique, des sujets ont été inclus tout au long de l'année 1988-1989 dans les 12 équipes concernées. La procédure de sélection des sujets a dû être aussi légèrement amendée en ce qui concerne l'âge d'inclusion qui a été modifié dans les deux sens : d'une part, lorsque des équipes s'étaient finalement décidées à se joindre au projet activement, il nous est apparu inutile d'exclure quelques enfants qui étaient âgés entre 10 et 12 ans sur un critère d'âge uniquement, alors même que les équipes étaient prêtes à inclure des sujets de cet âge. D'autre part, quelques équipes avaient des sujets âgés de plus de 18 ans et, pour l'une d'entre-elle, la plupart des sujets étaient de très jeunes adultes (foyer de vie). Là aussi, nous avons pour des raisons pratiques évidentes, accepté d'assouplir les critères d'inclusion. L'hétérogénéité d'âge de l'échantillon est prise en compte dans la suite des analyses.

## C. Recueil des données

Les données ont été recueillies au moyen de deux questionnaires remplis par les équipes participantes au début de l'étude ainsi qu'au suivi organisé deux ans plus tard. Des entretiens semi-structurés ont en outre été conduits par l'équipe de recherche directement auprès des parents avec deux instruments évaluant le comportement adaptatif actuel de l'enfant ou son histoire développementale. Enfin, à la fin de l'étude, un questionnaire a été envoyé à un sous-groupe de familles par la poste pour recueillir leurs expériences et témoignages.

1. Un questionnaire médical détaillé («Questionnaire psychiatrique initial») de 40 pages a été développé pour l'étude et devait être rempli pour chaque sujet inclus dans l'étude par un médecin de l'équipe participante responsable de l'enfant ou le connaissant bien. Le questionnaire contenait une première partie réservée à l'identification du sujet et à la description de l'équipe responsable de sa prise en charge actuelle. Cette partie était remplie de manière non nominative, et après information des familles (voir ci-dessous). Les trois autres parties couvraient les domaines d'information suivants :

*Etat actuel* : - Diagnostic dans la classification française (CFTMEA), le DSM-III-R et la CIM 10 ; - Efficience intellectuelle (tests, date, résultats, etc...) ; - Tableau clinique actuel (modes de communication, interactions avec les pairs, manifestations symptomatiques récentes, ...) ; - Soins psychiatriques actuels (psychothérapies, rééducations, etc...) ; - Bilan de l'état physique et médical (statut pubertaire, maladies et traitements médicaux associés, etc...) ; - Situation familiale actuelle (caractéristiques socio-démographiques, action thérapeutique actuellement en cours auprès des familles, allocations perçues, ...) ; - Bilan éducatif et des apprentissages (type et quantité d'activités pédagogiques, niveau en lecture, écriture et calcul, etc..).

*Histoire avant traitement* : - Circonstances périnatales ; - Principaux symptômes observés dans les 5 premières années de vie ; - Age de reconnaissance des troubles et des premiers contacts avec les professionnels ; - Modes de garde et scolarité suivie ; - Bilans médicaux effectués dans le passé ;

*Histoire des traitements* : - Traitements ambulatoires antérieurs ; - Rééducations orthophoniques ; - Autres rééducations ; - Traitements psychothérapeutiques ; - Traitements en hôpital de jour ; - Traitements en hôpital, internat ; - Autres modes de traitements ; - Traitements concernant l'entourage. Pour chacune de ces périodes antérieures de traitement, un descriptif des dates de début et de terminaison était demandé, avec une brève description du type de traitement, de ses objectifs, de l'évaluation de son effet, et des circonstances de sa terminaison. La nature rétrospective de ces informations ne permettait pas d'être plus précis, ce qui a par la suite été confirmé.

Afin de faciliter le remplissage de ce questionnaire, la plupart des questions était précodées bien qu'un certain nombre de commentaires libres aient été prévus ici et là pour permettre des descriptions plus personnelles. La plupart des questions ne posaient pas de problèmes d'interprétation particuliers. Le questionnaire a été présenté dans plusieurs réunions organisées au cours de l'étude avec les participants. Des ambiguïtés dans les questions ou les réponses ont été levées par des contacts directs avec les médecins concernés, soit au stade du remplissage des questionnaires, soit ultérieurement au moment du codage et de la saisie des informations contenues dans le questionnaire. L'analyse des données contenues dans ce questionnaire psychiatrique initial forme la base essentielle du Chapitre 2.

2. Pour le suivi, un autre questionnaire («*Questionnaire psychiatrique de suivi*») de 10 pages, destiné aux équipes médicales, a été conçu. Ce questionnaire plus court décrivait le type de la prise en charge actuelle, l'état psychiatrique actuel (modes de communication, interactions avec les pairs,

manifestations symptomatiques récentes, ...), les aspects éducatifs actuels et le niveau des apprentissages, le bilan de l'état physique et médical, les éléments de la prise en charge psychiatrique au suivi (rééducations, psychothérapies, médicaments,...), et une mise à jour de la situation familiale.

A chaque fois que cela a été possible, les questions ont été formulées et présentées exactement de la même manière que dans le Questionnaire psychiatrique initial, afin de faciliter l'analyse des *changements* observés au cours de cette période d'environ deux années. L'analyse des données de ce questionnaire est présentée dans le Chapitre 3.

3. *L'échelle de Vineland* a été utilisée pour évaluer le comportement adaptatif (*communication, socialisation, autonomie dans la vie quotidienne*) lors d'entretiens menés avec les parents, ou parfois un soignant de référence. Cet instrument permet d'évaluer les compétences des enfants dans les domaines sus-cités ; des normes ont été recueillies sur un grand échantillon américain représentatif de 3000 enfants et adolescents âgés de 0 à 18 ans (Sparrow et al. 1984). Les résultats peuvent donc être exprimés sous formes de scores standardisés qui décrivent les compétences d'un sujet par rapport à la moyenne des enfants de même âge de la population de référence. Cette échelle d'évaluation est actuellement très utilisée auprès d'échantillons d'enfants ayant des troubles du développement, que ce soit dans des applications cliniques ou de recherche. Cet instrument est décrit plus en détail dans le Chapitre 5, avec les données résultant de l'étude d'un échantillon normatif français et recueillies dans le cadre de ce projet.

S'agissant des jeunes inclus dans l'échantillon de patients étudiés, un total de 89 entretiens a été réalisé au cours de l'année 1989 (durée moyenne = 52 minutes), la plupart étant conduits avec les parents qui ont largement accepté le principe de participer à l'étude sous cette forme directe. Les entretiens ont été conduits le plus souvent à leur domicile, sur rendez-vous, mais aussi dans les institutions concernées ou encore dans

nos bureaux. Au suivi de 1991, un total de 69 entretiens a été réalisé avec succès, ce qui porte à 77.5% (69/89) le taux de réussite du suivi pour cet instrument. L'analyse des données de l'échelle de Vineland est présentée au Chapitre 2 pour les entretiens de 1989, et dans le Chapitre 3 pour les entretiens du suivi de 1991.

4. Afin de réduire la variabilité diagnostique dans cette étude multicentrique et de comparer entre elles plusieurs approches nosographiques récentes de l'autisme infantile, l'*Autism Diagnostic Interview (ADI)* (Le Couteur et al. 1989; Fombonne 1992b) a été utilisé par le même investigateur lors d'entretiens semi-structurés conduits avec la mère et/ou le père (n=43 ; durée moyenne : 3 heures). Les principes directeurs de l'ADI, et ses performances diagnostiques sont décrites plus en détail dans le Chapitre 4 et en Annexe 3.

5. Le *questionnaire aux familles* de 10 pages a été conçu pour recueillir leur témoignage sur l'impact, dans leur vie professionnelle, personnelle, familiale, etc.. des difficultés de développement de leur enfant à différents stades de sa vie, et pour décrire leur degré de satisfaction avec les services existants. Les détails du questionnaire sont présentés avec les résultats de cette enquête au Chapitre 6 et en Annexe 5.

## **4. PROCÉDURE**

### **A. Ethique et libertés**

Conformément à la Loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, le traitement informatique des données recueillies dans cette étude devait être déclaré auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés.

Compte-tenu du niveau d'engagement différent des équipes par rapport au projet, il nous a fallu concevoir un mode de collecte des données qui permette à la fois d'entrer en contact, pour l'équipe de recherche, avec les familles et leurs enfants lorsqu'après avoir été dûment prévenues, elles acceptaient le principe de ces contacts directs, et à la fois de collecter des données sur des enfants tout en maintenant un anonymat strict dans les cas où les familles, une fois prévenues, auraient refusé de participer aux entretiens, ou bien encore pour les cas où les cliniciens auraient refusé, pour des raisons leur appartenant, le principe même d'associer les parents au projet de recherche. Cette dernière éventualité est survenue dans au moins un centre systématiquement.

La procédure pour contacter les familles et obtenir leur consentement pour participer au projet a donc dû prendre en considération toute la diversité de ces obstacles. Dans un premier temps, une lettre d'information, signée du directeur du projet et écrite sur un papier à entête spécial pour l'étude, a été adressée par les médecins participant à l'étude à chacun des parents (ou équivalents) des enfants, une fois que ces derniers avaient été sélectionnés par leur équipe. Cette lettre les informait de la possibilité d'inclure leur enfant dans l'étude, et qu'un transfert de données du médecin traitant vers l'équipe de recherche serait fait de manière strictement anonyme. Pour cela il était prévu que l'équipe soignante garderait un fichier manuel assurant la correspondance entre un numéro informatique apparaissant sur les bordereaux de correspondance et l'identité du sujet. Cette correspondance, dans le cas général, n'est pas connue par l'équipe de recherche. A ce stade, les parents avaient le choix de s'opposer, en le faisant savoir à leur médecin traitant, au principe même de la participation de leur enfant au projet de recherche. Si ce cas arrivait, l'enfant n'était pas inclus et considéré comme un refus de participer. Si les parents ne s'y opposaient pas, l'enfant était donc inclus pour le transfert des données de médecin traitant à l'équipe de recherche de manière strictement anonyme (c'est-à-dire que le questionnaire psychiatrique initial pouvait être rempli par le médecin traitant et nous être transmis).

Cependant, nous cherchions l'accord des familles également pour avoir des entretiens directs avec elles, dans le but de conduire une étude diagnostique et développementale plus détaillée ou d'obtenir des évaluations standardisées du comportement adaptatif. Par conséquent, quelques semaines après que les parents aient accepté le premier principe de participer à la recherche, une seconde lettre leur était adressée, toujours par l'intermédiaire de l'équipe soignante, les informant du fait que l'équipe de recherche cherchait à les contacter directement pour obtenir des données supplémentaires que, en tant que parents, ils étaient naturellement les plus aptes à fournir. A cette lettre détaillée, était joint un feuillet-réponse comportant leur numéro informatique qu'il leur était demandé de renvoyer. Au cas où ils refusaient les entretiens, ils cochaient la case correspondante et la procédure s'arrêtait là, un anonymat strict étant maintenu. Au cas où ils acceptaient le principe d'être contactés, ils donnaient leur nom et adresse et leur téléphone et indiquaient leurs préférences sur le mode de contact que nous devions adopter pour prendre rendez-vous avec eux. Dans ce deuxième cas, il y avait donc une levée de l'anonymat puisqu'une correspondance entre les numéros informatique et l'identité des sujets devenait connue par l'équipe de recherche, mais cette levée de l'anonymat ne pouvait être décidée que par la famille seulement et avec son consentement écrit.

Enfin, nous avons prévu une troisième réponse pour les cas où des parents n'auraient pas souhaité ou pu être directement impliqués dans le recueil des données supplémentaires, mais où ils accepteraient le principe qu'un membre de l'équipe de recherche recueille auprès d'un membre de l'équipe soignante, connaissant bien leur enfant, des données complémentaires. Nous avons prévu cette procédure car nous pouvions évaluer le comportement adaptatif avec l'échelle de Vineland en interrogeant directement des soignants connaissant bien l'enfant (notamment dans le cas où des enfants étaient en internat ou en foyer de vie, et/ou dans les cas où la famille était éloignée géographiquement). Cependant, parce que ce recueil des données ne faisait pas partie de la routine clinique des équipes soignantes, il était considéré comme une saisie d'informations particulière

au projet de recherche pour laquelle un consentement écrit précis de la famille devenait nécessaire. Cette procédure a été utilisée à quelques reprises.

Pour résumer, quatre cas de figures ont pu être observés dans l'étude :

- refus de participer : après qu'un enfant ait été sélectionné par une équipe soignante, la famille s'est purement et simplement opposée à toute participation de l'enfant au projet.

- participation minimale : cas où les parents ne se sont pas opposés à l'inclusion de l'enfant au projet de recherche pour la partie transfert des données sur un mode anonyme, mais se sont opposés à toute autre forme de saisie supplémentaire d'informations par l'équipe de recherche.

- participation élargie : cas où les parents acceptaient le principe précédent et ont en plus donné leur accord pour qu'un soignant les remplace pour le recueil des données supplémentaires (un anonymat strict est maintenu, mais l'échelle de Vineland peut être remplie au cours d'un entretien organisé entre l'équipe de recherche et un membre de l'équipe soignante).

- participation active : cas des parents qui ont accepté d'être contactés directement par l'équipe de recherche pour le recueil des données supplémentaires (levée de l'anonymat avec consentement écrit de la famille). Dans ces derniers cas, qui ont été la majorité, la famille a été contactée d'abord pour avoir un entretien avec la psychologue chargée de remplir l'échelle de Vineland. Ensuite, quand cette partie était terminée, il a été proposé à un sous-échantillon de parents, de participer à l'étude diagnostique développementale approfondie qui impliquait qu'ils acceptent de rencontrer le médecin, directeur du projet, pour un entretien détaillé durant environ une demi-journée (voir chapitre 4).

L'ensemble de cette procédure, compliquée de prime abord, était toutefois nécessaire pour ménager les réticences des uns et des autres, tout en respectant les règles de confidentialité et d'anonymat. L'ensemble de la procédure et des bordereaux a été transmis à la CNIL dans le courant de

l'été 1988 pour obtenir une demande d'avis (demande d'avis n° 106.818). L'examen de notre dossier par la CNIL a été cependant retardé en raison des difficultés existant à cette époque dans les milieux professionnels à propos de l'informatisation des DDASS. La CNIL a donc jugé préférable, avant de statuer sur notre demande de traitement informatisé, de renvoyer notre projet devant le Comité National Consultatif d'Ethique pour les Sciences de la Vie. Le projet a donc été examiné par le Comité National d'Ethique, lequel a entendu le rapporteur, le Professeur Royer, dans sa séance du 25 janvier 1989 de sa section technique, à l'issue de laquelle il a donné un avis favorable à notre projet. Une fois cet avis obtenu, le dossier a été réexaminé par la CNIL qui nous a notifié son avis favorable par sa délibération n°89-15 du 28 février 1989 (voir le texte de la délibération de la CNIL dans l'Annexe 4).

Les équipes participant au projet ont été informées et une copie du projet d'acte réglementaire (PAR) leur a été adressée, avec la consigne de le montrer aux familles et de l'afficher dans leurs locaux habituels (secrétariats, etc...).

## **B. Information des Associations de Parents**

Parce que le projet était issu d'un groupe où les professionnels et certains parents étaient représentés, en tout cas entre les années 1986 et 1988, et parce que cela paraissait être également un moyen d'augmenter la participation des familles au projet, plusieurs associations ont été informées de l'existence de notre projet de recherche (ARAPI, FFAPI, etc...). Nous avons également entrepris des démarches auprès de la revue SESAME qui, dans son numéro 87 de juin 1988, a fait paraître un encart à destination de ses lecteurs (voir en Annexe 4).

## C. Équipe de recherche

L'équipe de recherche était composée de l'auteur de ce rapport, qui a coordonné les réunions avec les équipes et établi les contacts nécessaires avec les partenaires du projet, et supervisé l'ensemble du travail, de la conception des moyens de recueil des données à leur analyse. Il a recueilli directement les données diagnostiques présentées au Chapitre 4.

Une psychologue assistante de recherche a été recrutée pour participer à l'organisation du projet, assurer le recueil effectif des données par les équipes participantes, vérifier leur qualité et organiser le codage et la saisie des données. Elle a en outre été responsable de l'organisation des entretiens menés avec l'échelle de Vineland et dont les résultats sont présentés aux Chapitres 2, 3 et 5.

Une psychologue a été mise à la disposition des équipes afin d'organiser des bilans psychologiques avec une personne extérieure à l'équipe participante. Après avoir mis en avant l'importance de ces évaluations dans nos discussions avec les équipes, il est vite apparu que, dans plusieurs équipes, les psychologues en poste n'avaient pas l'expertise nécessaire pour réaliser ces bilans; dans d'autres cas, une crainte avait été exprimée que la réalisation de bilans interférerait avec leurs responsabilités thérapeutiques directes (comme thérapeutes d'enfants, ou de leurs familles, inclus dans l'étude) ou indirectes (comme exerçant un rôle d'animation institutionnelle particulier). Pour tenir compte de ces réserves, nous avons donc décidé, en accord avec les médecins responsables des équipes, de mettre à leur disposition une psychologue extérieure à leur équipe, et expérimentée dans la pratique des bilans psychologiques avec des enfants présentant des troubles sévères du développement. Il était prévu que les résultats de ces bilans soient retransmis à l'équipe sous la forme qu'elle souhaitait, afin qu'elle puisse en faire un usage clinique immédiat. Ce choix avait aussi l'avantage de nous permettre de réduire le facteur «psychologue» dans cette étude multicentrique impliquant de très nombreux professionnels, et

aussi de couper court à ce qui apparaissait souvent comme des rationalisations pour ne pas faire ces évaluations. Malheureusement, cette psychologue n'a cependant été finalement sollicitée que par une seule équipe.

## **D. Animation de la recherche**

Plusieurs modes d'animation du travail de recherche ont été proposés simultanément aux équipes participantes.

Le premier a consisté à proposer d'aller expliquer le projet (ses objectifs, sa méthode, ses procédures, etc...) à l'ensemble des collaborateurs des chefs de services qui étaient intéressés par une participation au projet. Ce type de réunions d'animation, conduites sur le terrain en compagnie de leurs collègues, leur a été proposé à maintes reprises, soit par téléphone, soit par des lettres-circulaires. Il a fallu des délais variables d'une équipe à l'autre pour que ces réunions soient possibles. Elles l'ont été finalement dans la plupart des équipes (sauf trois), et dans certaines équipes, nous nous sommes déplacés à plusieurs reprises au fil du projet, pour illustrer certains résultats ou certaines techniques utilisées par l'équipe de recherche afin de maintenir l'intérêt et la mobilisation qu'il était nécessaire d'obtenir tout au long de cette période. Ces réunions se sont avérées être très utiles en donnant une possibilité d'avoir un contact direct entre des collaborateurs des équipes et le directeur du projet, et de répondre ainsi à toutes les questions qui pouvaient être posées et d'aplanir certaines réticences initiales.

L'autre mode principal d'animation a consisté à organiser des réunions de toutes les équipes participantes dans nos locaux du Centre Alfred Binet, en soirée, afin d'informer les participants, au début du projet, des buts et de la procédure suivie, du choix des instruments, et en cours de déroulement du projet, des premiers résultats sur la participation et la description des sujets, etc... Cependant, il n'a pas toujours été possible aux membres des

équipes de participer à ces réunions organisées dans un endroit éloigné de leur lieu de travail et à des heures souvent tardives.

Une troisième procédure a été employée sous forme d'association des équipes participantes à des communications faites à un congrès international (voir Annexe 2). Occasionnellement, nous avons aussi utilisé le bulletin du «Groupe du 5 septembre», diffusé par le CTNERHI, pour informer des progrès de cette étude.

De nombreux contacts directs entre les membres de l'équipe de recherche et les professionnels des équipes se sont bien sûr développés et ont été importants pour la bonne réalisation du travail.

### **E. Valorisation des résultats**

Lorsqu'à la fin de l'année 1991, la collecte des données était pratiquement terminée, nous avons proposé dans une réunion d'animation, et dans la lettre-circulaire qui l'a suivie, l'organisation de plusieurs groupes de travail autour de thèmes d'analyse variés : aspects diagnostiques, troubles du développement et maladies organiques, aspects psychométriques, etc... pour lesquels des coordonnateurs se sont proposés. Ils devaient ensuite travailler avec le directeur du projet à l'analyse des données en rapport avec leurs intérêts. Le but de cette proposition était de mettre en place des modalités de travail plus efficaces que les réunions de travail en grand groupe, et de suggérer des thèmes d'analyse suffisamment spécifiques et précis afin de valoriser les résultats de cette étude multicentrique. Ces groupes n'ont cependant pas fonctionné, probablement pour des raisons pratiques (éloignement des intéressés, agendas chargés, etc...) et sans doute aussi parce qu'il est souvent apparu, chemin faisant, qu'une majorité de collègues cliniciens n'avait pas eu d'expérience préalable de participation à des programmes de recherche de ce type, particulièrement au stade de l'analyse des données. En outre, les circonstances ne nous ont pas

permis de nous assurer du bon fonctionnement de ce mécanisme.

Néanmoins, cette étude a déjà, à ce jour, donné lieu à un certain nombre de communications et publications dont la liste figure en Annexe 2. Cette monographie prolonge cet effort de communication des résultats. Ce travail comporte les principaux résultats de l'étude mais d'autres publications devraient dans un avenir proche traiter de l'analyse de questions plus précises ayant suscité l'intérêt de participants au projet.

## CHAPITRE 2

---

# État actuel et histoire passée



## 1. DESCRIPTION DE L'ÉCHANTILLON

Un nombre total de 119 sujets a été finalement inclus dans la phase initiale de l'étude<sup>3</sup>. Le taux de participation à l'étude ne peut être évalué avec précision en raison du mode de sélection des sujets dans l'étude et de la procédure suivie. Les équipes participantes devaient nous informer des refus de participer des familles. Deux cas ont été portés à notre connaissance. Dans deux autres cas, certains enfants qui répondaient aux critères

---

<sup>3</sup> Dans une publication antérieure (Fombonne et Achard, 1991), la taille de l'échantillon était estimée à 120 sujets. Depuis lors, une vérification systématique des fichiers, précisément destinée à débusquer cet éventuel problème, a permis d'identifier un sujet qui avait été compté deux fois dans ce premier rapport. L'explication de ce double comptage tient au fait que le sujet en question avait été inclus dans l'étude à la date initialement fixée par une première équipe. Peu de temps après, ce sujet a changé d'institution et a été confié à une autre équipe participant au projet, laquelle l'a indépendamment inclus puisque, comme indiqué au Chapitre I, nous avons dû laisser une certaine flexibilité temporelle aux équipes par rapport à la date d'inclusion fixée dans le protocole initial. Comme les données nous avaient été transmises de manière anonyme, nous n'avions pas de moyen d'éviter cet écueil. Néanmoins, alerté par cette possibilité, nous avons dans un second temps cherché des "doubles" en examinant les dates de naissance et le sexe des sujets dans les fichiers informatiques. Cette vérification nous a permis d'identifier le double en question, après vérification auprès des équipes concernées.

d'inclusion n'ont pas été sélectionnés par les équipes qui jugeaient que la sollicitation des familles interférerait avec le travail thérapeutique en cours. En raison même de la procédure initiale de contact des familles par l'intermédiaire des équipes participantes, il n'a donc pas été possible à l'équipe de recherche de recenser précisément tous les enfants répondant aux critères d'inclusion dans les équipes associées afin de déterminer ensuite un taux d'inclusion et de participation. Toutefois, dans 4 équipes, nous avons pu vérifier directement que les sujets avaient été correctement recensés et les familles systématiquement prévenues. Sur ce sous-échantillon de 47 sujets, 46 ont été inclus et 1 famille seulement a refusé. Le taux de participation des familles peut donc être considéré comme excellent, ce que confirment les taux élevés de participation élargie ou activée des familles aux recueils de données complémentaires.

La date d'inclusion a varié entre 1988 et 1989, mais la plupart des sujets ont été inclus dans l'étude au printemps de l'année 1988. Douze équipes ont participé au projet, dont onze dans la région parisienne et une en Loire-Atlantique. Neuf équipes sont des équipes d'intersecteurs de psychiatrie infanto-juvénile, une autre est un foyer de vie pour jeunes adultes et une autre un hôpital de jour pour adolescents. L'équipe de province est un institut médico-éducatif. Le nombre de sujets par équipe varie d'un minimum de 4 (équipes I et P) à un maximum de 19 (équipe D) (médiane=10 sujets).

Le Tableau 1 résume les principales caractéristiques de l'échantillon. Les sujets ont été sélectionnés par le diagnostic du clinicien, donné dans la classification française (CFTMEA) et sont présentés en suivant les catégories de la CFTMEA. Il y a 49 sujets autistes (les catégories 1.00 (Autisme de Kanner) et 1.01 (Autisme atypique) ont été regroupées en une seule classe : AI), 29 cas de psychose déficitaire (catégorie 1.02 : PD) et 41 cas de dysharmonies psychotiques (catégorie 1.03 : DP). Aucun sujet présentant

---

<sup>4</sup> Voir Chapitre 1 pour une définition de ces termes.

Tableau 1 : Caractéristiques cliniques de l'échantillon

	Autisme infantile (N=49)		Psychose déficitaire (N=29)		Dysharmonie psychotique (N=41)		p
	N	%	N	%	N	%	
Trouble autistique							
- selon DSM-III-R	45	(92)	17	(59)	6	(15)	
- selon ADI	19/20	(95)	0/11	-	1/12	(8)	
Prise en charge :							
- internat semaine, hospitalisation	24	(49)	13	(45)	9	(22)	
- externat, hôpital de jour	19	(39)	12	(41)	32	(78)	DP>AI,PD
- ambulatoire	1	(2)	0	-	0	-	
- foyer de vie	5	(10)	4	(14)	0	-	
Age moyen (en années)	15.5		15.3		14.3		NS
Sex ratio (G/F)	2.3	(34/15)	1.2	(16/13)	5.8	(35/6)	DP>PD
Retard intellectuel associé :							
- aucun	0	-	0	-	11	(27)	
- léger	5	(11)	3	(11)	16	(40)	AI,PD>DP
- modéré ou sévère	40	(89)	24	(89)	13	(33)	
Age de début des troubles (en mois)	13		16		29		DP>AI,PD
Facteurs sur Axe II de la CFTMEA (nombre moyen) :							
- organiques	1.0		1.4		0.7		PD>DP
- environnementaux	2.6		3.1		2.5		NS

a :  $\chi^2$  et tests t de student ( $p < 0.05$ ) ;

AI : autisme infantile

PD : psychose déficitaire

DP : dysharmonie psychotique

b : Evaluation rétrospective faite par le psychiatre traitant (critère D du DSM-III-R)

d'autres troubles n'a été inclus dans l'étude. Dans la suite de ce rapport, la plupart des résultats sont présentés en comparant ces 3 groupes (AI, PD et DP) entre eux ; dans certains cas, les groupes PD et DP ont été regroupés en une seule classe de «Autres Troubles du Développement» ou «Troubles non autistiques du développement» pour simplifier la présentation. Dans chaque Tableau, les différences entre catégories diagnostiques ont été examinées d'abord globalement, puis deux à deux entre chaque paire de groupes diagnostiques, et ces derniers résultats sont exprimés dans la colonne de droite des Tableaux. Lorsque des différences significatives ont été trouvées (au seuil 5%, sauf indication contraire), elles sont indiquées par les symboles «>» ou «<<» tandis que le signe «,» dénote une absence de différence entre les groupes de part et d'autre de la virgule.

Dans le Tableau 1, les relations entre le diagnostic du clinicien donné dans la CFTMEA avec le DSM-III-R sont présentées, ainsi que celles avec les diagnostics obtenus sur un sous-échantillon de 43 sujets évalués avec un entretien diagnostique approfondi reposant sur les critères diagnostiques de la CIM-10 (voir Chapitre 4). Bien qu'une traduction de la version préliminaire de la section de la CIM-10 concernant les troubles globaux du développement avait été faite par l'auteur et mise sous forme de brochure séparée, avec son glossaire et son mode d'utilisation, à la disposition des participants, il est apparu clairement sur les questionnaires que la CIM-10 avait été extrêmement mal utilisée par les cliniciens participant à l'étude, en particulier parce que certaines catégories diagnostiques qu'elle contient (par ex. Trouble désintégré, Syndrome d'Asperger, etc...) étaient méconnues des cliniciens français. Les écarts entre la CFTMEA et les nosographies internationales ont été décrits et commentés ailleurs (Fombonne, 1992a ; Fombonne, 1994). La bonne concordance observée dans le Tableau 1 entre le diagnostic du clinicien et le diagnostic dérivé de l'usage d'un instrument de recherche (ADI) souligne apparemment une bonne convergence entre la CFTMEA et la CIM-10, mais elle ne devrait pas être surestimée ni généralisée à d'autres échantillons de patients. Une discussion détaillée de l'utilisation de l'ADI dans cette étude est donnée au Chapitre 4 et dans l'Annexe 3.

Le DSM-III-R se présente comme une check-list symptomatique qu'il est plus facile de remplir et à laquelle un algorithme diagnostique est appliqué secondairement. Comme le montre le Tableau 1, presque tous les autistes répondaient aux critères diagnostiques du Trouble Autistique du DSM-III-R. Cependant, plus de la moitié des PD remplissait aussi ces critères et environ un sixième des sujets dans la catégorie DP. Cette forte proportion de «faux positifs» avec le DSM-III-R a déjà été notée dans la littérature et dans les études pilotes qui ont conduit à l'élaboration des critères diagnostiques du DSM-III-R (Spitzer et Siegel, 1990). Ce manque de spécificité du DSM-III-R dans notre échantillon est particulièrement marqué en raison de l'importance du retard de développement de la plupart des sujets. Une discussion plus détaillée de ces notions est donnée plus loin et aussi dans le Chapitre 4.

Les modes de prise en charge des sujets sont significativement différents en fonction du groupe diagnostique, les DP étant suivis moins souvent en internat de semaine ou en hospitalisation temps plein que les deux autres groupes ( $\chi^2 = 17.4$  ;  $ddl = 4$  ;  $p < 0.01$ ). Cette différence reflète en essence un degré moindre de sévérité des troubles du développement des DP, qui est retrouvé dans toutes les autres analyses. Un sujet autiste était à la maison ; il a été inclus par une équipe où il était suivi de façon hebdomadaire en ambulatoire. Les 9 sujets en foyer de vie correspondent aux jeunes adultes inclus dans un foyer de vie de la région parisienne. Au moment de l'inclusion dans l'enquête, la durée moyenne de prise en charge des sujets dans les institutions où ils ont été sélectionnés est de 55 mois ( $SD = 32$ ). La dispersion des valeurs, indiquée par l'écart-type élevé, témoigne de la variabilité de l'ancienneté de la prise en charge qui est en partie attribuable à l'hétérogénéité en âge de notre échantillon, certains adolescents parmi les plus âgés ayant récemment été admis dans les institutions associées à l'étude ; il n'y a cependant pas de différence entre les trois groupes pour cette variable.

L'âge moyen des sujets est de 15 ans ( $SD=3.3$ ) au moment de l'inclusion dans l'étude, avec une grande dispersion (10.3 à 25.0 ans). Cependant, l'étendue de l'âge est comparable dans chaque groupe et l'âge moyen ne varie pas avec le diagnostic. En revanche, la répartition par sexe est différente entre les 3 groupes diagnostiques. Le rapport garçons/filles observé chez les autistes reflète la typique sur-représentation des garçons dans ce groupe (Fombonne 1995a), encore que le sexe ratio relativement bas témoigne du retard développemental prononcé des autistes inclus dans l'étude. En d'autres termes, ce groupe d'autistes est retardé, et les autistes de « haut niveau » ne sont pas représentés dans cet échantillon. Le sexe ratio est très différent pour les deux autres groupes. Pour les PD, il est, comme dans le groupe des déficiences mentales, voisin de 1. En revanche, dans le groupe des DP, la sur-représentation des garçons est significativement plus marquée et semblable à celle généralement décrite pour les troubles *spécifiques du développement* (Fombonne 1995b).

Comme nous l'avions prévu, l'évaluation psychométrique s'est avérée insatisfaisante dans cette étude. Dans les réunions préparatoires, nous avons mis l'accent sur la faisabilité et l'intérêt des bilans psychologiques, et, bien qu'une psychologue extérieure aux équipes eût été mise à leur disposition (voir Chapitre 1), une seule équipe fit appel à ses services. Cette difficulté de recueil d'informations pourtant élémentaires justifie après coup notre choix de recourir à des évaluations standardisées conduites par l'équipe de recherche, telles que la mesure du comportement adaptatif par l'échelle de Vineland, afin d'obtenir des estimations, homogènes et indépendantes, du niveau de fonctionnement des sujets inclus dans l'étude. Néanmoins, il a été possible d'obtenir une estimation du niveau intellectuel sur 3 niveaux (pas de retard, retard léger (50-70), retard modéré ou sévère (<50)) en combinant les informations obtenues de plusieurs sources. En premier lieu, nous avons donné priorité aux estimations de l'efficiences obtenue lors d'examens psychologiques conduits avec des tests standards dans la période récente. Cette information était disponible pour 40 sujets, avec une moyenne de 57.6 pour le QI total (étendue : 22-88), de 59.2 pour

le QI verbal (étendue : 23-91), et de 62.2 pour le QI performance (étendue : 20-103). Pour 49 autres sujets, une tentative d'évaluation psychologique avait été faite qui avait mené à une estimation approximative du niveau (ie : «niveau inférieur à 4 ans», etc...) ou à la formulation «intestable». En l'absence d'évaluations psychométriques complètes, cette information a été utilisée pour estimer le niveau intellectuel et, en pratique, les 29 sujets pour lesquels une estimation quantitative de l'âge de fonctionnement était disponible ont été classés dans la catégorie du retard modéré ou sévère. Pour les 20 sujets «intestables» restants, différentes possibilités ont été envisagées pour les classer. L'examen du niveau du langage et d'autres facteurs associés (niveau éducatif, type de placement, etc..) suggérait fortement qu'ils étaient tous sévèrement retardés, un résultat que nous avons déjà établi dans une autre étude menée sur une plus grande échelle (Fombonne et du Mazaubrun, 1992). En outre, nous avons comparé les scores obtenus à l'échelle de Vineland pour les «intestables» avec ceux obtenus pour 17 sujets ayant un retard considéré comme léger et pour 46 sujets ayant un retard sévère. Les scores standards moyens totaux à l'échelle de Vineland pour ces 3 groupes étaient respectivement de 24.6, 39.4 et 24.2. Les mêmes résultats ont été obtenus pour chacun des 3 domaines, ce qui indique que les sujets «intestables» sont en fait très comparables aux sujets très retardés. En conséquence, les «intestables» ont été classés dans ce groupe. Finalement, lorsqu'aucune des deux méthodes précédentes n'était disponible, nous avons utilisé l'évaluation du niveau d'efficiences fournies par la catégorie complémentaire de l'axe 1 de la CFTMEA, qui fait la même distinction entre retard léger, modéré ou sévère. Ainsi, il a été possible d'estimer le niveau de retard intellectuel pour 112 des 119 sujets inclus dans l'étude. Le Tableau 1 donne la répartition par diagnostic des niveaux de retard intellectuel associés, et montre que le groupe DP a un retard significativement moindre que celui des 2 autres groupes qui, eux, ne diffèrent pas l'un de l'autre ( $\chi^2=45.5$  ;  $ddl=4$  ;  $p<0.001$ ). Environ neuf sujets sur dix ont un retard modéré ou sévère pour les AI et les PD, contre un tiers pour les DP. A l'inverse, un quart des DP n'ont pas de retard intellectuel ; toutefois, dans cet échantillon, le quotient intellectuel total

maximal est de 88 (et de 91 pour le niveau verbal et de 103 pour le niveau performance). Ces résultats sont largement confirmés par les données recueillies sur le niveau éducatif dans les trois groupes (voir Tableau 9).

Les 3 groupes diffèrent aussi significativement pour l'âge d'apparition des troubles, avec une apparition nettement plus tardive des troubles pour les DP et aucune différence entre les AI et les PD. Il est particulièrement notable que, dans cette étude, comme dans la plupart des études internationales menées sur des échantillons plus grands (Rogers et DiLalla, 1990 ; Volkmar et al., 1994), l'âge moyen d'apparition des troubles chez les autistes se situe dans le troisième semestre de vie. Dans l'étude pilote du DSM-IV (Volkmar et al. 1994), l'âge moyen d'apparition des troubles chez 454 autistes était de 12.7 mois, un résultat pratiquement identique au nôtre. L'absence de différence significative entre les AI et les PD pour l'âge d'apparition souligne à la fois l'équivalence dans la sévérité du retard de développement observé dans chacun de ces deux groupes et l'absence relative de spécificité de cet âge d'apparition des premiers troubles par rapport au groupe diagnostique. De ce point de vue, le groupe des DP se démarque nettement des deux autres par un âge moyen d'apparition beaucoup plus tardif.

Le nombre moyen des facteurs associés apparaissant sur l'axe 2 de la CFTMEA est également indiqué dans le Tableau 1. Pour les facteurs organiques, une différence apparaît qui indique une fréquence plus élevée de complications biologiques dans le groupe des PD. En revanche, les AI et les DP ne diffèrent pas à cet égard. Aucune différence n'apparaît en ce qui concerne les facteurs d'environnement. Malgré un nombre moyen élevé de facteurs environnementaux dans l'ensemble de l'échantillon<sup>5</sup>, l'importance de ce résultat réside dans l'absence de *différences* entre les 3 groupes pour ces facteurs d'environnement qui contraste avec la présence d'une différence dans le nombre de facteurs organiques.

---

<sup>5</sup> Ce nombre élevé témoigne largement du caractère général, et imprécis dans ses relations avec la psychopathologie, de la définition de ces facteurs dans la classification.

Ces données descriptives sur les sujets inclus dans cette étude montrent que trois groupes relativement distincts sont inclus dans cette étude. Ainsi, les AI diffèrent des PD par une fréquence moindre des facteurs associés d'origine organique et par un sexe ratio très différent. Ils se différencient aussi des DP par une fréquence et une intensité plus élevée du retard intellectuel, et par leur sexe ratio ainsi que par l'âge d'apparition plus précoce des troubles. De la même façon, le groupe des PD est différent de celui des DP par l'âge de début, le niveau intellectuel, les facteurs organiques associés, et le sexe ratio. Ces résultats justifient que dans la suite de ce rapport, ces trois groupes soient, dans la plupart des analyses, présentés de façon séparée, et comparés entre eux.

## 2. COMPOSITION DES ÉQUIPES EN PERSONNEL

Une description de la composition en personnel des équipes participantes avait été demandée au début du questionnaire initial. Les différentes catégories de personnel étaient détaillées et, pour chacune d'entre elles, le nombre de temps pleins, de temps partiels (avec le pourcentage correspondant) avait été demandé. Pour chaque type de professionnel, nous avons pu calculer le nombre d'équivalents temps plein. Les résultats sont montrés dans le Tableau 2. La catégorie «Autres médecins» inclut les médecins généralistes, pédiatres, et internes associés aux équipes. La catégorie «Autres non médecins» inclut des personnels variés tels que musicothérapeutes, professeurs d'éducation physique, ergothérapeutes, et différentes catégories de stagiaires. Dans le Tableau 2, les résultats sont présentés en moyennes d'équivalents temps plein, séparément pour les institutions et pour les sujets de notre échantillon. Bien que les résultats aient une distribution semblable, leur nature est fondamentalement différente. Dans le premier cas (3 colonnes de gauche), les données s'appliquent aux 12 institutions qui sont incluses dans l'étude, indépendamment du poids qu'elles représentent, en termes de nombre de sujets, dans notre étude. Dans le deuxième cas (3 colonnes de droite), les résultats moyens sont rapportés à *chaque* sujet de l'étude et sont donc plus sensibles au nombre

Tableau 2 : Composition des équipes en équivalents-temps plein (ETP) par type de professionnel

Catégorie de personnel	Moyenne ETP par institution			Moyenne ETP par sujets		
	A	R1	R2	A	R1	R2
Educateurs	3.25	0.11	0.11	4.3	0.13	0.13
Infirmiers(ères)	7.6	0.69	0.67	6.8	0.47	0.45
Assistante sociale	0.5	0.04	0.04	0.6	0.03	0.03
Psychologues	1.0	0.06	0.06	1.1	0.05	0.05
Orthophoniste(s)	0.7	0.05	0.05	0.7	0.04	0.04
Psychomotricien(ne)s	0.7	0.04	0.04	0.6	0.03	0.03
Instituteur(trice)s	2.1	0.07	0.07	1.8	0.07	0.07
Médecins psychiatres	1.8	0.16	0.16	1.0	0.06	0.06
Autres médecins <sup>4</sup>	0.7	0.08	0.07	0.9	0.07	0.07
Autres non médecins <sup>4</sup>	0.2	0.00	0.00	0.1	0.00	0.00
Tous personnels	12.4	1.29	1.27	13.6	0.94	0.92

1 : A = nombre total d'équivalents-temps plein

2 : R1 = nombre d'équivalents-temps plein divisé par le nombre de places maximal de l'établissement

3 : R2 = nombre d'équivalents-temps plein divisé par le nombre de places actuellement occupées dans l'établissement

4 : voir texte

de sujets inclus dans une institution donnée. Les taux bruts moyens (colonnes A) reflètent l'environnement institutionnel et des sujets de l'échantillon indépendamment de la taille des institutions, tandis que les rapports R1 et R2 sont des indices qui prennent en compte la capacité d'accueil théorique et effective de l'institution au moment de l'enquête. Ces rapports sont les plus intéressants à commenter. En moyenne, les sujets de notre étude bénéficient de presque un temps plein de temps professionnel cumulé. Ce temps se décompose en environ 60% de temps éducateurs et/ou infirmier, de 13% de temps médical, et de 7% de temps instituteur. Environ 12 à 13 temps pleins de travail professionnel sont disponibles dans l'environnement institutionnel des enfants. Pratiquement aucune différence n'existe entre les rapports R1 et R2, ce qui suggère un taux d'occupation optimal des institutions.

### **3. LES CRITÈRES DIAGNOSTIQUES DU DSM-III-R**

Les critères diagnostiques du DSM-III-R pour le Trouble Autistique avaient été inclus dans le questionnaire médical initial afin d'examiner la concordance entre cette classification et les deux autres utilisées pour l'étude (voir Chapitres 1 et 4) et de décrire à un niveau plus sémiologique la nature des symptômes considérés pertinents par les cliniciens dans leur évaluation diagnostique. Au début de l'étude, aucune traduction française n'était encore disponible et nous avons traduit la section correspondante du DSM-III-R dans un fascicule séparé mis à la disposition des équipes participantes. Il n'a pas été possible d'organiser des réunions de présentation de cette nomenclature ni de former les cliniciens concernés par des exercices, comme cela est souvent fait.

Le Tableau 3 présente la sensibilité et la spécificité<sup>6</sup> de chaque critère diagnostique du DSM-III-R. Les symptômes les plus fréquents chez les autistes (c'est à dire ceux ayant une sensibilité élevée) correspondent aux critères A5, A4, B4 et A2. Trois de ces critères se trouvent dans la section A qui évalue la qualité des interactions sociales. Les symptômes les moins fréquents (sensibilité basse) correspondent aux critères B1, C4, C3 et A1. La sensibilité moyenne est de 78% pour les 16 critères diagnostiques, avec une étendue de 37% (B1) à 94% (A5). La spécificité a été calculée séparément pour les groupes des PD, des DP et pour la combinaison de ces deux groupes de comparaison. La spécificité varie en fonction du groupe dans lequel elle est calculée, sauf pour les critères B1, C3 et C4. Pour *chaque* critère, la spécificité est cependant plus grande pour le groupe des DP, un résultat qui est confirmé par la différence importante de spécificité moyenne pour chaque groupe (45% contre 74%). Ce résultat indique que beaucoup de symptômes indexés par les critères diagnostiques pour le Trouble Autistique sont aussi rencontrés chez des sujets non autistes et que cette proportion augmente pour chaque symptômes dans le groupe présentant un retard développemental plus prononcé (PD). La spécificité moyenne pour les deux groupes combinés est de 62%, les symptômes les plus spécifiques étant B1, C3, A1 et B2. Il est particulièrement notable qu'aucun de ces 4 symptômes n'a une sensibilité particulièrement élevée. La dernière colonne indique la valeur diagnostique globale de chaque critère qui tient compte simultanément de la sensibilité et de la spécificité de l'item, c'est à dire de sa fréquence respective dans le groupe des autistes et dans les deux groupes de comparaison. Les items A1, C3, C1, B2, A3 et A4 ont les valeurs prédictives totales les plus élevées ( $\geq 72\%$ ).

Dans l'ensemble, ces résultats montrent qu'aucun signe ou symptôme n'est pathognomonique de l'autisme. De nombreux critères diagnostiques de l'autisme inclus dans le DSM-III-R sont trouvés avec des fréquences

---

<sup>6</sup> Pour une définition de ces notions, le lecteur peut se rapporter à une publication antérieure (Fombonne et Fuhrer, 1991).

**Tableau 3 : Sensibilité, spécificité et valeur prédictive totale (VPT) des critères diagnostiques du DSM-III-R pour l'autisme**

	Sensibilité (%)		Spécificité (%)			VPT <sup>b</sup>	
	%	rang <sup>a</sup>	PD	DP	PD+DP	%	rang <sup>a</sup>
<b>Critère diagnostique :</b>							
<i>A. Interaction sociale</i>							
1. Pas de conscience des autres	73	13	62	90	79	76	1.5
2. Ne recherche pas de réconfort	90	3.5	45	63	56	70	9
3. Pas d'imitation	75	11.5	48	85	70	72	5.5
4. Pas de jeu social	92	2	34	76	59	72	5.5
5. Pas d'amitiés	94	1	10	44	30	56	15
<i>B. Communication</i>							
1. Pas de communication	37	16	93	97	96	71	7.5
2. Pas de gestes	80	7	45	85	69	73	4
3. Pas d'imagination	78	9.5	28	85	61	68	11
4. Parole anormale	90	3.5	17	61	43	62	14
5. Langage anormal	80	7	38	78	61	69	10
6. Pas de conversation	78	9.5	24	41	34	52	16
<i>C. Jeux et intérêts</i>							
1. Stéréotypes motrices	86	5	48	80	67	75	3
2. Préoccupations sensorielles	75	11.5	52	78	67	71	7.5
3. Détresse si changements	71	14	76	83	80	76	1.5
4. Insistance sur routines	62	15	62	71	67	65	13
5. Intérêts restreints	80	7	41	71	59	67	12
<i>Moyenne</i>	78		45	74	62	68	

a : Lorsque les rangs sont égaux, la valeur moyenne du rang est présentée.

b : La VPT est calculée pour la comparaison entre autistes (AI) et les deux autres groupes (PD et DP) combinés.

élevées chez les non-autistes, et la spécificité moyenne des critères du DSM-III-R est médiocre, particulièrement si l'on restreint la comparaison à un groupe non-autiste mais accusant des retards de développement aussi importants que celui de notre groupe d'autistes. La sensibilité des critères diagnostiques se rapportant aux anomalies de l'interaction sociale est élevée, mais la valeur prédictive totale la meilleure est trouvée pour des items appartenant aux trois domaines différents de définition de l'autisme. Ces résultats sont en accord étroit avec ceux dérivés de l'étude pilote internationale des critères diagnostiques du DSM-III-R (Spitzer et Siegel, 1990).

#### 4. FACTEURS ORGANIQUES ET ENVIRONNEMENTAUX ASSOCIÉS

Le Tableau 4 donne une description plus détaillée des types de facteurs organiques et environnementaux, pour chacun des 3 groupes diagnostiques. Ces facteurs ont été relevés par les médecins d'après les informations surtout rétrospectives dont ils disposent au travers du dossier médical ou des entretiens avec les parents. Ces facteurs ont été codés sur le second axe de la CFTMEA<sup>7</sup>. Aucune vérification de la validité de ces données n'a pu être faite. En conséquence, les fréquences absolues avec lesquelles ces facteurs sont rapportés dans chaque groupe sont bien moins importantes à considérer que les différences de fréquence entre les 3 groupes. En effet, si des biais existent dans la mesure de l'exposition à ces facteurs, il n'y a pas de raison de penser que ces biais produisent des erreurs de mesure différentes dans chaque groupe, que ce soit pour leur direction ou leur amplitude.

Comme le nombre moyen de facteurs organiques le montrait déjà (voir Tableau 1), la fréquence d'au moins un facteur organique est plus élevée dans le groupe PD que dans les deux autres. L'examen des types de

---

<sup>7</sup> Dans les tableaux, ces facteurs sont désignés de manière résumée. Le lecteur peut se rapporter à la CFTMEA et à son glossaire pour une définition plus exhaustive des facteurs de l'axe II de cette classification.

facteurs organiques impliqués montre que, pour 5 types de facteurs sur les six classes de facteurs étudiés, les PD ont des fréquences plus élevées que les autres groupes. L'incidence des facteurs périnataux et des convulsions est, dans ce groupe, particulièrement élevée. En revanche, la fréquence des facteurs organiques est remarquablement similaire entre les AI et les DP, quel que soit le type de problème.

Pour les facteurs d'environnement, des fréquences très élevées (80% des cas) de l'occurrence d'au moins l'un de ces facteurs sont rapportées pour chaque groupe. Ce phénomène reflète à la fois la définition très vague et large de ces facteurs dans la CFTMEA, et l'orientation souvent « psychosociale » des psychiatres français dans leurs évaluations cliniques. Cependant, les résultats montrés pour chacune des 5 classes de facteurs montrent une absence évidente de *spécificité* des facteurs d'environnement par rapport au groupe diagnostique. En d'autres termes, les fréquences de chaque facteur sont globalement similaires pour chaque groupe et, bien qu'élevées, il est peu vraisemblable que ces facteurs représentent autre chose que des épiphénomènes sans valeur étiologique pour les troubles du développement qui concernent cet échantillon. Ils peuvent cependant avoir plus d'importance pour la prise en charge de ces enfants et l'aide dont leurs familles ont besoin.

Les facteurs portés sur l'axe II de la CFTMEA confirment l'incidence plus élevée des facteurs organiques pour le groupe des PD par rapport aux deux autres, et singulièrement celle des facteurs périnataux. Parce que ces facteurs apparaissent spécifiquement associés à une catégorie de troubles, et parce que leur enregistrement a été fait très précocement (c'est-à-dire avant la reconnaissance des troubles), cette association est sans doute valide ; en outre, les liens entre ces facteurs et les troubles correspondants ont une forte plausibilité biologique. En revanche, la fréquence élevée des facteurs d'environnement dans cet échantillon est non spécifique. Il est d'ailleurs utile de rappeler ici que, dans la CFTMEA, les facteurs associés doivent être codés d'après leur simple présence et non pas en fonction de leur rôle étiologique présumé.

Tableau 4 : Facteurs organiques et environnementaux associés, par type et par diagnostic

	AI		PD		DP		p
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
<b>Facteurs organiques</b>							
- anténataux	3	(6)	2	(7)	0	-	PD>DP
- périnataux	15	(31)	14	(48)	8	(20)	
- post-nataux	2	(4)	5	(17)	3	(7)	
- génétiques/congénitaux	6	(12)	1	(3)	2	(5)	
- somatiques	8	(16)	6	(21)	6	(15)	
- convulsions	11	(22)	10	(35)	8	(20)	
<i>Un facteur au moins :</i>	28	(57)	22	(76)	20	(49)	PD>DP
<b>Facteurs environnementaux</b>							
- perturbations famille	31	(63)	16	(55)	25	(61)	
- carences	10	(20)	9	(31)	7	(17)	
- négligences	6	(12)	3	(10)	1	(2)	
- ruptures des liens	18	(37)	13	(45)	15	(37)	
- contexte particulier	25	(51)	16	(55)	20	(49)	
<i>Un facteur au moins :</i>	40	(82)	23	(79)	35	(85)	

## 5. ÉVALUATION CLINIQUE DU NIVEAU DE DÉVELOPPEMENT

Une évaluation du niveau de développement des compétences communicatives et sociales avait été incluse dans le questionnaire de façon à obtenir une image actuelle (fondée sur les observations moyennes faites par les cliniciens au cours des 6 derniers mois) du langage, des modes principaux de communication, et de la qualité des interactions du sujet avec son groupe de pairs. Les résultats sont présentés dans le Tableau 5 dans lequel les modalités de réponse à chaque question ont été reproduites fidèlement, telles qu'elles apparaissaient sur le questionnaire psychiatrique initial.

Des différences prononcées apparaissent entre les 3 groupes pour la capacité à communiquer et pour le langage. Environ deux-tiers des AI et la moitié des PD ont des capacités de communiquer réduites ou absentes, soit environ trois fois plus que de sujets du groupe DP. Le même constat est obtenu pour les relations sociales qui sont extrêmement réduites pour les AI par rapport aux DP, le groupe des PD occupant une position intermédiaire entre les deux autres. Il est notable que, pour les autistes (AI), la sévérité des altérations dans les relations sociales est plus évidente encore que celles des compétences communicatives. Toutes les comparaisons statistiques du Tableau 5 indiquent des différences significatives. Presque toutes les comparaisons (8 sur 9) deux à deux entre chaque paire de diagnostics montrent, après regroupement des modalités de réponse en deux catégories (2 premières contre 2 dernières sauf pour le *Niveau global du langage* où les 3 premières modalités ont été regroupées en une classe), des différences significatives au seuil 0.05 dans le sens indiqué ci-dessus.

Tableau 5 : Evaluation clinique du niveau de développement actuel

	AI (%)	PD(%)	DP (%)
<b>Niveau global du langage :</b>			
utilise des phrases globalement correctes	6	14	63
construit des phrases grammaticalement immatures	10	21	20
discours surtout écholalique, accompagné de quelques phrases	18	17	5
quelques mots seulement	25	21	7
pas de langage	41	27	5
<b>Mode de communication habituel :</b>			
par le langage principalement	12	21	24
combinaison d'un langage simple avec des gestes et signes	21	45	56
surtout par des gestes et/ou des signes	18	20	20
par des vocalisations ou gestes très primitifs	49	27	-
<b>Interactions avec les pairs :</b>			
a des vrais échanges avec des amis de son âge (autour d'activités variées et avec une réciprocité dans l'interaction)	-	-	24
a des échanges limités avec quelques amis (à l'occasion d'intérêts particuliers et/ou avec une qualité d'interaction limitée)	10	48	56
pas d'amitiés impliquant un échange mutuel (interaction très réduites autour d'intérêts restreints)	31	38	20
pas de relations sociales avec les pairs	59	14	-

## 6. MANIFESTATIONS SYMPTOMATIQUES ACTUELLES

Une série de 24 questions portait sur la sémiologie récente observée au cours des 6 derniers mois, chaque question ayant un format binaire de réponse (Oui/Non). Les résultats sont présentés au Tableau 6. Pour la plupart des symptômes, des fréquences très élevées sont rapportées, ce qui suggère que le seuil utilisé par les cliniciens pour identifier ces manifestations est très bas. Par exemple, le fait que plus de 85% des sujets dans l'échantillon présentent des symptômes d'anxiété ou d'angoisse (question 3 du Tableau 6) ou que des troubles de la pensée soient rapportés chez environ un tiers des sujets (question 22 du Tableau 6) jette un doute sur la validité avec laquelle ces termes sont utilisés, surtout si on garde à l'esprit les difficultés d'évaluation clinique de ces manifestations chez des jeunes ayant des niveaux de développement particulièrement bas (voir Tableaux 5 et 7 en particulier). Les comparaisons entre les groupes sont par conséquent plus intéressantes à regarder. Pour 13 symptômes, les différences ne sont pas significatives. Parmi les 11 autres comparaisons qui le sont, 9 correspondent à une fréquence plus élevée de symptômes et 2 seulement à une fréquence moindre (questions 6 et 24) chez les AI par rapport aux DP, les PD occupant une position intermédiaire pour la majorité des cas. Ce résultat est aussi reflété dans le score symptomatique total, calculé en faisant la somme des scores aux symptômes individuels (0=Absent ; 1=Présent), pour chaque sujet, et qui représente donc le nombre moyen de symptômes décrit pour chaque groupe.

## 7. COMPORTEMENT ADAPTATIF : RÉSULTATS DU VINELAND

Comme indiqué au Chapitre 1, l'échelle de Vineland a été utilisée auprès de 89 informants, parents pour la plupart, avec lesquels il a été possible de mener un entretien direct pour estimer les performances de leurs enfants dans trois secteurs-clés du comportement adaptatif : la communication, les relations sociales et le degré d'autonomie dans la vie de tous les jours. Une description plus détaillée du contenu des domaines et sous-domaines de l'échelle de Vineland est donnée plus loin (voir Chapitre 5, Tableau 1). Le Tableau 7 exprime les résultats de ces évaluations en scores standardisés, c'est à dire rapportés à une population étalon de référence où les scores moyens pour chaque domaine sont de 100 avec un écart-type de 15 (voir aussi Chapitre 5). Les résultats illustrent l'importance des difficultés adaptatives de ce groupe de jeunes dans chaque domaine étudié, ce dont témoignent aussi les scores moyens totaux. Dans cet échantillon, le niveau de performance des sujets se situe de 4 (pour les DP) à 5 (PD) ou plus (AI) écart-types en-dessous du score prédit par l'âge chronologique des jeunes. En outre, les scores moyens des AI et des PD sont relativement surestimés puisque nombre d'entre eux avaient des performances inférieures au plancher pour leur âge (20). Conformément aux instructions du Manuel d'utilisation (Sparrow et al. 1984), un score de 19 a, dans ces cas, été attribué qui ne reflète pas toute la variabilité des performances réelles à ce bout de la distribution. C'est la raison pour laquelle les écart-types des scores standardisés du Vineland sont plus petits pour les groupes AI et PD que pour le groupe DP. Afin de comparer les 3 groupes entre eux, nous avons donc utilisé des tests non-paramétriques basés sur les rangs. Toutes les comparaisons ont été faites d'abord globalement à l'aide de l'analyse de variance non-paramétrique de Kruskal-Wallis.

**Tableau 6 : Manifestations symptomatiques observées au cours des 6 derniers mois**

	AI %	PD %	DP %	
1. Tristesse, dépression	55	52	60	NS
2. Excitation	69	68	63	NS
3. Anxiété, angoisse	87	86	80	NS
4. Peurs, phobies	60	45	63	NS
5. Colères	69	66	63	NS
6. Plaintes somatiques (maux de tête, de ventre, etc...)	20	41	45	AI<DP
7. Troubles du comportement alimentaire (caprices, boulimie, anorexie, pica, etc...)	65	32	29	AI>PD,DP
8. Troubles du sommeil	51	34	34	NS
9. Enurésie	55	34	22	AI>DP
10. Encoprésie	35	7	5	AI>PD,DP
11. Hyperactivité	13	24	18	NS
12. Troubles de la conduite (mensonges, fugues, vols, etc...)	17	28	22	NS
13. Agressivité envers les autres ou les objets	56	52	51	NS
14. Manifestations auto-agressives	44	38	22	NS
15. Habitudes particulières (sucrer le pouce, onychopagie, etc...)	57	52	23	AI,PD>DP
16. Tics (vocaux ou autres)	37	35	10	AI,PD>DP
17. Rituels, compulsions	51	41	32	NS
18. Attachement inhabituel à des objets	55	38	13	AI,PD>DP
19. Intérêts privilégiés pour un sens (vue, goût, odorat, toucher, ouïe, etc...)	54	34	10	AI,PD>DP
20. Mouvements stéréotypés	88	55	15	AI>PD>DP
21. Posture ou démarche inhabituelle	79	69	32	AI,PD>DP
22. Troubles de la pensée, idées ou croyances bizarres	30	34	44	NS
23. Hallucinations	4	3	5	NS
24. Idées paranoïaques ou de référence	-	7	10	AI<DP
<b>Score moyen</b>	<b>11.6</b>	<b>9.7</b>	<b>7.7</b>	<b>AI, PD&gt;DP</b>

Chaque test étant très significatif, des comparaisons des groupes deux à deux ont été ensuite faites avec des tests de Mann-Whitney dont les résultats apparaissent dans la colonne de droite du Tableau 7. Pour tenir compte du nombre élevé de comparaisons effectuées, un seuil plus conservateur de 0.01 a été retenu comme degré de significativité.

Les résultats confirment ceux des analyses précédentes et il est important de souligner ici la bonne convergence entre les résultats des évaluations obtenues indépendamment par des sources (cliniciens et parents) et des moyens (questionnaires et entretiens semi-structurés) différents. En essence, les AI ont les retards les plus prononcés dans chaque domaine. Le groupe des PD montre les mêmes retards que les AI dans le domaine de la communication et de la vie quotidienne, mais *pas* dans celui des relations sociales où leurs scores sont significativement plus élevés que celui des autistes. Ce résultat est important car il souligne l'importance du déficit, dans le domaine des interactions sociales, des autistes même lorsqu'ils sont comparés à des sujets ayant les mêmes retards de développement qu'eux dans les domaines de la communication et de l'autonomie. La spécificité de ce résultat, et ce profil caractéristique des autistes au Vineland quel que soit le niveau de retard associé, a été souligné dans toutes les études récentes. En revanche, le groupe des DP montre dans tous les domaines des scores supérieurs aux deux autres groupes.

La Figure 1 montre sous forme graphique les données du Vineland pour le score standard total et les scores standard par domaine, par groupe diagnostique.

Les scores bruts de l'échelle de Vineland peuvent être convertis en âge-équivalents qui représentent l'âge chronologique moyen auquel le niveau de performance observé chez un sujet est atteint dans la population de référence. Les âges-équivalents peuvent être calculés par domaine mais aussi par sous-domaine. Le Tableau 8 exprime les résultats en termes d'âge-équivalents et non plus de scores standards. Les conclusions sont identiques à celles du tableau précédent. Pour chaque domaine et chaque

sous-domaine, les AI ont l'âge-équivalent moyen le plus bas. Le niveau absolu des scores illustre, là encore, le degré de sévérité des troubles du développement des jeunes inclus dans cette étude, ainsi que leur effet simultané dans des domaines multiples du comportement et des compétences sociales.

Tableau 7 : Scores de comportement adaptatif (échelle de Vineland) par diagnostic

	AI (N=38)		PD (N=20)		DP (N=31)		p
	$\bar{X}$	SD	$\bar{X}$	SD	$\bar{X}$	SD	
Score total	21.9	8.7	25.9	8.3	39.4	20.2	AI<PD<DP
Communication (COM)	22.7	10.2	24.2	8.6	37.4	20.0	AI, PD<DP
Socialisation (SOC)	24.3	11.2	35.1	16.4	47.5	22.1	AI<PD, DP
Autonomie vie quotidienne (VIEQ)	21.6	10.1	23.3	9.8	37.4	23.5	AI, PD<DP
Comportements non adaptés	24.2	7.4	22.2	7.2	22.5	8.6	

a : Tests U de Mann-Whitney. Toutes les différences sont significatives à 0.01.

Figure 1 : Comportement adaptatif par diagnostic : scores standards à l'échelle de Vineland

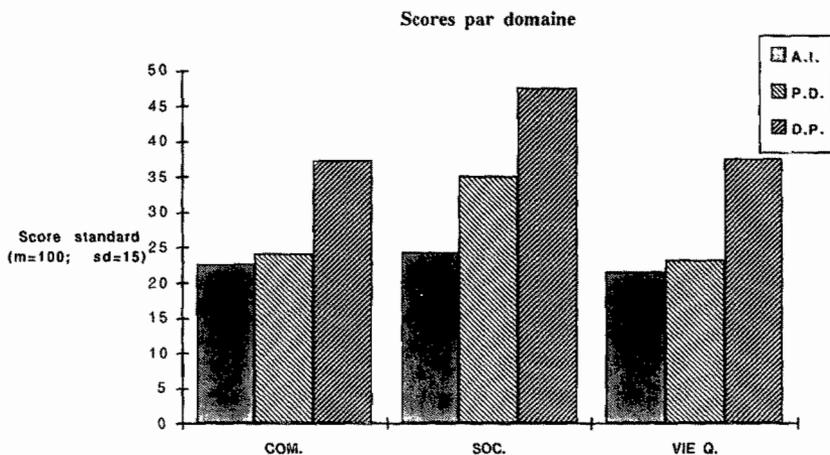
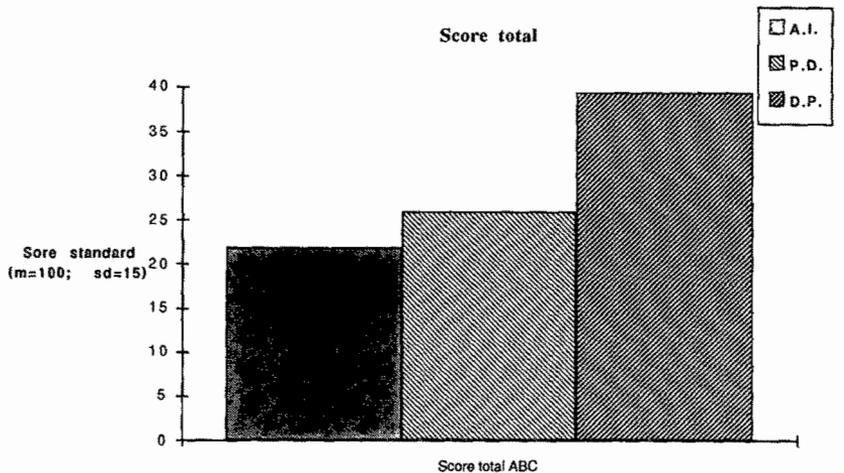


Tableau 8 : Scores moyens (âge-équivalents en mois) à l'échelle de Vineland

	Autisme infantile (n=38)	Psychose déficitaire (n=20)	Dysharmonie psychotique (n=31)	p <sup>a</sup>
<b>Communication</b>	24.0	31.9	63.1	DP>PD,AI
Réceptif	26.9	37.8	57.2	DP>AI
Expressif	20.2	30.3	64.5	DP>PD,AI
Ecrit	28.6	36.2	67.7	DP>AI
<b>Autonomie dans la vie quotidienne</b>	37.1	44.8	76.5	DP>PD,AI
Personnelle	38.5	44.2	75.0	DP>PD,AI
Domestique	65.1	75.1	85.3	NS
Communauté	28.3	39.5	76.6	DP>PD,AI
<b>Socialisation</b>	19.7	40.7	66.1	DP,PD>AI
Relations	19.0	38.5	63.6	DP,PD>AI
Jeux, loisirs	17.3	46.1	71.6	DP,PD>AI
Adaptation	24.2	42.7	67.6	DP,PD>AI

a : Tests U de Mann-Whitney ( $p < 0.01$ )

## 8. NIVEAU ÉDUCATIF ACTUEL

Une question avait été insérée dans le questionnaire pour obtenir une estimation, même rudimentaire, des acquisitions préscolaires et scolaires des jeunes de notre échantillon. Les résultats sont montrés dans le Tableau 9 qui reproduit fidèlement les questions et les modalités de réponse telles qu'elles apparaissaient dans le questionnaire psychiatrique initial. Les résultats soulignent à nouveau trois aspects essentiels. Premièrement, le groupe des DP est beaucoup plus hétérogène que les deux autres, et une proportion substantielle des jeunes de ce groupe a fait des acquisitions typiques de l'âge scolaire. Deuxièmement, les groupes des AI et PD n'ont, pour la plupart d'entre eux, fait aucune acquisition utile, ni en lecture, ni en écriture, ni en calcul. Enfin, il n'existe pas de différence entre ces deux derniers groupes pour le niveau des acquisitions scolaires. La distribution des réponses par groupe diagnostique est remarquablement parallèle à celle présentée dans le Tableau 1 pour le retard intellectuel associé. Ce résultat, que laissait naturellement prédire la validité prédictive du niveau intellectuel pour les acquisitions scolaires, témoigne de la validité des données recueillies dans cette étude.

Des données ont été aussi recueillies sur le rythme actuel des activités pédagogiques, qui sont présentées ci-dessous.

Tableau 9 : Niveau éducatif actuel

	AI (%)	PD (%)	DP (%)
<b>Lecture</b>			
Ne lit pas	82	96	40
Lit 10 mots au moins	8	4	15
Lit des phrases simples de 3 ou 4 mots	-	-	5
Lit des histoires simples à haute voix	6	-	15
Lit de sa propre initiative	2	-	5
Lit des livres de niveau du CP au moins	2	-	10
Lit des histoires compliquées, des articles de magazines	-	-	10
<b>Écriture</b>			
N'écrit pas	88	82	33
Écrit son nom et son prénom	-	11	20
Écrit 10 mots au moins	2	7	12
Écrit des phrases simples de 3 ou 4 mots	2	-	10
Écrit des messages simples	6	-	18
Écrit des lettres simples	2	-	5
Écrit des lettres ou histoires compliquées	-	-	2
<b>Calcul</b>			
Ne sait pas compter	82	71	31
Sait compter jusqu'à 10	8	25	15
Fait des additions simples	10	4	44
Fait des multiplications et divisions simples	-	-	2
Résoud des petits problèmes	-	-	8
Résoud des problèmes plus compliqués	-	-	-

## 9. PSYCHOTHÉRAPIES, RÉÉDUCTIONS, PÉDAGOGIE

Le type de prise en charge psychiatrique ou médico-éducative a été partiellement décrit dans les paragraphes 1 et 2. Il était également important de décrire, au-delà de la nature générale de ces prises en charge, les composantes techniques du travail effectué par les équipes. Des questions ont donc été posées sur la fréquence des psychothérapies, des rééducations et des activités pédagogiques spécifiques. Leurs résultats sont maintenant présentés, tandis que ceux des recours aux médicaments sont traités plus loin.

Un ensemble de 69 sujets (58%) était en psychothérapie au moment de l'étude (Tableau 10). Dans 58 cas (84% des cas en psychothérapie), il s'agissait d'une psychothérapie individuelle. Dans les autres cas, il s'agissait de psychothérapies de groupe. La description précise du contenu de ces traitements, de leurs objectifs et des techniques utilisées aurait été intéressante à connaître. Cependant, compte tenu du caractère déjà excessivement sensible pour nombre de professionnels de simples questions descriptives sur l'existence de ces traitements, il ne nous est pas paru possible de le faire. En outre, ce n'était pas l'objectif principal de l'étude et, pour répondre à ces questions plus précises, d'autres moyens d'investigation qu'un questionnaire auraient été sans aucun doute nécessaires. Néanmoins, dans le cadre limité que nous nous étions fixé, il nous a semblé utile de recueillir un certain nombre d'informations minimales sur le contexte général dans lequel ces traitements se déroulaient. Nous avons également, au stade de l'analyse des données, procédé à quelques analyses comparatives entre sujets en psychothérapie et ceux qui ne l'étaient pas, pour éventuellement identifier les principales caractéristiques associées à l'occurrence d'un traitement psychothérapeutique actuel dans cet échantillon de jeunes.

En moyenne, ces traitements sont instaurés depuis 3 ans et 8 mois. Leur fréquence hebdomadaire varie de 1 séance (42%) à 2 séances(36%) ou 3 séances (22%) par semaine. Une grande majorité de ces traitements sont organisés dans les institutions fréquentées par les enfants (81%) et, pour les autres (19%), en dehors de l'institution (dont 4 dans un cabinet privé). Nous avons demandé quelques informations essentielles sur la personne du psychothérapeute. Comme il était vraisemblable que le/la même thérapeute pût s'occuper de plusieurs enfants inclus dans l'étude par le même établissement, nous avons éliminé les doubles comptes de thérapeutes. Leur nombre final n'est donc plus que de 43 personnes. Parmi eux, deux-tiers sont des femmes. S'agissant de leur qualification professionnelle, la majorité d'entre eux sont psychologues (N = 24 ; 62%), et les autres sont soit médecins (N = 11 ; 28%), soit ont une autre qualification professionnelle de départ (N = 4 ; 10%)<sup>8</sup>. Ils/elles ont en moyenne 42 ans et ont 12 ans d'expérience professionnelle.

Nous avons ensuite cherché les facteurs associés au déroulement actuel d'une psychothérapie. En premier lieu, nous avons regardé s'il existait une variation entre les équipes participantes dans la fréquence du recours à ces traitements. La fréquence des psychothérapies varie de 17% à 100% dans des équipes par ailleurs semblables sur le plan du recrutement. Dans une équipe, réputée pour son inspiration psychodynamique, tous les enfants étaient en psychothérapie au moment de l'étude, relativement indépendamment de leurs caractéristiques individuelles, comme le suggèrent aussi les durées écoulées élevées des psychothérapies qui variaient de 3 ans à 7 ans (moyenne = 5 ans) au moment de l'inclusion dans l'étude par ce centre. Aucune différence par sexe (garçons : 58% ; filles : 59% ; NS) ni par diagnostic dans le recours aux psychothérapies n'a été mise en évidence avec des fréquences voisines dans chaque groupe (AI : 53% ; PD : 59% ; DP: 63%). Une différence significative a été trouvée pour le retard intellec-

---

<sup>8</sup> Il s'agit surtout d'orthophonistes ou psychomotriciens exerçant la fonction de psychothérapeute pour certains enfants dans l'établissement où ils travaillent.

tuel associé, avec 71% des enfants ne présentant pas de retard ou qu'un retard léger en psychothérapie contre 53% de ceux ayant un retard plus sévère ( $\chi^2 = 8.47$  ; 2 ddl ;  $p = 0.01$ ). Cette différence est confirmée par l'association de la présence de ce traitement avec d'autres variables indexant la sévérité du niveau développemental. Ainsi, si 73% des enfants en externat ou en hôpital de jour bénéficient de ces traitements, cette proportion baisse à 43% pour ceux en internat et à 33% pour ceux en foyer ( $p < 0.01$ ). De la même façon, une forte association est trouvée avec le niveau du langage du sujet, les psychothérapies étant observées chez 30% des sujets sans langage, 52% de ceux ayant quelques mots seulement, et 72% de ceux ayant un langage plus développé ( $\chi^2 = 15.4$  ; 2ddl ;  $p < 0.001$ ).

Les rééducations orthophoniques sont moins fréquemment utilisées (10.1%). Elles sont en cours en moyenne depuis 34 mois. Les sujets qui en bénéficient sont légèrement plus jeunes (13.7 ans contre 15.0 ans) mais cette différence est non significative ( $t = 1.3$  ;  $df = 111$  ;  $p = 0.18$ ). Le nombre de critères diagnostiques du DSM-III-R est significativement moins élevé chez les sujets en rééducation (5.0 contre 9.1 ;  $t = 2.8$  ;  $p < 0.01$ ), ce que reflète aussi la fréquence moins élevée de ce type de rééducation chez les autistes. Le recours aux rééducations orthophoniques varie de 0% à 33% entre les institutions.

Plus fréquentes (32.8%), les rééducations en psychomotricité sont en cours depuis 45 mois en moyenne. Le recours à ces techniques est très variable d'une équipe à l'autre, allant de 0% à 100%. Il n'y a pas de différence d'âge entre ceux qui sont en rééducation et les autres. Le nombre moyen de critères du DSM-III-R est en revanche plus élevé chez les enfants qui en bénéficient, un résultat qui confirme la fréquence deux fois plus élevée de ces rééducations dans les groupes AI et PD. Ces rééducations tendent donc à être plus souvent utilisées auprès des jeunes ayant des retards de développement sévères et pas de langage, alors que le contraire est vrai pour les rééducations orthophoniques.

Psychothérapies et rééducations ont parfois été utilisées dans le passé et sont actuellement terminées. Des données sur la fréquence passée et

cumulée de telles interventions techniques sont fournies plus loin pour chaque groupe diagnostique (voir Tableau 17 et paragraphe 17).

Six enfants (1 AI, 1 PD, 4 DP) fréquentaient à temps partiel (de 2 à 6 demi-journées par semaine) une classe de l'Education Nationale (classes de perfectionnement ou SES). Une autre question portait sur les activités proprement pédagogiques organisées dans le cadre de l'institution<sup>9</sup>.

Tableau 10 : Psychothérapie, rééducations, pédagogie

	Autisme infantile (n=49)		Psychose déficitaire (n=29)		Dysharmonie psychotique (n= 41)		p <sup>a</sup>
	n	%	n	%	n	%	
Psychothérapie :	26	(52)	17	(59)	26	(63)	NS
Rééducations :							
- orthophonie	2	(4)	5	(18)	5	(13)	NS
- psychomotricité	20	(43)	13	(46)	7	(18)	AI,PD>DP
Activités pédagogiques (heures/semaine) :	4.4		3.8		6.6		DP>AI,PD

a :  $\chi^2$ , tests exacts de Fischer et tests t de student ( $p < 0.05$ )

<sup>9</sup> La question était ainsi formulée : "Dans l'institution où il(elle) est suivi(e), suit-il(elle) des activités pédagogiques structurées ?"

Un total de 75 sujets (63%) suit des activités pédagogiques dans l'institution d'accueil. Pour la majorité d'entre eux (N=51), ces activités sont organisées en groupe tandis qu'elles le sont individuellement pour 17 sujets. Les 7 autres sujets suivent des activités pédagogiques à la fois en groupe et en individuel. Dans le Tableau 10, le temps moyen passé dans ces activités (en heures/semaine) apparaît séparément pour chaque groupe diagnostique, avec des différences significatives en faveur des DP qui bénéficient davantage d'actions éducatives structurées, encore que leur fréquence hebdomadaire moyenne (6.6 heures) reste relativement faible même dans ce groupe. Ces activités pédagogiques sont menées par des instituteurs spécialisés dans 71% des cas, par des éducateurs spécialisés dans 16% des cas, et par d'autres professionnels pour les 13% restants.

## 10. TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX

Deux questions différentes dans le questionnaire examinaient la fréquence et la nature des prescriptions de médicaments. Le Tableau 11 montre les résultats. La première question portait sur les traitements médicaux, pris de façon régulière, à l'exclusion des traitements banaux pris pour des affections intercurrentes (ex. un traitement antibiotique pour un état infectieux passager). Un cinquième à un tiers des sujets suivent un traitement médical au début de l'étude. Il n'y a pas de différence entre les groupes diagnostiques. La seconde question portait sur la prise de médicaments *psychotropes*, au cours des 12 derniers mois. Dans le cas d'une réponse positive, des précisions sur la nature des prescriptions, ses motifs et sa durée au cours de l'année écoulée étaient demandées. Le Tableau 11 montre une forte association entre prescription de psychotropes et diagnostique ( $p < 0.05$ ), avec davantage de recours aux psychotropes par gradient diagnostique de sévérité. Dans la très grande majorité des cas, ces prescriptions correspondent à des neuroleptiques, sédatifs pour la plupart, et à action prolongée dans de plus rares cas. Les motifs de prescription principaux étaient : excitation (22.5%), anxiété (20%), troubles du sommeil

(12.5%) et agressivité (10%). Les psychotropes sont souvent prescrits en association.

Le recours aux prescriptions de psychotropes varie d'une équipe à l'autre mais, dans 11 équipes sur 12, la fréquence de leur utilisation est non nulle, avec une médiane de 39.5%. Cette fréquence élevée de prescriptions de psychotropes n'est donc pas due à quelques équipes particulières et elle reflète une pratique très générale. Un examen des différences entre sujets ayant pris des psychotropes et ceux n'en ayant pas pris au cours des douze derniers mois, montre que les sujets auxquels des psychotropes ont été prescrits tendent à être plus âgés (16.3 ans contre 14.2 ans ;  $p < 0.001$ ) et moins compétents dans leur aptitudes à communiquer. Ainsi, une forte association est trouvée entre le niveau du langage (tel qu'il est défini dans le Tableau 5) et les prescriptions de psychotropes dont la fréquence est de 1 : 4 chez les sujets communiquant par le langage et de 2 : 1 chez les sujets sans langage. Ces résultats sont corroborés par une étude des scores au Vineland sur le sous-échantillon de 89 sujets pour lesquels cette évaluation était disponible. Il existe une différence significative en fonction des prescriptions de psychotropes, les sujets en recevant ayant des scores totaux moyens plus bas (25 contre 31.8 ;  $t = -2.2$  ;  $ddl = 87$  ;  $p < 0.05$ ). Un examen des scores moyens obtenus dans chaque domaine pour les deux groupes révèle, chez les jeunes auxquels des médicaments psychotropes ont été prescrits, des scores plus bas (avec une différence moyenne de 5 points) dans les domaines de la communication et de l'autonomie dans la vie quotidienne, et un écart encore plus prononcé pour le domaine des relations sociales ( 28.6 contre 39.5 ;  $t = -2.7$  ;  $ddl = 87$  ;  $p < 0.01$ ).

L'incidence du recours aux traitements psychotropes, le type de psychotropes utilisés et le profil des sujets les plus susceptibles d'en faire l'objet représentent un aspect non trivial de la prise en charge des jeunes inclus dans cette étude. L'ampleur de ce phénomène contraste certainement avec le peu d'attention qu'il reçoit en général, ce contraste ayant été également observé dans des institutions psychiatriques pour adultes (Fombonne et al. 1989b).

Tableau 11 : Prescriptions de médicaments, par type et par diagnostic

	AI %	PD %	DP %	P
- Médicaments non psychotropes	24	34	20	
- Médicaments psychotropes <sup>a</sup>	55	39	24	AI>DP
- Type de psychotropes <sup>b</sup> :				
. neuroleptiques	69	80	80	
. antidépresseurs	4	10	-	
. anxyolytiques	15	20	20	
. hypnogènes	19	10	-	
. thymorégulateurs	4	10	10	

a : Prescriptions au cours des 12 derniers mois

b : Pour les 46 sujets (sur 48 ayant pris des psychotropes) pour lesquels ces précisions sont fournies.

## 11. CARACTÉRISTIQUES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES DES FAMILLES

La composition de la famille et ses principales caractéristiques socio-démographiques sont présentées dans le Tableau 12. Les familles sont remarquables par leur absence de profil distinctif, tant par rapport à la population générale de référence que par l'absence de différences entre les différents groupes diagnostiques. Ainsi, la distribution des catégories socio-professionnelles (CSP), codées dans la nomenclature de l'INSEE sur 8 niveaux (1983), n'est pas différente entre les 3 groupes ( $\text{Chi-2}=4.7$  ;  $\text{ddl}=10$  ; NS), de même qu'il n'y a pas de différence dans l'origine ethnique des familles ( $\text{Chi-2}=2.7$  ;  $\text{ddl}=4$  ; NS). La situation de vie des enfants est également similaire, bien que légèrement plus d'enfants dans le groupe PD ne vivent pas avec leurs deux parents biologiques, une tendance non significative dont l'interprétation demeure par ailleurs incertaine. L'âge moyen du père et de la mère sont remarquablement comparables d'un groupe à l'autre (toutes les différences sont non significatives) ainsi que le nombre d'enfants dans les fratries<sup>10</sup>. Il n'y a pas de différence dans le rang du sujet dans sa fratrie ( $\text{Chi-2}=4.2$  ;  $\text{ddl}=3$  ; NS).

L'activité professionnelle des mères est similaire dans chaque groupe ( $\text{Chi-2}=5.6$  ;  $\text{ddl}=6$  ; NS). Pour les pères, une tendance non significative ( $p=0.08$ ) apparaît liée à une fréquence plus élevée de pères sans activité professionnelle pour les PD. Comme des différences dans la composition des familles avaient été notées pour ce groupe par rapport aux deux autres (voir paragraphe précédent ; et Tableau 12), nous avons refait la comparaison en ne retenant que les familles où les deux parents naturels sont au foyer. Les résultats sont demeurés inchangés ( $\text{Chi-2}=5.9$  ;  $\text{df}=2$  ;  $p=0.05$ ), ce qui indique que cette tendance n'est pas attribuable aux différences de composition des familles. Toutefois, son interprétation reste difficile, et,

---

<sup>10</sup> Les demi-frères et demi-soeurs sont inclus dans ce nombre.

compte tenu à la fois du nombre de tests effectués et du faible degré de signification statistique, il ne pourrait bien s'agir que d'un artefact.

Des données ont été aussi recueillies sur les allocations et aides reçues par les familles. Trois-quarts des familles (75.4%) perçoivent l'Allocation d'Education Spécialisée tandis que 14% des sujets font l'objet d'une mesure de protection des biens. Ce dernier groupe est significativement plus âgé que les autres (18.5 ans contre 14.4 ans ;  $p < 0.001$ ) et représente les jeunes adultes de l'échantillon. Parmi les autres aides, 2 familles bénéficient d'une aide ménagère, 21 (soit 18.3%) reçoivent une aide pour les vacances et 23 familles (20.5%) reçoivent des aides d'une autre nature. Quatre sujets faisaient l'objet d'une mesure d'Assistance Educative en Milieu Ouvert (AEMO).

Tableau 12 : Caractéristiques socio-démographiques des familles

	AI (%)	PD (%)	DP (%)
<b>Catégorie socio-professionnelle du chef de famille :</b>			
- artisans, commerçants, chefs d'entreprise	4.3	10.7	10.3
- professions supérieures	23.9	10.7	12.8
- professions intermédiaires	17.4	14.3	12.8
- employés	21.7	25.0	20.5
- ouvriers	30.4	39.3	38.5
- autres	2.2	-	5.1
<b>Situation de vie de l'enfant :</b>			
- avec les 2 parents	59.2	44.8	73.2
- avec la mère seule	22.5	13.8	14.6
- avec son père seul	2.0	6.9	-
- avec 1 parent en couple	12.2	31.0	9.8
- autres situations	4.1	3.5	2.4
<b>Origine des parents :</b>			
- deux parents de France métropolitaine	69.4	58.6	53.7
- un parent de France métropolitaine	10.2	10.3	14.6
- deux parents DOM-TOM ou pays étranger	20.4	31.1	31.7
<b>Age des parents (en années) :</b>			
- âge de la mère	41.3	41.7	41.6
- âge du père	44.1	45.8	44.3
<b>Fratrie :</b>			
- Nombre de frères et soeurs	2.5	3.1	3.0
- Rang (%) :			
. aîné(e)	52.2	32.1	47.5
. second	21.7	39.3	32.5
. troisième ou plus	26.1	28.6	20.0
<b>Activité professionnelle des mères (%) :</b>			
- sans activité	56.5	34.6	52.5
- temps plein	34.8	53.9	37.5
- temps partiel	6.5	7.7	10.0
- chômage	2.2	3.8	-
<b>Activité professionnelle des pères (%) :</b>			
- sans activité	4.7	24.0	5.7
- temps plein	90.5	76.0	85.7
- temps partiel	2.4	-	5.7
- chômage	2.4	-	2.9

## **12. TRAITEMENTS CONCERNANT L'ENTOURAGE**

Le Tableau 13 donne quelques détails sur les relations entre équipes professionnelles et familles, et sur l'appréciation portée par les premières sur ces dernières. Dans la majorité des cas, les médecins estiment que les familles jouent un rôle favorable sur l'évolution de l'enfant ; ce rôle est jugé défavorable dans un quart des cas environ. Aucune différence n'existe à cet égard en fonction du diagnostic.

La fréquence des contacts entre les familles et l'équipe est d'un contact tous les 2 ou 3 mois le plus souvent. De nouveau, il n'y a pas de différence par diagnostic.

La fréquence des actions thérapeutiques spécifiques est plus élevée auprès des familles d'autistes, qu'il s'agisse des psychothérapies formelles ou entretiens de soutien. Cette tendance persiste lorsqu'on tient aussi compte des actions d'aide entreprises dans le passé mais actuellement terminées. Environ la moitié des familles dans le groupe AI a fait l'objet d'une telle action spécifique, les taux correspondants étant moindres dans les deux autres groupes.

## **13. RECONNAISSANCE DES TROUBLES ET PREMIERS CONTACTS**

Le Tableau 14 donne les résultats des questions posées sur l'âge du sujet au moment où les parents ont remarqué pour la première fois quelque chose d'anormal dans son développement, et l'âge auquel les premiers contacts ont eu lieu avec des professionnels, spécialisés ou non.

L'âge moyen de reconnaissance des troubles se situe dans le troisième semestre de vie pour les AI et six mois plus tard pour les PD. Il est beaucoup plus tardif pour le groupe des DP (et significativement plus que par rapport aux autistes). Ces données sont congruentes avec le retard de développement observé pour chacun de ces trois groupes dans les analyses précédentes. En outre, pour les trois groupes diagnostiques, cet âge moyen coïncide avec l'âge auquel les cliniciens situent eux-mêmes le début d'apparition des troubles (voir Tableau 1). Il est vrai que, en raison de la nature rétrospective de ces données et de leur collecte par l'intermédiaire du même informateur (le médecin ayant rempli le questionnaire), la concordance entre ces différentes sources d'information ne doit pas être surestimée car elle pourrait refléter un biais d'information. Cependant, ces données convergent remarquablement avec celles connues dans la littérature, notamment pour l'âge de reconnaissance des troubles dans les échantillons d'autistes. Dans la majorité des cas, c'est au cours du troisième semestre de vie que des anomalies dans le développement sont reconnues par les parents (Rogers et DiLalla 1990 ; Volkmar et al. 1986 ; Volkmar et al. 1994). En outre, même lorsque le dépistage des troubles du développement est effectué par des professionnels de santé, son efficacité et sa spécificité n'ont pas été mises en évidence encore avant le début ou le milieu de la deuxième année de vie (Baron-Cohen et al. 1992 ; Johnson et al. 1992). Ces résultats devraient sérieusement mettre en garde contre l'interprétation de certaines actions entreprises auprès de jeunes bébés pour «prévenir une évolution autistique».

Tableau 13 : Aspects thérapeutiques concernant l'entourage familial

	AI (%)	PD (%)	DP (%)	p
<b>Rôle de l'entourage considéré comme <sup>a</sup> :</b>				
- favorable	62.8	51.7	51.2	NS
- défavorable	23.3	17.2	24.4	
- impossible à apprécier	13.9	31.0	24.4	
<b>Fréquence des contacts avec équipe :</b>				
- au moins 1 fois/mois :	25.6	21.7	39.5	NS
- 1 fois tous les 2 ou 3 mois	46.5	47.8	36.8	
- moins de 3 fois/an :	27.9	30.5	23.7	
<b>Actions thérapeutiques spécifiques <sup>b</sup> :</b>				
- psychothérapie :	12.5 (28.6)	- (17.2)	4.9 (9.8)	
- entretiens de soutien :	12.5 (22.4)	10.3 (10.3)	7.3 (9.8)	
- autres :	6.2 (14.3)	-	2.4 (22.0)	

a : Apprécie par le psychiatre remplissant le questionnaire.

b : Les chiffres entre parenthèses donnent la fréquence de ces actions thérapeutiques pour la période actuelle et pour le passé. Par définition, ces taux sont égaux ou supérieurs aux taux actuels.

Tableau 14 : Âge de reconnaissance des troubles et des premiers contacts médicaux

	AI	PD	DP	p
<b>Age (en mois) de :</b>				
- reconnaissance par parents	14.7	20.2	29.3	AI<DP
- 1er avis demandé	24.8	31.9	40.8	AI<DP
- 1ère consultation spécialisée	36.5	51.7	59.6	AI<PD,DP
	<b>AI (%)</b>	<b>PD (%)</b>	<b>DP (%)</b>	
<b>Premier avis demandé à :</b>				
- pédiatre	52	62	32	
- psychiatre, psychologue	15	8	16	
- école	2	8	14	
- autres	31	22	38	

Un premier avis a été demandé par les parents à un professionnel avant 12 mois dans 28% des cas, avant 2 ans dans 49% des cas, avant 3 ans dans 66% des cas et avant 4 ans dans 81% des cas. Pour les premières consultations spécialisées, les fréquences sont de 5.4% avant 1 an, 15.2% avant 2 ans, 37.5% avant 3 ans, 58% avant 4 ans, et 79.5% avant 5 ans. Il existe néanmoins des différences entre les 3 groupes diagnostiques pour les contacts avec les professionnels, les autistes ayant en moyenne des contacts significativement plus précoces avec les professionnels, spécialistes ou non (voir Tableau 14), que les deux autres groupes. Dans la majorité des cas, et tout particulièrement pour les AI et les PD, les pédiatres sont les professionnels auxquels le premier avis a été demandé. Ces résultats illustrent le rôle des médecins non psychiatres dans l'identification et le diagnostic précoce des troubles du développement et désignent certainement cette catégorie de professionnels comme étant la cible utile d'action de formation dans ce domaine.

#### **14. PREMIERS SYMPTÔMES LORS DES 5 PREMIÈRES ANNÉES**

Les manifestations symptomatiques dominant les difficultés de développement au cours des cinq premières années de vie ont été évaluées pour neuf grandes catégories. Des commentaires libres pour une description plus précise de la sémiologie précoce avaient été prévus dans le questionnaire, mais, en raison du caractère surtout rétrospectif de ces données et de la qualité et précision inégale des commentaires libres obtenus sur les questionnaires, les données ne sont pas présentées ici avec ce niveau de détail. Parmi les 9 classes de symptômes (voir Tableau 15), quatre (1, 2, 7 et 9) apparaissent relativement non spécifiques et n'ont pas de pouvoir discriminant entre les groupes diagnostiques. Parmi les autres, les troubles du langage sont les anomalies les plus fréquemment rapportées, mais, s'il s'agit des troubles les plus fréquents pour *chaque* catégorie diagnostique, leur spécificité n'est pas marquée notamment en raison de l'absence de

différentiation entre les AI et les PD. En somme, ces troubles semblent indexer le *retard* plutôt que la *déviante* dans le développement. Tel n'est pas le cas des anomalies du développement social et du jeu qui fournissent une meilleure séparation entre les trois groupes. Cependant, les résultats du Tableau 15 montrent aussi que toutes les anomalies, spécifiques ou non, sont rencontrées avec des fréquences élevées dans chaque catégorie qui atteignent ou dépassent 50% dans la majorité des cas. Le développement est donc affecté simultanément dans différents secteurs sans qu'un profil particulier n'émerge de ces données qui ait une valeur prédictive suffisante par rapport au type de trouble du développement.

## 15. ASPECTS SOMATIQUES ET BILANS MÉDICAUX

Le Tableau 16 résume quelques éléments de l'histoire médicale des enfants. Les poids de naissance moyens des 3 groupes sont normaux bien que, dans le groupe PD, il soit plus faible et inférieur à 2800 g. Des problèmes à l'accouchement sont rapportés dans un quart des cas avec une fréquence légèrement plus élevée pour les PD (un tiers des cas), bien que cette différence reste non significative. Les problèmes identifiés sous cette rubrique sont avant tout des recours à des césariennes (17 cas), suivis par diverses anomalies dans la présentation, le déclenchement ou l'expulsion (forceps, problèmes de cordon, etc..).

La fréquence des hospitalisations en milieu pédiatrique est élevée dans cet échantillon (77.1%), et significativement plus dans le groupe PD. Toutefois, seulement un sixième des enfants (17%) ont fait l'expérience de plusieurs hospitalisations. Différentes questions sur les investigations et examens complémentaires entrepris, et leurs résultats, avaient été posées. Nous en donnons un bref résumé dans le texte ci-après. Il faut toutefois garder à l'esprit que ces données sont, pour la plupart, obtenues rétrospectivement à partir du dossier médical et que leur qualité est par conséquent limitée. Pour 36 enfants, des investigations radiologiques (radiographies du crâne) ont été faites avec 32 résultats négatifs et 4 cas d'anomalies diverses

Tableau 15 : Principales manifestations symptomatiques au cours des 5 premières années, par diagnostic<sup>a</sup>

	AI (%)	PD (%)	DP (%)	p
1. Troubles du développement moteur	63.3	75.9	53.7	NS
2. Troubles de l'acquisition de la propreté	69.4	58.6	46.3	NS
3. Troubles du développement du langage	100.0	96.6	85.4	AI,PD>DP
4. Troubles du développement social	95.9	62.1	53.7	AI>PD,DP
5. Réaction absente ou excessive à la séparation	67.3	28.6	56.1	AI>PD
6. Développement anormal du jeu	100.0	75.9	61.0	AI>PD,DP
7. Troubles du sommeil	65.3	37.9	51.2	NS
8. Troubles de l'alimentation	59.2	51.7	26.8	AI>DP
9. Troubles du comportement	79.6	69.0	80.5	NS

a : Les symptômes étaient codés comme "Présent", "Absent" ou "Ne sait pas".

Les % du Tableau correspondent aux symptômes rapportés comme présents, pour l'ensemble de l'effectif. Les comparaisons entre diagnostics ont été faites avec le test exact de Fisher, après exclusion des réponses "Ne sait pas".

sans valeur étiologique connue pour le syndrome comportemental. Dans 13 cas, un scanner a été pratiqué dont les résultats étaient négatifs dans 9 cas ; dans 1 cas, une hydrocéphalie partielle a été trouvée, dans 1 autre cas, des lésions du parenchyme cérébral ont été reconnues, les deux autres cas correspondant à des dilatations ventriculaires. Dans 10 cas, des explorations biologiques ont été faites (7 résultats négatifs, 3 cas d'anémies). Des bilans métaboliques ont été pratiqués dans 33 cas, avec 31 résultats négatifs, 1 cas d'insuffisance thyroïdienne, et 1 cas d'anomalie dans l'excrétion urinaire d'un transmetteur. Des caryotypes ont été faits dans 35 cas, avec 3 cas de syndrome du X fragile reconnu, et 3 autres cas d'anomalies nettes (translocations, etc..) mais sans rapport connu avec les troubles présentés. Les 29 autres cas étaient négatifs. Enfin, des EEG ont été pratiqués dans 56 cas, avec 31 résultats négatifs, 10 cas d'anomalies paroxystiques franches, 2 cas de syndrome de Lennox-Gastaut, et 13 cas où les tracés étaient «perturbés» mais sans anomalie spécifique.

La fréquence élevée des convulsions (19.5% de l'échantillon) est confirmée dans le Tableau 16 avec une incidence plus marquée dans le groupe PD. Dans la majorité des cas, les crises correspondent à des épilepsies type grand-mal et la fréquence cumulée des crises est de 3 ou plus pour 60% des cas ayant fait au moins une crise convulsive, et de plus de 10 crises pour la moitié des sujets concernés. L'âge d'apparition des crises est précoce, avec 47% des débuts avant l'âge d'un an, 67% avant l'âge de deux ans, et 77% avant l'âge de trois ans.

Des hospitalisations en milieu pédopsychiatrique d'un centre hospitalo-universitaire ont eu lieu pour un sujet sur cinq (19.5%), sans différence entre les trois groupes.

Au total, ces données soulignent l'histoire médicale chargée en complications multiples et précoces, et la fréquence des contacts avec le milieu médical dès les premiers mois de vie. Ce résultat confirme (voir plus haut, section 13) la place prise par les médecins pédiatres dans l'histoire médicale des enfants ayant des troubles du développement. Sur tous les indicateurs de facteurs organiques associés, le groupe des PD est le plus affecté comme cela avait été souligné précédemment (voir Tableaux 1 et 4).

Tableau 16 : Aspects somatiques et bilans médicaux

	Autisme infantile (n=49)	Psychose déficitaire (n=29)	Dysharmonie psychotique (n=41)	p <sup>a</sup>
Poids de naissance (en grammes)	3 203	2 785	3 012	PD<AI
Problèmes à l'accouchement (en %)	24.5	33.3	20.0	NS
Hospitalisations en milieu pédiatrique (en %)	76.5	96.4	65.9	PD>AI,DP
Convulsions (en %)	22.5	51.7	22.0	PD>AI,DP
Hospitalisations en milieu pédopsychiatrique (en %)	22.4	17.9	22.0	NS

<sup>a</sup> :  $\chi^2$ , tests exacts de Fischer et tests t de student ( $p<0.05$ )

## 16. SCOLARISATION PRÉ-ÉLÉMENTAIRE ET ÉLÉMENTAIRE

Environ 3 sujets sur 5 (62.1%) sont allés à l'école maternelle dans l'enfance, au moins pour quelques semaines ou mois. La proportion diffère significativement en fonction du diagnostic avec 82.5% des DP, 55.6% des PD et 50% des AI (DP>AI,PD). Pour ceux qui sont allés à la maternelle, la durée moyenne de fréquentation de la maternelle est de 2.47 années chez les 72 sujets pour lesquels cette information est disponible, avec une durée plus longue pour les DP (2.83 ans) que pour les PD (2.66 ans) et pour les AI (1.89 ans) (AI<DP).

La proportion de sujets ayant fréquenté l'école élémentaire est substantiellement moindre (21.8%). Les différences par catégorie diagnostique sont encore plus marquées, avec 51.2% des DP, 10.3% des PD et seulement 4.1% des AI (DP>AI,PD). L'âge moyen de «sortie» du système éducatif habituel est de 6 ans et 10 mois, et voisin de 6 ans et 4 mois pour les AI et PD, et de 7 ans et 3 mois pour les DP. Au total, environ quatre enfants sur cinq (78.2%) n'ont eu aucun contact avec l'école primaire. Parmi la minorité des autres enfants, 50% de ceux ayant été à l'école élémentaire ont quitté le circuit scolaire à 6 ans et demi, et 75% à 7 ans et demi.

## 17. PRISES EN CHARGE ET TRAITEMENTS ANTÉRIEURS

La trajectoire des sujets dans les filières de soin existantes a été ensuite retracée dans le questionnaire psychiatrique initial. Des informations beaucoup plus sommaires étaient demandées, consistant essentiellement en une description du type de prise en charge (hôpital de jour, internat, etc...), de la date de début, de la date de fin, et de quelques autres éléments descriptifs de ces prises en charge passées. Des questions ont été posées séparément sur des techniques couramment utilisées (rééducations

orthophoniques, autres rééducations, psychothérapies), indépendamment du type de prise en charge prédominant à l'époque de leur mise en oeuvre.

Les prises en charge avaient été définies comme : a) traitement ambulatoire ; b) hôpital de jour ; c) internat, hospitalisation temps plein ; d) autres prises en charge de type externat médico-pédagogique ; et e) autres interventions (placement familial spécialisé, soins à domicile, etc...). Pour la suite, les prises en charge en externat médico-pédagogique ont été regroupées avec celles en hôpital de jour. Les autres interventions hautement spécialisées sont plus rares et ne sont pas décrites ici. Pour être comptée comme une période de traitement ou de prise en charge, un minimum de trois mois consécutifs a été retenu comme critère au niveau du codage, afin de ne pas compter comme périodes les essais se terminant rapidement par un échec, ou les périodes de transition liées aux vacances ou aux changements d'établissement. Plusieurs prises en charge d'un même type pouvaient être décrites séquentiellement, le cas échéant. Le caractère relativement imprécis de ces données devrait être néanmoins gardé à l'esprit. S'il reflète la nature rétrospective de ces informations, il indique aussi que, dans un nombre non négligeable de cas, l'histoire de ces jeunes avait été «oubliée» ou était à tout le moins mal connue des équipes s'occupant actuellement du jeune. L'absence d'un dossier standardisé consignait les principales étapes de l'évolution de ces jeunes dans les filières médico-éducatives est un point faible du système de prise en charge qui devrait pouvoir être résolu aisément.

Le Tableau 17 donne la fréquence avec laquelle chaque type de prise en charge est survenu dans chaque groupe avant la prise en charge actuelle (partie du haut) et la durée cumulée moyenne correspondante (partie du bas). Pour tout l'échantillon, la fréquence des prises en charge passées était respectivement de 58.5% pour les traitements ambulatoires, de 18.6% pour les hospitalisations ou internats, et de 52% pour les prises en charge à la journée. Significativement moins de sujets dans le groupe DP ont eu des prises en charge antérieures «institutionnelles», c'est-à-dire impliquant une

admission passée en hôpital de jour ou externat, ou encore en internat. Cependant, il faut garder à l'esprit qu'au moment de l'inclusion dans l'étude, presque tous les sujets font actuellement l'objet d'une prise en charge en institution (voir Tableau 1) et que le Tableau 17 nous renseigne essentiellement sur les *antécédents* des prises en charge actuelles.

Pour l'ensemble de l'échantillon, la fréquence des interventions techniques était de 26.5% pour les rééducations orthophoniques, de 31.3% pour les autres rééducations (des rééducations en psychomotricité pour la grande majorité des cas), et de 55.1% pour les psychothérapies. Comme l'indique le Tableau 17, il n'y a pas de variation en fonction du diagnostic pour ces aspects techniques des prises en charge passées. A l'exception des rééducations en psychomotricité, aucune différence n'avait d'ailleurs été trouvée dans la fréquence *actuelle* de ces traitements dans l'échantillon (voir Tableau 10). Combinant la fréquence des traitements actuels et passés, nous avons calculé que, dans l'ensemble de l'échantillon, ces traitements sont survenus à une période au moins de leur vie dans 33.6% des cas pour les rééducations orthophoniques (AI : 28.6% ; PD : 34.5% ; DP : 39.0%), dans 54.6% des cas pour les autres rééducations (AI : 55.1% ; PD : 72.4% ; DP : 41.5%), et dans 79.8% des cas pour les psychothérapies (AI : 75.5% ; PD : 79.3% ; DP : 85.4%). A l'exception d'une fréquence significativement plus élevée des autres rééducations pour les PD par rapport aux DP (test exact de Fisher ;  $p=0.015$ ), toutes les autres comparaisons n'indiquent aucun effet significatif du diagnostic sur le recours à ces techniques thérapeutiques au cours de la vie des jeunes inclus dans l'étude.

Le reste du Tableau 17 indique les durées totales des prises en charge et techniques thérapeutiques pour ceux qui en ont fait l'objet dans le passé. Les effectifs sur lesquels ces durées ont été calculées peuvent être déduits de la partie supérieure du Tableau 17 et il est important de se rappeler que ces durées portent sur des sous-groupes de sujets à l'intérieur de chaque catégorie diagnostique. De nouveau, aucun effet du diagnostic n'est mis en évidence.

Le nombre moyen de prises en charge antérieures (excluant la prise en charge actuelle, et les interventions techniques) est de 2.8 par sujet, sans différence significative entre les groupes (AI : 3.0 ; PD : 2.7 ; DP : 2.6). La moitié environ des sujets (52.1%) a eu 1 ou 2 prises en charge différentes

Tableau 17 : Prises en charges antérieures

	AI n=49	PD n=29	DP n=41	p <sup>a</sup>
<b>Modes antérieurs de traitement : (en %)</b>				
- périodes de traitement ambulatoire	55	48	70	NS
- hôpital de jour ; externat médico-éducatif	67	45	39	AI>DP
- internat ; hospitalisation temps plein	25	24	7	AI>DP
- rééducations orthophoniques	24	21	33	NS
- autres rééducations	26	39	33	NS
- psychothérapies	51	59	58	NS
<b>Durée des traitements antérieurs : (en mois)</b>				
- traitements ambulatoires	39	34	39	NS
- hôpital de jour ; externat médico-éducatif	71	67	62	NS
- internat ; hospitalisation temps plein	8	47	22	NS
- rééducations orthophoniques	21	42	24	NS
- autres rééducations	44	28	33	NS
- psychothérapies	30	19	29	NS

<sup>a</sup> :  $\chi^2$  et tests t de student

avant celle actuellement en cours, 23.5% en ont eu 3, 15.1% en ont eu 4, et les 9.2% restants en ont eu 5 ou plus. Le nombre de prises en charge antérieures est significativement corrélé avec l'âge ( $r=0.37$  ;  $p<0.001$ ) mais pas avec le nombre de critères diagnostiques du DSM-III-R ( $r=0.11$  ; NS) ni avec le nombre de facteurs organiques associés de l'axe II de la CFTMEA ( $r=-0.06$  ; NS).

La séquence des modes de prises en charge depuis la naissance jusqu'à la période actuelle a pu être reconstituée. Comme l'analyse de ces évolutions dans les filières est compliquée à présenter, compte tenu de la diversité des parcours individuels de chaque enfant, nous présentons, dans les Tableaux 18, 19, 20 et 21, les principales séquences dans les filières de soins. Pour le faire, nous avons analysé dans le détail les 3 premières prises en charge et les avons ensuite mises en relation avec la situation actuelle. Comme la majorité des sujets (75.6%) n'a eu que 3 prises en charge antérieures, cette présentation résume toute l'information sur les trois quarts de l'échantillon. Pour le quart restant, une ou quelques prises en charge survenues entre la 3ème prise en charge et la situation actuelle sont donc omises de la présentation. Cependant, le point d'arrivée actuel apparaît dans tous les cas et tous les sujets inclus dans l'étude sont représentés par l'un au moins des parcours institutionnels présentés dans ces tableaux. Les Tableaux 18 à 21 concernent les sous-groupes de l'échantillon total constitués en fonction du type de la première prise en charge. Par commodité, nous avons employé des abréviations différentes pour les traitements ambulatoires (AMBULA), pour les prises en charge en hôpital de jour ou externat médico-pédagogique (HDJEXT), pour les hospitalisations ou séjours en internat (HOSINT), pour les périodes sans traitement (SANSTT), pour les autres formes de prises en charge plus compliquées à décrire (familles d'accueil, etc...) (DIVERS), et pour les foyers de vie (FOYER). Dans chaque Tableau, les effectifs sont présentés, ainsi que les fréquences calculées à chaque fois par colonne et par rapport à l'effectif total du tableau.

Le Tableau 18 décrit l'évolution des prises en charge de la majorité des sujets (54.6% de l'échantillon) dont la première prise en charge avait été organisée sur un mode ambulatoire. Actuellement, la majorité de ces 65 sujets (64.6%) est suivie en externat ou hôpital de jour tandis qu'un peu moins d'un tiers (29.2%) est en hospitalisation et les 6.2% restants en foyer de vie. Le Tableau 19 donne l'évolution pour les 29 sujets (24.4% de l'échantillon) ayant eu leur première prise en charge en institution à la journée. Là aussi, la majorité (58.6%) est encore dans cette situation, tandis que 37.9% des jeunes sont en hospitalisation et 3.4% en foyer. Le Tableau 20 présente les données pour les 9 sujets (7.6% de l'échantillon) ayant été hospitalisés d'emblée. Les résultats actuels sont de 4 sujets en internat-hospitalisation (44.4%), 2 sujets en foyer de vie (22.2%), 2 sujets en institution à la journée (22.2%) et 1 sujet sans prise en charge actuelle<sup>11</sup>. Enfin, le Tableau 21 donne les profils des 16 enfants (13.4% de l'échantillon) ayant commencé par d'autres modes de prise en charge. Leur situation actuelle est d'être en internat-hospitalisation pour 12 d'entre eux (75%), en institution de jour pour 2 autres (12.5%) et en foyer pour les deux derniers (12.5%).

---

<sup>11</sup> Il s'agit d'un garçon autiste dont la famille a délibérément choisi de s'en occuper en-dehors des structures de soins psychiatriques.

Tableau 18 : Principales filières de prise en charge.  
 Première prise en charge en ambulatoire (N=65)

Prise en charge N°2			Prise en charge N°3			Prise en charge actuelle		
Type	N	%	Type	N	%	Type	N	%
HDJEXT	50	76.9	HDJEXT	35	53.8	HDJEXT	38	58.8
			AMBULA	4	6.2	HOSINT	10	15.4
			HOSINT	8	12.3	FOYER	2	3.1
			DIVERS	1	1.5			
HOSINT	7	10.8	HOSINT	6	2.2	HOSINT	7	10.8
			HDJEXT	1	1.5			
AMBULA	5	7.7	HDJEXT	4	6.2	HDJEXT	3	4.6
			SANSTT	1	1.5	HOSINT	2	3.1
DIVERS	2	3.1	HDJEXT	2	3.1	HDJEXT	1	1.5
						FOYER	1	1.5
SANSTT	1	1.5	HOSINT	1	1.5	FOYER	1	1.5

Tableau 19 : Principales filières de prise en charge.  
 Première prise en charge en hôpital de jour (N=29)

Prise en charge N°2			Prise en charge N°3			Prise en charge actuelle		
Type	N	%	Type	N	%	Type	N	%
HDJEXT	21	72.5	HDJEXT	18	62.1	HDJEXT	15	51.6
			HOSINT	3	10.3	HOSINT	5	17.2
						FOYER	1	3.4
HOSINT	6	20.7	HOSINT	5	17.2	HOSINT	5	17.2
			HDJEXT	1	3.5	HDJEXT	1	3.5
DIVERS	1	3.4	HDJEXT	1	3.5	HDJEXT	1	3.5
SANSTT	1	3.4	HOSINT	1	3.5	FOYER	1	3.5

Tableau 20 : Principales filières de prise en charge.  
 Première prise en charge en internat/hospitalisation (N=9)

Prise en charge N°2			Prise en charge N°3			Prise en charge actuelle		
Type	N	%	Type	N	%	Type	N	%
HOSINT	4	44.4	HOSINT	4	44.4	HOSINT	3	33.3
						FOYER	1	11.1
HDJEXT	2	22.2	HDJEXT	2	22.2	HDJEXT	1	11.1
						FOYER	1	11.1
AMBULA	1	11.1	HDJEXT	1	11.1	AMBULA	1	11.1
DIVERS	1	11.1	DIVERS	1	11.1	HOSINT	1	11.1
SANSTT	1	11.1	HDJEXT	1	11.1	HDJEXT	1	11.1

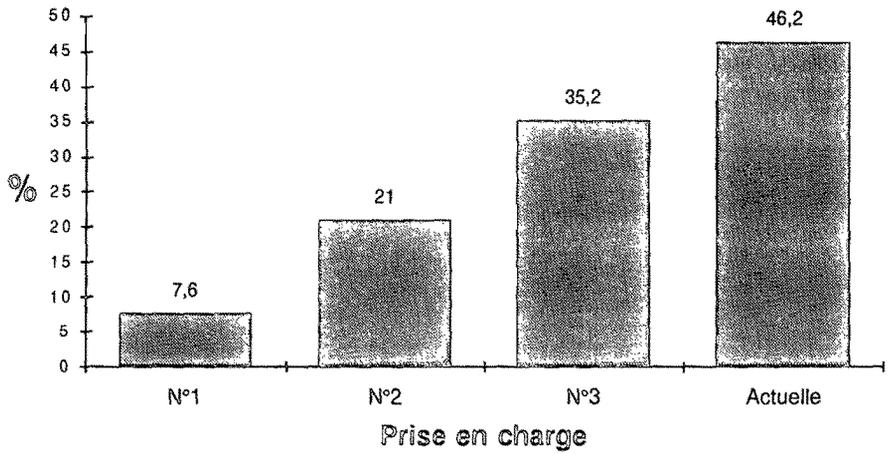
Tableau 21 : Principales filières de prise en charge.  
Autre première prise en charge (N=16)

Prise en charge N°2			Prise en charge N°3			Prise en charge actuelle		
Type	N	%	Type	N	%	Type	N	%
HDJEXT	6	37.5	HDJEXT	2	12.5	HDJEXT	2	12.5
			AMBULA	1	6.2	HOSINT	3	18.8
			HOSINT	3	18.8	FOYER	1	6.2
HOSINT	8	50.0	HOSINT	8	50.0	HOSINT	7	43.7
						FOYER	1	6.2
DIVERS	2	12.5	HOSINT	1	6.2	HOSINT	2	12.5
			DIVERS	1	6.2			

La proportion de prises en charge en internat-hospitalisation temps plein était de 7.6% pour les premières prises en charge. Si l'on calcule de façon cumulative la proportion de l'échantillon prise en charge de cette manière au cours des prises en charge successives, cette proportion croît régulièrement. Lors des deuxièmes prises en charge, elle passe à 21%. Puis, la proportion d'hospitalisation-internat est de 35.2% au «moment» des troisièmes prises en charge, et de 41.2% pour les quatrièmes prises en charge. La proportion actuelle de sujets dans cette situation (ajoutant hospitalisation/internat et foyer de vie) est de 46.2% (voir Tableau 1 et Figure 2). On notera que l'âge auquel les transitions d'une prise en charge à une autre se sont effectuées varie avec les sujets et que, par conséquent, cette proportion croissante avec le nombre de prises en charge ne peut être directement traduite en termes chronologiques. Cependant, et compte tenu de la corrélation positive notée plus haut entre le nombre de prises en charge et l'âge des sujets, cette association témoigne bien d'un phénomène qui s'accroît avec le temps qui passe. L'examen attentif des Tableaux 18 à 21 confirme cette nette augmentation.

En outre, il existe une nette association entre le type de la première prise en charge et la situation actuelle du sujet. Ainsi, la proportion de sujets actuellement en hospitalisation-foyer de vie passe de 35.4% chez les sujets initialement suivis en ambulatoire (23/65), à 41.4% chez ceux initialement suivis en institution à la journée (12/29), à 66.7% chez ceux d'emblée pris en charge en internat-hospitalisation (6/9), pour atteindre 87.5% dans le groupe ayant connu une autre mode de prise en charge initial (14/16). Nos données ne nous permettent naturellement pas d'examiner dans quelle mesure ces trajectoires ont été infléchies, ou auraient pu l'être davantage, par la succession des interventions faites auprès de ces jeunes.

Figure 2 : Augmentation de la fréquence du recours aux prises en charge en internat-hospitalisation (N=119)





## **CHAPITRE 3**

---

### **Résultats du suivi à deux ans**



Au printemps 1991, une fiche d'information rappelant l'identité du sujet sous une forme non nominative (sexe, date de naissance, numéro d'enquête) a été envoyée à chaque équipe afin de faire le point de la situation de chaque sujet inclus dans l'étude. Cette fiche était destinée à préparer l'envoi d'un questionnaire de suivi. Quand le sujet avait changé d'institution ou de situation, nous demandions aux médecins de nous laisser connaître les conditions de sortie du sujet et de nous donner, le cas échéant, les références de l'équipe et le nom d'une personne responsable dans cette équipe et connaissant actuellement le sujet. Un questionnaire de suivi, plus bref que le questionnaire initial, a été développé pour cette partie de l'étude. Il couvrait les domaines d'informations suivants : situation actuelle du sujet (type de prise en charge, etc.), diagnostic actuel du clinicien, niveau de développement du sujet (langage, interactions sociales), résultats éventuels d'évaluations psychométriques faites au cours des 3 dernières années, symptomatologie psychiatrique observée au cours des 6 derniers mois, activités éducatives actuelles et niveau des apprentissages, bilan de l'état physique et médical, traitements actuels (rééducations, psychothérapies, médicaments psychotropes et/ou généraux), problèmes éventuels d'orientation, et bilan de la situation familiale. Comme cela avait été le cas pour le questionnaire initial, l'hétérogénéité des sujets inclus dans l'étude, notamment en termes d'âge et de niveau de développement, a constitué une

difficulté majeure dans l'élaboration de ce questionnaire de suivi. Afin de faciliter les comparaisons avec les données initiales, plusieurs questions ont été répétées sous une forme identique à celle qui leur avait été donnée dans le questionnaire psychiatrique initial.

Quelle que soit la situation actuelle du sujet (encore dans la même équipe, ou pris en charge par une équipe n'ayant pas participé au recueil des données de 1988-1989), le questionnaire a été envoyé vers les professionnels identifiés par nous comme étant au contact direct du sujet au printemps 1991. Une lettre d'explication l'accompagnait et, après quelques semaines, plusieurs contacts par lettre, téléphone, etc... ont été établis pour encourager la participation.

## **1. SITUATION DES SUJETS AU SUIVI**

A la date du suivi, deux sujets étaient décédés (1.68%). Ces jeunes adultes (1 garçon, 1 fille), âgés respectivement de 20 et 23 ans, avaient été inclus par le même foyer de vie de la région parisienne, et présentaient l'un et l'autre des états de psychose déficitaire (PD). Les causes des deux décès étaient de nature médicale.

Parmi les 117 sujets restants, 62 n'ont pas changé de situation et 55 sont sortis des institutions d'origine. Leur âge moyen est de 17.3 ans (étendue : 12.8 ans-28 ans ; SD=3.3) et il y a 84 garçons (71.8%) et 33 filles (28.2%). Le Tableau 1 résume les mouvements de l'ensemble de l'échantillon par diagnostic, au cours de ces deux années. Il faut noter que 7 sujets (6%) qui apparaissent dans le Tableau 1 comme ayant changé de situation ont fait deux transitions au cours de cet intervalle. Dans deux cas, il s'agissait de périodes sans solution pratique d'accueil pour eux lors desquelles ils sont restés à la maison.

Tableau 1 : Situation actuelle des sujets au suivi (N=119)

	AI (N=49)		PD (N=29)		DP (N=41)	
	N	%	N	%	N	%
<b>Sans changement :</b>						
- internat/hospitalisation	13	26.5	7	24.1	5	12.2
- hôpital de jour/externat	11	22.5	5	17.2	13	31.7
- à la maison	1	2.0	0	-	0	-
- foyer de vie	5	10.2	2	6.9	0	-
<b>Décédés</b>	-	-	2	6.9	-	-
<b>Avec changement :</b>						
- à la maison	2	4.1	-	-	3	7.3
- suivi ambulatoire	-	-	-	-	-	-
- hôpital de jour	2	4.1	2	6.9	2	4.9
- service de psychiatrie adulte	5	10.2	3	10.3	1	2.4
- IMPRO/EMPRO	2	4.1	3	10.3	9	22.0
- IME, EMP, IMP	3	6.1	2	6.9	4	9.8
- foyer de vie, foyer occupationnel	4	8.2	3	10.3	-	-
- scolarisation	-	-	-	-	2	4.9
- via active	-	-	-	-	2	4.9
- perdus de vue	1	2.0	-	-	-	-

Dans l'ensemble, le groupe des DP a la meilleure évolution comme les données du chapitre précédent permettaient de le prévoir. Il existe une forte incidence de l'hospitalisation en milieu psychiatrique (9 sujets), plus marquée pour les AI et les PD que pour les DP. Si on le considère uniquement par rapport aux sujets dont la situation a changé, le recours à l'hospitalisation en milieu psychiatrique adulte touche en fait environ un quart des AI et des PD (respectivement 26.3% et 23.0%). En outre, 5 sujets sont à la maison. Ces résultats soulignent les difficultés substantielles rencontrées à cette période de la vie dans l'orientation de ces jeunes.

Les sections suivantes présentent les autres résultats du questionnaire de suivi. Il a été difficile d'obtenir la coopération de professionnels qui n'avaient pas été concernés par le début de cette étude. Par conséquent, les effectifs sur lesquels portent les tableaux sont inférieurs à 117 et sont voisins de 73 dans la plupart des cas.

## **2. ÉVALUATION CLINIQUE DU NIVEAU DE DÉVELOPPEMENT AU SUIVI**

Le Tableau 2 donne une évaluation clinique globale du niveau de développement des sujets observés au suivi, pour les fonctions de communication et de relation. Les questions ont été posées d'une manière strictement identique à celle adoptée dans le questionnaire initial et les résultats peuvent être directement comparés à ceux obtenus au début de l'étude (voir Tableau 5 - chapitre 2). Bien que l'échantillon du Tableau 2 ne représente qu'un sous-échantillon du Tableau 5 (chapitre 2), les résultats sont remarquablement comparables à deux ans d'intervalle. Dans chacun des secteurs du langage, du mode de communication habituel, et des interactions sociales avec les pairs, il existe un contraste marqué entre les 3 groupes diagnostiques, les DP ayant de bien meilleures compétences et les AI celles

le moins développées. Les comparaisons statistiques<sup>12</sup> montrent des différences significatives entre les 3 groupes ( $p < 0.01$ ) pour les 3 domaines évalués. Les DP fonctionnent à un niveau significativement supérieur que les AI ( $p < 0.01$ ) pour les 3 domaines. Les comparaisons du groupe PD avec les AI et les DP ne sont pas significatives, mais ceci est dû largement à la taille petite de ce groupe. En fait, pour chaque question, ils sont dans une position intermédiaire par rapport aux deux autres.

### 3. MANIFESTATIONS SYMPTOMATIQUES RÉCENTES

Une liste de 33 questions a été posée sur les manifestations symptomatiques observées au cours des 6 derniers mois. Cette liste était, à quelques ajouts près, comparable à celle utilisée dans le questionnaire psychiatrique initial (voir Tableau 6 - chapitre 2). Comme des taux très élevés de manifestations symptomatiques avaient été rapportées au début de l'étude, nous nous sommes demandés si le format de réponse utilisé (Oui/Non) n'avait pas contribué à surestimer la fréquence des symptômes. Par conséquent, les réponses du questionnaire de suivi pour cette question ont été précodées 0 (ne s'applique pas), 1 (s'applique un peu) ou 2 (s'applique certainement). Un score total a été ensuite obtenu en additionnant les scores aux items individuels.

---

<sup>12</sup> Pour les faire, nous avons regroupé pour chaque question les deux premières modalités de réponse ensemble, et les deux (trois pour la question Niveau de langage) dernières. Les tests utilisés sont donc des tests du chi-2 à 2 ddl pour une comparaison simultanée des 3 groupes entre eux, suivis de tests exacts de Fisher pour les comparaisons deux à deux.

Tableau 2 : Evaluation clinique du niveau de développement au suivi (N=72)

	AI (N=32) (%)	PD (N=14) (%)	DP (N=26) (%)
<b>Niveau global du langage :</b>			
utilise des phrases globalement correctes	12	14	50
construit des phrases grammaticalement immatures	9	29	27
discours surtout écholalique, accompagné de quelques phrases	16	7	8
quelques mots seulement	10	29	8
pas de langage	53	21	7
<b>Mode de communication habituel :</b>			
par langage principalement	15	21	66
combinaison d'un langage simple avec des gestes et signes	22	43	15
surtout par des gestes et/ou signes	16	29	15
par des vocalisations ou gestes très primitifs	47	7	4
<b>Interactions avec les pairs :</b>			
a des vrais échanges avec des amis de son âge (autour d'activités variées et avec une réciprocité dans l'interaction)	3	-	24
a des échanges limités avec quelques amis (à l'occasion d'intérêts particuliers et/ou avec une qualité d'interaction limitée)	25	50	56
pas d'amitiés impliquant un échange mutuel (interaction très réduites autour d'intérêts restreints)	31	43	12
pas de relations sociales avec les pairs	41	7	8

Tableau 3 : Manifestations symptomatiques observées au cours des 6 derniers mois au suivi

	AI (N=31)		PD (N=14)		DP (N=24)		p <sup>a</sup>
	% 1	% 2	% 1	% 2	% 1	% 2	
1. Ralentissement psychomoteur	16	26	36	21	21	4	NS
2. Tristesse, dépression	71	10	29	29	75	8	AI,DP>PD
3. Excitation psychique	32	32	14	43	50	17	NS
4. Anxiété, angoisse	39	42	57	21	50	42	NS
5. Agitation	33	43	21	43	33	17	NS
6. Peurs, phobies	13	35	50	29	46	29	PD,DP>AI
7. Colères	50	30	50	29	50	17	NS
8. Difficultés de concentration	19	55	21	71	33	50	NS
9. Plaintes somatiques (maux de tête, de ventre, etc...)	26	3	21	14	37	4	NS
10. Troubles du comportement alimentaire (caprices, boulimie, anorexie, pica, etc...)	26	23	23	23	17	21	NS
11. Troubles du sommeil	19	26	29	-	33	14	NS
12. Enurésie	23	13	21	-	4	4	NS
13. Encoprésie	13	3	-	-	-	4	NS
14. Hyperactivité	17	7	14	14	12	8	NS
15. Apragmatisme	31	37	43	21	32	14	NS
16. Troubles de la conduite (mensonges, fugues, vols, etc...)	10	3	36	-	8	17	PD>DP
17. Agressivité envers les autres	43	13	29	36	50	12	NS
18. Destructivité envers les autres	35	29	36	14	21	21	NS
19. Manifestations auto-agressives	29	29	50	-	33	4	AI>PD,DP

	AI		PD		DP		p
	% 1	% 2	% 1	% 2	% 1	% 2	
20. Habitudes particulières (sucrer le pouce, onychopagie, etc...)	16	6	43	7	26	4	NS
21. Tics (vocaux ou autres)	16	32	29	21	21	4	NS
22. Rituels, compulsions	23	35	29	21	50	8	NS
23. Attachement à des objets inhabituels	19	39	7	14	9	9	AI>DP
24. Intérêts privilégiés pour 1 sens (vue, goût, odorat, toucher, ouïe, etc...)	19	42	43	21	21	8	AI>DP
25. Mouvements stéréotypés	26	61	36	29	21	17	AI>DP
26. Posture ou démarche inhabituelle	32	55	36	43	29	12	AI,PD>DP
27. Troubles moteurs, pratiques, de la coordination	20	33	21	57	17	17	NS
28. Troubles du langage	10	55	14	71	33	25	AI,PD>DP
29. Troubles de la voix, de la mélodie, de la prosodie	10	55	21	50	25	25	NS
30. Troubles de l'articulation	13	26	21	50	26	13	NS
31. Troubles de la pensée, idées ou croyances bizarres	16	13	14	29	37	21	NS
32. Hallucinations	10	3	-	7	8	4	NS
33. Idées paranoïaques ou de référence	3	3	-	-	12	4	NS
Score moyen (SD)	26.6	(9.1)	25.5	(10.6)	18.8	(7.2)	AI,PD>DP

% 1 = s'applique un peu

% 2 = s'applique certainement

<sup>a</sup> = tests du chi-2. Un test global à 4 ddl comparant les 3 groupes a d'abord été fait. Lorsque son résultat était significatif à 0.05, les comparaisons de groupes diagnostiques deux à deux, ont été ensuite entreprises (tests à 2 ddl).

<sup>b</sup> = tests t de student.

Le Tableau 3 montre les résultats. Des taux toujours très élevés de symptômes sont rapportés dans chaque groupe. Les différences en fonction du diagnostic ne sont pas globalement significatives pour 24 des 33 comparaisons effectuées. Pour les 9 comparaisons significatives, les AI et les PD ont souvent des taux plus élevés de symptômes. Les différences significatives dans les moyennes de scores totaux reflètent cette tendance.

#### **4. COMPORTEMENT ADAPTATIF : RÉSULTATS DU VINELAND EN 1991**

Lors du suivi, tous les efforts furent faits pour répéter les évaluations faites avec l'échelle de Vineland sur le même sous-échantillon de 89 sujets que celui décrit précédemment (voir Chapitre 2, paragraphe 7). Les entretiens ont été conduits par la même personne. Un certain nombre de sujets n'ont pu être recontactés malgré nos efforts. Dans quelques cas (décès, déménagements en province ou à l'étranger), l'absence de réévaluation au suivi était indépendante de nos efforts. Dans l'ensemble, la participation des familles s'est avérée de nouveau très bonne, et un total de 69 entretiens ont finalement pu être conduits, ce qui correspond à 77.5% de l'échantillon initial.

Le Tableau 4 présente les résultats pour le score standard total et les scores standards par domaine du Vineland. La répartition par groupe diagnostique est indiquée dans le Tableau 4 et il n'y a pas de différence dans la proportion d'évaluations répétées avec succès au suivi en fonction du diagnostic. L'âge moyen des 69 sujets est de 17.5 années (SD=3.5) et la répartition par sexe est analogue à celle de l'échantillon initial de l'étude (garçons : 67% AI, 50% PD, 83% DP). Les évaluations du suivi ont été conduites en moyenne 22.4 mois après les premières. Par définition, les scores sont rapportés à l'âge du sujet et ils peuvent donc être directement comparés aux résultats obtenus au début de l'étude et qui ont été présentés précédemment (voir Chapitre 2 : Tableau 7).

Une stabilité très forte des résultats apparaît à deux ans d'intervalle. Les scores moyens par groupe diagnostique et par domaine sont très voisins. Tout au plus peut-on noter une élévation des scores moyens pour l'Autonomie dans la Vie Quotidienne pour les groupes PD et DP, tandis que les scores en Communication ont baissé pour le groupe PD. Pour chacun des 3 groupes, on note une baisse des scores de comportements non adaptés. A l'exception de ces derniers résultats, l'ensemble des résultats suggère une grande stabilité qui indique à la fois que des gains ont été faits dans chaque domaine mais à un rythme qui laisse le retard développemental proportionnellement intact dans chacun de ces secteurs. En outre, les comparaisons entre les 3 groupes montre le même profil de ressemblances et de différences, les autistes présentant les performances globales les moins bonnes et un déficit spécifique dans le domaine des interactions sociales qui n'est pas observé chez les deux autres groupes. Le fait qu'il n'y ait pas de différence significative entre les trois groupes pour les comportements non adaptés diffère des résultats rapportés par les cliniciens (Tableau 3). Toutefois, les comparaisons portent sur des groupes de sujets légèrement différents, et la nature des symptômes et leur codage ne sont pas directement comparables. Une fois prises en compte les différences d'instrumentation et de sources d'information, on note cependant que les scores montrent la même tendance dans les deux cas, avec des scores plus élevés chez les AI et plus bas chez les DP.

Le Tableau 5 présente les résultats au suivi exprimés en âge-équivalents pour les 69 mêmes sujets et ils peuvent être comparés à ceux obtenus au Tableau 8 (chapitre 2).

Tableau 4 : Scores de comportement adaptatif (échelle de Vineland) par diagnostic au suivi pour 69 sujets

	AI (N=31)		PD (N=16)		DP (N=22)		p <sup>a</sup>
	$\bar{X}$	SD	$\bar{X}$	SD	$\bar{X}$	SD	
Score total ABC	21.4	7.7	25.4	9.7	38.3	21.0	AI<PD<DP
Communication (COM)	21.4	7.8	20.6	4.3	35.8	22.8	AI,PD<DP
Socialisation (SOC)	22.9	11.5	33.8	19.2	47.0	22.6	AI<PD,DP
Autonomie vie quotidienne (VIEQ)	21.6	7.6	26.2	12.2	40.3	24.1	AI,PD<DP
Comportements non adaptés	21.5	5.9	19.4	8.3	18.0	7.3	NS

a : Tests U de Mann-Whitney. Toutes les différences sont significatives à 0.01.

Tableau 5 : Scores moyens (âge-équivalents en mois) à l'échelle de Vineland au suivi

	Autisme infantile (n=31)	Psychose déficitaire (n=16)	Dysharmonie psychotique (n=22)	p <sup>a</sup>
<b>Communication</b>	23.5	30.1	68.0	DP>PD,AI
Réceptif	26.8	40.1	62.8	DP>AI
Expressif	19.2	29.3	62.6	DP>PD,AI
Ecrit	26.3	31.0	72.0	DP>PD,AI
<b>Autonomie dans la vie quotidienne</b>	38.6	49.3	82.9	DP>PD,AI
Personnelle	44.5	50.6	98.8	DP>PD,AI
Domestique	43.6	55.8	80.6	DP>AI
Communauté	29.9	44.6	81.0	DP>PD,AI
<b>Socialisation</b>	19.9	47.7	76.3	DP,PD>AI
Relations	17.5	44.9	69.5	DP,PD>AI
Jeux, loisirs	19.3	54.8	90.3	DP,PD>AI
Adaptation	23.2	48.3	78.9	DP,PD>AI

a : tests U de Mann-Whitney ( $p < 0.01$ )

Tableau 6 : Différences moyennes (scores bruts) pour l'échelle de Vineland entre le début de l'étude et l'évaluation au suivi

	Autisme infantile (n=31)	Psychose déficitaire (n=16)	Dysharmonie psychotique (n=22)	$p^a$
<b>Communication</b>	1.7	-0.3	5.7	
Réceptif	0.7	-0.3	1.2	
Expressif	0	0.8	0.2	
Ecrit	0.7	-0.7	4.3	DP>PD,A <sup>1</sup>
<b>Autonomie dans la vie quotidienne</b>	5.0	2.1	11.4	
Personnelle	3.6	-0.4	4.5	
Domestique	0.5	0.3	2.5	
Communauté	0.8	2.3	4.4	DP>A <sup>2</sup>
<b>Socialisation</b>	-1.7	1.8	7.7	
Relations	-1.3	-1.2	1.0	
Jeux, loisirs	-0.4	1.1	3.5	DP>A <sup>2</sup>
Adaptation	0	1.9	3.7	DP>A <sup>2</sup>
<b>Score total</b>	4.5	4.9	25.3	DP>A <sup>2</sup>

<sup>a</sup> : tests t de Student ( $p < 0.05$ )

<sup>1</sup> : différence significative à 0.01.

<sup>2</sup> : différence significative à 0.05.

Les mêmes conclusions se dégagent que pour les scores standardisés. Les gains des autistes sont inexistant dans chacun des trois domaines du comportement adaptatif évalués par l'échelle de Vineland. En revanche, les deux autres groupes ont des performances augmentées dans les trois domaines et la plupart des sous-domaines, sauf pour le groupe PD dans le domaine de la communication et les sous-domaines correspondants. La comparaison statistique entre les 3 groupes a été faite en conduisant d'abord une analyse de variance non-paramétrique sur les rangs (test de Kruskal-Wallis). Comme un effet fortement significatif du diagnostic a été trouvé, les groupes diagnostiques ont été ensuite comparés deux à deux avec des tests de Mann-Whitney. Un niveau de signification de 0.01 a été retenu pour tenir compte du nombre élevé de comparaisons effectuées et limiter les erreurs de première espèce. Les résultats sont indiqués dans la colonne de droite du Tableau 5 et peuvent être directement comparés avec ceux obtenus au Tableau 8 (chapitre 2). Les mêmes contrastes que précédemment apparaissent entre les trois groupes diagnostiques.

Comme ces résultats portent malgré tout sur des échantillons légèrement différents, nous avons entrepris d'examiner le changement *intra-individuel* pour le sous-groupe de 69 sujets pour lesquels une évaluation par le Vineland est disponible au début et à la fin de l'étude. Les changements sur 2 ans ont été mesurés en calculant la différence des scores *bruts* pour chacun des domaines et sous-domaines puisque, à l'inverse des scores standards, ceux-ci tiennent compte de chaque performance individuelle et permettent de préserver une plus grande variabilité dans les performances observées. Le Tableau 6 montre les résultats pour la différence des scores bruts par domaine et par sous-domaine, et par diagnostic. Pour chaque domaine, des changements moyens positifs, indiquant l'acquisition de compétences nouvelles, sont notés à l'exception du domaine de la Socialisation pour les autistes. Les gains moyens restent cependant d'une amplitude minimale pour les PD et les AI, et ils sont plus nets pour les DP. Pour ce dernier groupe, tous les changements observés par domaine et sous-domaine sont positifs, tandis que pour les deux autres groupes diagnosti-

ques, des gains moyens nuls ou «négatifs» sont observés pour 4 des 9 sous-domaines pour chaque groupe. En outre, pour 12 des 13 différences indiquées dans le Tableau 6, les DP présentent les gains dont l'amplitude est la plus importante. Les différences des scores bruts totaux résument cette tendance. Cependant, en raison d'une grande variabilité individuelle, les écarts-types pour chaque différence de score étaient élevés et la plupart des comparaisons sont non significatives, ou atteignent juste le niveau limite de signification de 5%. Ainsi, la différence pour le changement de score total brut est marginalement significative pour la comparaison DP et AI ( $p=0.043$ ) et non significative pour la comparaison DP et PD ( $p=0.19$ ). La seule exception concerne les gains dans le domaine de la communication par l'écrit qui sont significativement plus prononcés pour les DP que pour les deux autres groupes. La conclusion qui se dégage malgré tout du Tableau 6 est qu'*en moyenne*, l'acquisition de nouvelles performances s'est faite à un rythme limité et comparable pour les groupes diagnostiques AI et PD au cours des deux années séparant le début de l'étude du suivi à deux ans, et à un rythme plus élevé pour le groupe des DP.

## 5. NIVEAU ÉDUCATIF AU SUIVI

Les questions sur le niveau éducatif ont été reposées, dans un format strictement identique à celui utilisé pour le questionnaire psychiatrique initial. Les données sont présentées dans le Tableau 7, qui peut être comparé au Tableau 9 du chapitre 2. En essence, le profil des acquisitions est identique, avec un niveau éducatif plus hétérogène et plus élevé en moyenne pour les DP par rapport aux deux autres groupes qui, eux, n'ont pratiquement fait aucune des acquisitions fondamentales.

## 6. ASPECTS THÉRAPEUTIQUES AU SUIVI

Le Tableau 8 résume les aspects techniques des prises en charge pour 73 sujets pour lesquels l'information est disponible. Les psychothérapies sont communes, et également fréquentes pour chaque groupe diagnostique. Dans environ trois-quarts des cas, les traitements étaient déjà en cours au début de l'étude, et un quart seulement correspondent à des nouveaux traitements. La fréquence des rééducations est beaucoup plus faible, en particulier pour les rééducations orthophoniques.

Les prescriptions de médicaments psychotropes sont fréquentes, avec une tendance marquée à ce qu'elles le soient plus chez les autistes. Dans 3 cas sur 4, les médicaments sont des neuroleptiques sédatifs ou antipsychotiques puissants. Bien qu'établis sur un sous-échantillon, ces résultats ont, dans l'ensemble, un aspect similaire à ceux obtenus au début de l'étude sur l'ensemble de l'échantillon.

## 7. AUTRES ASPECTS

Dans un quart des cas, les médecins estiment avoir des difficultés à orienter les jeunes dont ils s'occupent. Dans 5 cas sur 74, une tentative d'orientation en milieu scolaire a été faite avec 3 cas de réussite (4.1%) et 2 échecs (2.7%).

Au plan médical, 13 sujets sur 72 (18.1%) ont fait des crises convulsives au cours des deux dernières années. Dans 5 cas (6.9%), il s'agissait de manifestations épileptiques nouvellement apparues chez des jeunes n'ayant pas d'antécédents de ce type.

Un certain nombre d'exams médicaux complémentaires ont été faits chez certains jeunes. Dans 8 cas, des scanners ont été pratiqués (4

examens sont normaux, 2 montrent des images anormales, 2 résultats sont inconnus). Cinq examens chromosomiques ont été faits (3 résultats négatifs, 1 anomalie chromosomique trouvée, 1 résultat inconnu). Chez deux sujets, une recherche du X fragile a été faite et s'est avérée négative. Enfin, 13 EEG ont été pratiqués ; 4 sont négatifs, les autres montrant des anomalies plus ou moins nettes du tracé.

### 8. VIE FAMILIALE

Bien qu'ils soient à la fin de leur adolescence, les jeunes inclus dans cette étude restent, pour des raisons évidentes, dépendants de leurs familles. Les événements qui marquent les cycles et les transitions dans la vie des familles étaient intéressants à connaître, puisque, même si leur fréquence n'est pas nécessairement plus élevée que pour d'autres familles, leur impact pourrait avoir sur les jeunes étudiés des effets différents. Pour les 73 sujets, un certain nombre d'événements ont marqué la vie de leur entourage au cours des deux dernières années : 6 parents (8.2%) ont connu des changements importants de leur situation de vie professionnelle (perte d'emploi, départ à la retraite, etc.), 10 familles (13.7%) ont déménagé, 4 parents (5.5%) ont eu une maladie physique grave, 2 décès (2.7%) sont survenus chez les parents ou frères et soeurs, 7 naissances d'un puîné (9.6%) ont été notées, et enfin, 3 parents (4.1%) ont eu une maladie psychiatrique sévère. Ces résultats sont fournis à titre descriptif seulement puisqu'il n'était ni dans nos intentions ni dans nos moyens d'essayer d'estimer l'impact de ces événements. Le rappel de ces événements de la vie quotidienne a toutefois le mérite de rappeler que la vie des jeunes étudiés dans ce travail a des dimensions somme toute banales aussi.

La plupart des jeunes (N=57; 80.3%) sont partis en vacances avec leur famille au cours des 2 dernières années. Une proportion élevée (N=59 ; 83.1%) a fait des séjours à la mer ou à la campagne avec l'équipe

s'occupant de lui/d'elle (séjours dits de transfert). Un peu moins de la moitié (N=29 ; 40.8%) ont fait des séjours avec d'autres équipes dans des cadres divers (famille d'accueil, séjours de rupture, colonie spécialisée, etc...).

Enfin, 9 sujets (12.3%) sont sous tutelle. Un petit effectif de 6 enfants (8.2%) a fait l'objet d'une mesure de retrait temporaire ou définitif à sa famille et/ou a été confié à l'ASE.

Tableau 7 : Niveau éducatif au suivi (N=73)

	AI (N=33) (%)	PD (N=14) (%)	DP (N=26) (%)
<b>Lecture</b>			
Ne lit pas	91	86	35
Lit 10 mots au moins	0	14	4
Lit des phrases simples de 3 ou 4 mots	3	-	19
Lit des histoires simples à haute voix	-	-	15
Lit de sa propre initiative	-	-	8
Lit des livres de niveau du CP au moins	-	-	4
Lit des histoires compliquées, des articles de magazines	6	-	15
<b>Ecriture</b>			
N'écrit pas	85	79	27
Écrit son nom et son prénom	3	21	15
Écrit 10 mots au moins	-	-	19
Écrit des phrases simples de 3 ou 4 mots	-	-	8
Écrit des messages simples	-	-	8
Écrit des lettres simples	9	-	12
Écrit des lettres ou histoires compliquées	3	-	11
<b>Calcul</b>			
Ne sait pas compter	85	86	27
Sait compter jusqu'à 10	9	14	19
Fait des additions simples	-	-	35
Fait des multiplications et divisions simples	3	-	8
Résoud des petits problèmes	-	-	11
Résoud des problèmes plus compliqués	3	-	-

Tableau 8 : Aspects thérapeutiques au suivi (N=73)

	AI (N=32) (%)	PD (N=14) (%)	DP (N=27) (%)
Psychothérapies	46.9	50.0	53.5
Rééducations en psychomotricité	12.9	14.3	14.3
Rééducations orthophoniques	-	7.1	14.3
Médicaments psychotropes	59.4	28.6	25.9

## **CHAPITRE 4**

---

# **L'évaluation diagnostique à l'aide de l'A.D.I. (Autism Diagnostic Interview)**



## **1. AUTISME ET DIFFICULTÉS DIAGNOSTIQUES**

Dans le protocole de l'étude, l'accent avait été mis sur la nécessité d'utiliser des définitions diagnostiques opérationnelles et des moyens d'évaluation clinique standardisés (voir Chapitre 1). Pour ce qui concerne les définitions diagnostiques, et en dépit du fait que l'autisme et les autres formes de troubles du développement représentent des tableaux cliniques sur lesquels un fort consensus devrait a priori pouvoir être obtenu entre cliniciens, des zones d'ombre persistent sur la définition de ces troubles, sur l'opérationnalisation des définitions et sur les procédures d'évaluation clinique qu'il convient d'utiliser pour recueillir des informations diagnostiques fiables. Le protocole de l'étude avait été rédigé précisément à un moment de «boom» nosographique. Le DSM-III (American Psychiatric Association, 1980) était en cours de révision et sa révision, le DSM-III-R (American Psychiatric Association, 1987), était sur le point de paraître. Les travaux pour la révision de la 9ème Classification Internationale des Maladies (CIM-9) avaient commencé et des versions provisoires de la future CIM-10 commençaient à circuler.

Le DSM-III avait apporté des innovations importantes. A la suite des descriptions de Kanner (1943), de Rutter (1978b) et de nombreux autres travaux, l'autisme infantile avait été progressivement reconnu comme distinct de la schizophrénie infantile, souvent associé à un retard mental, atteignant le développement de fonctions importantes dans les premières années de la vie, et consistant en un développement *déviant* (par opposition à un simple *retard* dans le développement) des fonctions de socialisation et de communication en association avec un répertoire restreint et stéréotypé de jeux, activités et intérêts. Reflétant ces conceptions modernes, le DSM-III introduisit une nouvelle classe de troubles, les Troubles Globaux du Développement (TGD) contenant le diagnostic d'Autisme Infantile (dans une description sémiologique proche de celle donnée par Kanner) et des catégories subsidiaires telles que Autisme Résiduel, Autisme Atypique, Autisme à début dans l'Enfance, etc... A l'usage, des difficultés apparurent néanmoins avec le DSM-III. Tout d'abord, la catégorie diagnostique d'Autisme Infantile était davantage utilisable avec des enfants jeunes, ou avec des sujets sévèrement retardés, qu'avec des autistes adultes ou de haut niveau. D'autre part, si elle essayait de rendre compte du fait qu'avec l'âge et la maturation les manifestations de l'autisme changent de forme et s'accompagnent de l'émergence de compétences parfois substantielles dans les relations sociales et l'aptitude à communiquer, la notion d'Autisme Résiduel témoignait mal de la nature persistante et handicapante des difficultés autistiques tout au long de la vie (Volkmar et Cohen, 1988). En outre, les autres catégories diagnostiques de la classe des TGD s'étaient avérées soit rarement utilisées (Autisme à début dans l'Enfance), soit se démarquaient mal d'autres diagnostics tels que certains troubles atypiques de la personnalité (Autisme Atypique). Les révisions du DSM-III-R introduisirent la notion de Trouble Autistique (pour éliminer la limitation implicite à l'enfance contenue dans la formulation Autisme « Infantile »), et une approche résolument développementale fut adoptée dans le choix des critères diagnostiques afin qu'ils puissent s'appliquer à tous les tableaux cliniques du spectre de l'autisme. Le critère de l'âge de début des troubles (avant 30 mois) fut abandonné ainsi que le diagnostic de schizophrénie comme critère d'exclu-

sion. La gradation développementale proposée dans les critères diagnostiques devait permettre de faire le diagnostic d'autisme à partir des données cliniques actuelles seulement, sans se fonder nécessairement sur l'histoire du développement. Au moment de choisir une classification diagnostique pour notre étude, les résultats des études de terrain ayant mené au développement du DSM-III-R (Spitzer et Siegel, 1990) n'étaient pas encore officiellement connus. Pour d'évidentes raisons de comparabilité de nos résultats avec d'autres équipes, nous avons cependant voulu utiliser le DSM-III-R dans cette étude. Certains problèmes dans son utilisation, et notamment son manque de spécificité (c'est-à-dire son taux trop élevé de «faux positifs»), ont été depuis lors reconnus par plusieurs auteurs (Spitzer et Siegel, 1990) ainsi que dans nos résultats préliminaires (Fombonne et Achard, 1991 ; Fombonne, 1992b).

A l'époque de la révision du DSM-III, la 10<sup>ème</sup> révision de la CIM venait d'apparaître sous une forme préliminaire (WHO, 1988), et une version clinique et une version séparée pour la recherche étaient en cours de finalisation. Les différences de la CIM-10 avec le DSM-III-R, sa forte implantation dans les pays Européens étaient des attraits propres. En outre, des instruments d'évaluation diagnostique pour le diagnostic de l'autisme, fondés précisément sur les mêmes concepts que ceux utilisés dans la CIM-10, étaient en voie de développement dans plusieurs équipes (Le Couteur et al., 1989).

Finalement, la classification française, connue sous le nom de CFTMEA (Misès et al., 1988) venait également d'être publiée sous forme provisoire. Cette classification avait apparemment reçu l'assentiment de la majorité des praticiens français, encore que l'étude pilote ayant présidé à son développement eût des lacunes importantes. Fondée essentiellement sur une procédure de consensus, aucunes données n'avaient été publiées sur la reproductibilité du diagnostic psychiatrique avec la CFTMEA. D'autre part, avec le maintien d'un vaste groupe de psychoses infantiles (Quémada et al., 1990), la CFTMEA apparaissait très dissonante par rapport au contexte

international. A l'intérieur même des catégories réservées à l'autisme et à ses variantes, une évidente disparité existait avec les classifications internationales qu'une table de «correspondance» avec la CIM-10 ne suffisait certes pas à gommer. Une discussion plus détaillée des difficultés d'utilisation de la CFTMEA a été faite ailleurs (Fombonne, 1992a ; Fombonne, 1994) à laquelle le lecteur intéressé peut se rapporter.

Enfin, dans un paysage de confusion et d'incertitude nosographique, une autre source de variabilité diagnostique venait compliquer notre tâche : la multiplicité des sites et des cliniciens impliqués dans l'application des critères diagnostiques d'inclusion pour notre étude. Afin de limiter cette variabilité, une possibilité, couramment utilisée dans des protocoles de recherche, eût été d'organiser des séances de formation avec les cliniciens concernés afin de limiter la variabilité due au facteur "clinicien" dans l'évaluation diagnostique. Cette procédure était particulièrement désirable à un moment où il était demandé aux psychiatres des équipes d'utiliser trois systèmes de classification dont les conceptions leur étaient étrangères (DSM-III-R et CIM-10) ou la systématisation relativement nouvelle (CFTMEA). Pour plusieurs raisons tenant aux difficultés d'acceptation et d'organisation d'un tel exercice, ceci nous est apparu impossible. La solution retenue pour ce problème a consisté à proposer une évaluation diagnostique approfondie faite par l'équipe de recherche sur un sous-échantillon de sujets sélectionnés dans les différentes équipes. Ainsi, nous pouvions appliquer une procédure diagnostique détaillée, standardisée d'un sujet et d'une équipe à l'autre, et comparer ses résultats avec les évaluations faites dans trois nomenclatures différentes par un groupe hétérogène de cliniciens travaillant dans leurs conditions habituelles. Pour ce faire, nous avons choisi l'Autism Diagnostic Interview (ADI) qui est un instrument standardisé d'évaluation diagnostique utile pour le diagnostic différentiel des troubles du développement.

## 2. PRÉSENTATION DE L'AUTISM DIAGNOSTIC INTERVIEW (A.D.I.)

L'ADI est un instrument diagnostique standardisé développé pour faire le diagnostic différentiel des troubles du développement impliquant des troubles de la communication, des troubles des interactions sociales, et des intérêts ou activités de jeu restreints et stéréotypés. Cet entretien est utilisé auprès du parent (ou de celui qui en tient lieu) qui sert d'informant sur le développement de l'enfant étudié. Il couvre des périodes du développement allant des premières années de la vie jusqu'à l'âge adulte. L'ADI a été conçu pour tenir compte, dans l'évaluation diagnostique, à la fois de la variation de la symptomatologie de l'autisme en fonction des étapes du développement et aussi de sa continuité dans le temps. La différenciation entre la *déviante* dans le développement par rapport au *retard* du développement est également un principe directeur de l'ADI qui permet une évaluation des anomalies spécifiques à l'autisme. Cependant, chez les sujets très retardés ou très jeunes (âge mental inférieur à 2 ans), la gamme de comportements dont ils disposent est souvent trop restreinte pour faire le diagnostic avec un niveau de confiance suffisant.

L'ADI permet d'obtenir des descriptions détaillées de comportements typiques observés dans l'autisme. Ces comportements sont évalués en focalisant l'attention de l'informant sur des situations-clé qui servent de révélateurs des symptômes de l'autisme (par ex. : réaction aux retrouvailles, etc..) et en recourant à des indicateurs multiples des anomalies recherchées. L'ADI donne une description actuelle et passée du sujet ; en effet, la période d'âge 4-5 ans a été retenue pour décrire la plupart des anomalies de la communication, des relations et du jeu typiques de l'autisme car à cet âge, la plupart des symptômes autistiques sont clairement observables, mêmes chez les enfants présentant un retard associé substantiel, tandis que nombre d'anomalies disparaissent ensuite avec la maturation, particulièrement chez les autistes ayant un niveau intellectuel paranormal. L'entretien mené au cours d'un ADI suit un style conversationnel flexible qui se

rapproche de la plupart des entretiens cliniques traditionnels, bien que le degré de standardisation du recueil et de l'interprétation des données soit très élevé.

Les questions sont posées d'une façon ouverte, qui provoque des descriptions de comportements (*par exemple : Qu'est-il arrivé ? Comment a-t-il montré cela ? Que s'est-il passé ensuite ?...*) Les descriptions rétrospectives sont datées indirectement en faisant référence à des événements marquants de la vie familiale plutôt qu'en demandant à l'informant de faire l'effort pénible (et souvent impossible) de dater chronologiquement ses souvenirs.

L'organisation générale de l'ADI est la suivante : il existe d'abord une section générale d'orientation dans laquelle des questions délibérément ouvertes sont posées sur le comportement général de l'enfant, ou le contexte de vie, de façon à ce que l'examineur ait un portrait du sujet assez détaillé, sur lequel il pourra s'appuyer pour focaliser ses questions dans la suite de l'entretien. Puis, quelques questions portent sur le développement et les principales acquisitions (marche, propreté, etc...). Ensuite, vient une section détaillée sur la communication verbale et non-verbale, avec une couverture extensive des compétences du sujet dans ce domaine concernant le développement du langage dans ses aspects structuraux (vocabulaire, syntaxe, etc...) mais aussi fonctionnels (aspects sémantiques et pragmatiques), puis une section sur le développement des relations sociales, et enfin une section sur le jeu, les intérêts et les comportements restreints et stéréotypés. Enfin, une section plus brève portant sur des comportements non spécifiques de l'autisme, des talents particuliers, des symptômes particulièrement utiles pour le diagnostic différentiel (par exemple avec le syndrome de Rett ou le syndrome de l'X fragile) et certains aspects (agressivité, auto-mutilations, troubles du comportement alimentaire, etc...) importants pour les interventions cliniques conclue l'entretien. Le contenu plus détaillé des items de l'ADI apparaît dans les Tableaux 2, 3, 4 et dans l'Annexe 3. Les conventions de codage de chaque item varient de 0

(anomalie non présente) à 3 (anomalie présente et d'intensité sévère). Une définition précise des différents codages pour chaque item permet à l'interviewer de coder les descriptions de manière reproductible. Il est cependant demandé de recueillir par écrit sur le bordereau les témoignages de séquences comportementales ou observations significatives pour le codage final. Une fois la passation de l'ADI achevée, une formulation diagnostique sur la présence d'un trouble autistique peut être formellement obtenue au moyen d'un algorithme diagnostique qui traite la partie des informations et les scores des items correspondants qui sont congruents aux définitions diagnostiques actuellement retenues dans les nosographies modernes (Lord et al., 1994). En essence, les scores aux items évaluant la communication, les interactions sociales et les activités et jeux, sont ajoutés séparément pour produire trois sous-scores qui doivent dépasser certains seuils pour que le diagnostic soit positif. L'ADI a été développé conjointement par une équipe anglaise et une équipe nord-américaine. Les résultats de l'étude pilote dans laquelle un groupe de parents d'autistes et de parents d'enfants ayant des troubles du développement non autistiques ont été évalués à l'aveugle par des interviewers formés<sup>13</sup> ont permis d'établir la validité discriminante et la fiabilité des items de l'ADI et des différents sous-scores (Le Couteur et al., 1989). La durée de son administration est d'environ 2 à 3 heures. L'ADI requiert une formation clinique préalable et une formation spécifique approfondie, afin de pouvoir combiner une compréhension des concepts sous-jacents au diagnostic avec une méthode standardisée de recueil de l'information. C'est l'une de ces qualités qui fait que l'entretien est particulièrement agréable à administrer, puisqu'il combine l'expérience clinique avec la rigueur des outils de recherche. Des séminaires de formation sont organisés régulièrement en Angleterre et aux Etats-Unis.

---

<sup>13</sup> Chaque entretien a été enregistré au magnétoscope et les bandes ont été ensuite codées par l'autre équipe, elle aussi aveugle du diagnostic de l'enfant, afin d'examiner la fiabilité inter-juges de l'instrument.

Nous présentons maintenant les résultats de l'étude diagnostique approfondie menée avec l'ADI sur un sous-échantillon de notre étude<sup>14</sup>.

### 3. SUJETS ET MÉTHODE

Parmi les 119 sujets inclus dans l'étude, 43 ont été sélectionnés pour être inclus dans cette étude diagnostique approfondie. La sélection des sujets s'est faite grâce à la coopération de certaines équipes participant à l'étude et en fonction de la disponibilité des parents prêts à consacrer une part importante de leur temps à cette phase supplémentaire de collecte des données. Les parents dont la langue maternelle n'était pas le français ont été exclus. Parmi les 43 sujets inclus dans cette phase diagnostique, 20 avaient un diagnostic d'autisme (1.00 et 1.01) dans la CFTMEA qui ont été combinés en une seule catégorie diagnostique «autisme». Les 23 sujets restants étaient pour 11 d'entre eux considérés comme des psychoses déficitaires, et pour 12 autres comme des dysharmonies psychotiques. Les caractéristiques de ce sous-échantillon sont présentées dans le Tableau 1. Dans le groupe des autistes, il y a 13 garçons et 7 filles (âge moyen = 16 ans) (étendue : 11 à 26 ans ; SD=3.9). Ce sex-ratio plutôt bas (1.9 : 1) est typiquement trouvé dans les groupes de sujets autistes très retardés et reflète la composition générale de notre échantillon. Parmi le groupe des sujets ayant une psychose déficitaire, et donc très retardés, il y avait 6 garçons et 5 filles (sex-ratio=1.2 : 1) tandis qu'il y avait 12 garçons dans le groupe moins sévèrement atteint (1.03 : Dysharmonies psychotiques). Ainsi, dans le groupe non-autiste comprenant les psychoses déficitaires et les dysharmonies psychotiques, la composition des sujets est de 18 garçons et 5 filles (âge moyen = 14.5 ans ; étendue= 11 à 20 ans ; SD=2.8) avec un sex ratio global de 3.6 : 1.

---

<sup>14</sup> La partie Résultats de ce Chapitre reprend le contenu d'un article déjà publié en anglais dans une revue internationale (voir Fombonne, 1992b).

## *Niveau de fonctionnement*

Comme cela a déjà été indiqué, les tests psychométriques standardisés n'ont pas pu être obtenus pour l'ensemble des sujets inclus dans l'étude. Par conséquent, nous rapportons ici les scores standard obtenus sur l'échelle de Vineland : le score total (ABC) et les scores de chacun des domaines (COM = communication ; SOC = socialisation ; AVQ = autonomie dans la vie quotidienne). Comme le niveau global de fonctionnement est très bas dans le groupe des autistes et dans le sous-ensemble des psychoses déficitaires, de nombreux sujets ont un score total en dessous du plancher (c'est-à-dire inférieur à 20). En conséquence, les médianes des scores standard sont utilisées dans la suite pour décrire le comportement adaptatif dans chacun des groupes diagnostiques. Parmi les sujets autistes, seulement 3 sujets obtiennent un score standard au dessus du plancher, avec des scores respectifs de 20, 23 et 36 ; les scores médians sont donc tous en-dessous du plancher pour chacun des domaines et pour le total (ABC, COM, SOC et AVQ tous < 20).

Parmi les sujets non autistes les plus retardés (psychoses déficitaires), les scores médians indiquent un niveau de sévérité et de handicap associé comparable aux autistes (ABC : 30; étendue : <20 jusqu'à 42 - COM = 25 ; SOC = 48 ; AVQ <20). Ceci est particulièrement vrai pour les domaines de la communication et de l'autonomie, alors que ces adolescents fonctionnent à un niveau significativement plus élevé dans le domaine des relations sociales par rapport aux sujets autistes (test U de Mann-Whitney ;  $P < 0.001$ ). Parmi le dernier groupe des 12 dysharmonies psychotiques, les sujets ont des scores médians indiquant un niveau de fonctionnement moyen bien supérieur (ABC = 37 ; étendue = <20 à 54 - COM = 40 ; SOC = 53 ; AVQ = 25). Lorsque les deux groupes de comparaison (psychose déficitaire et dysharmonie psychotique) sont combinés, les scores standards médians au Vineland du groupe non autiste sont intermédiaires (ABC = 31 - COM = 30 - SOC = 49 - AVQ <20) (voir Tableau 1).

Tableau 1 : Caractéristiques de l'échantillon

	Autistes <sup>a</sup> (n=20)	Non- Autistes <sup>a</sup> (n=23)
Age (moyenne, SD)	16 (3.9)	14.5 (2.8)
Garçons/filles ratio	13/7	18/5
Vineland (scores médians) :		
- Communication	<20	30
- Autonomie Vie Quotidienne	<20	<20
- Socialisation	<20	49
- Total	<20	31
Critères DSM-III-R pour l'autisme	20 (100%)	10 (43 %)
Critères ADI/ICD-10	19 (95 %)	1 (4 %)

<sup>a</sup> : diagnostic du clinicien.

## *Critères diagnostiques du DSM-III-R*

Ils ont été remplis dans le cadre du questionnaire psychiatrique initial, comme indiqué au Chapitre 2. L'algorithme diagnostique du DSM-III-R consiste à reconnaître un trouble autistique du développement lorsque 8 items sont présents parmi les 16 possibles, et qu'au moins 2 le sont dans la section A ; 1 dans la section B et 1 dans la section C (voir Tableau 3 - Chapitre 2). Les résultats sur les relations entre critères du DSM-III-R, diagnostic du clinicien et CIM-10 apparaissent dans le Tableau 1 pour ces 43 sujets. Ils confirment, pour ce sous-échantillon, ceux obtenus sur l'ensemble des sujets (voir Chapitre 2 : Tableaux 1 et 3).

## *Autism Diagnostic Interview (ADI)*

Tous les entretiens diagnostiques ont été menés par l'auteur qui, avant de collecter ces données, a été entraîné à l'Institut de Psychiatrie de Londres aux concepts qui ont présidé au développement de cet entretien diagnostique semi-structuré ainsi qu'à la technique de l'entretien et aux conventions de codage. Les bandes magnétoscopiques de l'étude originale (Le Couteur et al. 1989) ont été utilisées pour cela ; elles ont été codées à l'aveugle par l'auteur, et les écarts avec les codages de consensus originaux ont été ensuite discutés. Au cours de cette étude, les bordereaux d'entretiens qui ont été utilisés sont ceux de la version anglaise de février 1988 de l'ADI. Une version française intermédiaire était disponible mais n'avait pas été mise à jour et contenait un certain nombre d'erreurs. Nous avons donc préféré utiliser la dernière version qui s'est avérée être une version stable de 1988 à 1991, année de la dernière révision de l'ADI. Le matériel clinique recueilli au moyen de l'ADI a été ensuite traité par des algorithmes diagnostiques dérivés d'un draft de 1989 de la 10<sup>ème</sup> Révision de la Classification Internationale des Maladies.

Les 9 premiers entretiens ont été conduits à Paris, avec des parents connus de l'auteur, parce qu'il avait des liens cliniques avec eux, et tous ont été enregistrés au magnétophone ; le fait d'enregistrer systématiquement tous ces premiers entretiens dans ce sous-groupe particulier de familles, a permis de visionner les bandes après les entretiens, afin d'utiliser tout le matériel clinique surgi au cours des entretiens et de donner à l'auteur un *feed-back* utile sur son style d'entretien et sa technique. De même, au cas où cela se serait avéré nécessaire, ces parents avaient été choisis car il nous aurait été facile de les recontacter le cas échéant. Une vérification informelle de la fiabilité des codages a été obtenue au cours du premier séminaire international de formation à l'ADI qui s'est tenu à Londres au mois de janvier 1990 et auquel l'auteur a participé après avoir commencé la collecte des données en France. Deux entretiens enregistrés ont été proposés à nos collègues anglais pour évaluer la fiabilité des codages, mais ce test n'a pas pu être conduit à son terme en raison de la barrière linguistique. Des discussions sur le contenu des entretiens et certains problèmes de codage ont néanmoins pu avoir lieu. Actuellement, un total de 20 entretiens a été enregistré au magnétophone et ce matériel pour lequel, dans la plupart des cas, les parents nous ont donné leur agrément écrit pour qu'il soit utilisé dans des buts d'enseignement et de formation, a permis de montrer des échantillons d'entretiens aux équipes participantes d'abord, puis à d'autres cliniciens intéressés par cet instrument diagnostique dans le cadre de séminaires variés ou de conférences auxquelles l'auteur a participé (voir en Annexe 2 : Fombonne, 1990a ; Fombonne et Le Couteur, 1991).

Dans 30 cas (70% des entretiens), les ADI ont été conduits avec les mères seules ; les pères seuls ont servi d'informants dans 4 autres cas (9%), et chacun des deux parents étaient présents pour 9 des autres cas (21%). Les entretiens ont eu lieu soit dans le bureau de l'auteur (n=29) ou dans les locaux d'une institution participante (équipe O) (n=13) et, dans un dernier cas, à domicile. A l'exception des 9 premiers cas qui étaient connus de l'auteur, les entretiens diagnostiques ont été conduits à l'aveugle du diagnostique psychiatrique porté par les cliniciens participant à l'étude.

La durée moyenne des entretiens a été de trois heures. Toutefois, cette durée était réduite à deux heures et demie pour le sous-échantillon de sujets n'ayant pas de langage utile, tandis qu'elle était de trois heures et demie avec les parents des sujets ayant un langage.

### *Analyse des données*

Comme dans l'article de référence sur l'ADI (Le Couteur et al. 1989), les mêmes procédures ont été appliquées au codage de certains items (les 3 et les 7 ont été traités comme des 2 et des 0 respectivement). Le test de rang de Wilcoxon a été choisi comme test statistique pour comparer les deux groupes puisque les scores aux items ne sont pas distribués normalement et que les tailles des échantillons dans chacun des groupes étaient relativement petites. Ce test peut aussi être considéré comme une comparaison statistique entre deux médianes, qui est plus appropriée à la nature ordinale des scores des items. Une analyse ROC a été aussi utilisée pour mesurer le pouvoir discriminant des scores obtenus aux 3 domaines de l'ADI (communication, social, intérêts restreints et stéréotypés) (Fombonne, 1991 ; Fombonne et Fuhrer, 1992). A moins que ce ne soit précisé autrement, un degré de signification de 0.01 a été retenu comme le niveau de significativité statistique afin de tenir compte du nombre élevé de comparaisons effectuées.

## **4. RÉSULTATS**

Le Tableau 1 montre les relations entre les trois classifications et/ou nosographies utilisant le diagnostic habituel du clinicien comme le critère de référence. Tous les sujets dans le groupe des autistes remplissent les critères diagnostiques du DSM-III-R pour le trouble autistique, et tous, sauf un, ont été considérés comme autistes d'après l'algorithme diagnostique de

l'ADI. Cependant, environ la moitié du groupe non autiste a rempli également les critères du DSM-III-R pour l'autisme, tandis que seulement l'un d'entre-eux a rempli les critères pour l'autisme selon l'ADI. La concordance pour le diagnostic de l'autisme est par conséquent très bonne entre le diagnostic du clinicien et l'évaluation de l'ADI (Kappa = 0.90), tandis que le DSM-III-R a une concordance bien moins bonne tant avec le diagnostic du clinicien (Kappa = 0.58) qu'avec l'évaluation de l'ADI/ICD 10 (Kappa = 0.55). La spécificité basse (57%) du DSM-III-R explique ces mauvais résultats et suggère que l'algorithme diagnostique du DSM-III-R conduit à un taux excessivement élevé de faux positifs. Comme les premiers entretiens avaient été conduits sans être "aveugle" de l'état clinique de l'enfant (parce que l'auteur avait eu à faire cliniquement avec ces familles), il se pouvait qu'une partie de la concordance élevée entre ADI et diagnostic du clinicien soit attribuable à cette absence d'indépendance et qu'elle soit donc ainsi artificiellement surévaluée. Cependant, cette hypothèse a pu être éliminée puisque les coefficients de concordance, recalculés après l'exclusion de ces 9 sujets connus de l'auteur, sont restés tout à fait stables (Kappa = 0.88, 0.41 et 0.41 respectivement). Comme des évaluations directes des enfants ne pouvaient pas être faites à cette étape de l'étude, les deux cas pour lesquels il n'y avait pas d'accord entre l'ADI et le diagnostic du clinicien ont été éliminés des analyses ultérieures, qui ont donc été faites sur un échantillon final comportant 19 sujets autistes et 22 sujets non autistes dans le groupe contrôle.

Les Tableaux 2, 3 et 4 donnent les résultats des comparaisons entre le groupe des autistes et celui des enfants ayant des troubles du développement sans autisme, pour les items entrant dans l'algorithme diagnostique final. Dans le Tableau 2, on remarque que toutes les mesures de la réciprocité dans l'interaction sociale montrent une très grande valeur discriminante entre les deux groupes. Pour 9 items, des anomalies sont trouvées chez *tous* les sujets autistes et au moins les 3/4 d'entre-eux ont des scores anormaux pour les 5 autres items. Dans le groupe retardé non autiste, les

anomalies sont à la fois moins sévères et moins fréquentes, et on observe également une tendance à ce que les anomalies soient légèrement plus fréquentes dans ce groupe à un âge plus jeune et dans la période de l'enfance que pour la période actuelle de l'évaluation.

Le Tableau 3 montre les résultats pour le domaine de la communication. Huit des 12 items sont orientés vers l'évaluation des anomalies qualitatives du langage chez des sujets ayant un langage suffisant pour les examiner (défini dans l'ADI comme l'utilisation spontanée et régulière de phrases d'au moins trois mots contenant un verbe). Comme seulement 4 des 19 autistes avaient un niveau de langage suffisant, la plupart des comparaisons que montre ce tableau ne sont pas statistiquement significatives en raison du manque de puissance statistique correspondant. Toutefois, on peut noter que, même si les comparaisons ne sont pas statistiquement significatives, les résultats montrent une tendance générale à une fréquence beaucoup plus élevée des anomalies pour le groupe des autistes. Les différences entre les deux groupes sont beaucoup plus évidentes pour les 4 autres items qui évaluent la communication non verbale au cours des cinq premières années de vie. Ces anomalies précoces dans la communication non verbale étaient néanmoins extrêmement fréquentes dans le groupe retardé non autiste. Ainsi, parmi les plus retardés de ces sujets non autistes, les anomalies dans le pointage et dans l'utilisation des gestes ont été trouvées à des taux presque comparables à ceux observés dans le groupe des sujets autistes (*voir plus loin*).

Tableau 2 : Comparaison des items sur les interactions sociales réciproques

Item (anomalie ou absence d'une caractéristique) <sup>a</sup>	Artiste (N=19)		Troubles du développement non autistique (n=22)		Test de Wilcoxon	
	% 1	% 2	% 1	% 2	Z	P
Gestes d'anticipation (4-5 ans)	32	68	18	9	4.80	0.0001
Intentionnalité sociale (4-5 ans)	18	82	19	10	4.83	0.0001
Réciprocité sociale	21	79	18	-	5.67	0.0001
Expression de la voix	50	50	11	11	2.79	0.005
Gamme des expressions du visage	42	42	18	-	4.41	0.0001
Expression du visage appropriée	39	39	14	-	4.11	0.0001
Amitiés	-	100	23	32	4.36	0.0001
Affection (4-5 ans)	26	74	10	10	4.89	0.0001
Offre du réconfort (4-5 ans)	-	100	5	19	5.06	0.0001
Recherche du réconfort (4-5 ans)	5	84	10	29	3.54	0.001
Anxiété de séparation (4-5 ans)	11	74	9	18	3.73	0.001
Retrouvailles	32	63	-	5	5.39	0.0001
Partage activités	16	84	5	5	5.70	0.0001
Plaisir/contentement	22	78	9	5	5.44	0.0001

<sup>a</sup> : tous les items s'appliquent à la période actuelle (dernière année), sauf indication contraire.

Tableau 3 : Comparaison des items sur la communication et le langage

Item <sup>a</sup>	Autiste		Troubles du développement non autistique		Test de Wilcoxon	
	% 1	% 2	% 1	% 2	Z	P
Anomalie du pointage (4-5 ans)	17	78	5	24	3.87	0.001
Anomalies des gestes (4-5 ans)	6	89	16	37	3.25	0.002
Absence de conversation <sup>b</sup>	-	10	44	11	2.90	0.004
Anomalie dans la qualité de la communication sociale <sup>b</sup>	25	75	28	6	2.93	0.003
Phrases stéréotypées (vie entière) <sup>b</sup>	-	50	11	-	2.02	0.043
Inversion pronominale (vie entière) <sup>b</sup>	50	50	50	6	2.25	0.025
Langage idiosyncratique (vie entière) <sup>b</sup>	25	-	6	-	1.20	0.232
Néologismes (vie entière) <sup>b</sup>	-	25	6	-	1.28	0.201
Rituels verbaux (vie entière) <sup>b</sup>	25	-	6	-	1.20	0.232
Anomalies dans intonation/volume/rythme/vitesse <sup>b</sup>	50	50	44	-	2.64	0.008
Anomalies du jeu social imitatif (4-5 ans)	11	89	14	27	4.21	0.0001
Anomalies du jeu imitatif (4-5 ans)	-	95	32	5	5.26	0.0001

a : tous les items s'appliquent à la période actuelle (dernière année), sauf indication contraire.

b : analyse basée sur 4 sujets autistes seulement.

Dans le Tableau 4, deux items (*Compulsions/rituels*, *Résistance au changement*) ne différencient pas les deux groupes. Premièrement, ces deux items n'étaient pas rares dans le groupe retardé non autiste ; deuxièmement, afin qu'elles se manifestent, ces anomalies comportementales nécessitent un niveau de développement cognitif qui n'était généralement pas atteint dans notre échantillon de sujets autistes. Dans une moindre mesure, ces remarques s'appliquent également à un troisième item (*Pré-occupations inhabituelles*) qui est juste à la limite de la significativité statistique. Au contraire, trois autres items (*Attachement à des objets inhabituels*, *Maniérismes des mains et des doigts*, *Intérêt sensoriel inhabituel*) qui reflètent des anomalies correspondant à un niveau de développement général moindre, sont hautement discriminantes entre les deux groupes.

Il est important de remarquer que, dans les domaines de la réciprocité dans l'interaction sociale, de la communication et du jeu, pas un seul des items n'est apparu être pathognomonique de l'autisme puisque chacun des items, pour ces trois domaines, survient avec une fréquence non nulle dans le groupe contrôle. En d'autres termes, chacune de ces caractéristiques typiques de l'autisme a été trouvée chez au moins l'un des sujets du groupe non autiste.

La plupart des autres items de l'ADI (voir Annexe 3), soit dans leur version actuelle ou dans leur version passée, ont différencié également les deux groupes dans les trois domaines. Toutefois, quelques exceptions notables ont été trouvées pour des items dont on s'attendait à ce qu'ils permettent une telle différenciation. Par exemple cela a été le cas pour des items tels que *Hypersensibilité aux bruits*, *Regard direct*, *Premiers gestes d'anticipation*, et *Câlins* au cours de la période précoce du développement, de même que pour un item tel que *Gestes expressifs* dans la période actuelle de référence qui ne différencie pas les deux groupes. Comme cela a déjà été noté pour les items qui entrent dans l'algorithme diagnostique, toutes ces anomalies apparaissent avec une fréquence plus basse mais non nulle dans le groupe retardé non autiste. Cependant, ces anomalies sont de façon

constante plus fréquentes dans le groupe des autistes et avec un échantillon de taille plus élevée, ces différences de fréquence auraient certainement atteint le niveau de significativité. Au contraire, l'item *Gestes instrumentaux* qui, conformément à des travaux de recherche antérieurs (Attwood et al. 1988) n'aurait pas dû différencier les deux groupes, est à la limite de la significativité statistique ( $p=0.018$ ), avec une fréquence plus élevée des anomalies dans le groupe des autistes (100%) que dans le groupe des retardés non autistes (40%). Il est aussi notable qu'un item (*Réponse négative anormale et idiosyncratique à des stimuli sensoriels spécifiques*), qui n'entre pas dans l'algorithme de l'ADI, est apparu avoir une très haute valeur discriminante dans cet échantillon, tant dans sa version actuelle ( $z=2.78$  ;  $p<0.005$ ) que dans la version vie entière ( $z=3.06$  ;  $p<0.002$ ), avec une incidence élevée dans le groupe des autistes (actuellement : 47%, vie entière : 53%) comparée à une incidence basse dans le groupe de comparaison (actuellement : 10% ; vie entière : 10%). Finalement, de nombreux items non spécifiques (tels que *Tics, Auto-mutilation, Agression, Destructivité vis-à-vis des objets*) ne sont pas apparus avoir de pouvoir discriminant entre les deux groupes où leur fréquence était comparable.

Tableau 4 : Comparaison des items portant sur les comportements répétitifs restreints et stéréotypés

Item <sup>a</sup>	Autiste		Troubles du développement non autistique		Test de Wilcoxon	
	% 1	% 2	% 1	% 2	% 1	% 2
Préoccupations inhabituelles	11	53	18	14	2.40	0.017
Attachement à des objets inhabituels	11	68	5	9	4.19	0.0001
Compulsions/rituels	16	16	32	14	-0.69	0.489
Maniérismes des mains et des doigts	11	74	23	-	4.66	0.0001
Intérêts sensoriels inhabituels	32	42	-	5	4.32	0.0001
Résistance au changement	32	16	27	-	1.57	0.116

a : tous les items portent sur la vie entière.

Puisqu'il existait des différences marquées entre les deux groupes diagnostiques dans leur niveau de fonctionnement (voir Tableau 1), on pouvait donc légitimement se demander si le niveau développemental n'était pas une variable confondante dans les différences observées entre les deux groupes. Afin de tester cette hypothèse, deux analyses de sous-groupes ont été conduites successivement : dans une première analyse, tout le groupe des autistes a été de nouveau comparé sur toutes les mesures avec le sous-échantillon le plus retardé du groupe de comparaison. Ces 11 sujets (qui avaient le diagnostic de psychose déficitaire dans la CFTMEA) fonctionnaient à un niveau très bas et étaient assez comparables aux sujets du groupe autiste en ce qui concerne leurs compétences en communication et en autonomie dans la vie quotidienne (voir ci-dessus et Tableau 1). Toutes les mesures portant sur la réciprocité des interactions sociales sont restées significativement discriminantes entre ces deux groupes, au moins avec un degré de significativité de 0.002, à l'exception de *Expression vocale* qui était à la limite de la significativité ( $p=0.06$ ), ce test étant basé sur un groupe de 12 sujets seulement (4 autistes et 8 non-autistes). Pour les items du domaine de la communication, le profil des résultats est resté identique, une fois prise en considération la perte de puissance statistique due à un échantillon de taille réduite et au nombre encore moins nombreux de sujets ayant un langage. Cinq items (*Pointage, Conversation, Quantité de communication sociale, Jeu social, et Imitation*) sont restés significativement différents entre les deux groupes à 0.01, tandis que 2 autres items (*Gestes et Intonation*) sont restés significatifs à 0.05. Pour les comportements répétitifs stéréotypés, les degrés de significativité ont à peine fluctué et les résultats sont essentiellement inchangés.

Cependant, certaines différences en termes de niveau de fonctionnement persistaient entre les deux groupes dans la comparaison précédente. Ceci reflète en partie le fait que, en dessous du score standard plancher ( $<20$ ) à l'échelle de Vineland, il existe une certaine hétérogénéité de performances qui demeure et qui ne pouvait être prise en considération adéquatement dans une comparaison fondée seulement sur les scores

standard. Par conséquent, afin de contrôler les effets résiduels de confusion liés aux différences inter-groupes dans les niveaux de développement, une autre comparaison a été faite sur un sous-ensemble de sujets autistes et non-autistes, étroitement appariés pour leur niveau de comportement adaptatif. Parce que les enfants autistes sont connus pour avoir des déficits spécifiques dans leurs compétences sociales, les âges-équivalents dans le domaine de la vie quotidienne de l'échelle de Vineland ont été utilisés pour appairer les sujets, de même que leur niveau global de langage tel qu'il est évalué par l'ADI. Ainsi, 8 paires ont pu être constituées (8 autistes et 8 non-autistes ; 4 sujets avec langage et 4 sujets sans langage dans chacun des groupes), et les sujets ont pu également être appariés sur le sexe (4 garçons, 4 filles) et sur l'âge chronologique (âge moyen = 16.9). L'efficacité de la procédure d'appariement a été ensuite vérifiée, et aucune différence statistique n'a été trouvée entre les deux groupes pour leurs âges équivalents moyens pour les domaines de la communication et de l'autonomie de la vie quotidienne (moyennes en mois : 29 versus 32 et 40 versus 49 respectivement ; tous les  $p > 0.20$ ). En revanche, il persistait une différence significative ( $z = 2.37$ ;  $p = 0.018$ ) entre les groupes pour leurs âges équivalents dans le domaine de la socialisation (autistes : 23 mois ; non-autistes : 50 mois), un résultat qui était en vérité attendu.

Toutes les comparaisons pour les items de la réciprocité dans les interactions sociales ont produit des différences significatives dans ce sous-échantillon de 8 paires, au moins avec un degré de significativité de 0.01, à l'exception de *Expression faciale inappropriée* ( $p = 0.03$ ) et *Recherche du réconfort* ( $p = 0.143$ ). Cependant, les fréquences de ces anomalies pour ces deux derniers items présentaient un profil tout à fait similaire à celui du Tableau 2. Trois items (*Affection (4-5 ans)*, *Retrouvailles*, *Partage des activités*) ont produit une discrimination parfaite entre les deux groupes puisque la fréquence de ces anomalies était nulle parmi les non-autistes, tandis que tous les sujets autistes avaient des scores anormaux. Parmi les mesures de la communication et du langage, 8 comparaisons ont été fondées sur seulement 4 paires de sujets avec langage. Les résultats avaient le même profil que dans l'ensemble de l'échantillon mais, en raison

de la perte de puissance liée au nombre limité de sujets et de la fréquence basse de certaines anomalies du langage dans le groupe des sujets autistes, seulement 4 items ont nettement différencié les deux groupes (*Absence de conversation*,  $p=0.013$  ; *Quantité de communication sociale*,  $p=0.022$  ; *Inversion pronominale*,  $p=0.06$  ; *Anomalie dans l'intonation*,  $p=0.06$ ). Parmi les 4 autres items, 2 avaient toujours une bonne valeur discriminante (*Jeu social*,  $p=0.02$  ; *Imitation*,  $p=0.003$ ), mais *Pointage* et *Gestes* n'avaient plus de valeur discriminante ( $p>0.25$ ). Ceci rend compte d'une élévation marquée dans la fréquence et la sévérité des anomalies dans le groupe des sujets retardés non-autistes. Parmi 8 sujets dans ce dernier groupe, 3 avaient des anomalies nettes du pointage ; pour les *Gestes* tous, sauf un, avaient des scores anormaux, et le pattern était là exactement identique à celui trouvé dans le groupe des autistes. Finalement, pour les comportements répétitifs et stéréotypés, les mêmes résultats ont été retrouvés excepté pour *Intérêts sensoriels inhabituels* qui n'a pas atteint le niveau de significativité en raison d'une baisse de la fréquence de cette anomalie (50%) parmi les autistes. Deux items (*Attachement à des objets inhabituels*, *Maniérismes des mains et des doigts*) avaient une spécificité de 100% et une très grande sensibilité puisqu'ils s'appliquaient respectivement à 5 et 7 des 8 sujets autistes.

Dans l'ensemble, les résultats de ces deux analyses complémentaires confirment la validité des résultats dérivés de l'ensemble de l'échantillon puisque, à l'exception de 2 items de la communication non-verbale évaluée durant les cinq premières années de vie, les résultats ont persisté une fois contrôlées les différences de niveau développemental entre les deux groupes.

Le Tableau 5 résume les résultats en présentant les scores moyens par domaine de l'ADI pour chacun des groupes, obtenus en faisant la somme des scores obtenus aux items individuels composant chacun des domaines. Toutes les différences sont statistiquement significatives. Les scores dans le domaine de la communication et les scores totaux de l'ADI sont présentés

séparément pour les sujets avec ou sans langage. Dans le groupe des sujets sans langage, la différence absolue entre les scores moyens est moins prononcée pour le domaine de la communication, un résultat également illustré par le fait que la moitié des sujets non autistes sans langage (2 parmi 4) ont un score au-dessus du seuil de 6. Dans le groupe des 22 sujets non-autistes, 13 sujets (59%) ne remplissaient aucun critère pour l'autisme, 6 sujets (27%) remplissaient un de ces critères et 3 sujets (14%) répondaient à 2 critères. Il faut toutefois se rappeler qu'un sujet remplissant les 3 critères, a été exclu du groupe non-autiste en raison d'une ambiguïté diagnostique qui ne pouvait pas être élucidée.

Une analyse ROC a aussi été utilisée pour évaluer le pouvoir discriminant global des différents scores dérivés de l'ADI (Fombonne, 1991). Utilisant l'aire sous la courbe comme index de discrimination (Fombonne et Fuhrer, 1992), tous les scores montrent un excellent pouvoir discriminant, comme l'indiquent des valeurs de .99 et de .94 pour les domaines de l'interaction sociale et des comportements répétitifs, respectivement. Pour le domaine de la communication et du langage, les valeurs de .96 et de .98 ont été obtenues séparément pour les sujets sans langage et avec langage, mais chaque analyse était basée sur des échantillons déséquilibrés où 4 sujets seulement étaient disponibles dans l'un ou l'autre des groupes diagnostiques. L'étendue du score total varie de 0 à 30 pour les sujets non-autistes et de 33 à 49 pour les sujets autistes, suggérant que, dans cet échantillon particulier, n'importe quelle valeur entre 31 et 33 pour le score total de l'ADI serait un seuil efficace. Pour le domaine de la réciprocité dans les interactions sociales, un seuil plus élevé égal à 15 aurait augmenté la spécificité (95%) sans effet sur la sensibilité. Utilisant nos résultats sur la bonne valeur discriminante de l'item *Réponse anormale idiosyncratique négative à des stimuli sensoriels spécifiques*, nous avons ajouté cet item individuel au score total du domaine des comportements répétitifs. Le nouveau score combiné avait une valeur discriminante plus élevée, comme l'indique l'indice ROC maintenant égal à .96.

## 5. DISCUSSION

L'autisme est un trouble du développement bien défini, qualitativement distinct des autres troubles psychiatriques, sur lequel un haut degré de concordance entre les évaluations diagnostiques devrait être logiquement obtenu. Cependant, cette étude montre qu'il existe une concordance mauvaise entre la définition diagnostique du DSM-III-R pour le Trouble Autistique et les deux autres évaluations diagnostiques. Plutôt que d'illustrer des différences dans les concepts sous-jacents ou les définitions diagnostiques de l'autisme, cette mauvaise concordance entre le DSM-III-R et l'évaluation faite par l'ADI et la CIM-10, pourrait simplement ne refléter le fait que, dans l'évaluation avec l'ADI, un entretien standardisé semi-structuré sophistiqué a été utilisé dans le but de collecter les données cliniques pertinentes sur lesquelles un algorithme diagnostique a été ensuite appliqué pour engendrer un diagnostic final. En outre, on était aussi en train de comparer plusieurs cliniciens différents avec des niveaux inégaux d'expérience avec un évaluateur unique et bien entraîné. Toutefois, le point crucial est que, en utilisant une information identique sur chacun des sujets, les *mêmes* cliniciens sont arrivés à des diagnostics plutôt différents en utilisant soit les critères du DSM-III-R, soit leur jugement clinique traditionnel. Notre résultat d'une spécificité insuffisante pour les critères du DSM-III-R pour le Trouble Autistique est retrouvé dans d'autres études récentes qui montrent une élévation de la prévalence de "l'autisme" dans les échantillons cliniques avec l'utilisation de ces critères diagnostiques, comparés soit aux anciens critères diagnostiques du DSM-III, soit aux diagnostics habituels des cliniciens (Factor et al. 1989, Hertzog et al. 1990, Spitzer et Siegel, 1990, Volkmar et al. 1988). Par exemple, l'étude de Volkmar et al. (1988) donnait des résultats à peu près comparables pour la sensibilité (.90) et la spécificité (.65) en comparant les critères du DSM-III-R au jugement clinique. Une meilleure spécificité (.80) a été obtenue dans les résultats des études pilotes du DSM-III-R (Spitzer et Siegel, 1990) mais au prix d'une sensibilité plus basse (.80). En outre, aucune estimation de la spécificité n'a été produite

Tableau 5 : Comparaison des scores de l'ADI entre sujets autistes et non-autistes<sup>a</sup>

	Autistes (n=19)			Non autistes (n=22)			p <sup>b</sup>
	au-dessus du seuil %	$\bar{X}$	SD	au-dessus du seuil %	$\bar{X}$	SD	
Interaction sociale réciproque	100	21.9	2.5	14	4.5	5.2	0.0001
Communication/langage :							
- sujets avec langage	100	13.7	2.2	11	4.2	3.3	0.003
- sujets sans langage	100	7.7	0.6	50	5.0	2.2	0.001
Comportements stéréotypés	100	6.5	1.6	23	1.9	2.1	0.0001
Score total							
- sujets avec langage		40.5	6.6		10.4	8.1	0.002
- sujets sans langage		36.6	2.8		12.0	6.7	0.003
- tous les sujets :		37.4	4.0		10.7	7.8	0.0001

a : autiste et non-autiste selon l'algorithme diagnostique de l'ADI et le diagnostic du clinicien.

b : comparaison des scores entre les 2 groupes (test de Wilcoxon).

dans cette dernière étude pour les plus handicapés du sous-échantillon non-autiste, ce qui aurait constitué un test plus exigeant pour l'algorithme diagnostique du DSM-III-R. Le taux très élevé de faux positifs (43%) dans notre étude est donc d'un intérêt particulier puisque l'échantillon non-autiste de notre étude était un groupe-contrôle particulièrement approprié pour évaluer la validité des critères diagnostiques de l'autisme. D'un autre côté, l'accord obtenu dans notre étude entre l'évaluation de l'ADI/ICD-10 et le diagnostic du clinicien ne devrait pas être surestimé. Il faut garder à l'esprit que la différenciation clinique entre autisme et autres troubles du développement était facilitée dans notre échantillon, en raison de facteurs qui ont présidé à la sélection des sujets. Premièrement, la plupart des sujets autistes étaient très retardés et sans langage, facilitant ainsi le diagnostic différentiel avec des troubles du développement moins sévères. Deuxièmement, les évaluations ont été obtenues à la fin de l'adolescence et donnaient ainsi aux cliniciens une perspective développementale importante qui les a aidés à distinguer l'autisme des formes sévères de retard mental non associé à l'autisme. D'autres résultats venant de l'expérience clinique et d'autres travaux de recherche suggèrent nettement qu'une confusion diagnostique risque fort de survenir avec la Classification Française dans son utilisation auprès d'enfants autistes jeunes et/ou retardés ou bien encore de sujets autistes de haut niveau (Fombonne, 1992a ; Fombonne, 1994).

Un désaccord entre l'ADI et le diagnostic du clinicien a été trouvé dans deux cas seulement. Le premier enfant était considéré comme autiste par le clinicien mais ne remplissait pas les critères de l'ICD-10 pour l'autisme avec l'ADI. Il s'agit d'une fille de 14 ans, née triplée avec un poids de naissance de 1.650 grammes, ayant eu une détresse respiratoire au troisième jour de vie qui a nécessité une réanimation intense. Elle s'est assise à l'âge de 9 mois seulement, et a marché à l'âge de 27 mois et n'a jamais parlé. Dans son enfance, elle était plutôt indifférente à la présence des autres personnes mais les interactions sociales actuelles, bien que très limitées dans leur étendue, n'ont pas de qualité déviante. Lorsqu'elle était petite, elle montrait du doigt de manière appropriée, était capable d'imiter,

utilisait quelques gestes et s'engageait dans quelques comportements de faire-semblant et de jeux sociaux bien que de durée brève. Elle était un peu ritualisée, avait l'habitude de tourner ses doigts devant ses yeux et a eu une période où elle lèche presque chaque objet qu'elle tenait dans la main. Les anomalies étaient plus prononcées dans la petite enfance que dans la période actuelle de l'évaluation. Elle a obtenu des scores de 10, 2 et 5 pour l'interaction sociale, la communication et les comportements stéréotypés, là où les seuils sont respectivement de 10, 6 et 4.

Le deuxième enfant était considéré comme non-autiste par le clinicien mais remplissait les critères de l'ADI/ICD-10 pour l'autisme. Il s'agissait d'un garçon de 12 ans, le troisième d'une fratrie de trois, dans laquelle tous les enfants sont porteurs d'un syndrome du X fragile. Le frère aîné est autiste, et la soeur semble avoir des difficultés sociales et cognitives importantes, mais d'un type qui ne justifie pas le diagnostic d'autisme. Le sujet index atteignait juste les seuils pour les domaines de l'interaction sociale (score de 11) et des comportements répétitifs (score de 4) tandis qu'il avait un score beaucoup plus élevé dans le domaine de la communication et du langage (score de 13). Les anomalies dans la réciprocité des interactions sociales étaient rarement assez prononcées pour justifier un score de 2 à chaque item individuel, et le garçon semble démontrer nettement de l'affection et cherche à partager ses émotions. Il avait des comportements d'attachement très prononcés et était sensible à la séparation d'avec sa mère lorsqu'il était petit. Ses relations sont rendues très difficiles par une incapacité à partager les émotions et à moduler les interactions plutôt que par une indifférence globale aux autres. Il faut noter qu'un autre ADI n'a pas pu être terminé avec la mère d'un autre garçon autiste également porteur du syndrome du X fragile, en raison de la qualité médiocre de la mère comme informante. Elle avait quatre garçons, trois d'entre-eux étant diagnostiqués comme autistes et ayant un X fragile documenté biologiquement ; elle était elle-même légèrement retardée intellectuellement, avec une très faible capacité à se concentrer, et des difficultés à entrer en relation avec l'évaluateur. En dehors de ce type de situations, l'ADI fournit un moyen excellent de collecter

des données développementales et des descriptions symptomatiques. Afin d'éclaircir la nature de l'association entre autisme et X fragile, l'évaluation par l'ADI, combinée à d'autres mesures standardisées d'observation, permettrait d'améliorer nos connaissances sur la sémiologie différentielle des sujets autistes et des individus ayant un X fragile (autiste ou non).

Comme dans l'étude initiale sur la validité de l'ADI (Le Couteur et al. 1989), la plupart des items qui entrent dans la composition de l'algorithme ont une très haute valeur discriminante entre les deux groupes comparés dans notre étude. La différenciation entre ces deux groupes est particulièrement bonne pour les items et les scores dans le domaine de l'interaction sociale, suggérant ainsi que les handicaps sociaux spécifiques à l'autisme peuvent être relativement bien évalués même auprès de sujets très retardés. Dans la série de deux analyses faites pour égaliser les deux groupes pour leur niveau de développement, la validité discriminante de pratiquement tous les items se rapportant à la réciprocité des interactions sociales a été confirmée ; puisque ces résultats ont été obtenus avec de très petits nombres, ils indiquent que l'amplitude des différences comportementales entre les autistes et les sujets retardés non autistes est grande et qu'en vérité, elle est plus grande pour cette zone centrale du dysfonctionnement autistique. Dans la comparaison des 8 paires appariées de sujets extrêmement retardés, il était d'un intérêt particulier d'observer que 3 items atteignaient une spécificité parfaite. Puisque l'un d'entre-eux se rapporte à la période d'évaluation de l'enfance (*Affection 4-5 ans*), ceci démontre que les qualités déviantes de l'interaction sociale peuvent être évaluées avec des niveaux de développement très bas afin de pouvoir délimiter clairement l'autisme du retard.

Cependant, quelques différences entre notre étude et celle de Le Couteur et al. (1989) ont été trouvées qui méritent une attention particulière. Une différence importante concerne les scores et le domaine du langage et de la communication. Dans notre échantillon, il y avait seulement 4 sujets autistes parmi 19 qui avaient un niveau de langage suffisant permettant une

évaluation plus détaillée de la communication par le langage. A l'inverse, 4 seulement des 22 sujets retardés sans autisme n'avaient pas de langage. Ainsi, les items de la communication non verbale étaient les seules mesures susceptibles de différencier ces deux groupes. Cependant, il est apparu que 2 items (*Pointage* et *Gestes*) ont perdu graduellement de leur pouvoir discriminant lorsque les différences de niveau développemental ont été contrôlées de façon plus étroite au fil des analyses. Ceci indique que des anomalies dans ces comportements non verbaux reflètent peut-être un retard développemental général non spécifique plutôt qu'une caractéristique de l'autisme en soi. Il faut noter que des taux très élevés (54%) d'anomalies avec les *Gestes* avaient déjà été rapportés dans le groupe de comparaison de sujets, d'ailleurs moins retardés, de l'étude de Le Couteur et al. (1989). Alors que tous les sujets autistes remplissaient par définition les critères pour l'autisme dans ce domaine, qu'ils aient ou non un langage, 2 sujets parmi les 4 sans langage dans le groupe des retardés non-autistes, avaient aussi rempli les critères pour l'autisme dans le domaine de la communication et du langage. En raison de l'effectif très petit, ces résultats pour le domaine de la communication doivent être interprétés avec prudence. Néanmoins, ils attirent l'attention sur une difficulté potentielle de différencier avec précision les deux groupes pour la communication et le langage dans le cas où les sujets n'ont pas de langage. Il est aussi possible que l'opérationnalisation des anomalies qualitatives de l'autisme puisse être améliorée pour la communication non verbale. Ainsi, dans la révision récente de l'ADI, le *Pointage* a été décomposé en un *Pointage instrumental* (pointer vers un objet que l'enfant veut) et un *Pointage à distance pour montrer son intérêt* (ex : pointer vers un avion qui passe dans le ciel, etc...). Les anomalies du pointage protodéclaratif semblent bien plus spécifiques à l'autisme que celles du pointage instrumental, et cette modification devrait améliorer les performances de l'ADI dans ce domaine de la communication non verbale.

Dans l'algorithme de la version 1988 de l'ADI, les anomalies qualitatives de la communication sont évaluées par 12 items et un seuil de 8 a été

proposé pour les sujets avec langage. Cependant, seuls 4 items sont applicables aux sujets sans langage et un seuil de 4 a été proposé dans ces cas-là. Une réduction si grande du nombre d'items qui évaluent le domaine de la communication pour les sujets sans langage conduit inévitablement à une baisse de la fiabilité du score calculé pour ce domaine<sup>5</sup>. En outre, ces 4 items reflètent tous une évaluation *rétrospective* des moyens de communication dans la petite enfance, et aucune évaluation actuelle n'entre dans la composition de ce score. Bien que la technique de l'entretien ait été développée pour minimiser les biais de mémorisation et pour centrer l'investigation sur les comportements réellement montrés par l'enfant plutôt que sur les perceptions et/ou la mémoire des informants, ce score est néanmoins rendu plus vulnérable à ces biais potentiels et également aux situations où des informations sont manquantes sur le passé.

Ces limites suggèrent que des évaluations *actuelles* de la communication non verbale devraient être incluses dans l'algorithme de l'ADI. Cependant, l'évaluation d'une qualité déviante dans la vocalisation, dans le langage des signes ou les gestes accompagnant les interactions n'est pas simple à obtenir. Des travaux de recherche antérieurs ont montré que les enfants autistes comprennent et utilisent spontanément des gestes instrumentaux tandis que, comparés à des sujets retardés non autistes ou à des jeunes enfants normaux, ils montrent des déficits spécifiques dans la compréhension et l'utilisation des gestes expressifs (Attwood et al., 1988). Dans notre étude, les items correspondants de l'ADI ne donnaient pourtant pas des résultats dans la direction prédite. Les *Gestes instrumentaux* étaient rarement utilisés par les adolescents autistes comme par les sujets les plus retardés du groupe de comparaison. Les *Gestes expressifs* étaient également singulièrement anormaux dans le groupe de comparaison, perdant ainsi leur effet discriminant.

---

<sup>5</sup>En psychométrie, on montre que la fiabilité d'un instrument et de son score total croît directement en fonction du nombre d'items ou de questions qui composent l'instrument (Nunnally, 1978).

Ces résultats sont congruents avec les anomalies massives dans le pointage et les gestes observés dans l'enfance dans les deux groupes, avec des niveaux de développement très bas. Il faut remarquer que, dans l'étude d'Attwood et al. (1988), les enfants autistes les plus retardés, comme les enfants normaux du groupe contrôle, avaient des performances moins bonnes pour l'initiation que pour la compréhension des gestes instrumentaux. Les codes utilisés dans l'ADI sont fondés sur l'utilisation spontanée de ces gestes ; une façon possible d'améliorer l'évaluation de la communication non verbale chez les sujets les plus retardés serait donc de se centrer davantage sur la compréhension plutôt que l'utilisation des gestes. Cependant, en dehors des méthodes d'observation directe, la qualité de cette communication peut être très difficile à évaluer, et les *Gestes expressifs* et les *Gestes instrumentaux* avaient déjà une fiabilité basse dans l'étude de Le Couteur et al. (1989).

Une autre différence a été trouvée dans le troisième domaine de l'ADI sur les comportements répétitifs et stéréotypés. Deux items (*Résistance au changement*, *Compulsions/rituels*) qui différenciaient significativement les autistes des sujets retardés non autistes dans l'étude de validité de l'ADI, ne le font plus dans notre échantillon. Ceci est dû à une fréquence beaucoup plus basse de ces anomalies dans le groupe des autistes et *non pas* à une élévation importante de cette fréquence dans le groupe des non autistes. Les 3 sujets autistes avec les scores les plus élevés à l'échelle de Vineland ( $\geq 20$ ) présentaient ces deux caractéristiques, suggérant ainsi de manière indirecte qu'elles ont plus de chance d'être remarquées chez les individus ayant atteint un niveau développemental minimum. En revanche, un item (*Attachement à des objets inhabituels*), qui était seulement marginalement significatif dans l'étude de London-Edmonton, s'est avéré être hautement discriminant dans notre échantillon. Avec les *Maniérismes des mains et des doigts*, cet item avait une haute validité discriminante dans l'analyse conduite avec les 8 paires appariées de sujets les plus retardés. Ce résultat est intéressant dans la mesure où ces comportements sont faciles à observer et à garder en mémoire pour les informants et leur qualité déviante est

généralement évidente aux yeux d'évaluateurs, professionnels ou non. Dans le même ordre d'idées, un autre item (*Réponse anormale à des stimuli sensoriels spécifiques*) est aussi apparu prendre un potentiel discriminant et la différenciation entre les deux groupes s'est améliorée lorsqu'il a été incorporé dans le calcul du score total de ce domaine particulier. De nouveau, ces réponses étaient clairement identifiées par les informants et elles consistaient la plupart du temps en réactions prévisibles et marquées par la tonalité précise de la colère, à des bruits humains, tels que le fait de tousser ou encore les cris de bébés. Si ce résultat se confirme dans d'autres échantillons, cet item pourrait être avec profit inclus dans l'algorithme diagnostique. Ceci aurait aussi pour résultat d'augmenter la fiabilité du score calculé pour le domaine des comportements répétitifs et stéréotypés.

Les résultats principaux de cette présente étude apportent donc une démonstration nouvelle de la validité discriminante de l'ADI lorsqu'il est utilisé avec des sujets autistes très retardés. En général, les seuils proposés avec l'ADI et les scores calculés par domaine, donnent des résultats satisfaisants pour la différenciation des deux groupes diagnostiques. Nos résultats particuliers sur les seuils dans le domaine de l'interaction sociale et pour le score total de l'ADI ne devraient pas être considérés sans garder à l'esprit les particularités de cet échantillon. En fait, l'ADI a été développé pour être aussi utilisé avec des individus ayant un niveau de fonctionnement plus élevé, lesquels n'étaient pas représentés dans notre échantillon. Un autre développement intéressant de l'ADI serait d'examiner son applicabilité auprès d'enfants très jeunes pour lesquels un certain nombre des items ne seront pas utilisables.

Quelques commentaires doivent aussi être faits sur les aspects pratiques de l'utilisation de l'ADI. Premièrement, l'acceptation par les parents a été excellente en dépit de la longueur de cet entretien. De très nombreux parents ont déclaré n'avoir jamais été interrogés avec autant de précision au cours des entretiens cliniques normaux dont ils avaient bien sûr fait régulièrement l'expérience. Parce que l'entretien se centre sur des facettes variées

du comportement passé et actuel de leur enfant et parce que les parents servent d'informants-clé pour conduire cet entretien développemental détaillé, leurs expériences peuvent donc, dans la situation d'entretien, être utilisées de manière signifiante et qu'ils ressentent comme utile. D'autre part, l'ADI recueille des données sur une gamme de comportements à problèmes qui, même s'ils ne sont pas pertinents pour le diagnostic de l'autisme en soi, sont néanmoins d'une importance capitale pour la vie de tous les jours et les projets thérapeutiques.

## 6. PERSPECTIVES

La version recherche de l'ADI a été révisée en 1991 et des améliorations ont été apportées à certaines questions (Lord et al., 1994). Certains items de validité ou fiabilité insuffisante ont été éliminés tandis que d'autres ont été ajoutés ou reformulés pour tenir compte des travaux les plus récents éclairant la sémiologie de l'autisme. L'ADI-R peut être utilisé avec des enfants d'un âge mental de 18 mois ou plus. Des changements sont intervenus aussi dans l'algorithme diagnostique utilisé pour dériver des diagnostics dans la CIM-10 et le DSM-IV. Les données de notre étude ont été intégrées dans un effort collaboratif international (Lord et al., 1995) et ont en particulier permis d'améliorer les critères de recherche diagnostiques de la CIM-10 (World Health Organization, 1992, 1993) et ceux du DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994).

A la suite de cette étude, nous l'avons utilisé dans une autre étude examinant la relation entre le comportement social et certains déficits psychologiques, afin de vérifier les critères d'inclusion (Fombonne et al., 1994). L'ADI a été utilisé également dans une étude génétique familiale dont certains résultats montrent que les scores de l'ADI chez le proposant autiste sont significativement associés à l'incidence du phénotype élargi de

l'autisme<sup>16</sup> chez les apparentés au premier et second degré (Bolton et al., 1994). Ce résultat, qui ne peut s'expliquer que par un mécanisme génétique, témoigne de la validité «biologique» de l'instrument. L'ADI est actuellement utilisé de manière croissante par la plupart des équipes de recherche travaillant dans le domaine de l'autisme, tant pour des applications de recherche que pour le travail d'évaluation clinique.

L'ADI a été développé conjointement avec une technique d'observation directe de l'enfant destinée à confirmer le diagnostic. L' ADOS (Autism Diagnostic Observational Schedule), ses principes et les résultats de l'étude pilote, ont été rapportés dans la littérature (Lord et al., 1989). Une nouvelle version de cet instrument, réservée aux enfants plus jeunes, le PLADOS (PreLinguistic ADOS), a été maintenant développée et testée avec des résultats satisfaisants<sup>17</sup> (Dilavore et al., 1995).

Pour se familiariser avec les concepts sous-jacents à l'ADI, avec la technique de l'entretien et avec les conventions de codage, l'utilisation d'entretiens vidéoscopés devrait être soulignée comme un outil extrêmement utile pour la formation et le perfectionnement. En tout état de cause, une formation préalable par une équipe reconnue est *impérative* pour l'utiliser correctement. Actuellement, des séminaires sont organisés à un rythme annuel, aux Etats-Unis et à Londres, auxquels quelques collègues français ont participé. Nous espérons pouvoir mettre bientôt à la disposition des professionnels français une formation reconnue à l'ADI en langue française.

Une version questionnaire brève de l'ADI a été développée sous la forme d'un questionnaire parental et son utilité pour le dépistage et le diagnostic précoce est actuellement testée.

---

<sup>16</sup> Pour une définition du phénotype élargi de l'autisme, se reporter à Fombonne (1995a).

<sup>17</sup> Par le Pr. C. Lord, Université de Chicago, Illinois, USA.



## CHAPITRE 5

---

# **L'échelle de comportement adaptatif de Vineland chez des enfants Français normaux**



## 1. INTRODUCTION

Pour notre étude, nous avons besoin d'un instrument d'évaluation du comportement adaptatif des adolescents étudiés, que nous puissions répéter lors du suivi pour évaluer les changements observés au cours de l'intervalle de temps retenu. Parmi les instruments disponibles, l'échelle de comportement adaptatif de Vineland (Vineland Adaptive Behavior Scale = VABS) a été récemment utilisée avec intérêt dans différents travaux de recherche auprès d'enfants atteints de maladies et handicaps divers (Dunlap et Sands, 1990 ; Dykens, Hodapp, Leckman, 1989 ; Dykens et al., 1990 ; Paul, Looney et Dahm, 1991 ; Voeker et al., 1990), pour des études longitudinales (Fletcher et al., 1990 ; Saigal et al., 1990), ou encore dans des essais thérapeutiques (Fisch et al., 1988 ; Sandman, Barron et Colman, 1990). Cet instrument a été aussi utilisé auprès de sujets autistes, dont on a montré qu'il pouvait identifier de façon sélective leurs déficits dans le domaine des relations sociales (Fombonne et Achard, 1991 ; Fombonne et al., 1995 ; Loveland et Kelley, 1988, 1991 ; Rodrigue et al., 1991 ; Volkmar et al., 1987 ; Fombonne et al., 1994 ; Volkmar et al., 1993) et il a été très récemment utilisé comme moyen d'évaluation des résultats dans des études longitudinales sur l'évolution d'autistes devenus adultes (Freeman et al., 1991 ; Venter, Lord et Schopler, 1992).

Conçu dans le milieu des années soixante, le VABS a été révisé en 1984 (Sparrow, Balla et Cicchetti 1984). L'information nécessaire est recueillie au cours d'un entretien semi-structuré conduit auprès d'un informant, généralement la mère ou quelqu'un de l'entourage proche qui connaît bien le sujet dans différentes facettes de sa vie quotidienne. Il a été standardisé sur un échantillon représentatif de sujets américains de 3.000 individus, de la naissance jusqu'à l'âge de 18 ans. Quatre domaines peuvent être évalués (communication (COM), autonomie dans la vie quotidienne (AVQ) et, socialisation (SOC) et, pour les enfants en dessous de 6 ans, le développement moteur (MOT)), et un score total (Adaptive Behavior Composite (ABC)) et des scores pour chacun des domaines peuvent être ensuite obtenus. Les scores peuvent être exprimés de manière brute ou sous forme de scores standardisés, ou encore sous forme d'âge-équivalent, de stanines ou de percentiles. Chacun des domaines contient trois sous-domaines (seulement deux pour le développement moteur) pour lesquels des âges équivalents et une appréciation qualitative du niveau de fonctionnement sont aussi disponibles. Une brève évaluation des comportements «non adaptés» (par ex. énurésie, fugues, etc...) permet de dériver un score de troubles du comportement. Le contenu des domaines et sous-domaines de l'échelle de Vineland apparaît de manière résumée dans le Tableau 1. Des copies des versions anglaises du Vineland et du manuel d'utilisation, qui est indispensable pour utiliser l'échelle, peuvent être obtenues auprès d'American Guidance Service<sup>18</sup>.

Comme la validité d'un instrument de recherche peut être singulièrement réduite quand on le transpose d'un contexte culturel à un autre, nous devons nous assurer que les propriétés psychométriques de cet outil d'évaluation du comportement adaptatif étaient conservées auprès des enfants français et que l'utilisation de cette échelle dans notre contexte culturel était possible. Par conséquent, en parallèle à l'étude principale décrite dans les chapitres précédents, nous avons conduit une étude pilote de cet instrument auprès d'enfants français normaux afin de tester l'acceptabilité de l'échelle de Vineland dans la population française et de

---

<sup>18</sup> L'adresse exacte est : American Guidance Service (AGS), Circle Pine, Minnesota 55014-1796 (USA).

Tableau 1 : Contenu de l'échelle de Vineland par domaine et sous-domaine\*

Domaine et sous-domaine	Contenu
<b>Communication</b>	
- compréhension	Ce que le sujet comprend
- expression	Ce que le sujet exprime et dit
- langage écrit	Ce que le sujet lit et écrit
<b>Autonomie dans la vie quotidienne</b>	
- personnelle	Comment le sujet mange, s'habille, et s'occupe de son hygiène personnelle
- domestique	Les tâches domestiques dont le sujet s'acquitte
- communauté	Comment le sujet utilise son temps, l'argent, le téléphone, et ses aptitudes professionnelles
<b>Socialisation</b>	
- relations interpersonnelles	Comment le sujet interagit avec les autres
- jeu et loisirs	Comment le sujet joue et utilise son temps de loisirs
- adaptation	Comment le sujet exerce ses responsabilités et montre sa sensibilité aux autres
<b>Compétences motrices</b>	
- motricité globale	Comment le sujet utilise ses bras et jambes pour les mouvements et leur coordination
- motricité fine	Comment le sujet utilise ses mains et ses doigts pour manipuler les objets
<b>Score composite de comportement adaptatif</b>	Un score composite des quatre domaines
<b>Comportements inadaptés (pas de sous-domaine)</b>	Comportements indésirables qui peuvent interférer avec le comportement adaptatif du sujet

---

\* Dérivé du Manuel pour le Vineland Adaptive Behavior Scales (tableau 1, chapitre 1)

réévaluer rapidement ses propriétés. Bien que cette partie du projet n'ait pas été prévue dans le protocole initial, il nous est apparu important, pour les raisons décrites ci-dessus, de l'entreprendre. Conceptuellement, elle revient à ajouter à notre protocole, un groupe contrôle d'enfants *sans* troubles du développement et auquel les trois autres groupes sont comparés par l'intermédiaire des normes de l'échelle de Vineland<sup>19</sup>.

Nous décrivons ici les principaux résultats de cette partie de l'étude.

## 2. SUJETS ET MÉTHODES

L'échantillon a été constitué de 151 parents (mères 89%, pères 9%, autres 2%) qui ont accepté de participer à l'étude. Ils ont été sélectionnés parmi les employés administratifs de deux dispensaires d'hygiène mentale de secteur (23.8%) et d'un hôpital général (29.1%) à Paris, ainsi que dans une commune de la banlieue Est de la capitale (25.2%) et dans une petite ville de province (Beaune) (21.9%) en Côte d'Or. Tous les enfants qui avaient eu un contact, au cours des 12 derniers mois, avec des professionnels de santé pour n'importe quel problème psychologique ou difficulté éducative ont été exclus de cette étude. Pour chaque année d'âge, des nombres à peu près égaux de garçons et de filles ont été sélectionnés. La catégorie socio-professionnelle du chef de famille a été codée au moyen de la nomenclature de l'INSEE (INSEE, 1983). Toutefois, la classe sociale codée dans la classification de l'INSEE ne peut pas être traitée comme une variable continue ; en conséquence, nous avons recodé les catégories socio-professionnelles sur une version légèrement modifiée de l'échelle de

---

<sup>19</sup> Si les normes américaines s'étaient avérées impraticables en France, nous avons prévu d'utiliser ce groupe d'enfants comme un "vrai" groupe contrôle auquel nous aurions directement comparé les sujets inclus dans l'étude en les apparentant sur certaines caractéristiques socio-démographiques.

Hollingshead, en utilisant une table d'équivalence développée pour une autre étude comparative franco-américaine (Stanger, Fombonne et Achenbach, 1994).

L'échantillon total est composé de 75 garçons et de 76 filles, dont l'âge varie de 0 à 18 ans. Dans cet échantillon, on trouve : 45 (30%) enfants âgés de moins de 6 ans ; 50 (33%) enfants âgés de 6 à 11 ans, et 56 (37%) enfants dans le groupe des 12 à 18 ans. Dans cet échantillon, les catégories socio-professionnelles supérieures sont légèrement sur-représentées. Pour certaines analyses, nous avons utilisé trois regroupements des catégories socio-professionnelles (CSP) de taille équivalente, et formées en fonction de la distribution des valeurs de CSP sur leur échelle de départ. Ainsi, on trouve 57 (38%) familles dans la catégorie des CSP les plus élevées (professions supérieures), 47 (31%) familles dans la catégorie intermédiaire (techniciens et employés qualifiés) et 47 (31%) familles dans la catégorie la plus basse (employés non qualifiés, ouvriers qualifiés et spécialisés).

Un sous-échantillon de 30 parents a pu être réinterrogé dans un intervalle de 4 semaines après le premier entretien. Ces seconds entretiens ont été menés en moyenne 16 jours après la première passation, et des données ont pu être ainsi être obtenues pour mesurer la fiabilité test-retest de l'instrument. La forme abrégée de l'échelle de Vineland (Survey form) a été utilisée pour l'étude, et la durée moyenne des entretiens dans cet échantillon a été de 35 minutes. Tous les entretiens ont été conduits par la même enquêtrice (Sophie Achard), qui était au préalable entraînée à la technique de l'entretien et aux conventions de codage. Afin de prendre en considération le nombre élevé de comparaisons statistiques qui sont effectuées par la suite, un degré de signification de 0.01, plus conservateur, a été retenu comme le niveau de significativité statistique.

### 3. RÉSULTATS

#### *Analyses univariées*

Des scores standardisés ont été calculés pour les enfants français en utilisant les normes américaines publiées dans le Manuel d'utilisation (Sparrow et al., 1984). Les résultats sont montrés dans le Tableau 2 pour les scores des différents domaines et le score total. En faisant l'hypothèse qu'une équivalence de mesure est obtenue avec l'échelle de Vineland entre les deux pays, les scores standardisés moyens de l'échantillon français devraient suivre à peu près une distribution normale de moyenne 100 et avec un écart-type de 15. A l'exception du domaine AVQ, les scores moyens des enfants français sont en effet dans le voisinage de 100. Pour chaque moyenne du Tableau 2, nous avons testé statistiquement si la valeur observée dans notre échantillon était différente ou non de 100. Parmi les 42 comparaisons statistiques avec cette valeur théorique attendue (100) sous l'hypothèse nulle<sup>20</sup>, 18 tests donnent des résultats significatifs à 0.01. Ces résultats témoignent à la fois de la puissance statistique fournie par un échantillon de cette taille et aussi de fluctuations normales d'échantillonnage. Cependant, les différences par rapport à la valeur théorique de 100 s'observent dans les deux directions, et elles restent, en valeur absolue, d'amplitude faible. En outre, les écarts-type varient de 9.2 à 17.3 (médiane 12.1) et les coefficients d'aplatissement et de symétrie sont compatibles avec l'hypothèse d'une distribution normale des scores.

Une exception notable s'applique pourtant au domaine AVQ, où les enfants français obtiennent des scores qui sont, après l'âge de 6 ans,

---

<sup>20</sup> Dans ces analyses, l'hypothèse nulle consiste à affirmer la comparabilité des scores des enfants français et américains. Un test non significatif est en faveur de cette hypothèse tandis qu'un résultat significatif indique que les données ne sont pas compatibles avec cette hypothèse d'équivalence culturelle.

systématiquement plus bas que ceux de leurs pairs américains. Le niveau des enfants français a été examiné pour chacun des sous-domaines du domaine de l'autonomie dans la vie quotidienne AVQ (*personnel, domestique, communautaire*). Des proportions plus élevées d'enfants français ont été classées dans les niveaux assez bas, ou bas (*personnel (36%) ; domestique (27%) ; communautaire (42%)*), par opposition à environ 16% des enfants dans l'échantillon normatif américain. Bien que les différences entre les garçons et les filles ne soient pas statistiquement significatives, les garçons français ont des performances moindres que les filles dans le sous-domaine personnel (*habillement, toilette, soins corporels, etc...*) (45% versus 28%), alors qu'un pattern inverse entre les deux sexes s'observe pour le sous-domaine communautaire (*sécurité, utilisation de l'argent, utilisation du téléphone, travaux, etc...*) (37% versus 47%). En dépit de ces scores plus bas des enfants français pour le domaine AVQ, les scores standard totaux (ABC) fluctuent autour de la valeur attendue sous l'hypothèse nulle.

Tableau 2 : Scores standard (moyenne et SD) par domaine, et score standard total du Vineland, des enfants français, par sexe, âge et CSP, et comparaisons avec les normes américaines<sup>a</sup>

		Sexe			CSP			Age		
		Tous (N=151)	Garçons (N=75)	Filles (N=76)	Elevée (N=57)	Moyenne (N=47)	Basse (N=47)	<6 (N=45)	6 à 11 (N=50)	12 + (N=56)
Communication :	$\bar{X}$	103.2**	101.4	105.0**	105.6**	104.8*	98.8	102.5	107.1***+	100.4
	SD	11.1	12.1	9.8	10.6	10.1	11.6	12.1	11.3	9.2
Autonomie Vie Quotidienne :	$\bar{X}$	92.2***+	90.4***+	93.9***+	90.1***+	93.0*	93.8*	102.7	88.7***+	86.8***+
	SD	14.9	15.9	13.6	15.1	14.3	15.1	13.4	13.8	12.5
Socialisation :	$\bar{X}$	102.9*	102.3	103.4	106.1**	101.9	99.9	105.3*	101.5	102.1
	SD	11.2	10.7	11.6	10.4	11.3	11.2	12.1	9.6	11.5
Compétences motrices <sup>b</sup> :	$\bar{X}$	102.3	101.5	103.3	100.7	102.9	103.8	-	-	-
	SD	13.8	13.2	14.9	11.4	13.9	17.3	-	-	-
Score total Composite :	$\bar{X}$	98.9	97.0	100.7	99.9	99.6	96.8	104.2	98.4	94.9*
	SD	12.2	12.5	11.7	12.1	10.7	13.6	12.7	11.1	11.2

<sup>a</sup> Les tests de t pour chaque cellule du tableau testent l'hypothèse nulle que les moyennes des sous-échantillons sont égales à 100 (\*:p<0.01 ; \*\* : p<0.001); le symbole + indique que la moyenne du sous-échantillon est en dehors de l'intervalle de confiance à 95 % ajusté pour les 42 tests (voir texte).

<sup>b</sup> Les scores pour les compétences motrices ont été calculés seulement pour les 45 enfants (26 garçons, 19 filles) âgés de moins de 6 ans.

Les garçons ont une tendance constante, mais non significative, à obtenir des scores moins élevés que les filles dans tous les domaines et pour le score total. Des analyses de variance à un facteur ont été faites pour évaluer les effets de la catégorie socio-professionnelle et de l'âge, utilisés comme variables qualitatives à 3 classes, sur les différents scores de l'échelle de Vineland. La CSP a un effet significatif sur le domaine de la communication COM ( $F(2,148)=5.87$  ;  $p=0.004$ ) alors qu'elle est à la limite de la significativité pour la socialisation (SOC ( $F(2,148)=4.34$  ;  $p=0.015$ )). Les tests post-hoc de Sheffé indiquent une différence significative sur les scores moyens de communication (COM) entre les enfants des catégories sociales élevées et basses seulement ( $p=0.007$ ). L'âge a un effet significatif sur la communication COM ( $F(2,148)=5.15$  ;  $p=0.007$ ), sur l'autonomie de la vie quotidienne AVQ ( $F(2,148)=20.76$  ;  $p<0.001$ ), et sur le score total ABC ( $F(2,148)=8.02$  ;  $p<0.001$ ). Les tests post-hoc de Sheffé de comparaisons de moyennes indiquent des scores significativement plus élevés en communication pour la comparaison entre les enfants d'âge scolaire et le groupe des adolescents ( $p=0.008$ ), pour l'autonomie de la vie quotidienne AVQ pour la comparaison entre les enfants les plus jeunes et ceux des deux autres groupes ( $p<0.001$ ) et pour le score total ABC pour la comparaison entre les enfants les plus jeunes et les enfants les plus âgés ( $p=0.001$ ).

### *Analyses multivariées*

Des analyses de régression multiple ont été ensuite conduites afin de tester de façon plus complète la robustesse transculturelle de l'échelle. Pour ces analyses, la déviation de chaque score standardisé observé pour chaque enfant français par rapport à la valeur théorique de 100 a été calculée et utilisée comme variable dépendante dans des analyses de régression multiple où les effets du sexe, de l'âge et de la catégorie socio-professionnelle ont été systématiquement évalués en incluant ces variables dans le modèle. La catégorie socio-professionnelle et l'âge ont été utilisés comme variables quantitatives.

Les résultats sont indiqués dans le Tableau 3. Dans ces analyses, le test de l'équivalence culturelle de l'échelle de Vineland est donné en examinant la différence de l'intercept d'avec la valeur 0. Les résultats montrent qu'aucune différence significative n'a été trouvée (tous les  $p > 0.10$ ) après ajustement sur l'effet des variables socio-démographiques. Aucun des 4 termes possibles d'interaction dérivant des 3 effets principaux n'a significativement amélioré l'adéquation de ces modèles. La CSP a un effet significatif indépendant sur la communication (COM) et, à l'exception de l'autonomie dans la vie quotidienne AVQ, les signes des coefficients de la CSP sont identiques et soulignent la tendance pour les enfants des classes socio-professionnelles élevées à obtenir des scores plus élevés. De la même façon, en contrôlant l'effet de l'âge et de la CSP, le sexe exerce un effet significatif sur la communication et sur le score total ABC, les filles ayant des scores plus élevés que les garçons. La baisse des scores standard avec l'âge est plus marquée pour le domaine AVQ ; finalement, il faut noter que la proportion de variance expliquée par les facteurs socio-démographiques reste petite, l'effet étant plus prononcé pour l'autonomie dans la vie quotidienne. Les résultats des analyses multivariées viennent confirmer ceux des analyses précédentes.

Tableau 3 : Régression multiple sur le sexe, l'âge et la CSP des différences observées entre les scores obtenus au Vineland pour les enfants français et les normes américaines<sup>a</sup>

	Intercept	Age <sup>b</sup> β	Sexe <sup>b</sup> β	CSP <sup>b</sup> β	F	R <sup>2</sup>
Communication :	-4.50	-0.33	2.50 <sup>*</sup>	1.61 <sup>**</sup>	7.14 <sup>**</sup>	0.127
Autonomie Vie Quotidienne :	7.03	-1.13 <sup>**</sup>	2.54	-0.61	12.07 <sup>**</sup>	0.198
Socialisation :	-2.77	-0.25	1.10	1.20	3.08	0.059
Score total Composite :	1.00	-0.73 <sup>**</sup>	2.64 <sup>*</sup>	0.72	8.06 <sup>**</sup>	0.141

<sup>a</sup> Les variables dépendantes sont les scores standards obtenus pour chaque enfant français moins 100

<sup>b</sup> Les unités sont l'année pour l'âge, et la CSP est codée sur une échelle en 9 points ; le sexe a été codé - 1 pour les garçons, et + 1 pour les filles

\* : p < 0.01 ; \*\* : p < 0.001

La fiabilité test-retest des scores bruts, mesurée par le coefficient de corrélation intra-classe (Bartko et Carpenter, 1976), est excellente pour le score brut total (0.99) et pour chacun des scores bruts des domaines (COM : 0.986 ; DLS : 0.986 ; SOC : 0.974). De même, la fiabilité est excellente pour les scores bruts des sous-domaines, s'étendant de 0.935 (*langage réceptif*) à 0.986 (*langage écrit*) pour tous les domaines considérés. La fiabilité pour le développement moteur (MOT) n'est pas rapportée puisqu'il y avait trop peu d'enfants de moins de 6 ans inclus dans le sous-échantillon ayant fait l'objet de l'étude test-retest. Bien que ces coefficients de fiabilité soient observés sur un échantillon de petite taille, les valeurs obtenues, et en particulier la très bonne fiabilité observée pour le score total, sont analogues aux données rapportées pour l'échantillon normatif américain. La différence test-retest moyenne entre les moyennes des scores standardisés varie de - 1.4 (SOC) à + 2.7 (COM) ; aucune des comparaisons de moyenne (test t de Student pour les séries appariées) n'est significative, ni pour les scores standardisés, ni pour les scores bruts.

#### 4. DISCUSSION

En moyenne, les enfants français obtiennent des scores au Vineland qui sont très comparables à ceux de leurs pairs américains, suggérant ainsi que la validité transculturelle de l'échelle est bonne. Pourtant, lorsqu'ils atteignent l'âge scolaire, les enfants français tendent à obtenir de moins bonnes performances dans le domaine de l'autonomie dans la vie quotidienne AVQ. Le fait même que cette différence entre les enfants français et les enfants américains soit limitée à un seul domaine et que, d'autre part, des effets assez nets de l'âge et de la CSP aient été trouvés pour ce domaine dans l'échantillon étudié, suggèrent que les différences entre les français et les américains trouvés dans cette étude ne sont pas un artefact.

Trois explications au moins peuvent être envisagées. La première est que la plupart des enfants d'âge scolaire ou pré-adolescents de notre échantillon étaient des lycéens pour lesquels certains items se rapportant aux compétences dans le travail (sous-domaine communautaire) ne pouvaient pas, par définition, s'appliquer. La deuxième explication est qu'il se peut que certains items du Vineland soient des mesures moins valides de certaines compétences dans la culture française. En particulier, le groupe des 6 items se rapportant à l'utilisation du téléphone et des 9 items se rapportant à l'utilisation de l'argent, sont probablement moins pertinents pour les adolescents français que pour les adolescents américains. Le téléphone ne s'est généralisé dans la société française que plus récemment et il ne tient pas tout à fait la même place dans les relations interpersonnelles quotidiennes qu'aux Etats-Unis. De même, au début ou au milieu de l'adolescence, probablement moins d'importance est attachée au fait de gagner et de gérer de l'argent de façon indépendante dans les familles françaises. Troisièmement, en faisant l'hypothèse que les items mesurent de manière équivalente les mêmes compétences à travers les deux cultures, il se pourrait enfin que les attitudes éducatives des parents français ne mettent pas autant l'accent sur l'autonomie et l'indépendance que dans la culture nord-américaine, ou pas au même stade de développement (comme pour le sous-domaine personnel). Des travaux anthropologiques ont, de manière plus anecdotique, montré que ce pouvait être le cas (Carrol, 1988) ; d'autres données comparant les réponses de parents français et américains à l'échelle de compétence sociale du Child Behavior Checklist (CBCL) vont dans le même sens (Stanger, Fombonne et Achenbach, 1994).

Finalement, il faut garder à l'esprit le résultat principal qui montre que les différences obtenues restent de petite amplitude et qu'elles n'affectent pas les qualités psychométriques globales de l'instrument. Il apparaît donc utilisable dans le contexte français, et particulièrement pour des objectifs de recherche auprès d'enfants présentant des problèmes de développement.

En outre, si le Vineland est utilisé de manière comparative (comparant des groupes entre eux, ou un sujet à lui-même lors de deux évaluations espacées dans le temps) comme nous l'avons fait aux chapitres 2 et 3, les différences observées ne sauraient être attribuables ou explicables par ces légères nuances inter-culturelles. De plus, l'importance du retard de développement des enfants inclus dans notre étude était telle que leurs comportements étaient pour la plupart évalués au niveau de l'âge préscolaire, c'est-à-dire précisément là où nous avons trouvé le moins de différences avec les scores américains.

## **5. PERSPECTIVES D'UTILISATION DU VINELAND**

Cette partie de l'étude apporte une démonstration de l'applicabilité de l'échelle d'évaluation du comportement adaptatif de Vineland en France. Bien que la taille et le mode de sélection de cet échantillon ne nous autorisent pas à dériver des normes françaises pour l'instrument, les résultats que nous venons de présenter, ainsi que ceux présentés aux Chapitres 2, 3 et 4, ont permis de confirmer les propriétés psychométriques de cet instrument et son intérêt. Dans notre expérience auprès des deux échantillons de parents, l'entretien est très bien accepté par les parents qui ont souvent commenté positivement la cohérence des questions, leur précision, et la pertinence au regard de la vie quotidienne des dimensions évaluées par l'échelle.

Les données recueillies sur l'échantillon de 119 sujets inclus dans l'étude ont été depuis lors partagées anonymement avec d'autres équipes nord-américaines et des normes spécifiques aux populations de sujets autistes sont en voie d'être rendues disponibles (Carter et al., 1995). L'échelle de Vineland est très couramment employée dans la recherche sur les troubles du développement, mais également pour des applications cliniques routinières. Dans plusieurs centres, elle fait partie de la batterie de données

cliniques recueillies lors des évaluations initiales ou pour suivre l'évolution d'enfants. Nous avons utilisé cette échelle dans une autre étude portant sur des autistes de haut-niveau (Fombonne et al., 1994) comme d'autres collègues travaillant dans le domaine de la psychologie cognitive. Son utilisation s'étend cependant à d'autres populations que les enfants autistes et sa facilité d'emploi et l'existence de normes en font un instrument idéal pour la recherche clinique, tout particulièrement pour les études longitudinales.

Une version brève de dépistage, le Vineland Screener, vient d'être mise au point par l'équipe du Child Study Center qui devrait faciliter son emploi dans la pratique clinique ordinaire.

Plusieurs entretiens conduits auprès de cet échantillon normatif français ont été enregistrés afin de constituer un stock de matériel audiophonique destiné à faciliter la formation des usagers potentiels à cette échelle.



## **CHAPITRE 6**

---

# **Le point de vue des familles**



## 1. BREF APERÇU DE LA QUESTION

Pendant longtemps, l'étude des parents d'enfants présentant des troubles divers s'est bornée à examiner le rôle possible des attitudes, des styles interactifs, des personnalités, et de la psychopathologie des parents, et singulièrement de la mère, dans la *genèse* des troubles de l'enfant. Plus récemment, plusieurs travaux ont mis l'accent sur l'*impact* des troubles des enfants sur leurs parents ou la vie familiale. Pour les troubles du développement, plusieurs études ont documenté le stress éprouvé par les familles devant les difficultés au long cours de l'éducation d'un enfant atteint de troubles sévères de son développement (Holroyd et McArthur, 1976 ; Dupont 1980 ; DeMyer et al., 1981 ; Konstantareas et Homatidis, 1991 ; Wolf et al., 1989). Comparés aux parents ayant un enfant atteint de trisomie 21, de retard mental simple, de troubles du langage ou ayant un enfant normal, les parents d'enfants autistes rapportent davantage de difficultés sous la forme de dysphorie et de stress variés dans l'exercice de leurs rôles parentaux (Holroyd et McArthur, 1976 ; Konstantareas et Homatidis, 1991 ; Wolf et al., 1989), ce qui suggère qu'élever un enfant autiste impose des contraintes familiales et personnelles relativement plus nombreuses et/ou peut-être qualitativement distinctes que celles éprouvées par les parents

d'enfants ayant des problèmes non autistiques de développement ou des maladies physiques chroniques. Ces travaux ont en général trouvé que les difficultés parentales étaient positivement associées au degré de sévérité de la symptomatologie autistique et à l'âge du sujet, les difficultés augmentant avec le passage à l'âge adulte pour les autistes, un résultat opposé à celui trouvé avec des parents de sujets trisomiques (Holmes et Carr, 1991). La «visibilité» des problèmes de l'enfant et le degré de «bizarrerie» des symptômes qu'ils présentent (par ex. les maniérismes des doigts, les battements des bras, les auto-mutilations, etc...), ainsi que l'importance des manifestations comportementales non spécifiques associées (attention réduite, hyperkinésie, agressivité, etc...) semblent aussi avoir une influence propre sur les parents (Konstantareas et Homatidis, 1989).

Les répercussions du handicap de l'enfant sur la relation conjugale ont été étudiés de façon inconstante. Les études de cas et l'expérience clinique indiquent que certains couples ayant un enfant handicapé se séparent tandis que d'autres semblent au contraire plus proches et soudés. Compte tenu du taux de base élevé des séparations entre les parents d'enfants en âge scolaire, il est souvent bien difficile d'évaluer le rôle de l'enfant dans ces événements. En fait, dans quelques travaux portant sur des effectifs plus grands (DeMyers et al. 1981 ; Konstantareas et Homatidis, 1991), les résultats montrent plutôt moins de séparations chez les parents d'enfants autistes que par rapport à la population de référence, mais ils demandent à être confirmés. En outre, ces modalités adaptatives devant l'adversité sont typiquement sensibles à l'environnement social et culturel, et elles peuvent très bien évoluer dans le temps dans une société donnée et/ou varier d'un contexte culturel à un autre. Dans les familles où les deux parents sont présents, le partage des tâches entre les soins physiques, la supervision de l'enfant, les activités de la vie quotidienne, et la gestion des problèmes de comportement est inégal entre pères et mères, ces dernières ayant à gérer la plupart d'entre elles. Cette différence est vraie aussi pour des handicapés devenus adultes et vivant à la maison, et ne semble que partiellement expliquée par l'activité professionnelle du père ou sa disponibilité (Holmes

et Carr, 1991). Parallèlement, les niveaux de stress rapportés par les mères sont plus élevés que ceux des pères (Milgram et Atzil, 1988 ; Moes et al., 1992). Enfin, l'impact modérateur sur les difficultés familiales de systèmes de support psychologique et émotionnel tels que les voisins, la famille élargie, les autres enfants, les services sociaux, etc... et des mesures d'assistance matérielle et financière a été relativement peu étudié. Dans une étude sur des pères et mères d'enfants autistes, un niveau élevé de soutien social est apparu diminuer le malaise psychologique en limitant le stress dans l'exercice du rôle parental (Wolf et al. 1989). Cependant, les mécanismes par lesquels le soutien social interagit avec le stress familial et le bien-être des individus restent à élucider, notamment en décomposant ses dimensions dans leurs constituants plus élémentaires.

Le développement des services et des aides sociales est, en France, très avancé même par rapport à des pays de niveau économique comparable. En principe, en diminuant la détresse et l'isolement des familles, ces aides devraient contribuer indirectement à faciliter l'évolution des enfants souffrant de troubles de développement. En outre, même si l'effet induit dans l'évolution de l'enfant reste minime, la qualité de la vie des familles ayant un enfant souffrant de troubles graves de son développement, ainsi que son niveau de satisfaction avec les services disponibles, peuvent constituer un objectif en soi et faire par là partie des critères retenus pour l'évaluation de leur fonctionnement. Pratiquement aucune donnée n'existe pourtant sur ce sujet et les quelques études longitudinales résumées au chapitre 1 n'ont pas incorporé dans leur protocole de composante appréciant cette facette du phénomène.

## 2. MÉTHODE DE L'ENQUÊTE

Lors d'une réunion organisée en 1991 avec les équipes participantes, nous avons proposé d'organiser un recueil de données supplémentaire auprès des familles pour tenir compte de leur souhait, souvent exprimé lors

des entretiens directs menés avec les parents par les membres de l'équipe de recherche, d'être associées d'aussi près que possible au projet et à ses retombées. Notre expérience d'avoir réalisé des entretiens directs avec les familles, en dehors du cadre clinique, avec plus des trois quarts de l'échantillon, avait largement démontré l'utilité des données recueillies directement auprès des «clients» des équipes associées au projet, ainsi que son absence d'interférence avec les activités cliniques quotidiennes. Il est donc apparu possible de mener une enquête complémentaire auprès des familles. Le but de cette enquête était de collecter des données préliminaires sur l'expérience générale des familles et non pas de tester des hypothèses précises telles que celles évoquées dans la brève revue de la littérature faite ci-dessus. La composition de notre échantillon était aussi particulièrement propice à une évaluation du degré de satisfaction des usagers avec les services existants en France puisque les parents pouvaient fournir des informations sur leur expérience de contacts avec les professionnels au cours d'une longue période, depuis les premières années de vie de leurs enfants jusqu'à la période actuelle. En outre, nous voulions aussi obtenir des informations sur le degré de retentissement des troubles du développement de leurs enfants sur différents aspects de la vie familiale, et examiner du même coup si certaines caractéristiques liées à l'enfant (par ex. : le diagnostic, le niveau développemental, etc...) ou à l'environnement familial paraissaient jouer un rôle important dans la qualité de vie de ces familles.

Pour des raisons à la fois de faisabilité et de coût, la voie postale a été retenue comme moyen de collecte des données. Un questionnaire a été développé pour collecter les données. Il commençait par des informations socio-démographiques de base sur la composition actuelle du foyer, et une description abrégée du niveau de comportement adaptatif actuel de l'enfant<sup>21</sup> et une description des problèmes actuels éventuels de comportement.

---

<sup>21</sup> Par commodité, nous utilisons le mot enfant pour désigner les sujets et les distinguer de leurs parents qui sont ici les vrais sujets de l'étude. Cependant, le lecteur devrait garder en mémoire que la plupart d'entre eux sont adolescents ou même adultes.

Les questions sur le comportement adaptatif et les troubles du comportement ont été combinées dans un score total estimant, pour chaque sujet, son niveau de développement et son comportement actuels. Bien que nous disposions de ces trois types d'informations dans nos recueils de données antérieurs, il nous est apparu nécessaire de les recueillir à nouveau pour quatre raisons :

1) la date à laquelle cette enquête a été réalisée ne correspondait pas aux autres dates de recueil des données et les circonstances de vie de l'enfant et de sa famille pouvaient avoir changé depuis lors ;

2) comme nous n'avions pas eu accès à toutes les familles pour les entretiens menés avec le Vineland, nous voulions pouvoir disposer d'une mesure du comportement adaptatif actuel, même sommaire, pour pouvoir ajuster les résultats obtenus sur ces variables ;

3) certaines données sur la composition des familles avaient été recueillies par l'intermédiaire des équipes et il était utile, pour cette partie, d'obtenir des informations directement des parents eux-mêmes ;

4) enfin, parce que la procédure d'envoi des questionnaires passait par l'intermédiaire des équipes, nous voulions pouvoir disposer d'informations minimales (par ex. : sexe et âge du sujet) pour vérifier qu'aucune erreur n'avait été commise dans les envois et faire correspondre les questionnaires anonymes reçus par nous à notre base de données.

Les autres questions posées concernaient essentiellement le passé, à l'exception du niveau d'aide financière pour lequel les questions sur son montant et son adéquation par rapport aux besoins perçus se limitaient à la période actuelle. Les questions couvrant le passé portaient sur l'impact des difficultés de l'enfant sur la carrière professionnelle du père et de la mère, sur le choix du lieu de résidence et de ses aménagements éventuels, sur l'estimation du surcoût dans le budget familial, sur les loisirs, les relations des parents avec les autres enfants du foyer, sur l'accès de l'enfant aux soins habituels, sur la santé physique et psychique des deux parents, sur les systèmes de support trouvés par les parents, sur les modifications appor-

tées dans leur expérience par les transformations/pubertaires et l'adolescence, et sur le degré de satisfaction des parents avec les différents services médico-sociaux dans la petite enfance, à l'âge scolaire, à l'adolescence et à l'âge adulte. Les questions avaient un format fermé et pré-codé pour faciliter le remplissage ; cependant, une place a été laissée à la fin de certaines questions et à la fin du questionnaire pour les commentaires libres des parents qui ont tous été étudiés et analysés. La construction même du questionnaire a été rendue particulièrement difficile par l'hétérogénéité de l'échantillon en termes d'âge, de diagnostic, et de niveau de développement.

Les parents des sujets inclus dans l'étude ont été en principe tous sélectionnés par les équipes qui devaient profiter de leurs contacts quotidiens avec eux pour leur expliquer les buts et la procédure suivie pour cette enquête. En pratique, l'équipe de recherche a eu peu de contrôle sur cet aspect de l'enquête. Un premier envoi a été fait contenant le questionnaire accompagné d'une lettre d'explication et d'une enveloppe timbrée pré-adressée pour le retour. Quelques mois plus tard, un envoi de rappel a été fait. Les questionnaires étaient pré-numérotés afin de préserver l'anonymat des familles qui le souhaitaient. Comme nous l'avons exposé auparavant, cette procédure lourde était nécessaire pour des raisons de «sensibilité», mais elle est payée d'un prix lourd et finalement injustifié.

### **3. COMPOSITION DE L'ÉCHANTILLON**

Un total de 46 questionnaires nous ont été retournés. Il est difficile d'estimer le taux de participation puisque nous ne savons pas exactement combien de questionnaires ont été envoyés ni combien, parmi ceux qui ont été envoyés, sont parvenus à leurs destinataires. Compte tenu du fait (connu de nous) qu'un certain nombre de familles avaient déménagé, il est néanmoins raisonnable d'estimer que le taux de participation est supérieur

à 50%. Toutefois, il est notoire que parmi les 46 participants, 26 (57%) viennent de trois centres seulement. Le questionnaire a été rempli par les mères (52%), par les deux parents (30%), par le père seul (11%), et dans les trois cas restants (7%), l'information manquait ou d'autres proches ont répondu.

La description des 46 enfants dont les parents ont participé est donnée dans le Tableau 1 par regroupement diagnostique. En raison des effectifs réduits, les PD et les DP ont été combinés en une seule catégorie Autres Troubles du Développement (ATD). Par la suite, comme la plupart des comparaisons par catégorie diagnostique n'ont pas montré de différence, les résultats sont présentés globalement sur l'ensemble des familles concernées ; le cas échéant, les différences par diagnostic sont décrites dans le texte. Dans le Tableau 1, il n'y a pas de différence d'âge ni de sexe entre les deux groupes diagnostiques. L'âge varie de 14.5 à 29 ans, et la dispersion des âges est plus grande chez les autistes (de 15.2 à 29.3 ans) que chez les non autistes (de 14.3 à 22.2 ans). Bien qu'en raison de la taille réduite de l'échantillon la différence ne soit pas significative, la proportion d'autistes vivant en institution est environ deux fois plus élevée. Cet écart est en partie dû au fait qu'il y a quelques autistes plus âgés (la moyenne d'âge des autistes en institution est de 20.9 ans). Cependant, ce n'est pas la seule raison car, parmi les 8 autistes en institution, 5 ont de 15 à 18 ans. La sévérité des difficultés des jeunes autistes explique donc cet écart.

Une confirmation de ce constat est fournie par les scores de comportement adaptatif qui sont significativement ( $p=0.06$ ) plus bas chez les autistes. Ce score a été obtenu en faisant la somme de 16 questions incluses dans le questionnaire, et codées de 0 (= Non) à 4 (= Très bien), portant sur les compétences à communiquer et à se débrouiller dans la vie de tous les

---

<sup>22</sup> La cohérence interne (internal consistency) est une propriété psychométrique des échelles d'évaluation qui évalue la fiabilité avec laquelle les items composant l'échelle mesurent un "trait" sous-jacent. On peut l'évaluer quantitativement par le coefficient alpha de Cronbach (1951) dont des valeurs supérieures à 0.70 ou 0.80 sont considérées comme très satisfaisantes.

jours. La cohérence interne de cette échelle, mesurée par le coefficient de Cronbach (1951), s'est avérée excellente ( $\alpha=0.94$ )<sup>22</sup>. Afin d'examiner la validité de ce score, nous l'avons comparé aux résultats obtenus avec le Vineland sur le sous-échantillon de sujets (N=41) pour lesquels cette évaluation avait été aussi faite au suivi.

Tableau 1 : Description des 46 sujets dont les familles ont participé à l'enquête

	Autistes (N=19)	Autres troubles du développement (N=27)	p <sup>a</sup>
Garçons (%)	73.7	74.1	NS
Age (en années)	19.2	17.7	NS
En internat (%)	42.1	23.1	NS
Comportement adaptatif <sup>b</sup> (score moyen)	14.9	22.6	0.06
Problèmes de comportement <sup>c</sup> (score moyen)	8.9	10.2	NS

<sup>a</sup> : soit test du  $\chi^2$ , soit test t de Student

<sup>b</sup> : un score élevé indique un niveau plus élevé de fonctionnement (voir texte)

<sup>c</sup> : un score élevé indique davantage de problèmes (voir texte)

Le coefficient de corrélation de 0.75 obtenu entre les deux scores témoigne de la validité convergente de l'échelle dérivée de notre questionnaire parental, surtout si l'on garde à l'esprit le fait que les deux évaluations ont été faites à des temps fort différents.

Le score de problèmes de comportement a été construit en faisant la somme des réponses données à 17 questions, codées 0 (= Non), 1 (= Un peu/parfois) ou 2 (= Oui), couvrant les principaux problèmes de comportement (destructivité, agressivité, hyperkinésie, problèmes liés au sommeil ou à l'alimentation, colères, etc...). La cohérence interne de ce score a été mesurée et jugée satisfaisante ( $\alpha=0.75$ ). Pour ces deux échelles, une analyse menée pour chacun des items les composant n'a pas mis en évidence de différence significative entre les deux groupes diagnostiques.

#### 4. ASPECTS FINANCIERS

Une question avait été posée sur l'aide financière reçue actuellement par les familles et 36 familles ont répondu qu'elles recevaient une aide financière. Le type d'allocations reçues consiste en l'Allocation d'Education Spécialisée (AES) seule ( $N=20$ ), de l'AES avec un complément ( $N=6$ ), ou de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) ( $N=8$ ). Le montant moyen de ces allocations est de 1450 F. La question suivante évaluait si l'aide financière reçue était jugée suffisante. Une faible majorité des 30 parents ayant répondu à la question déclarent que non (53% versus 47%). Nous avons cherché à identifier les caractéristiques des «insatisfaits». Il n'y avait pas de différence en fonction du groupe diagnostique ni de l'intensité des problèmes de comportement. Sans qu'elle soit statistiquement significative, une tendance existe chez les «insatisfaits» à avoir des enfants plus âgés, et surtout ayant un niveau de fonctionnement plus bas (18.4 versus 23.9 au score de comportement adaptatif). En outre, tous les parents d'enfants en

institution (N=6) se trouvent dans le groupe des insatisfaits alors que seulement la moitié d'entre eux s'y trouve lorsque leurs enfants sont en externat (N=17), et aucun pour ceux qui sont à la maison (N=2). Les raisons de cette tendance n'ont pu être explorées plus avant en raison de la faiblesse des effectifs et de la nature limitée de nos données.

Portant sur les dépenses supplémentaires occasionnées dans le budget familial, une autre question évoquait leur incidence dans la vie familiale passée dans plusieurs domaines. Aucune différence n'est apparue pour ces questions par diagnostic. Les familles rapportent des dépenses supplémentaires pour les transports à leur charge (42.2%), pour les frais de garde à domicile (22.7%), pour des dépenses vestimentaires inhabituelles (28.9%), pour des traitements non remboursés (31.8%), pour des frais de colonie ou de centres de vacances spécialisés (56.8%), pour des objets à remplacer (40%) ou pour d'autres raisons (13.6%).

## **5. RETENTISSEMENT SUR LA VIE DE LA FAMILLE**

### **A. Sur la vie professionnelle des parents**

Le Tableau 2 donne la répartition des réponses à 10 questions posées sur le retentissement éventuel sur la vie professionnelle des parents «en raison des problèmes de votre enfant». Aucune des différences n'était significative entre les deux groupes diagnostiques, que ce soit pour les mères ou pour les pères. En outre, nous avons dénombré le nombre de questions où les parents rapportaient une fréquence plus élevée de difficultés dans leur vie professionnelle, quelle que soit l'amplitude des différences. Dans 6 cas, les parents d'autistes rapportaient davantage de difficultés tandis que les parents des enfants non autistes rapportaient plus de problèmes dans 9 cas et que dans les 5 autres cas aucune différence n'était observable. Ces résultats confirment que l'impact sur la vie professionnelle des parents des problèmes de développement de leurs enfants est indépen-

dant de la nature de ces problèmes, ou tout au moins de leur type diagnostique. Cependant, comme l'indique le tableau, le retentissement sur les mères est plus élevé puisqu'elles évoquent plus fréquemment pour elles que pour les pères des conséquences négatives sur leur carrière (9 questions sur 10<sup>23</sup>). Cette différence est encore plus évidente lorsqu'on constate que deux fois plus de mères que de pères déclarent avoir eu à subir au moins un effet négatif sur leur vie professionnelle, un taux qui concerne deux tiers d'entre elles (voir Tableau 2).

### B. Sur le lieu de vie

Un tiers des parents (32.6%) ont déclaré que le choix de leur résidence avait été, à un moment, conditionné par les difficultés de leur enfant. Si aucune différence n'était apparue à la question précédente entre les groupes diagnostiques, un fort contraste apparaît ici avec significativement plus de parents autistes que de parents de l'autre groupe déclarant cette difficulté (52.6% versus 18.5% ; test exact de Fischer ;  $p=0.025$ ). Un cinquième des parents disent en outre qu'ils ont eu à prévoir des aménagements particuliers pour la sécurité, le bruit, le confort des autres. Là encore, plus de parents d'autistes ont eu à le faire (33% contre 11%).

### C. Sur les loisirs

Neuf questions ont été posées sur les difficultés d'organisation des loisirs au sens large de ce terme. Afin d'éviter que des problèmes triviaux survenant dans la vie de toutes les familles ne soient ici évoqués, la question précisait que les difficultés ou impossibilités à le faire devaient avoir été suffisamment prolongées (période d'au moins une année). Les résultats

---

<sup>23</sup> Il faut noter que la seule question où les pères rapportent plus de difficultés ("A refusé une mutation") était par définition non pertinente pour beaucoup de mères, ce qui explique sans doute en lui-même le faible renversement de direction des réponses.

Tableau 2 : Retentissement sur la vie professionnelle des parents

	Mère <sup>a</sup> %	Père <sup>b</sup> %
A cessé de travailler définitivement	21.6	2.9
A cessé de travailler temporairement	23.5	3.1
N'a pas repris son emploi	6.5	-
A refusé une promotion	9.4	-
A refusé une mutation	-	3.2
A aménagé son temps de travail	48.5	19.4
A dû changer d'emploi	6.3	-
A dû s'absenter ou être en retard	42.4	18.8
A dû se faire arrêter	21.9	-
Autres conséquences	6.5	6.3
<i>Au moins 1 problème</i>	<i>67.0</i>	<i>32.6</i>

a : les effectifs de mères pour les réponses à ces questions varient de 30 à 37

b : les effectifs de pères pour les réponses à ces questions varient de 29 à 34

Tableau 3 : Difficultés sérieuses dans l'organisation des loisirs

	Parfois %	Souvent %
Se détendre à la maison	43.2	36.4
Organiser les loisirs (sortir le soir,...)	28.3	43.5
Recevoir des amis à la maison	26.7	20.0
Rencontrer la famille	23.9	13.0
Fréquenter les voisins	21.7	23.9
Partir en week-end	26.7	26.7
Organiser les vacances	26.7	37.8
Participer aux loisirs des autres enfants du foyer	28.2	18.0
Participer à la vie communautaire (vie associative, activités politiques, religieuses, etc...)	20.9	30.2

sont présentés dans le Tableau 3. A l'exception des rencontres avec la famille, plus de 45% des parents déclarent avoir connu des difficultés substantielles dans les autres domaines de leur vie sociale. Les problèmes liés à la détente au foyer, à l'organisation quotidienne des loisirs et à celle des vacances viennent en premier. Les réponses ne diffèrent pas significativement par groupe diagnostique, mais les parents d'autistes rapportent en général plus de difficultés que les autres, à l'exception des 2 dernières questions. Un score total a été créé en additionnant les réponses obtenues aux 9 questions du Tableau 3 (codées : 0=Non - 1=Parfois - 2=Souvent). Aucune différence significative n'a été mise en évidence entre les 2 groupes sur ce score moyen de problèmes dans l'organisation des loisirs (Autistes: 8.4 ; ATD : 6.9 ; ddl=44 ; t=0.87 ; NS).

A la question évaluant quelle période avait été la plus difficile, les trois cinquièmes des parents la situent au-delà de l'âge de 12 ans, soit à l'adolescence et/ou à l'âge adulte.

#### **D. Sur les relations avec les autres**

La question suivante portait sur les difficultés rencontrées par les familles dans leurs relations avec diverses personnes. De nouveau, bien qu'une tendance apparaisse pour que les familles d'autistes rapportent davantage de difficultés, aucune différence n'est significative. Les résultats ne sont donc pas présentés séparément par diagnostic et, pour simplifier la présentation, nous regroupons les réponses obtenues pour les rubriques «Parfois» et «Souvent». Les parents déclarent avoir eu des difficultés, qu'ils attribuent spécifiquement au problème de leur enfant, dans leurs relations avec : leurs autres enfants (54.8%), la famille élargie (47.8%), les voisins (34.8%), les commerçants (33.9%), les passants dans les lieux publics (54.3%), l'employeur des parents (2.3%), les employés des administrations (17.4%), les agents de la force publique (5.6%) et avec d'autres personnes (12.5%). Le retentissement des problèmes de l'enfant, tel qu'il est perçu par ses parents,

est donc fréquent et concerne en premier lieu les relations familiales, de voisinage et la vie quotidienne. Dans plus de trois quarts des cas (77.4%), les parents déclarent avoir eu des problèmes dans au moins deux des domaines investigués. Le score total construit en faisant la somme des scores obtenus à chacune des 9 sous-questions (comme ci-dessus) était positivement et significativement corrélé aux scores de problèmes de comportement de l'enfant ( $r=0.29$  ;  $p=0.05$ ) ; en revanche, aucune association n'a été trouvée avec le score de comportement adaptatif ( $r=-0.10$  ; NS). Ces résultats suggèrent que les troubles du comportement sont à l'origine des difficultés éprouvées par les familles, et non pas le niveau absolu de développement de l'enfant. Ceci explique aussi l'absence de spécificité diagnostique des réponses à ces questions.

#### E. Sur la santé de l'enfant et des membres de sa famille

Une première question explorait les difficultés rencontrées par les parents pour assurer les soins personnels, d'hygiène et de santé de l'enfant auprès de professionnels habituels. De nombreux parents rapportent des difficultés dans leurs contacts avec les coiffeurs (51.1%), avec les dentistes (78.2%) et avec le personnel des hôpitaux (37.5%). Les parents d'autistes donnent plus de réponses positives à ces trois questions et, en ce qui concerne le personnel des hôpitaux, ils en rapportent plus de deux fois plus (56.3% contre 25%), cette différence étant significative ( $\chi^2=6.25$  ;  $2ddl$  ;  $p<0.05$ ). Ces difficultés sont en revanche bien moins fréquentes avec les médecins généralistes (20.4%), sans différence par catégorie diagnostique.

Environ un sixième des pères (15.8%) et un cinquième des mères (20.4%) déclarent que les problèmes de leur enfant ont eu des répercussions sur leur santé physique. Cette question précédait immédiatement une question sur les retentissements négatifs sur la santé psychologique des parents. Plus de la moitié des pères (52.8%) et trois quarts des mères (75.6%) ont répondu «Oui» à cette dernière question. Une place était laissée

sur le questionnaire pour décrire la nature de ces difficultés. L'examen de ces commentaires libres montre que des états anxieux et dépressifs diversement décrits (ex. : dépression nerveuse, démoralisation, états d'épuisement, etc..) sont, dans la quasi-totalité des cas, impliqués.

## **F. Sur les autres enfants de la fratrie**

La question suivante concernait le retentissement éventuel des troubles de développement de l'enfant sur plusieurs aspects de la vie et du développement de ses frères et soeurs, tel que les parents l'apprécient. Un certain nombre de parents n'ayant qu'un seul enfant, le nombre de réponses à cette question était moins élevé (autour de 30 à 32, en fonction du nombre de données manquantes). En outre, certaines questions (par exemple, celles sur l'adolescence) ne s'appliquaient pas à plusieurs frères et soeurs jeunes. Bien qu'il eût été souhaitable d'analyser séparément les données en fonction de la taille des fratries, de l'âge des frères et soeurs et de l'ordre de naissance, la faible taille des effectifs ne nous permet pas un tel niveau de précision. Les questions comportaient cinq modalités de réponse (très négatif, assez négatif, neutre, assez positif, très positif). Les résultats sont présentés dans le Tableau 4 après un regroupement des réponses en 3 catégories.

Une indication indirecte de la validité des réponses est fournie par la faible proportion des parents évoquant un aspect négatif ou positif sur la santé *physique* des frères et soeurs, un résultat attendu puisqu'il n'y avait pas de raison de penser a priori qu'un tel effet pourrait être ni important en termes absolus, ni aussi important que les effets psychosociaux. Les effets négatifs varient de 9.7% (*Santé physique*) à 37.5% (*Organisation des loisirs*) et la valeur médiane des réponses négatives est de 21.5%. Le profil des réponses plutôt positives aux mêmes questions est analogue, avec une étendue des réponses variant de 12.5% (*Organisation des loisirs*) à 44.5% (*Expérience personnelle de l'enfant*). En moyenne donc, les effets considé-

rés comme négatifs sont contrebalancés par les effets considérés comme plutôt positifs, la majorité donnant une réponse neutre. Une inspection des questions une à une montre cependant que pour 3 questions (*Relations avec les pairs ; Organisation des loisirs ; Relations à l'adolescence*), les réponses négatives sont environ deux fois plus fréquentes que les réponses positives. À l'inverse, les réponses positives sont plus fréquentes pour une question (*Expérience personnelle de l'enfant*), ce qui suggère que, globalement, les parents estiment que le fait d'avoir eu un frère ou une soeur avec des troubles du développement a été plus souvent une expérience personnelle enrichissante pour leurs autres enfants bien qu'elle ait eu des retentissements plutôt négatifs sur le développement des relations des frères et soeurs à l'extérieur du groupe familial. Aucune différence par catégorie diagnostique n'était perceptible.

### **G. Sur les relations entre les parents et les systèmes de soutien**

Une seule question a été posée sur les effets positifs ou négatifs sur la relation entre les parents. Le moyen d'investigation choisi (auto-questionnaire par voie postale) ne paraissait pas de nature à pouvoir examiner en détail ce domaine. Les parents (N=39) ont répondu que la relation entre eux avait été affectée globalement de manière très négative (17.9%), plutôt négative (35.9%), neutre (23.1%) ou plutôt positive (23.1%). Aucune réponse n'a été faite dans la catégorie «Très positive», ce qui va à l'encontre de certaines formulations théoriques sur la place supposée de l'enfant et de son handicap dans la relation conjugale. Au total, 53.8% décrivent des effets plutôt ou très négatifs sur leur relation. Aucune association n'a été trouvée avec le diagnostic, le niveau de développement ou la présence actuelle de troubles du comportement.

Il était ensuite demandé, séparément pour le père et pour la mère, d'identifier 3 personnes auprès desquelles ils avaient trouvé le plus de réconfort et de soutien au cours des moments les plus difficiles du développement et de l'éducation de leur enfant. Les réponses ont été regroupées par grandes catégories. Parmi les vingt pères ayant répondu à cette question, les sources de soutien identifiées sont les membres de l'entourage (65%), les professionnels de toutes natures (40%), des amis (20%), personne (20%) et des collègues de travail (10%). Pour les 38 mères ayant répondu à cette question, les sources de soutien identifiées sont les membres de l'entourage (68.4%), les professionnels de toutes natures (44.7%), des amis (42.1%), personne (7.9%) et des collègues de travail (7.9%)<sup>24</sup>. Les résultats sont donc très semblables pour les mères et les pères, les membres de l'entourage familial proche jouant le rôle le plus important, tout particulièrement les parents des parents, c'est à dire les grand-parents de l'enfant.

Une autre question portait sur l'appartenance à des associations. La moitié exactement de l'échantillon (N=23) appartient à une association, avec un peu plus de familles d'enfants autistes (63.1% contre 40.7%). Parmi eux, 70% estiment que l'association leur a été utile comme source de soutien, d'information, de connaissances, etc...

---

<sup>24</sup> Le total des réponses dépasse 100 % puisqu'il s'agit des résultats cumulés de réponses à 3 questions.

Tableau 4 : Effet sur les frères et soeurs (%)

	Assez ou très négatif %	Neutre %	Assez ou très positif %
Disponibilité de la mère	21.2	60.6	18.2
Disponibilité du père	20.7	65.5	13.8
Relations avec ami(e)s, pairs	31.0	51.7	17.3
Expérience personnelle pour l'enfant	18.5	37.0	44.5
Etudes	18.8	59.4	21.8
Santé physique	9.7	74.2	16.1
Possibilités de vacances	21.9	59.4	18.7
Organisation des loisirs	37.5	50.0	12.5
Relations à l'adolescence	30.0	53.3	16.7
Modalités de départ du foyer	27.3	45.5	27.2
<i>Médiane :</i>	<i>21.5</i>	<i>56.3</i>	<i>17.7</i>

## 6. LES TRANSFORMATIONS DE LA PUBERTÉ

La puberté étant un tournant important dans le développement des enfants, il était opportun, dans cet échantillon, d'essayer d'apprécier les modifications dont elles s'accompagnent dans la vie quotidienne des familles. Une série de dix questions était posée aux parents en leur demandant d'apprécier les éventuels changements observés aux alentours de la période pubertaire, et codés en 5 modalités de réponse (très difficile, plutôt difficile, neutre, plutôt positif, très positif). Les résultats ont été examinés en comparant les proportions de réponses (très ou plutôt) «difficile» aux réponses (plutôt ou très) «positif». Le nombre de sujets ayant répondu à ces questions varie de 37 à 42 selon la question.

Dans l'ensemble, les changements apportés par la période pubertaire sont évalués de manière positive. La médiane des réponses aux dix questions était de 44.1% pour les réponses positives, de 29.2% pour les réponses difficiles, et de 24.4% pour les réponses neutres. Pour huit questions, les changements positifs sont nettement plus fréquents que les aspects difficiles. Elles concernent la capacité à communiquer (48.8% contre 31.7%), l'autonomie (50% contre 23.8%), les relations avec les parents (42.9% contre 33.3%), les relations avec les autres (41.5% contre 26.8%), les progrès éducatifs (61% contre 24.4%), la santé physique (34.1% contre 7.3%), et la sexualité (70% contre 5%). Pour deux questions, les réponses concernant le comportement (45.2% contre 38.1%) et le bien-être psychologique de l'enfant (34.2% contre 34.2%) sont équilibrées dans les deux sens. Enfin, pour une question s'appliquant aux solutions pour l'orientation du jeune, les réponses négatives dominant (27% contre 59.5%). Aucune différence par diagnostic n'a été mise en évidence. Cependant, on peut noter que pour les relations de l'enfant avec ses parents, les réponses positives sont plus nombreuses pour les parents d'autistes (59%) que pour les autres (32%).

Il apparaît donc qu'en général, les changements observés à cette période sont jugés positifs par les parents qui témoignent de l'émergence de compétences nouvelles. Cependant, les changements positifs et les difficultés en termes de bien-être psychologique et de comportement de l'enfant sont également fréquents, tandis que se profilent des problèmes d'orientation pour la majorité d'entre eux.

## **7. LA SATISFACTION AVEC LES SERVICES**

La fin du questionnaire était consacrée à recueillir l'appréciation des parents sur la qualité des services qui leur avaient été rendus dans le passé par des professionnels et institutions divers. Parce que la nature des services utilisés varie évidemment avec l'âge, quatre périodes de la vie des enfants ont été distinguées (voir Tableau 5) avec des questions relativement différentes en relation avec ces périodes. Chaque question était pré-codée avec quatre modalités de réponse (Très insatisfait ; Plutôt insatisfait ; Plutôt satisfait ; Très satisfait). L'instruction précisait de donner une réponse moyenne reflétant l'appréciation globale de leur expérience par les parents, pour la période et la question données. Les réponses ont été regroupées en 2 classes et sont présentées dans le Tableau 5. Aucune des analyses faites n'a montré qu'il existait de différences dans le niveau de satisfaction des parents en fonction du diagnostic. Les résultats sont donc présentés en ignorant la répartition diagnostique.

Tableau 5 : Satisfaction avec les services<sup>a</sup>

	% insatisfaits	% satisfaits
<b>Petite enfance (avant 6 ans) :</b>		
1. Relations avec médecins de famille	34.9	65.1
2. Relations avec pédiatres/hôpital	48.7	51.3
3. Recherches des causes médicales	63.6	36.4
4. Information sur le diagnostic	71.1	28.9
5. Relations avec les crèches	52.4	47.6
6. Relations avec école maternelle	41.7	58.3
7. Conseils sur l'éducation	69.2	30.8
8. Premiers contacts avec psychiatres	57.9	42.1
<b>Age scolaire (6 à 12 ans) :</b>		
9. Relations avec école primaire	56.3	43.8
<b>Pour les institutions médico-éducatives :</b>		
10. Qualité institution d'accueil	24.4	75.6
11. Qualité des locaux, du site	24.4	75.6
12. Accessibilité (distance, trajets, transports...)	24.4	75.6
13. Fonctionnement (horaires, vacances...)	22.5	77.5
14. Relations famille-équipe	17.9	82.1
15. Coopération avec psychiatres	35.0	65.0
16. Coopération avec éducateurs	17.9	82.1
17. Coopération avec psychothérapeutes	36.1	63.9
18. Qualité/quantité travail éducatif	35.0	65.0

Tableau 5 (suite)

<b>Adolescence (12 à 18 ans) :</b>		
19. Relations avec écoles	30.0	70.0
<b>Pour les institutions médico-éducatives :</b>		
20. Facilité d'orientation	66.7	33.3
21. Délais d'attente pour une place	47.1	52.9
22. Relations entre les équipes	34.2	65.8
23. Aides reçues par l'enfant	37.1	62.9
24. Aides reçues par les parents	38.9	61.1
<b>Age adulte (après 18 ans) :</b>		
25. Facilité d'orientation	66.7	33.3
26. Délai d'attente pour une place	80.0	20.0
27. Relations entre les équipes	35.7	64.3
28. Aides reçues par l'enfant	40.0	60.0
29. Aides reçues par les parents	46.7	53.3

<sup>a</sup>: A l'exception des questions 5, 9 et 19 qui ont des effectifs variant de 10 à 21, les pourcentages de ce tableau se rapportent à environ 40 personnes pour les 3 premières périodes (questions 1 à 24). Pour la période adulte (questions 25 à 29), les effectifs sont de 15.

La majorité des parents sont insatisfaits de leurs contacts avec les professionnels de l'enfance dans la période préscolaire. Comme précédemment (voir paragraphe 5.E plus haut), les médecins de famille échappent pourtant à cette appréciation négative, et à un moindre degré les écoles maternelles. A l'âge scolaire, en revanche, environ trois quarts des parents expriment leur satisfaction vis-à-vis des institutions médico-éducatives, notamment pour leur équipement et organisation. Néanmoins, plus du tiers des parents expriment deux fois plus d'insatisfaction dans leurs relations avec certaines catégories de personnel (questions 15 et 17) qu'avec d'autres (questions 14 et 16), et avec certains aspects du contenu du travail (question 18). A l'adolescence, en contraste avec l'appréciation généralement positive de la période de l'âge scolaire, les taux d'insatisfaction augmentent, tout particulièrement en relation avec les difficultés d'orientation du jeune. Le même tableau émerge à l'âge adulte où les délais d'attente pour obtenir une place sont particulièrement mis en exergue.

## **8. COMMENTAIRES LIBRES**

A plusieurs endroits du questionnaire, et à la fin de celui-ci, une place avait été réservée pour les commentaires libres des parents. Plusieurs personnes ont fait usage de cette possibilité. L'autorisation de reproduire de manière anonyme leurs commentaires avait été sollicitée des parents. Nous présentons en Annexe 5 quelques commentaires choisis à titre d'illustration.

## **9. CONCLUSION**

Aussi limitées que soient la taille et la représentativité de ce sous-échantillon de familles, les résultats de cette enquête n'en apportent pas moins des informations importantes. En premier lieu, la prise en considéra-

tion des expériences des familles dans la pratique clinique et la recherche sur les troubles du développement apparaît primordiale pour plusieurs raisons. Comme l'ont montré les chapitres antérieurs, la participation des familles est élevée et le rôle joué par l'entourage est crucial à bien des égards. Le recours aux parents comme sources d'information diagnostique (Chapitre 4) et pour évaluer le fonctionnement des enfants dans leur vie quotidienne (Chapitre 5) est indispensable. Ce chapitre suggère sans doute que la qualité de la vie des familles peut aussi servir d'indicateur important pour évaluer le devenir des enfants ayant des troubles du développement et l'effet des interventions. Cette enquête indique des domaines d'action possibles qui pourraient conduire, dans le futur, à une amélioration du confort des familles. Deux zones de fonctionnement des services paraissent nettement devoir être améliorées : 1. la prise en charge précoce des troubles du développement par les équipes médicales spécialisées (pédiatres, hôpital, équipes psychiatriques), et : 2. les solutions de continuité qui apparaissent, à la fin de l'adolescence et au début de la vie adulte, dans les modes d'accueil disponibles pour ces jeunes dont les besoins d'aide sont encore importants. Ce dernier constat fait écho aux résultats constatés lors du suivi de l'ensemble de l'échantillon (voir Tableau 1 du chapitre 3).



## **CHAPITRE 7**

---

# **Conclusion et résumé**



Une étude a été menée de 1988 à 1992 pour étudier le devenir d'enfants et d'adolescents présentant des troubles graves du développement. Le protocole de l'étude était mixte, avec une partie rétrospective et une partie prospective longitudinale. Les objectifs étaient de décrire leur situation actuelle, de reconstituer l'histoire de leur développement et celle de leur évolution dans les filières de soins existantes, et de suivre les changements de leur situation survenant à la période charnière de la fin de l'adolescence.

Un échantillon de 119 sujets (49 autistes, 29 psychoses déficitaires, 41 dysharmonies psychotiques), âgés de 15 ans en moyenne, a été sélectionné dans 12 équipes différentes. Les données ont été recueillies auprès de sources d'informations différentes (médecins et familles). Un questionnaire médical détaillé et des entretiens avec des instruments d'évaluation standardisés ont été utilisés, tant au départ qu'au suivi mené en 1991. Une enquête complémentaire a été menée auprès de quelques familles pour témoigner de leur expérience et recueillir leurs impressions sur les services qui leur ont été proposés. La procédure suivie garantissait le secret médical et respectait la confidentialité.

La participation a été excellente, tant de la part des équipes que de celle des familles. Ce fait est en soi encourageant et montre, s'il en était besoin,

la «faisabilité» de la collecte de données auprès de ces jeunes clients des services médicaux spécialisés. Toutefois, beaucoup de persuasion fût parfois nécessaire pour surmonter certaines réticences. Souvent prédite par de mauvais augures, l'interférence indésirable de l'activité de recherche avec le travail clinique ne s'est pas produite, et la coopération des familles a été obtenue sans difficulté. Au milieu de leur adolescence, les jeunes étudiés présentent d'importantes difficultés de fonctionnement intellectuel, associées à des troubles persistants de la communication, des relations sociales et de l'autonomie dans la vie de tous les jours. Les relations entre différentes nosographies utilisées dans l'étude ont été étudiées, et leurs différences ou convergences mises en valeur. Les jeunes ayant reçu un diagnostic de dysharmonie psychotique ont moins de difficultés dans tous les domaines, tandis que les autistes en ont plus que les deux autres groupes. De nombreux sujets n'ont pas de langage utile, et les apprentissages élémentaires (lecture, écriture et calcul) n'ont pas été faits pour les 2 groupes ayant les troubles du développement les plus sévères. Les aspects thérapeutiques (psychothérapies, rééducations), pédagogiques et chimiothérapeutiques de leurs prises en charge actuelles sont décrits. L'incidence des troubles organiques est élevée pour les psychoses déficitaires, tandis que les autistes présentent des troubles spécifiques des interactions sociales ajoutées à leurs retards globaux de développement.

Le début des troubles se situe dans les premières années de la vie, et dans le troisième semestre de vie pour les deux groupes ayant un retard développemental plus prononcé. Les médecins non psychiatres sont, dans la majorité des cas, consultés les premiers, ce qui souligne leur importance potentielle dans la détection, la reconnaissance et l'évaluation de ces troubles précoces du développement. La plupart des enfants ont quitté le circuit scolaire normal au début de l'école élémentaire. La majorité des premières prises en charge se fait d'abord en ambulatoire, puis les institutions de type hôpital de jour ou externat prennent le relai. La proportion d'enfants en hospitalisation temps plein ou internat croît régulièrement jusqu'à la fin de l'adolescence. Le développement d'un dossier médico-

éducatif standardisé pourrait, dans l'avenir, faciliter l'évaluation et l'orientation des enfants ayant des troubles du développement ainsi que les activités de recherche.

Deux instruments d'évaluation standardisés (l'Autism Diagnostic Interview et l'échelle d'évaluation du comportement adaptatif de Vineland) ont été utilisés avec succès dans cette étude, et les données recueillies ainsi ont été mises en commun avec des équipes étrangères afin d'affiner les techniques diagnostiques et l'évaluation des compétences des enfants ou adolescents présentant de tels troubles. Cette étude montre aussi que ces instruments peuvent être utilisés facilement dans notre contexte, que l'acceptabilité de ces procédures d'évaluation par les familles est excellente, et que leurs retombées cliniques doivent être exploitées davantage.

Deux ans après, presque la moitié des sujets ont changé d'institution ou de mode de prise en charge. Le pronostic à la fin de l'adolescence est largement déterminé par le niveau de fonctionnement initial. Des gains sont faits dans plusieurs domaines par l'ensemble des sujets, mais le retard de développement n'est pas comblé. Une incidence élevée des hospitalisations en milieu psychiatrique adulte est malheureusement observée. Les évaluations cliniques montrent peu de modifications, et les techniques thérapeutiques utilisées sont similaires. Les besoins de ces jeunes en termes d'assistance spécialisée restent donc importants à l'orée de la vie adulte.

Les familles des enfants présentant des troubles sévères du développement sont soumises à des expériences difficiles, que ce soit sur le plan personnel, familial, professionnel ou social. Si les nombreuses aides qui existent sont appréciées à leur juste valeur, des zones sombres persistent dans le fonctionnement des services médicaux, spécialisés ou non, qui pourraient être améliorés et augmenter la qualité de vie de ces familles. C'est particulièrement le cas pour le diagnostic et la prise en charge médicale spécialisée précoce, et pour les ruptures observées dans les modes d'accueil disponibles au milieu et à la fin de l'adolescence.

*Page laissée blanche pour les notes de lecture*

*Page laissée blanche pour les notes de lecture*



## BIBLIOGRAPHIE

---



Alpern G. D. (1967). Measurement of «untestable» autistic children, *Journal of Abnormal Psychology*, 72, 478-496.

American Psychiatric Association (1987). *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders - DSM-III-R, 3rd revised edition*, Washington, DC : American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders - DSM-IV, 4th edition*, Washington, DC : American Psychiatric Association.

Attwood A., Frith U. & Hermelin B. (1988). The understanding and use of interpersonal gestures by autistic and Down's syndrome children, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 2, 241-257.

Aussilloux C. et coll. (1986). *Evolution de l'enfant psychotique*, Sauramps Medical.

Baron-Cohen S., Allen J., Gillberg C. (1992). Can autism be detected at 18 months ? The needle, the haystack, and the CHAT, *British Journal of Psychiatry*, 161, 839-843.

- Bartko J. J. & Carpenter W. T. (1976). On the methods and theory of reliability  
*The Journal of Nervous and Mental Disease*, 163, 307-317.
- Bemporad J. R. (1979). Adult recollections of a formerly autistic child,  
*Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 179-198.
- Carroll R. (1988). *Cultural misunderstandings : the French-American experience*, Chicago, The University of Chicago Press.
- Carter A., Volkmar F., Sparrow S., Lord C., Loveland K., Schopler E., Fombonne E., Dawson G. Vineland Adaptive Behavior Scales : Supplementary norms for individuals with autism (*submitted*).
- Cicchetti D. V. & Sparrow S. S. (1986). False conclusions about Vineland standard scores : Silverstein's type I errors and other artifacts, *American Journal of Mental Retardation*, 91, 5-9.
- Clarck A. (1987). Autism in adolescence, *Newsletter of the Association for Child Psychology and Psychiatry*, 9, 4, 8-14.
- Cohen D.J., Donnellan A. (eds) (1987). *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, New-York, Wiley.
- Creak M. (1963). Childhood psychosis : a review of 100 cases, *British Journal of Psychiatry*, 109, 84-89.
- Cronbach L. J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests, *Psychometrika*, 16, 297-334.
- Demyer M.K., Barton S., Demyer W.E., Norton J.A., Allen J., Steele R. (1963). Prognosis in autism : A follow-up study, *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 3, 199-246.

- Demyer M.K., Barton S., Alpern G. D., Kimberlin C., Allen J., Yan E., Steel R.(1974). The measured intelligence of autistic children, *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 4, 42-60.
- DeMyer M. K., Hingtgen D. N. & Jackson R. K. (1981). Infantile autism reviewed : a decade of research, *Schizophrenia Bulletin*, 1, 388-451.
- Des Lauriers A. M. (1978). The cognitive-affective dilemma in early infantile autism: the case of Clarence, *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 3, 219-229.
- Deykin E. Y., MacMahon B.(1979). The incidence of seizures among children with autistic symptoms, *American Journal of Psychiatry*, 136, 10, 1310-1312.
- DiLavore P., Lord C., Rutter M. (1995). The Pre-Linguistic Diagnostic Observation Schedule, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, 4, 355-379.
- Dunlap W. R. & Sands D. I. (1990). Classification of the hearing impaired for independent living using the Vineland Adaptive Behavior Scale, *American Annals of the Deafs*, 135, 384-388.
- Dupont A. (1980). A study concerning the time-related and other burdens when severely handicapped children are reared at home, *Acta Psychiatrica Scandinavica*, Supplément 285, 249-257.
- Dykens E. M., Hodapp R. M. & Leckman J. F. (1989). Adaptive and maladaptive functioning of institutionalized and noninstitutionalized fragile X males, *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 28, 427-430.

- Dykens E., Leckman J., Riddle M., Hardin M., Schwartz S. & Cohen D. (1990). Intellectual, academic and adaptive functioning of Tourette syndrome children with and without attention deficit disorder, *Journal of Abnormal Child Psychology*, 18, 607-615.
- Eisenberg L. (1956). The autistic child in adolescence, *American Journal of Psychiatry*, 112, 607-612.
- Factor D.C., Freeman N.L. & Kardash A. (1989). Brief report: a comparison of DSM-III and DSM-III-R criteria for autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 4, 637-640.
- Fisch G. S., Cohen I. L., Gross A. C., Jenkins V., Jenkins E. C. & Brown W. T. (1988). Folic acid treatment of fragile X males : a further study *American Journal of Medical Genetics*, 30, 393-399.
- Fisman S., Wolk L. (1976). The handicapped child : psychological effects on parental, marital, and sibling relationships, *Psychiatric Clinic of North America*, 14, 199-217.
- Fletcher J. M., Ewing-Cobbs L., Miner M. E., Levin H. S. & Eisenberg H. M. (1990). Behavioral changes after close head injury in children, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58, 93-98.
- Fombonne E. (1991). The use of questionnaires in psychiatry research : measuring their performance and choosing an optimal cut-off, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 4, 677-693.
- Fombonne E. (1992a). La position de l'autisme et des psychoses infantiles dans plusieurs nosographies, *Les cahiers du CTNERHI - Handicaps et Inadaptations*, 57, 27-38.

- Fombonne E. (1992b). Diagnostic assessment in a sample of autistic and developmentally delayed adolescents, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 4, 563-581.
- Fombonne E. (1994). Diagnosis and classification of autism : current issues and controversies, *Link*, 13-17.
- Fombonne E. (1995a). Etudes épidémiologiques de l'autisme infantile, in : *Nouveau Traité de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent*, S. Lebovici, M. Soulé, R. Diatkine (Edrs), Paris, PUF, pp.1171-1185.
- Fombonne E. (1995b). Psychopathologie des garçons et des filles : données épidémiologiques et transformations de l'adolescence, in : *Adolescentes, adolescents : psychopathologie différentielle*. A. Braconnier, C. Chiland, M. Choquet, R. Pomarède (Edrs), Paris, Bayard, 1995, pp. 24-42.
- Fombonne E., Talan I., Bouchard F., Lucas G. (1989a). A follow-up study of 55 cases of childhood psychosis, *Acta Paedopsychiatrica*, 52, 12-25.
- Fombonne E., Mousson F., Dassonville B., Bost P.-S., Jaeger M., Roques N., Swain G. (1989b). Etude des prescriptions de médicaments psychotropes dans un hopital psychiatrique français, *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 37, 29-36.
- Fombonne E., Achard S. (1990). The use of the Vineland Adaptive Behavior Scale in a sample of normal French children. *12th Congress of the International Association of Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions*, Kyoto, Japan, 16-20 July.

- Fombonne E., Chardeau P., Tuffreau R., Fiorina J., Fortineau J., Jeanneau S., Ochonisky J., Massari B., Braesco A., Manela Y., Lucas G., Misès R. & Lebovici S. (1990). Etude d'une cohorte d'adolescents autistiques et psychotiques traités dans 12 équipes psychiatriques françaises. *12th Congress of the International Association of Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions*, Kyoto, Japan, 16-20 July.
- Fombonne E., Achard S. (1991). Une étude multicentrique sur l'autisme et les psychoses infantiles, *Les Cahiers du CTNERHI : Handicaps et Inadaptations*, 56, 1-19.
- Fombonne E., Fuhrer R. (1991). Sensibilité, spécificité et valeurs prédictives des moyens d'évaluation en psychiatrie, *L'Encéphale*, XVII, 73-77.
- Fombonne E., Fuhrer R. (1992). L'application de l'analyse ROC en psychiatrie, *L'Encéphale*, XVIII, 4, 233-243.
- Fombonne E., du Mazaubrun C. (1992). Prevalence of infantile autism in four French regions, *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 27, 203-210.
- Fombonne E., Siddons F., Achard S., Frith U., Happé F. (1994). Adaptive behaviour and theory of mind in autism, *European Child and Adolescent Psychiatry*, 3, 176-186.
- Fombonne E., Achard S., Tuffreau R. (1995). L'évaluation du comportement adaptatif, *Les Cahiers du CTNERHI : Handicaps et Inadaptations* (sous presse).
- Freeman B. J., Rahbar B., Ritvo E. R., Bice T. L., Yokota A. & Ritvo R. (1991). The stability of cognitive and behavioral parameters in autism: a twelve-year prospective study, *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 30, 479-482.

- Gillberg C., Schaumann H. (1981). Infantile autism and puberty, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11, 365-71.
- Gillberg C. (1984). Autistic children growing up : problems during puberty and adolescence, *Developmental Medicine and Child Neurology*, 26, 122-129.
- Gillberg C. (1984). Infantile autism and other childhood psychoses in a swedish region : epidemiological aspects, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 25, 35-43.
- Gillberg C. (1991). Outcome in autism and autistic-like conditions, *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 30, 375-382.
- Grémy F., Tomkiewicz S., Ferrari P., Lelord G. (Editeurs) (1987). *Autisme infantile. Colloque international INSERM-CNRS à l'initiative de l'ARAPI*, Paris, Editions INSERM.
- Hertzog M.E., Snow M.E., New E. & Shapiro T. (1990). DSM-III and DSM-III-R diagnosis of autism and pervasive developmental disorder in nursery school children, *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 29, 1, 123-126.
- Howells J., Guirguis W. (1984). Childhood schizophrenia 20 years later, *Archives of General Psychiatry*, 41, Feb, 123-128.
- Holroyd J., McArthur D. (1976). Mental retardation and stress on the parents : a contrast between Down syndrome and childhood autism, *American Journal of Mental Deficiency*, 80, 431-436.
- Howlin P., Rutter M. (1987). *Treatment of autistic children*, Chichester, John Wiley and Sons.

- I.N.S.E.E. (1983). *Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques : Nomenclature des professions et des catégories socio-professionnelles*, Paris, Editions INSEE.
- I.N.S.E.E. (1992). *Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques : Recensement de la population de 1990 : sondage au 1/20ème* Paris, Editions INSEE.
- Jonhson M. H., Siddons F., Frith U., Morton J. (1992). Can autism be predicted on the basis of infant screening tests ?, *Developmental Medicine and Child Neurology*, 34, 316-320.
- Kanner L. (1943). Autistic disturbances of affective contact, *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kanner L. (1971). Follow-up study of eleven autistic children originally reported in 1943, *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1, 119-145.
- Kanner L., Rodriguez A., Ashenden B. (1972). How far can autistic children go in matters of social adaptation ? *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 2, 9-33.
- Konstantareas M. M., Homatidis S. (1991). Effects of developmental disorder on parents : theoretical and applied considerations, *Psychiatric Clinics of North America*, 14, 183-198.
- Lebovici S., & Kestemberg E. (1978). *Le devenir de la psychose de l'enfant*, Paris, PUF.
- Le Couteur A., Rutter M., Lord C., Rios P., Robertson S., Holdgrafer M., MacLennan J. (1989). Autism Diagnostic Interview : a standardized investigator-based instrument, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 3, 363-387.

- Lockyer L., Rutter M. (1969). A five to fifteen year follow-up study of infantile psychosis III. Psychological aspects, *British Journal of Psychiatry*, 115, 865-882.
- Lord C., Storoschuk S., Rutter M., Pickles A. (1993). Using the ADI-R to diagnose autism in preschool children, *Infant Mental Health Journal*, 14, 3, 234-252.
- Lord C., Rutter M., Le Couteur A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised : a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 5, 659-685.
- Lord C., Pickles A., McLennan J., Rutter M., Bregman J., Folstein S., Fombonne E., Leboyer M., Minshew N. (1995). Diagnosing autism : analyses of data from the Autism Diagnostic Interview, in *DSM-IV source book*, Washington DC, American Psychiatric Association (in press).
- Lotter V. (1974a). Social adjustment and placement of autistic children in Middlesex : a follow-up study, *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 4, 11-32.
- Lotter V. (1974b). Factors related to outcome in autistic children, *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 4, 263-77.
- Lotter V. (1978). Follow-up studies, in *Autism : a reappraisal of concepts and treatment*, New-York, Rutter M., Schopler E., (eds), pp. 475-495.
- Loveland K. A. & Kelley M. L. (1988). Development of adaptive behavior in adolescents and young adults with autism and Down syndrome, *American Journal of Mental Retardation*, 93, 84-92.

- Loveland K. A. & Kelley M. L. (1991). Development of adaptive behavior in preschoolers with autism or Down syndrome, *American Journal of Mental Retardation*, 96, 13-20.
- Manzano J., Palacio-Espasa F. (1983). *Etude de la psychose infantile*, Lyon, SIME.
- Marcus L. M., Lansing M., Andrews C. E., Schopler E. (1978). Improvement of teaching effectiveness in parents of autistic children, *American Academy of Child Psychiatry*, 625-639.
- Milgram N. A., Atzil M. (1988). Parenting stress in raising autistic children, *Journal of Autism and developmental Disorders*, 18, 415-424.
- Misès R., Bailly-Salin M.-J., Breon S., Feder F., Fortaba J.-L., Gilbert E. (1983), *La cure en institution. L'enfant, l'équipe, la famille* Paris, ESF.
- Misès R., Fortineau J., Jeammet Ph., Lang J.-L., Mazet Ph., Plantade A. & Quemada N. (1988). Classification Française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent, *Psychiatrie de l'Enfant*, XXXI, 1, 67-134.
- Moes D., Koegel R. L., Schreibman L., Loos L. M. (1992). Stress profiles for mothers and fathers of children with autism, *Psychological Reports*, 71, 1272-1274.
- Nunnally J. C. (1978). *Psychometric theory*, New York, Mc Graw Hill.
- Parks S.L. (1983). The assessment of autistic children : a selective review of available instruments, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 13, 3, 255-267.

- Paul R., Looney S. S. & Dahm P. S. (1991). Communication and socialization skills at ages 2 and 3 in «late-talking» young children, *Journal of Speech and Hearing Research*, 34, 858-865.
- Paul R. (1987). Natural history, in *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*, Cohen D. J., Donnellan A. M., Paul R., (eds), New-York, Wiley, 121-130.
- Petty L. K., Ornitz E. M., Michelman J. D., Zimmerman E. G. (1984). Autistic children who become schizophrenic, *Archives of General Psychiatry*, 41, 129-135.
- Quémada N. (1990). L'utilisation de la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent dans une enquête nationale, *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 38, (10-11), 540-545.
- Rivière P., Braconnier A., Duché D.-J. (1980). Evolution des psychoses infantiles précoces. Etude rétrospective, *Neuropsychiatrie de l'Enfance*, 28, 3, 117-131.
- Rodrigue J. R., Morgan S. B. & Geffken G. R. (1991). A comparative evaluation of adaptive behavior in children and adolescents with autism, Down syndrome, and normal development, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 187-196.
- Rogers S. J. & DiLalla D. L. (1990). Age of symptom onset in young children with pervasive developmental disorders, *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 29, 6, 863-872.
- Rutter M., Lockyer L. (1967). A five to fifteen year follow-up study of infantile psychosis. I. Description of the sample, *British Journal of Psychiatry*, 113, 1169-1182.

- Rutter M., Greenfeld D., Lockyer L. (1967). A five to fifteen year follow-up study of infantile psychosis. II. Social and behavioural outcome, *British Journal of Psychiatry*, 113, 1183-1199.
- Rutter M., Bartak L. (1973). Special educational treatment of autistic children : a comparative study II. Follow-up findings and implications for services, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 14, 241-270.
- Rutter M., Shaffer D., Shepherd M. (1975). *La classification multi-axiale des troubles psychiatriques de l'enfant*, Genève, Organisation Mondiale de la Santé.
- Rutter M. (1978). Diagnostic validity in child psychiatry, *Advances in Biological Psychiatry*, 2, 2-22.
- Rutter M. (1978a). Diagnosis and definition of childhood autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8, 139-161.
- Rutter M. (1978b). Diagnosis and definition. Chapter in *Autism : a reappraisal of concepts and treatment*. M. Rutter & E. Schopler (Edrs), New-York, Plenum Press.
- Rutter M. (1985a). Infantile autism, in *The Clinical Guide to Child Psychiatry*. Schaffer D., Ehrhardt A., Greenhill L. (eds), New-York, The Free Press.
- Rutter M. (1985b). Infantile autism and other pervasive developmental disorders in *Child and Adolescent Psychiatry: Modern approaches*. M. Rutter, L. Hersov (eds), 2d edition, Londres, Blackwell Scientific Publications.
- Rutter M. (1989). Child Psychiatric Disorders in ICD-10, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 4, 499-513.

- Rutter M., Tuma A.H., Lann I.S. (editors). *Assessment and diagnosis in child psychopathology*, New-York, Guilford, 1988.
- Saigal S., Szatmari P., Rosenbaum P., Campbell D. & King S. (1990). Intellectual and functional status at school entry of children who weighed 1000 grams or less at birth : a regional perspective of births in the 1980s, *Journal of Pediatrics*, 116, 409-416.
- Sandman C. A., Barron J. L. & Colman H. (1990). An orally administered opiate blocker, naltrexone, attenuates self-injurious behavior, *American Journal of Mental Retardation*, 95, 93-102.
- Schachter M. (1986). Le pronostic social et psychologique à long terme de l'autisme infantile précoce de Kanner. A propos de deux observations suivies respectivement pendant vingt-deux et trente ans, *Annales Médico-Psychologiques*, 144, 5, 449-460.
- Schopler E., Brehm S. S., Kinsbourne M., Reichler R. J. (1971). Effect of treatment structure on development in autistic children, *Archives of General Psychiatry*, 24, 415-421.
- Schopler E., Mesibov G., Baker A. (1982). Evaluation of treatment for autistic children and their parents, *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 21, 262-267.
- Short A. B. (1984). Short-term treatment outcome using parents as co-therapists for their own autistic children, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 25, 443-458.
- Silverstein A. B. (1986). Nonstandard standard scores on the Vineland Adaptive Behavior Scales : a cautionary note, *American Journal of Mental Retardation*, 91, 1-4.

- Sparrow S., Balla D., Cicchetti D. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales (Survey Form)*, American Guidance Service, Circle Pines, Minnesota.
- Sparrow S., Volkmar F., Lord C., Fombonne E. (1994). Norms for the Vineland Adaptive Behavior Scales for autistic subjects. *Manuscript in preparation*.
- Spitzer R., Fleiss J.L. (1974). A re-analysis of the reliability of psychiatric diagnosis, *British Journal of Psychiatry*, 125, 341-347.
- Spitzer R.L. & Siegel B. (1990). The DSM-III-R field trial of pervasive developmental disorders, *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 29, 6, 855-862.
- Stanger C., Fombonne E. & Achenbach T. (1994). Epidemiological comparisons of American and French children : parent reports of problems and competencies for ages 6-11, *European Child and Adolescent Psychiatry*, 3, 16-28.
- Steffenburg S., Gillberg C. (1986). Autism and autistic-like conditions in swedish rural and urban areas ; a population study, *British Journal of Psychiatry*, 149, 81-87.
- Szatmari P., Bartolucci G., Bremner R., Bond S., Rich S. (1989). A follow-up study of high-functioning autistic children, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 2, 213-225.
- Szatmari P., Tuff L., Finlayson M.A.J., Bartolucci G. (1990). Asperger's syndrome and autism : neurocognitive aspects, *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 29, 1, 130-136.

- Tantam D. (1988). Asperger's syndrome, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 29, 3, 245-255.
- Torisky D., Torisky C. (1985). Sex education and sexual awareness building for autistic children and youth : some viewpoints and considerations, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 15, 213-27.
- Venter A., Lord C. & Schopler E. (1992). A follow-up study of high-functioning autistic children, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, 489-507.
- Voeker S. L., Shore D. L., Brown-More C., Hill L. C., Miller L.T. & Perry J. (1990). Validity of self-report of adaptive behavior skills by adults with mental retardation, *Mental Retardation*, 28, 305-309.
- Volkmar F.R., Cohen D.J. (1985). The experience of infantile autism : a first-person account by Tony W., *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 15, 47-54.
- Volkmar F.R., Stier D. M., Cohen D.J. (1985). Age of recognition of pervasive developmental disorder, *American Journal of Psychiatry*, 142, 12, 1450-1452.
- Volkmar F.R., Cohen D.J., Paul R. (1986). An evaluation of DSM-III criteria for infantile autism, *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 25, 2, 190-197.
- Volkmar F., Sparrow S., Goudreau D., Cicchetti D., Paul R. & Cohen D. (1987). Social deficits in autism : an operational approach using the Vineland Adaptive Behavior Scales, *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 26, 156-161.

- Volkmar F.R., Bregman J., Cohen D.J. & Cicchetti D.V. (1988). DSM-III and DSM-III-R diagnosis of autism, *American Journal of Psychiatry*, 145, 11, 1404-1408.
- Volkmar F.R., Cohen D.J. (1989). Disintegrative disorders or late onset autism, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 717-724.
- Volkmar F.R., Carter A., Sparrow S.S., & Cicchetti D.V. (1993). Quantifying social development in autism, *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 32, 627-632.
- Volkmar F.R., Klin A., Siegel B, Szatmari P, Lord C., Campbell M., Freeman B.J., Cicchetti D. V., Rutter M., Kline W., Buitelaar J., Hattab Y., Fombonne E., Fuentes J., Werry J., Stone W., Kerbeshian J., Hoshino Y., Bregman J., Loveland K., Szymanski L., Towbi K. (1994). Field trial for autistic disorder in DSM-IV, *American Journal of Psychiatry*, 151, 9, 1361-1367.
- Wing L., Gould J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children : epidemiology and classification, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29.
- Wing L. (1981a). Sex ratios in early childhood autism and related conditions, *Psychiatry Research*, 5, 129-137.
- Wing L. (1981b). Language, social, and cognitive impairments in autism and severe mental retardation, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11, 31-44.
- Wolf L., Goldberg B. (1986). Autistic children grow up : an eight to twenty four year follow-up study, *Canadian Journal of Psychiatry*, 31, 550-556.

- Wolf L. C., Noh S., Fisman S. N., Speechley M. (1989). Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 157-166.
- World Health Organization (1988). *ICD-10 1988 draft of chapter V categories F00-F99 : Mental, behavioural and developmental disorders. Clinical description and diagnostic guidelines (MNH/MEP/87.1, revision 2)*, Geneva, World Health Organization.
- World Health Organization (1992). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders : clinical descriptions and diagnostic guidelines* Geneva, World Health Organization.
- World Health Organization (1993). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders : diagnostic criteria for research*, Geneva, World Health Organization.
- Zahner G.E.P., Pauls D. L. (1987). Epidemiological surveys of infantile autism, in *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Cohen D.J., Donnellan A. (eds), New-York, Wiley.



## **ANNEXES**

---



## **ANNEXE 1**

---

### **Liste des centres et médecins ayant participé à l'étude**



Cette liste contient les noms des directeurs des équipes ayant participé à l'étude. Les équipes sont identifiées par une lettre qui est utilisée dans le texte du rapport pour les désigner. Lorsque cela nous a été possible, nous avons également fait figurer le nom de leurs collègues qui ont pris une part active au recueil des données. Toutefois, cette liste est sans doute incomplète et nous tenons ici à exprimer nos remerciements à tous ceux qui, sur le terrain, ont facilité ce travail même si leur nom n'apparaît pas sur cette liste.

#### ÉQUIPE A

Docteur P. Chardeau

Docteur P. Labastire

Docteur L. Morisseau

Institut Théophile Roussel,

187, avenue Gabriel Péri - 78360 Montesson

#### ÉQUIPE B

Docteur S. Fiorina

Docteur C. Lemant

Docteur A. Duprat

Centre hospitalier «Les Oliviers»

Route de Noisy - 95260 Beaumont

### **ÉQUIPE C**

Docteur J. Fortineau  
Docteur M. Hébert  
Docteur P. Richard  
Mr. B. Virolle et coll.  
C.H.S. Perray-Vaucluse  
91360 Epinay-sur-Orge

### **ÉQUIPE D**

Docteur S. Jeanneau  
Docteur P. Fischesser  
Docteur P. Jury  
Centre de Réadaptation des Jeunes  
11, Square Anatole France - 78210 St. Cyr l'Ecole

### **ÉQUIPE H**

Docteur E. Fombonne  
Docteur G. Lucas  
Tout le personnel de l'établissement  
Hôpital de Jour de la Fondation Rothschild  
4, Bld Blanqui - 75013 Paris

### **ÉQUIPE I**

Professeur R. Misès  
S. Fournier  
Fondation Vallée  
7, rue Bensérade - 94250 Gentilly

### **ÉQUIPE J**

Docteur B. Massari  
Docteur A. Plantade  
Institut Théophile Roussel  
187, avenue Gabriel Péri - 78360 Montesson

#### ÉQUIPE K

Docteur Y. Manela  
Mr. Artigua  
Centre Maison Blanche  
11, rue Albert Bayet - 75013 Paris

#### ÉQUIPE L

Docteur J. Ochonisky  
Drs J.L. Lerun et coll.  
Hôpital Esquirol  
94410 - Saint-Maurice

#### ÉQUIPE N

Docteur Joanne  
Docteur Ross  
Docteur Sauvagnat  
Foyer de vie St-Louis  
35, rue de l'Eglise - 93420 Villepinte

#### ÉQUIPE O

Docteur R. Tuffreau, Mr. D. Thebaudeau et coll.  
I.M.P «Les Papillons Blancs»  
B.P.54  
49, rue de la Baronnière - 44700 Orvault

#### ÉQUIPE P

Docteur A. Braesco  
Docteur Leroy-Terkem  
Institut Théophile Roussel  
187, avenue Gabriel Péri - 78360 Montesson



## **ANNEXE 2**

---

### **Valorisation du projet : articles et communications**



### Articles publiés ou acceptés

Fombonne E., Achard S. (1991). Une étude multicentrique sur l'autisme et les psychoses infantiles, *Handicaps et Inadaptations - Les Cahiers du CTNERHI*, 55-56, 7-19.

Fombonne E. (1992). La position de l'autisme et des psychoses infantiles dans plusieurs nosographies, *Handicaps et Inadaptations - Les Cahiers du CTNERHI*, 57, 27-38.

Fombonne E. (1992). Diagnostic assessment in a sample of autistic and developmentally delayed adolescents, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 4, 563-581.

Fombonne E., Achard S. (1993). The Vineland Adaptive Behavior scale in a sample of normal French children, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, 6, 1051-1058.

Lord C., Pickles A., McLennan J., Rutter M., Bregman J., Folstein S., Fombonne E., Leboyer M., Minshew N. (1995). Diagnosing autism : analyses of data from the Autism Diagnostic Interview, in *DSM-IV source book*. American Psychiatric Association (in press).

Fombonne E., Achard S., Tuffreau R. (1995). L'évaluation du comportement adaptatif, *Handicaps et Inadaptations - Les Cahiers du CTNERHI* : (sous presse).

Carter A., Volkmar F., Sparrow S., Lord C., Loveland K., Schopler E., Fombonne E., Dawson G. (1995). Vineland Adaptive Behavior Scales : supplementary norms for individuals with autism (*submitted*).

## **Communications à des Congrès**

Fombonne E., Achard S. (1990). The use of the Vineland Adaptive Behavior Scale in a sample of normal French children. *12th Congress of the International Association of Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions*, Kyoto, Japan.

Fombonne E., Chardeau P., Tuffreau R., Fiorina S., Fortineau J., Jeanneau S., Ochonisky J., Massari B., Braeso A., Manela Y., Lucas G., Misès R., Lebovici S. (1990). Etude d'une cohorte d'adolescents autistiques et psychotiques traités dans 11 équipes psychiatriques françaises. *12th Congress of the International Association of Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions*, Kyoto, Japan.

Fombonne E. (1990). Classificazione e valutazione diagnostica dell'autismo e delle psicosi infantili. *Invited lecture to the Congresso Internazionale «Autismo e psicosi infantili : attuali metodologie di intervento e di inserimento sociale»*, Pescara, Italy.

Fombonne E. (1990). La position de l'autisme et des psychoses infantiles dans plusieurs nosographies. Séminaire O.M.S.- C.T.N.E.R.H.I. sur «*Les classifications et la santé mentale*», Paris

- Fombonne E., Le Couteur A. (1991). The assessment of developmental deviance in autism with the Autism Diagnostic Interview (ADI). *Communication at the 9th Congress of the European Society of Child and Adolescent Psychiatry*, London, United-Kingdom.
- Fombonne E. (1992). The assessment of developmental deviance among low-functioning autistic subjects. *39th Annual Meeting of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, Washington D.C., U.S.A.
- Fombonne E. (1994). L'évaluation des personnes autistes: travaux actuels. *Communication invitée à la Journée Scientifique Annuelle du SUSA, Département d'Orthopédagogie de l'Université de Mons-Hainaut*, Mons, Belgique.
- Tuffreau R., Richard P., Chardeau P., Fortineau J., Morisseau L., Labastire, Ross N., Fombonne E. (1995). The outcome of severe developmental disorders in late adolescence. *Communication at the 10th International Congress of the European Society for Child and Adolescent Psychiatry (ESCAP)*, Utrecht, Pays-Bas, 17-20 septembre 1995.



## **ANNEXE 3**

---

# **Résultats complémentaires des évaluations diagnostiques faites avec l'Autism Diagnostic Interview (A.D.I.)**



Tableau 1 : Autres items de l'ADI n'entrant pas dans l'algorithme diagnostique <sup>a</sup>

Items <sup>a</sup>	Autistes	Troubles du développement non autistiques	Test de Wilcoxon	
	% 1 ou au-dessus	% 1 ou au dessus	z	p
Forme du babillage	78	63	2.03	0.043
Utilisation du langage à 5 ans	100	53	3.46	0.001
Fait oui de la tête (précoce)	87	39	2.97	0.003
Fait non de la tête (précoce)	75	26	2.90	0.004
Suspicion de surdité (précoce)	95	41	3.36	0.001
Hypersensibilité aux bruits (précoce)	53	23	1.61	0.107
Attention aux instructions (précoce)	79	32	3.78	0.001
Développement du langage (30 mois)	100	45	4.73	0.0001
Développement du langage (36 mois)	100	45	5.12	0.0001
Régression du langage (précoce)	12	-	1.60	0.109
Changement dans la qualité de la communication (précoce)	24	-	2.26	0.024
Regard direct	50	19	2.30	0.021
Premiers gestes d'anticipation	53	24	1.86	0.063
Câlins (précoce)	74	40	2.05	0.041
Réciprocité affective	94	24	4.31	0.0001
Discrimination (précoce)	74	23	3.02	0.003
Développement social (30 mois)	94	29	4.67	0.0001
Développement social (36 mois)	100	32	4.87	0.0001
Régression sociale (précoce)	11	-	1.58	0.113

Développement du jeu (30 mois)	100	32	5.33	0.0001
Développement du jeu (36 mois)	100	32	5.40	0.0001
Régression du jeu (précoce)	11	-	1.58	0.113
Suit des instructions (c)	56	9	3.24	0.001
Comprend des instructions (c)	95	23	4.98	0.0001
Comprend des intrigues (c)	100	55	4.31	0.0001
Vocalisations (c)	100	25	3.00	0.003
Gestes instrumentaux (c)	100	40	2.36	0.018
Gestes expressifs (c)	100	40	2.36	0.018
Mode habituel de communication (c)	89	27	4.39	0.0001
Niveau global du langage (c)	79	18	3.84	0.001
Confort/sécurité (c)	95	27	4.94	0.0001
Qualité des approches sociales (c)	100	18	5.25	0.0001
Qualité des réponses sociales (c)	94	18	5.02	0.0001
Pleurer	94	45	2.78	0.005
Amitiés (l)	100	59	4.56	0.0001
Désinhibition sociale (c)	100	59	4.99	0.0001
Désinhibition sociale (l)	100	73	5.01	0.0001
Coopération (c)	100	43	5.17	0.0001
Prendre son tour (c)	100	33	4.87	0.0001
Compréhension des règles (c)	100	38	4.90	0.0001
Curiosité (c)	100	27	5.39	0.0001
Humour (c)	94	36	4.73	0.0001
Initiation des activités (c)	100	29	5.08	0.0001
Préoccupations inhabituelles (c)	53	18	2.62	0.009
Compulsions/rituels (c)	32	41	-0.27	0.782
Résistance au changement (c)	32	18	1.12	0.264
Attachement à des objets inhabituels (c)	79	9	4.40	0.0001
Intérêt sensoriel inhabituel (c)	63	5	4.03	0.0001

Réponses anormales à des stimuli sensoriels spécifiques (c)	47	10	2.78	0.005
Réponses anormales à des stimuli sensoriels spécifiques (l)	53	10	3.05	0.002
Difficultés alimentaires (c)	26	5	1.98	0.048
Difficultés alimentaires (l)	53	19	2.28	0.023
Pica (c)	42	5	2.91	0.004
Pica (l)	47	14	2.35	0.019
Hypoactivité (c)	11	-	1.47	0.142
Hypoactivité (l)	16	5	1.15	0.251
Hyperactivité maison (précoce)	79	41	2.85	0.004
Hyperactivité ailleurs (précoce)	79	41	2.51	0.012
Maniérismes des mains et des doigts (c)	63	14	3.58	0.001
Autres maniérismes (c)	47	9	2.68	0.007
Autres maniérismes (l)	53	9	3.24	0.001
Tics (c)	11	-	1.54	0.123
Tics (l)	11	5	0.68	0.496
Tics vocaux (c)	26	9	1.48	0.139
Tics vocaux (l)	32	14	1.34	0.179
Balancements (c)	68	10	3.65	0.001
Balancements (l)	74	19	3.20	0.001
Démarche anormale (c)	74	64	1.58	0.114
Démarche anormale (l)	74	71	0.84	0.399
Maladresse (c)	26	59	-2.18	0.029
Maladresse (l)	26	62	-2.47	0.014
Auto-mutilation (c)	58	36	1.51	0.130
Auto-mutilation (l)	74	41	1.82	0.069
Acquisition de nouvelles compétences (c)	95	41	4.37	0.0001
Puberté	84	68	0.37	0.713
Crises convulsives	32	41	-0.45	0.649
Agression envers les familiers (c)	47	40	0.38	0.706

Agression envers des familiers (l)	74	55	1.33	0.185
Agression envers d'autres personnes (c)	32	25	0.41	0.682
Agression envers d'autres personnes (l)	47	25	1.31	0.191
Destructivité vis-à-vis d'objets (c)	47	40	0.39	0.694
Destructivité vis-à-vis d'objets (l)	63	55	0.90	0.369

a : les items sont désignés par des labels aussi évocateurs que possibles.

Ces items faisaient partie de la version de février 1988 de l'ADI ; nombre d'entre eux ont disparu ou ont été remaniés dans la version actuelle (août 1991) de l'ADI-R dans laquelle de nouveaux items ont aussi été introduits.

Ce tableau peut néanmoins être directement comparé à la publication originale sur l'ADI (Le Couteur et al. 1989).

c : période actuelle (dernière année)

précoce : cinq premières années de vie

l : vie entière

**ANNEXE 4**

---

**Délibération de la CNIL.  
Annonce parue  
dans la revue Sésame**



# COMMISSION NATIONALE DE L'INFORMATIQUE

*6 de des Libertés*

DELIBERATION N°89-16 DU 28 FEVRIER 1989 PORTANT AVIS SUR LE PROJET DE DECISION DU PRESIDENT DE L'ASSOCIATION DE SANTE MENTALE ET DE LUTTE CONTRE L'ALCOOLISME DANS LE 13ème ARRONDISSEMENT DE PARIS, CONCERNANT UNE ETUDE EPIDEMIOLOGIQUE SUR LE TRAITEMENT DES ENFANTS ET ADOLESCENTS AUTISTIQUES ET PSYCHOTIQUES

(Demande d'avis n°106.818)

=====

La Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés,

Vu la Convention du Conseil de l'Europe pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel, notamment son article 6 ;

Vu la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'Informatique, aux Fichiers et aux Libertés, et notamment ses articles 1, 15, 19, 26, 27, 34 et 40 ;

Vu l'article 378 du Code Pénal ;

Vu la loi n°79-18 du 3 janvier 1979 sur les archives ;

Vu la délibération n°85-07 du 19 février 1985 portant adoption d'une recommandation sur les traitements automatisés d'informations médicales nominatives à des fins de recherche médicale ;

Vu l'avis du Comité National consultatif d'éthique pour les sciences de la vie ;

Vu le projet de décision du Président de l'association de santé mentale et de lutte contre l'alcoolisme dans le 13ème arrondissement de PARIS ;

Après avoir entendu Madame Louise CADOUX, en son rapport et Madame Charlotte-Marie PITRAT, Commissaire du Gouvernement, en ses observations ;

Considérant que le traitement automatisé mis en oeuvre par l'association de santé mentale et de lutte contre l'alcoolisme dans le 13ème arrondissement de PARIS a pour finalité la réalisation d'une recherche épidémiologique auprès d'un échantillon d'enfants et d'adolescents psychotiques ou autistiques suivis essentiellement dans les secteurs de psychiatrie infanto juvénile de la région parisienne ;

Considérant que cette recherche a pour objet de décrire l'évolution de ces enfants, tant sur le plan clinique que thérapeutique, et de suivre leur devenir lors de leur passage à l'âge adulte, ceci afin de mieux connaître les besoins de ces patients et de leurs familles et d'adapter en conséquence les modalités de leurs prises en charge ;

.../...

République Française

COMMISSION NATIONALE DE L'INFORMATIQUE ET DES LIBERTÉS

21, RUE SAINT GUILLAUME 75007 PARIS TEL. : (1) 45.44.40.65

Considérant que les données nécessaires à la recherche sont recueillies respectivement à partir de questionnaires médicaux remplis par les médecins traitants et sur la base d'entretiens réalisés auprès des familles ou avec leur accord auprès d'un membre de l'équipe soignante ;

Considérant que ces données concernent les caractéristiques cliniques des patients, leur situation familiale, leur comportement et mode de vie et les thérapeutiques réalisées ;

Considérant que ces informations sont pertinentes, adéquates et non excessives, par rapport à la finalité du traitement ;

Considérant que préalablement à leur transmission au médecin responsable de la recherche au sein de l'association de santé mentale, les questionnaires médicaux sont affectés d'un numéro d'ordre dont la correspondance avec l'identité du patient est détenue par le médecin traitant ;

Considérant que le responsable de la recherche ne peut avoir communication de l'identité des patients pour contacter les parents que si ces derniers y ont expressément consenti par écrit et ont accepté de recevoir pour un entretien un psychologue ou un médecin de l'équipe de recherche ;

Considérant en outre que l'identité des patients et des parents, ne fait l'objet d'aucune saisie ;

Considérant que le traitement automatisé des données est mis en oeuvre sur un microordinateur autonome et que son accès est contrôlé par une procédure de mots de passe placée sous la responsabilité du médecin directeur du projet ;

Considérant que ces mesures sont de nature à garantir la confidentialité des données ;

Considérant que la participation à la recherche est volontaire et que le retrait est possible à tout moment ; que les parents ou les représentants légaux des enfants sont informés individuellement de l'objet et des modalités de l'enquête, de son caractère facultatif et des modalités d'exercice de leur droit d'accès et de rectification ;

Emet un **AVIS FAVORABLE** au projet de décision qui lui est présenté.

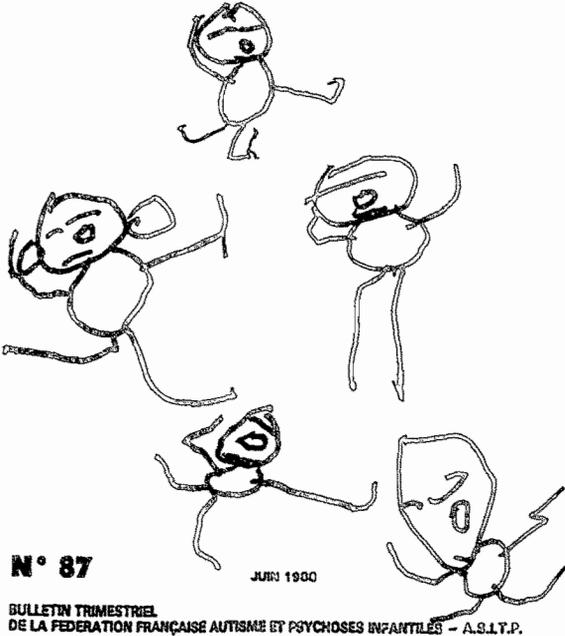
LE PRESIDENT



Jacques FAUVET

# SESAME

— AUTISME —  
— ET PSYCHOSES INFANTILES —



... A NOTER ...

Afin de mieux connaître les besoins particuliers des enfants et de leurs familles au moment de l'adolescence, une étude centrée sur les enfants et adolescents âgés de 10 à 16 ans, va débiter dans la région parisienne. Cette recherche multicentrique concernera une dizaine d'équipes médicales et va débiter en 1988. Cette étude épidémiologique cherchera à décrire les différents types de prises en charge proposées aujourd'hui en

France aux enfants ayant des troubles importants du développement ainsi qu'à leurs familles et cherchera à en dresser le bilan.

La participation des parents à cette étude sera sollicitée, par l'intermédiaire des équipes s'occupant de l'enfant ou de l'adolescent. Les chercheurs souhaitent vivement que le plus grand nombre de parents leur fournissent leur aide, en participant à un entretien conduit par un (e) assis-

tant (e) de recherche dans un lieu et à un horaire qui leur conviendra.

Cette étude sera menée en respectant les principes éthiques et légaux de toute recherche médicale.

Son financement est assuré par le CERNERH, conjointement avec la DGS et sa coordination est assurée par le Docteur E. FOMBONNE, Centre Alfred Binet - 76, avenue Edison, 75013 PARIS.



## **ANNEXE 5**

---

### **Quelques commentaires des familles**



Les commentaires reproduits ici viennent de l'enquête faite auprès des familles (voir Chapitre 6). Ils dérivent des questions ouvertes que nous avons introduites dans plusieurs endroits du questionnaire et à la fin de celui-ci. Ils sont reproduits à titre illustratif, de manière anonyme et fidèle au témoignage écrit, et avec l'accord des intéressés.

### **Question sur les aménagements apportés au lieu de résidence**

114. Mère d'un garçon de 17 ans

*«Nécessité d'avoir des systèmes de sécurité aux fenêtres, porte-fenêtres; pose de serrures à toutes les portes des pièces dans l'appartement pour pouvoir fermer en cas d'état d'agitation extrême ; coins de meubles protégés ou arrondis dans sa chambre..»*

65. Mère d'un garçon de 19 ans (Région Parisienne)

*«Choix d'un pavillon avec jardin clôturé au lieu d'appartement pour qu'il ait un espace où il puisse s'agiter sans surveillance»*

49. Mère d'un garçon de 17 ans

*«J'ai dû faire poser des vitres incassables dans sa chambre».*

### **Question posée sur les activités de détente et les loisirs**

80. Mère d'une fille de 26 ans

*«Certains séjour en «lieu de vie» ont été bénéfiques pour elle et pour nous, créant une rupture. Il reste toujours l'angoisse de l'avenir !»*

65. Mère d'un garçon de 19 ans

*«Il y a au moins dix ans que nous ne recevons plus d'amis à dîner ! Certains membres de la famille ne nous reçoivent plus car ils sont gênés par le bruit que peut faire X. ou qu'ils ne savent pas quoi lui offrir à manger. Ces mêmes personnes continuent à nous voir, chez nous.»*

### **Question posée sur les frères et soeurs**

80. Mère d'une fille de 26 ans

*«Ils ont souvent hésité ou renoncé à inviter des amis à la maison lorsque leur soeur était là»*

3. Parents d'une fille de 17 ans

*«On ne pourra jamais évaluer la souffrance des frères et soeurs. Bien des choses ne sont pas dites car on ne veut pas faire de peine aux parents qu'on sait éprouvés, on ne veut pas passer pour un frère ou une soeur indigne qui «ne sait pas sa chance d'être normal», comme*

*l'entourage se plaît parfois à le faire remarquer. Les regards de détresse en ont souvent dit long. - «Papa, Maman, on peut aller au spectacle ?» ; - «Non, on ne peut pas, qui va garder ta soeur ?» , etc... Nous avons essayé de «compenser» par autre chose : y avons-nous réussi ? Nous ne le saurons sans doute jamais.... Trois enfances en partie gâchées... Ce sera notre plus grand regret, même si des personnalités ainsi forgées les rendront plus forts dans leur vie adulte.»*

## **Question posée sur le retentissement psychologique sur les parents**

### **3. Parents d'une fille de 17 ans**

*Père : «Rien de flagrant mais par moment une grande lassitude morale et un grand découragement».*

*Mère : «Grande lassitude, manque d'entrain, de disponibilité, d'envie de sortir ; début de dépression pas loin parfois...»*

### **50. Mère d'un garçon de 16 ans**

*«Etat subdépressif»*

### **80. Mère d'une fille de 26 ans**

*Père : «Irritabilité, stress».*

*Mère : «idem ; angoisse, sentiment de grande solitude».*

## Question posée sur les soins assurés à l'enfant

114. Mère d'un garçon de 17 ans

*«Du fait de son agitation, difficultés à le maintenir assis quelques minutes chez le coiffeur, à lui faire accepter d'ouvrir la bouche chez le dentiste... L'incompréhension de la part du personnel hospitalier lors de ses hospitalisations pour crises convulsives (pathologie méconnue, rejetée ?)...»*

80. Mère d'une fille de 26 ans

*«Elle n'est jamais allée chez le coiffeur, c'est impossible ! Je coupe moi-même ses cheveux. Soins dentaires : sous anesthésie générale. Soins médicaux (heureusement rares) très difficiles. Lors de plusieurs hospitalisations, en dehors de ma présence, elle était attachée dans le lit !»*

65. Mère d'un garçon de 19 ans

*«N'est jamais allé chez le coiffeur (la mère en fait office). - Dentiste : nous ne sommes jamais arrivés au stade d'introduire la fraise dans la bouche ; les soins (minimes) nécessaires au traitement de dents de lait étaient effectués par la mère sous contrôle du dentiste. Il a de bonnes dents ! - Personnel des hôpitaux : longues attentes, réflexions désobligeantes, manque de tact.»*

## Question posée sur le soutien

80. Mère d'une fille de 26 ans

*«Nous avons trouvé peu de réconfort auprès des psychothérapeutes (en l'occurrence analystes) qui, au moment le plus difficile, nous ont abandonnés pour nous livrer aux psychiatres et à leur arsenal chimiothérapeutique.»*

## Question sur les associations

114. Mère d'un garçon de 17 ans

*«Sentiment de ne plus être seule et de pouvoir parler de ses difficultés ; théorisation des problèmes, abord intellectuel ; informations pratiques (colonies sanitaires, gardes, tutelle, etc...)»*

5. Mère d'une fille de 20 ans

*«Rencontres amicales, informations diverses, autres regards... Possibilités de sortie avec notre fille.»*

49. Mère d'un garçon de 17 ans

*«Il est très difficile de choisir une association. J'ai adhéré à une association qui a éclaté et j'ai senti qu'il y était plus question de politique que de nos enfants... Je suis effarée de leur côté «embrigadement». Dès qu'une nouvelle théorie est lancée, on dirait que tout ce qui a été fait auparavant est à récuser. J'ai beaucoup de mal à faire cette démarche à nouveau et, personnellement, j'aimerais beaucoup une aide à ce propos.»*

## Question sur la puberté

### 5. Mère d'une fille de 20 ans

*«Elle a eu ses premières menstruations à 15 ans : moments difficiles, colères, refus de garder ses protections. Cette période est toujours difficile. Je ne pense pas que l'adolescence ait eu une forte incidence sur sa vie.»*

### 65. Mère d'un garçon de 19 ans

*«Plus grand désir de communiquer; se tient mieux dans la rue ; se rend compte quand il fait mal et cherche à se faire pardonner Il assume sa sexualité de façon discrète.»*

### 114. Mère d'un garçon de 17 ans

*«Il vient de prendre conscience de sa force physique et de mon impossibilité actuellement de le maîtriser. Regard des autres plus difficile à assumer. Espérance d'une amélioration plus faible.»*

## Questions posées sur la satisfaction envers les services

### 1. Parents d'un garçon de 18 ans

*«X. a été un an **sans solution** à l'âge de 11 ans. Il n'a trouvé de structure que loin de son domicile depuis l'âge de 7 ans.... Trop d'établissements pour enfants et adolescents trouvent toutes sortes de prétextes pour refuser des enfants autistes, dès qu'ils sont un peu difficiles...»*

74. Mère d'un garçon de 21 ans

*«Difficultés énormes pour trouver un établissement correspondant au handicap de mon fils. Il est dans une clinique psychiatrique qui ne correspond pas du tout à son handicap. Faute de mieux, je fais avec ; je n'ai pas le choix.»*

60. Parents d'un garçon de 15 ans

*«La principale difficulté réside dans notre ignorance des mécanismes d'orientation. Les structures que nous connaissons ne sont pas assez incitatives pour notre fils. Malgré les petits effectifs, on peut observer un nivellement des tâches, etc... Les notions de suivi, de bilan sont assez floues. Les parents sont finalement peu informés, peu impliqués malgré ce que l'on en dit.»*

34. Parents d'une fille de 16 ans

*« Pour nos premiers contacts avec le Dr X., nous avons été reçus comme si nous étions anormaux, nous mettant mal à l'aise, ayant l'impression d'être des êtres à part, fautifs d'avoir conçu un enfant handicapé. Cette impression de malaise répétée a contribué à nous donner un sentiment de culpabilité, de même que chaque semaine le fait de nous poser des questions sur les progrès de notre fille... Pourquoi les parents d'enfants handicapés rencontrent tant de difficultés pour les placements ? Dans quelques mois, notre fille devra changer d'établissement; ceux qui nous sont proposés se trouvent soit en Belgique soit à des distances de 700 à 800 km d'ici ! ... Pourquoi si peu de maisons en France et tant de paperasserie et de difficultés administratives ?...»*

81. Mère d'une fille de 28 ans

*«Très peu d'établissements à nous proposer et souvent très éloignés de la famille».*

95. Mère d'un garçon de 16 ans

*«La question de l'adolescence est tellement importante et pose de tels problèmes que les familles auraient besoin d'une aide plus soutenue qu'elle n'existe actuellement, quand elle existe... Nous déplorons d'ignorer tout sur les établissements qui reçoivent actuellement des adolescents, quels sont les critères d'admission, dans quelle catégorie se place notre enfant.»*

111. Parents d'un garçon de 16 ans

*«Les médecins de référence sont toujours demandeurs et les familles en ATTENTE d'informations... Il y a une impossibilité totale d'obtenir les dossiers médicaux. Les médecins nous bercent de trop et ils dissimulent la vérité.»*

115. Parents d'une fille de 21 ans

*«Nous étions très satisfaits du travail scolaire qui était fait à l'institut Y et qui donnait des résultats lents mais très importants. Nous n'avons pas compris l'arrêt total à l'institut Z. Sachant que l'évolution de ces enfants est beaucoup plus lente, il aurait été bon de continuer même à l'âge adulte.»*

Le Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI), association Loi 1901, remercie vivement tous les organismes qui, par leur participation financière, lui permettent d'accomplir ses missions de documentation, d'études, de recherches, et d'édition, notamment :

- Ministère chargé de l'intégration et de la lutte contre l'exclusion
- Ministère de la solidarité entre les générations
- Mutualité Sociale Agricole (MSA)

Edité par le CTNERHI  
Tirage par la division Reprographie  
Dépôt légal : Novembre 1995

ISBN 2- 87710-096-0  
ISSN 0223-4696  
CPPAP 60.119

Le Directeur : Annick DEVEAU

