



AR.H.I.F.
Agence Régionale d'Hospitalisation



NP psychiatrie
eurobiologie
INSERM Unité 513

SUIVI D'UNE COHORTE D'ENFANTS
PORTEURS DE TROUBLES AUTISTIQUES ET APPARENTÉS
EN ILE-DE-FRANCE DE 2002 À 2007

SITUATION DES ENFANTS LORS
DE L'INCLUSION DANS L'ÉTUDE

Rapport présenté par
Jean-Pierre Thévenot*, Alain Philippe**,
Françoise Casadebaig**

Rapport de juin 2004

Étude réalisée
sur l'initiative de l'**Agence Régionale de l'Hospitalisation d'Ile-de-France**
avec le soutien de la **Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales**
et de la **Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales de Paris**
Promotion de l'étude par l'**Association ACANTHE**.

* Psychiatre des Hôpitaux, chargé d'étude, CMP - 20 villa Compoint – 75017 Paris

**INSERM Unité 513 – 94010 Créteil

GLOSSAIRE

ARHIF _____	Agence Régionale d'Hospitalisation en Ile-de-France
CAMSP _____	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CARS _____	Childhood Autism Rating Scale
CATTP _____	Centre d'Action Thérapeutique à Temps Partiel
CCOMS _____	Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé
CDES _____	Commission Départementale de l'Éducation Spécialisée
CFTMEA _____	Classification Française des Troubles Mentaux des Enfants et des Adolescents
CIH _____	Classification Internationale des Handicaps
CIM 10 _____	Classification Internationale des Maladies (10ème édition)
CMP _____	Centre Médico-Psychologique
CMPP _____	Centre Médico-Psycho-Pédagogique
CNIL _____	Commission Nationale Informatique et Liberté
DDASS _____	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DRASSIF _____	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales en Ile de France
DSM IV _____	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (4 ^{ème} édition)
EEG _____	Electro-Encéphalogramme
IME _____	Institut Médico-Éducatif
IMPro _____	Institut Médico-Professionnel
INSERM _____	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
IR _____	Institut de Rééducation
IRM _____	Imagerie par Résonance Magnétique
PEP _____	Profil Éducatif Personnalisé
PFS _____	Placement Familial Spécialisé
SESSAD _____	Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile

SOMMAIRE

I.	Introduction	5
II.	Méthodologie	7
II-1.	Définition du champ de l'étude et matériel d'enquête	7
II-2.	Mise en place	8
II-2 a	Sensibilisation et envoi des fiches d'inclusion	8
II-2 b	Obstacles et difficultés	9
III.	Constitution de la cohorte	13
III-1.	Réponses des établissements	13
III-1 a	Réponses du secteur sanitaire	13
III-1 b	Réponses du secteur médico-social	14
III-2.	Cohorte constituée	14
III-2 a	Fiches exploitables : 495	14
III-2 b	Origine des inclusions	15
III-2 c	Répartition géo-démographique des enfants inclus	16
III-3.	Représentativité de la cohorte	18
IV.	Situation des enfants au moment de l'inclusion	20
IV-1.	Situation familiale	20
IV-2.	Scolarisation	21
IV-3.	Les données d'anamnèse	22
IV-4.	Prise en charge principale	23
IV-5.	Prise en charge complémentaire	24
V.	Données cliniques	25
V-1.	Catégories diagnostiques	25
V-2.	Troubles associés	26
V-2 a	Pathologies organiques	26
V-2 b	Déficits sensoriels	27
V-2 c	Déficiência mentale	28
V-2 d	Niveau de langage	28
V-3.	Investigations génétiques	29
V-4.	Incapacités	29
V-4 a	Comportement	29
V-4 b	Support de la communication	30
V-4 c	Soins corporels	31
V-4 d	Déplacements	33
V-4 e	Effectuer des tâches	33
V-4 f	Motilité	35
V-4 g	Travail de groupe	36

VI.	<i>Facteurs corrélés aux incapacités graves</i>	37
VI-1.	Corrélations du nombre d'incapacités graves avec la scolarité, la prise en charge, le diagnostic	37
VI-2.	Place des incapacités graves	40
VI-3.	Corrélations entre incapacités et situation de l'enfant	41
VII.	<i>Discussion</i>	43
VIII.	<i>Bibliographie</i>	46
IX.	<i>Annexes</i>	
IX-1.	Convention de partenariat et de recherche	
IX-2.	Lettre de mission du chargé d'étude	
IX-3.	Fiche d'inclusion	

I. Introduction

L'accueil et la prise en charge soignante et/ou éducative des enfants porteurs de troubles autistiques ou apparentés représentent actuellement, en France un problème de santé publique. En effet, les difficultés d'accès aux diverses institutions sanitaires ou médico-éducatives en termes de nombre de places ou d'adéquation aux besoins des enfants sont attestées par plusieurs études de la DASS 75 et de la DRASSIF ainsi que par plusieurs enquêtes épidémiologiques menées par l'INSERM-CCOMS (rapports 1993, 1995, 1998) dans la région Ile-de-France. Ces études ont montré notamment que les demandes d'admission en institution (hospitalisation à temps complet, hôpital de jour et IME) se soldaient par des refus dans 50 à 70% des cas. Ces refus touchaient majoritairement les adolescents et les pathologies les plus sévères et/ou les plus invalidantes.

En termes de recherche, deux orientations ont été préconisées en 1996 par le Centre Collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale :

- « Mieux connaître les attentes des familles par rapport aux solutions qui leur sont proposées et leur place dans le processus d'accueil ».
- « Faire des études longitudinales sur les parcours des enfants et adolescents entre les diverses institutions, et surtout lorsqu'ils sont en attente de solution d'accueil ».

L'intérêt pour la réalisation d'études longitudinales se retrouvait déjà, à la fin des années 1980, dans les réflexions du « Groupe Mithouard ». À l'initiative de Madame Beau, chargée de mission pour la psychiatrie à l'ARHIF une étude longitudinale d'importance a pu être mise en chantier dans le prolongement de l'enquête réalisée en 1998 à sa demande sur les hôpitaux de jour parisiens.

Ces difficultés d'accueil et de prise en charge entravent le travail des professionnels, pèsent sur la qualité de vie des familles et surtout hypothèquent l'évolution des enfants concernés. Cette situation a conduit à une mobilisation des professionnels et des associations de parents. Ils ont su convaincre les autorités de la nécessité de mener une recherche centrée sur le problème des prises en charge des enfants autistes ou souffrant de troubles apparentés.

La décision de mener cette recherche s'est concrétisée par la signature d'une convention (Annexe 1) entre l'Agence Régionale d'Hospitalisation d'Ile-de-France, la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales, l'Unité 513 de l'INSERM et

l'Association Acanthe. Un chargé d'étude le Dr Jean-Pierre Thévenot, chef de secteur de pédopsychiatrie, un coordinateur administratif le Dr Paulette Rosevègue, médecin inspecteur de santé publique et un coordinateur associatif M. Jacques Baert, vice-président d'Acanthe, ont été désignés. Le 2 octobre 2001, M. Dominique Coudreau, directeur de l'ARHIF a signé la lettre de mission destinée au chargé d'étude (cf. annexe 2).

Cette étude, dans son état actuel et dans son déroulement chronologique, nécessite le concours et la mobilisation de nombreux professionnels de la région, tout autant que des familles. Cette mobilisation s'est faite autour du mot « autisme », vocable rassembleur mais ne correspondant pas à la réalité close d'une certitude scientifique. L'usage de ce mot est d'ailleurs parfois chargé d'ambiguïté.

Le mot « autisme » sur lequel pouvoirs publics, professionnels et parents se sont mobilisés pour permettre cette étude, est tombé dans le langage commun et ne recouvre pas une même réalité pour les uns et les autres.

Pour les parents, le prononcé du diagnostic est l'annonce d'un quotidien lourd à porter, mais c'est aussi le moyen de sortir d'un certain flou du discours médical.

Par diagnostic, les professionnels chercheurs entendent essentiellement les investigations à visée étio-pathogénique, alors que les cliniciens de terrain sont attentifs aux premières manifestations psychopathologiques de troubles envahissants du développement. En outre, si l'intervention du chercheur est limitée dans le temps, le clinicien doit faire face à une double contrainte : ne pas transformer la temporalité du trouble en une soumission à la chronicité et maintenir une perspective évolutive dans le soin et l'éducation malgré les limites des capacités institutionnelles.

C'est dans ce champ sémantique qu'a été bâtie cette étude ; il ne s'agit pas d'un travail nosographique sur l'autisme, mais d'un travail épidémiologique sur les parcours institutionnels des enfants d'une certaine classe d'âge présentant des troubles psychiques handicapants.

II. Méthodologie

II-1. Définition du champ de l'étude et matériel d'enquête

L'élaboration d'un cahier des charges a été confiée à un petit groupe de professionnels travaillant en secteur de pédopsychiatrie, en hôpital de jour et en IME, à la suite du colloque organisé par l'ARH pour restituer les résultats de l'enquête « hôpitaux de jour » qui, concernant Paris, devait dans un second temps être étendue à tous les départements de la région.

Le champ de l'étude a été arrêté avec le comité de suivi. Le choix s'est fixé sur la population adolescente, les enfants entrant dans la cohorte devant répondre à trois critères d'inclusion :

- être nés en 1989, 1990 ou 1991 (âgés de 11 à 13 ans en 2002)
- avoir des parents ou substituts parentaux domiciliés en Île de France
- présenter des troubles autistiques ou apparentés au sens de la CFTMEA ou de la CIM 10.

L'ambition était de constituer une cohorte exhaustive, cette population étant estimée en première approximation entre 500 et 1200 sujets. Cette estimation découle des études françaises qui ont mesuré des taux de prévalence des troubles envahissants du développement de l'ordre de 9 à 16 cas pour 10000 enfants (Aussilloux et al 1989, Cialdella et Mamelle 1989, Fombonne et Du Mazaubrun 1992, Fombonne et al 1997). Toutefois, les études françaises datent maintenant d'une dizaine d'années. Depuis d'autres études ont fait part d'une augmentation importante des taux de prévalence (Gillberg et al 1991, Wing et Potter 2002) pouvant laisser attendre des taux plus élevés que ceux rencontrés par les auteurs français.

Ces sujets devaient *a priori* être connus de la CDES de leur département et d'une institution de soins ou d'éducation spécialisée. Par ailleurs des familles dont les enfants étaient placés hors Ile de France ou au domicile étaient connues par les diverses associations de parents, partenaires du projet, qui pouvaient les informer.

La fiche d'inclusion (cf. annexe 3) devait permettre d'évaluer la situation du jeune au moment de son inclusion dans ses différents aspects et en particulier le degré de sévérité des incapacités en rapport avec sa pathologie selon la grille simplifiée tirée de la Classification

Internationale des Handicaps mise au point par le groupe de travail présidé par le Pr. R. Mises et le Dr N. Quémada dans le cadre du Centre Collaborateur de l'OMS.

Si l'objectif fondamental de cette étude est bien de décrire les parcours institutionnels des enfants concernés, le préalable indispensable était de répertorier ces enfants. Il n'existe pas, en effet, en France de fichier nominatif des sujets par pathologies, surtout dans un domaine aussi sensible que celui du handicap psychique ou mental. La CNIL a donné son accord pour l'enregistrement nominatif dans la mesure où les familles étaient informées et pouvaient exprimer un refus éventuel en signant le bordereau situé au bas de la lettre d'information, remise par leur interlocuteur et signée du chargé d'étude garant de la confidentialité des données.

C'est cette phase de constitution de la cohorte avec le résultat des inclusions qui constitue la matière du présent rapport.

II-2. Mise en place

II-2 a Sensibilisation et envoi des fiches d'inclusion

L'argumentaire thématique et le projet méthodologique ont fait l'objet d'un document rédigé par le comité de pilotage mis en place au niveau régional et largement diffusé par les soins de la DASS de Paris, dans le courant de l'année 2001.

En novembre 2001 une première lettre de sensibilisation avait été envoyée à tous les chefs de secteurs de psychiatrie infanto-juvénile d'Ile de France, précisant les trois critères d'inclusion.

Parallèlement un recensement de tous les établissements médico-sociaux pour enfants était réalisé, avec le concours de l'ensemble des DDASS d'Ile de France, compte tenu du fait que, en dehors des établissements spécialisés (peu nombreux), chacun d'eux (sauf les CAMSP et les IMPro en raison des critères d'âge) était susceptible d'être concerné par un ou quelques cas.

Dès que les fiches d'inclusion ont été disponibles, l'enquête a été officiellement lancée, entre février et avril 2002, par un nouveau courrier sollicitant les chefs de secteurs de psychiatrie infanto-juvénile, les directeurs d'hôpitaux de jour associatifs et d'établissements médico-sociaux, avec un exemplaire de la fiche d'inclusion.

En réponse, trois types de situations se sont présentés :

- soit l'établissement était concerné et, sur l'ensemble de ces établissements, c'est un millier de fiches qui a été demandé en vue d'inclusions à venir
- soit l'établissement se déclarait non concerné par l'enquête, du fait de la tranche d'âge accueillie ou parce qu'il n'entraînait pas dans son agrément d'accueillir des enfants autistes ou psychotiques.
- soit l'établissement ne répondait pas et il n'était pas possible d'en connaître la raison malgré les relances téléphoniques.

Quoi qu'il en soit, les retours d'inclusions se sont fait attendre pour les raisons évoquées au paragraphe suivant. Le comité de suivi, les directeurs des DDASS, de l'ARH et de la DRASS, tenus régulièrement informés de l'état d'avancement de cette première phase de l'étude, ont participé notamment par des lettres de relance, durant l'année 2002, à encourager les retours d'inclusions.

Une dernière lettre de relance sera envoyée début 2003, signée par les membres fondateurs (associatifs et professionnels) du Centre de Ressources Autisme.

Au total, la phase des inclusions aura duré du 1^{er} juin 2002 au 30 septembre 2003.

II-2 b Obstacles et difficultés

◆ Inquiétudes des professionnels

Il a été nécessaire, pour lever certaines résistances, de préciser à plusieurs reprises ce que n'était pas cette enquête :

- Ce n'est pas une enquête sur le contenu et la qualité des prises en charge mais sur la nature et le cadre de la prise en charge. L'orientation proposée ou réalisée pour l'enfant est constatée, sans jugement sur sa légitimité ou son opportunité.
- Ce n'est pas non plus une enquête visant à déterminer le cadre clinique de l'autisme. C'est une enquête déclarative prenant en compte l'ensemble des diagnostics réalisés en pratique et correspondant à des troubles gravement invalidants.
- Ce n'est pas davantage une approche étio-pathogénique sur la nature du trouble autistique, même si certaines informations recueillies (telle la prévalence de troubles similaires dans la fratrie) pourraient être utilisées pour des recherches de ce type. Cette limitation a

d'ailleurs été prise en compte par la CNIL qui n'a pas appliqué à cette étude la totalité des contraintes de la loi Huriet sur les recherches biomédicales.

Une autre difficulté est venue de ce que certains établissements ont perçu cette enquête comme une intrusion administrative dans leurs listes d'attente ce qui renforçait les réactions de défiance liées au caractère nominatif de l'étude. Il est cependant évident qu'il ne peut-être question de suivre, sur plusieurs années, les aléas des trajectoires des enfants si on ne possède pas leur identité.

L'objectif de cette levée de l'anonymat est de l'intérêt même des professionnels et des parents puisque l'étude vise à objectiver les difficultés d'orientation au regard des réels besoins des jeunes évalués par les équipes en vue de leur sortie.

Ces enfants sont déjà connus, en particulier des CDES, et leur inclusion dans l'étude ne constitue pas une stigmatisation, mais au contraire leur garantit de sortir d'un anonymat qui est trop souvent synonyme d'oubli et de manque de solution d'accueil.

◆ **Contraintes matérielles**

En fonction de leur disponibilité et de leurs moyens, les équipes sont amenées à établir des priorités et à laisser de côté des tâches qui leur paraissent moins immédiatement essentielles. La réponse à des demandes de recueil de données, émanant de sources multiples fait à l'évidence partie de ces tâches non immédiatement essentielles.

Même les professionnels motivés par cette étude originale et en prise directe avec leurs préoccupations ont exprimé la difficulté à trouver le temps nécessaire pour informer les parents et remplir les fiches.

◆ **Choix de la tranche d'âge initiale**

Le choix de la tranche d'âge de 11 à 13 ans au moment de l'inclusion a été critiqué en raison de l'intérêt porté par certains professionnels aux enfants plus jeunes qui rencontrent également des difficultés de prise en charge alors que les soins précoces sont réputés les plus efficaces. La faisabilité d'une étude épidémiologique portant sur de très jeunes enfants se heurte à une difficulté d'identification et de repérage de cette population car les troubles sont moins discriminés et les modalités d'accueil beaucoup plus diversifiées.

Le choix fait a donc retenu les situations connues par les CDES et par les institutions sanitaires et/ou médico-sociales. Il a été également fortement influencé par l'actualité des ruptures de prises en charge au moment de l'orientation vers des structures pour adultes (à la fin de l'étude, les plus âgés auront 18 ans).

◆ Utilisation du diagnostic d'autisme

Des critiques ont été émises quant à la référence à l'autisme dans le titre de l'étude se substituant à psychose ou à troubles de la personnalité, diagnostics plus usités par les psychiatres français. À l'inverse, d'autres ont regretté que le champ de l'étude ne se limite pas à un diagnostic strict et exclusif d'autisme.

En raison de la diversité des tableaux cliniques et évolutifs, des différences de repérage et de dénomination selon qu'il est fait référence à une classification critérisée (type CIM10 ou DSMIV) ou typologique (comme la CFTMEA), de l'absence de marqueur biologique connu, le champ de l'étude épidémiologique ne pouvait que recouvrir largement l'ensemble des troubles envahissants du développement, quelles que soient les dénominations cliniques. Le guide de remplissage précisait que les troubles psychotiques, relevant d'une prise en charge institutionnelle, participaient des troubles apparentés. Dans les consignes d'inclusion, la nécessité reconnue d'un soin institutionnel prenait le pas sur les discussions diagnostiques.

◆ Relations établies avec les parents

Le praticien qui proposait l'inclusion d'un enfant dans la cohorte devait s'assurer de l'accord de ses parents et donc leur présenter l'étude. L'usage du mot « autisme » dans son intitulé a fait naître une suite d'interrogations chez des professionnels quant à l'emploi de termes « techniques » dans le dialogue avec les familles. Les difficultés ressenties par certains à utiliser un terme qui n'était pas apparu préalablement ont pu être formulées de la façon suivante :

- « Est-il opportun de demander à une famille d'entrer dans le champ d'une étude sur l'autisme alors que ce terme n'a pas été prononcé antérieurement et que l'état clinique de l'enfant a évolué ? »

- « Est-il légitime de poser le diagnostic d'autisme pour un enfant qui a présenté un tableau typique entre 3 et 6 ans mais est depuis sorti de sa bulle autistique et a accédé à des compétences relationnelles ? ».

Il apparaît bien ainsi que prononcer un diagnostic n'est pas se livrer à un simple énoncé formel. Le mot autisme, avec ses présupposés et son pouvoir évocateur, n'est pas un mot anodin ou neutre. Ce n'est en aucun cas le résultat brut et sec d'un examen de laboratoire. Il ne peut-être prononcé (par un professionnel) et entendu (par une famille) qu'après un certain temps d'approche conjointe.

Ainsi, à travers les commentaires recueillis, cette problématique du partage et du sens du diagnostic rend compte des délais de mise en place de l'étude, mais témoigne aussi du travail d'élucidation que l'enquête a initié chez les professionnels.

III. Constitution de la cohorte

III-1. Réponses des établissements

En raison des difficultés soulevées plus haut, les délais de mobilisation des équipes concernées par l'étude ont conduit à prolonger la période d'inclusion au-delà des dates initialement prévues. En effet, s'il était illusoire d'imaginer une cohorte exhaustive du fait même du caractère déclaratif et non obligatoire de l'enquête, il importait de recueillir le plus grand nombre possible de situations afin que la dimension de la cohorte la rende statistiquement exploitable.

En pratique, la phase de constitution de la cohorte s'est étalée de juin 2002 (mois de réception des premières fiches d'inclusion) à fin septembre 2003 (date de clôture définitive de constitution de la cohorte).

III-1 a Réponses du secteur sanitaire

Sur les 52 chefs de secteurs psychiatriques infanto-juvéniles sollicités, 42 ont participé à la constitution de la cohorte. Parmi les 10 qui n'ont pas participé :

- 6 d'entre eux n'ont pas répondu, dont 2 ont manifesté explicitement leur opposition à l'enquête.
- 4 ont répondu ne pas être concernés par la question, ce qui peut surprendre. Il s'est avéré que cette réponse était essentiellement liée à la tranche d'âge concernée ; les équipes de ces secteurs se mobilisant beaucoup autour des enfants autistes jeunes, mais les réorientant rapidement vers les institutions médico-éducatives, souvent dès l'âge de 7-8 ans. Cette attitude ne correspond pas à une méconnaissance des problèmes ou à un désintérêt puisque certains des praticiens ont participé à l'étude en tant qu'intervenants dans l'une ou l'autre de ces institutions.

La participation des 42 secteurs s'est traduite de manière différente en fonction de la variété de leurs structures et unités fonctionnelles ainsi que de la mobilisation de leur responsable. Tel chef de secteur soutenait l'enquête sans pouvoir obtenir la participation de tel ou tel collaborateur ; tel autre se mobilisait peu, mais la participation des autres praticiens du service permettait un accès à l'information.

III-1 b Réponses du secteur médico-social

Ont été sollicitées 341 structures en Ile-de-France et 9 en Belgique :

- 15 CMPP sur 80 ont renvoyé des fiches d'inclusion
32 n'ont pas répondu et 33 se sont déclarés non concernés. A noter que les CMPP, bien que relevant pour leur budget du secteur médico-social, participe de fait à l'activité du champ sanitaire et y ont été rattachés pour l'interprétation des résultats.
- 4 SESSAD sur 61 ont renvoyé des fiches d'inclusion
31 n'ont pas répondu et 26 se sont déclarés non concernés.
- Sur 8 PFS, 5 n'ont pas répondu et 3 se sont dit non concernés.
- 34 IME sur 172 ont renvoyé des fiches d'inclusion
46 n'ont pas répondu et 71 se sont déclarés non concernés.
- Sur 20 I.R., 7 n'ont pas répondu et 13 se sont déclarés non concernés.

Par ailleurs, sur les 9 établissements belges contactés, 3 ont renvoyé des fiches d'inclusion ; les 6 autres se sont déclarés non concernés du fait de l'âge, du diagnostic ou du domicile des parents.

III-2. Cohorte constituée

III-2 a Fiches exploitables : 495

Au 1^{er} octobre 2003, sur les 563 fiches d'inclusion reçues (non comprises les 15 fiches arrivées hors délais) : 26 fiches correspondaient à des doublons de signalement, 18 étaient hors critères d'âge ou de domicile et 24 étaient insuffisamment remplies.

Ce sont donc 495 fiches exploitables qui ont été transmises, après codage et anonymisation, à l'unité 513 de l'INSERM pour le traitement des données.

À signaler 16 refus de participation signés par des parents et 4 refus transmis oralement par leur médecin. Dans un certain nombre de situations (non comptabilisées), le médecin a dit ne pas pouvoir solliciter la famille du fait d'une relation problématique avec elle.

III-2 b Origine des inclusions

◆ Inclusions réalisées par les professionnels

Le lieu d'inclusion, c'est-à-dire l'identification du type d'institution ou de structure qui a permis le recensement est très majoritairement sanitaire, puisqu'il s'agit d'un hôpital de jour dans 145 cas ou d'une structure ambulatoire dans 148 situations (108 en CMP, 40 en CMPP). Le troisième lieu d'inclusion est constitué par les instituts médico-éducatifs : 111 enfants en externat, 38 en internat, soit 144 en tout.

◆ Inclusions venant des familles elles-mêmes

Seuls 16 enfants ont été signalés directement par leur famille comme étant sans soin. Ce chiffre est à l'évidence inférieur à la réalité, mais sera à reconsidérer en fonction des mouvements de sortie et des situations annuelles telles que nous pourrons l'apprécier dans le suivi de la cohorte.

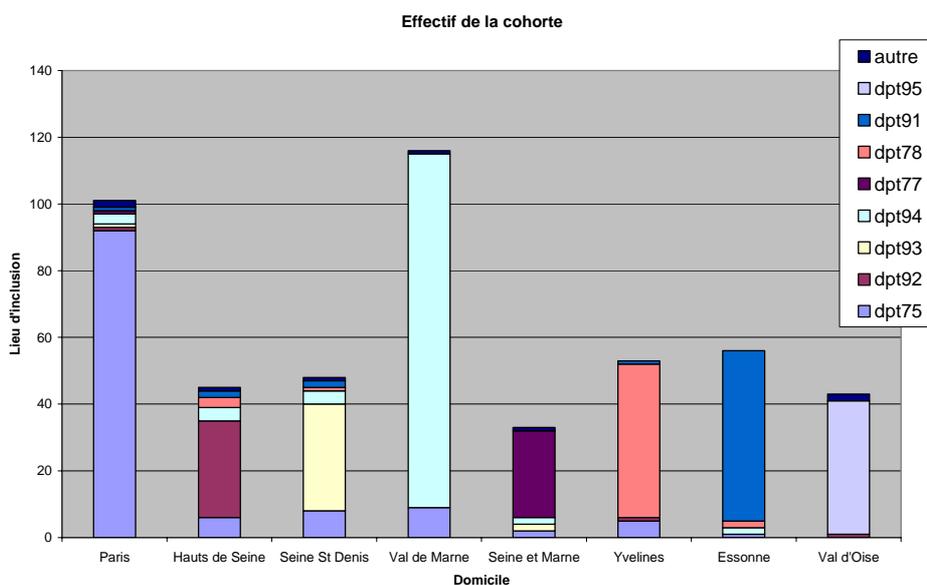
En effet, l'existence d'un lieu d'inclusion (qui peut être n'importe quelle structure connaissant l'enfant) ne préjuge en rien de la nature et de l'intensité de la prise en charge. Comme il en sera fait état plus loin dans les résultats, 26 autres enfants n'ont qu'une consultation mensuelle ou moins en CMP. Il faut cependant tenir compte de ce que 8 de ces enfants sont scolarisés en classe ordinaire et huit autres en classe spécialisée. L'importance numérique des inclusions venant de structures sanitaires (CMP, CMPP, Hôpital de jour) montre bien que, même pour des tranches d'âge supposées plus concernées par l'éducatif, la préoccupation thérapeutique est toujours présente.

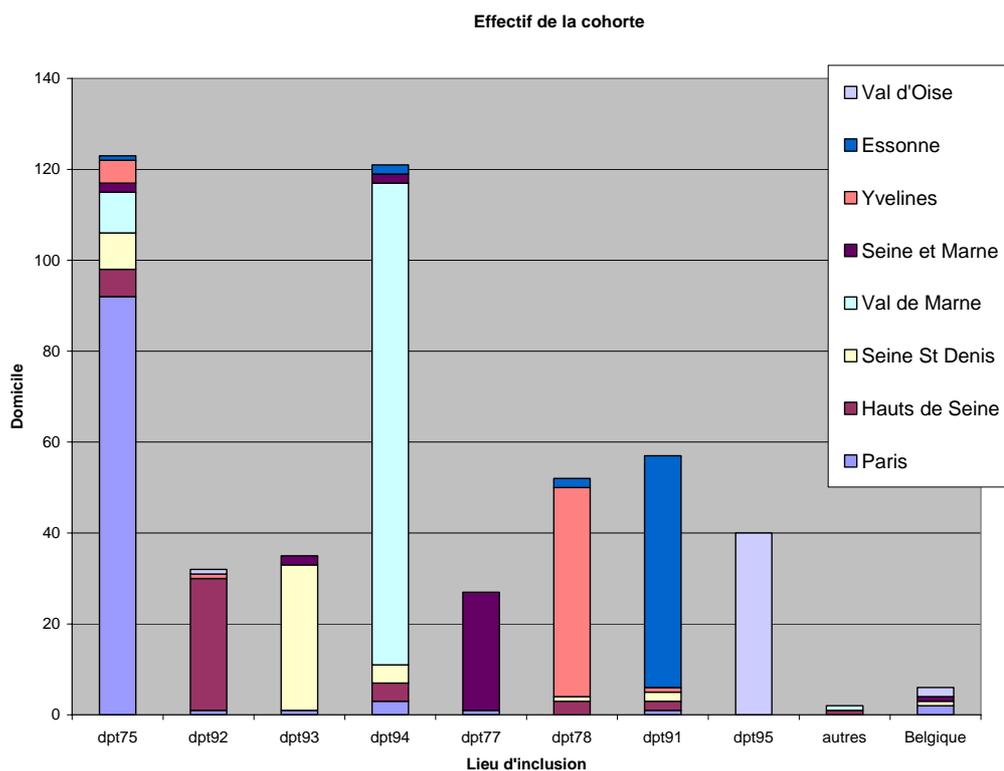
III-2 c Répartition géo-démographique des enfants inclus

Le niveau de pénétration de l'enquête, en dépit des nombreuses relances et des rencontres d'équipes sur place, s'est révélé inhomogène selon les départements.

		Cohorte des enfants 11-13 ans								
Domicile→		75 - Paris	92 - Hauts de Seine	93 Seine St Denis	94 Val de Marne	77 Seine et Marne	78 Yvelines	91 Essonne	95 Val d'Oise	Total
Département d'inclusion ↓										
	75 - Paris	92	6	8	9	2	5	1		123
	92 - Hauts de Seine	1	29				1		1	32
	93 Seine St Denis	1		32		2				35
	94 Val de Marne	3	4	4	106	2		2		121
	77 Seine et Marne	1				26				27
	78 Yvelines		3	1			46	2		52
	91 Essonne	1	2	2			1	51		57
	95 Val d'Oise								40	40
	Autres		1		1					
	Belgique	2		1		1			2	6
	Total	101	45	48	116	33	53	56	43	495
	Population générale des 11-13 ans	57000	52000	62000	48000	56000	60000	50000	52000	437000
	Prévalence pour 10 000= Total x 10 000/Population	17,7	8,7	7,7	24,2	5,9	8,8	11,2	8,3	11,3

Le tableau et les visualisations graphiques qui l'accompagnent montrent la part prise par les huit départements dans la constitution de la cohorte et, pour chacun, la place prise par des inclusions d'enfants venant d'un autre département.





Le calcul de la prévalence observée par département, à partir du nombre d'enfants domiciliés rapporté à la population générale des 11-13 ans, montre qu'il existe une grande disparité de la prévalence observée entre départements, celle-ci allant de 5.9 à 24.2 pour 10 000. Cela ne saurait à l'évidence correspondre à une réelle variabilité des prévalences d'un département à l'autre ; ces chiffres traduisent plus sûrement les variations de la pénétration de l'enquête et les différences de mobilisation des différents partenaires.

Concernant cette mobilisation, il est à noter que dans le Val de Marne qui est à l'origine du plus grand nombre d'inclusions, il existe depuis 10 ans un groupe de travail permanent sur l'autisme et la psychose infantile associant sans exclusive les acteurs des secteurs sanitaires et médico-sociaux (publics et associatifs) avec la participation de la DDASS et de la CDES. Il est incontestable que cette situation a permis de lever un certain nombre de réticences.

Dans cette étude, deux départements, le 92 et le 93 apparaissent comme étant ceux qui ont le plus d'enfants autistes pris en charge à l'extérieur du département, un tiers environ.

III-3. Représentativité de la cohorte

La représentativité s'apprécie par comparaison avec certaines caractéristiques retrouvées dans d'autres études comparables.

◆ Validité démographique

Un premier point est de constater qu'il n'y a pas de biais de sélection d'âge puisque les pourcentages d'enfants inclus par année de naissance sont équivalents, ce qui est le cas en population générale.

- Enfants nés en 1989 : 148 soit 30 % des inclus
- Enfants nés en 1990 : 182 soit 37 % des inclus
- Enfants nés en 1991 : 165 soit 33 % des inclus

◆ Prévalence observée (cf. tableau précédent)

L'estimation du taux de prévalence de l'autisme est soumise à de grandes variations selon les auteurs et les pays, tenant à la population étudiée, aux critères diagnostiques utilisés et à leur caractère plus ou moins strict, aux modalités de recueil des données

La prévalence globale observée par cette cohorte en Ile de France est de 11,3 pour 10000 enfants ; 8,2 pour les syndromes autistiques et 3,1 pour les troubles apparentés.

Elle apparaît inférieure à certaines prévalences trouvées dans des études anglaises (Chakrabarti S, Fombonne E, 2001; Fombonne et al, 2001) lesquelles donnent des prévalences pour 10 000 enfants de l'ordre de 17 à 26 cas d'autisme et 46 cas pour l'ensemble des troubles envahissants du développement.

◆ Sex-ratio

La cohorte est composée de 382 garçons et de 113 filles soit un sex-ratio de 3,4 garçons pour une fille, semblable à celui trouvé dans la littérature internationale de l'ordre de 3 garçons pour une fille.

Si l'on prend les cas avec déficience mentale grave ou profonde, le sex-ratio se rapproche de la parité, ce qui est le cas pour les enfants de la cohorte : 2,0 contre 1,7 dans la littérature internationale (Rapport d'expertise INSERM 2002).

◆ **Fratricie :**

La proportion des sujets de la fratrie atteints d'un trouble similaire ou proche est de 13% dans la cohorte, avec 57 réponses positives, 387 négatives et 51 données manquantes.

Ce pourcentage est nettement supérieur à celui habituellement retrouvé dans la littérature qui est de l'ordre de 3%. Sans doute les champs de référence sont-ils différents ainsi que la nature des données qui dans le cas présent sont uniquement déclaratives. Ce point justifierait des explorations génétiques dans le cadre d'une recherche collatérale proposée aux familles.

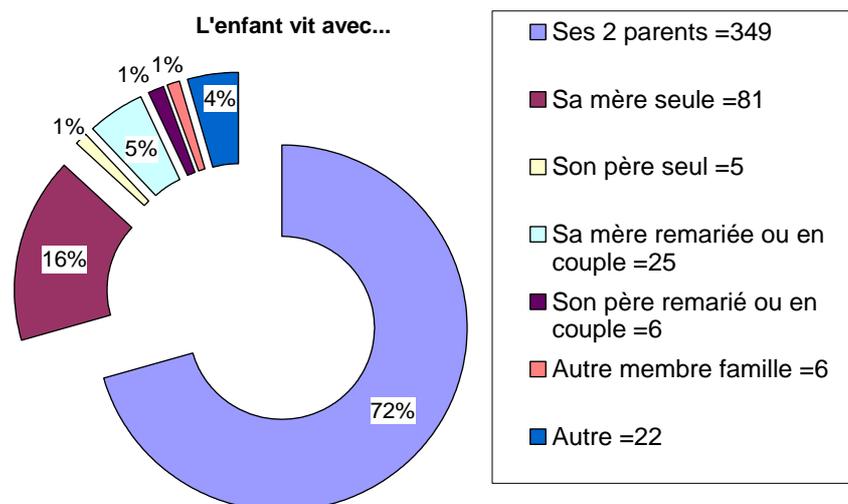
◆ **Pathologies associées**

Les pathologies organiques sont présentes dans 29 % des cas dont 13% d'épilepsie isolée. Cette dernière fréquence est très inférieure à celle retrouvée habituellement à l'adolescence, de l'ordre de 25%, donc pour des enfants plus âgés.

IV. Situation des enfants au moment de l'inclusion

IV-1. Situation familiale

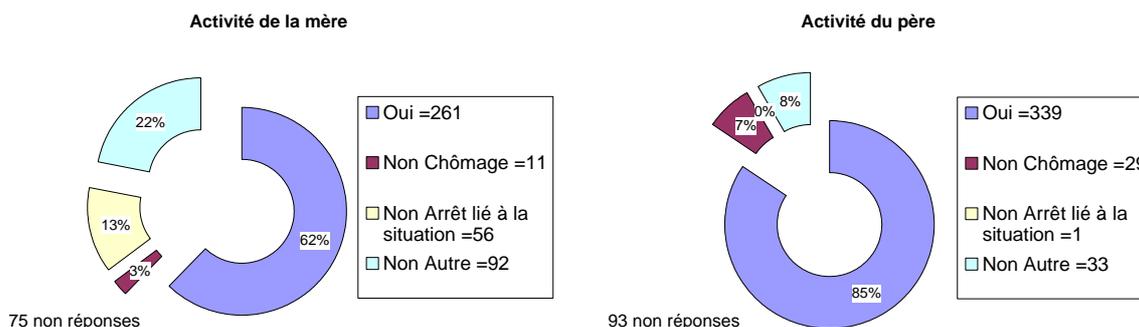
On constate que 86 % des enfants vivent dans leur famille. Quel que soit le mode de vie de l'enfant, la famille est composée majoritairement du couple parental dans 71 % des cas puis de la mère seule dans 16 % des cas.



1 non réponse

La situation familiale de ces enfants est donc peu différente de ce que l'on constate en population générale, avec toutefois une proportion de mères seules un peu supérieure.

S'agissant des mères, sur 420 réponses, 261 soit 62% exercent une activité professionnelle. Parmi les mères sans activité, 56 se sont arrêtées en raison du poids des troubles de l'enfant. Toutefois ce chiffre n'est pas significatif en raison du nombre très important de non-réponses.



75 non réponses

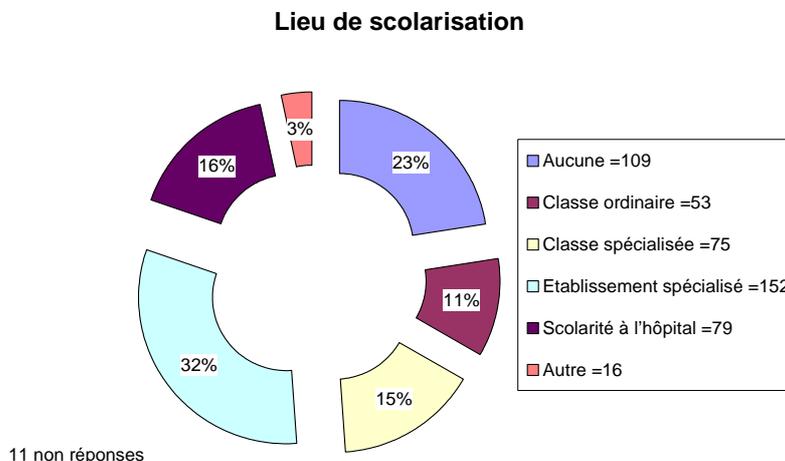
93 non réponses

IV-2. Scolarisation

Il est important de faire remarquer la confusion qui existe parfois entre scolarisation et éducation. Ce que nous envisageons ici, c'est la capacité qu'a un enfant à participer, à son rythme, à tout ou partie d'une vie scolaire. Cette participation dépend à la fois des disponibilités d'accueil institutionnel et des compétences intellectuelles de l'enfant. Cette scolarisation participe à une visée plus large qui est celle de la socialisation. Elle est à distinguer fondamentalement de l'éducation, c'est-à-dire des techniques éducatives spécifiques à l'autisme qui devraient faire partie du projet de soins, mais dont on sait à la fois les réticences qu'elles ont suscitées et les partis pris d'exclusivité qu'elles ont générés.

Il n'est fait état ici que du lieu où une scolarisation est dispensée, sans tenir compte du rythme et de la fréquence :

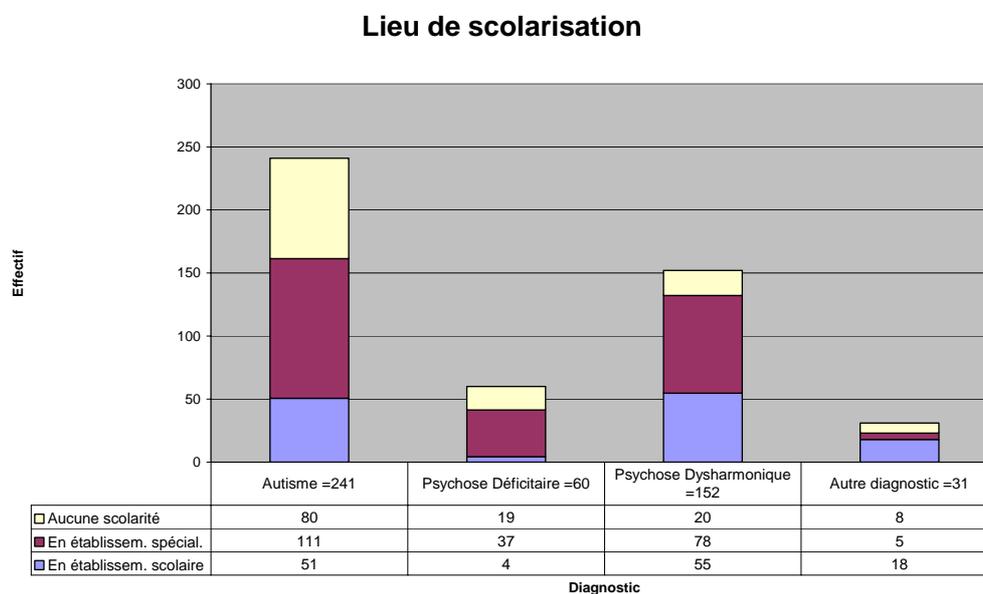
- sans scolarisation : 23 %
- scolarisation en milieu ordinaire : 27 % (classe ordinaire ou classe spécialisée)
- scolarisation en établissement spécialisé : 31 %
- scolarisation dans le cadre de l'hospitalisation complète ou de jour : 16 %



Du point de vue de la scolarité, il existe des différences attendues en fonction du diagnostic :

- Dans le groupe des autistes : 33% des enfants sont sans aucune scolarité, 46% scolarisés en milieu spécialisé et seulement 20% en milieu ordinaire.
- Dans le groupe des « psychoses déficitaires : les pourcentages sont respectivement de 31%, 62% et 7%.

- Les enfants souffrant de pathologies dysharmoniques sont le moins déscolarisés (13%) et c'est dans le groupe « autres » qui comportent les quelques autistes de haut niveau qu'il y a le plus d'intégration en milieu ordinaire (58%).



IV-3. Les données d'anamnèse

Il apparaît que le diagnostic est généralement formulé dans les premières années de la vie de l'enfant, le pic maximal étant l'âge de 3 ans (27%), puis 4 ans (18%). Plus des 3/4 des diagnostics sont formulés avant l'âge de 6 ans.

Le diagnostic précède d'un an la prise en charge dans 20% des cas (77 sur 381) ; diagnostic et prise en charge ont lieu dans le courant de la même année pour 54 % des cas (204) et dans 26% des cas (100) la prise en charge précède le diagnostic d'au moins un an.

Quant à la nature de cette première prise en charge, elle est massivement de l'ordre des consultations et soins ambulatoires (72%).

On note des variations dans l'âge de la première prise en charge suivant la nature du diagnostic. Dans les syndromes autistiques, une prise en charge est instaurée pour 34% des cas dès l'âge de 3 ans, pour 20% des cas avant 4 ans et à 4 ans pour 19% des cas. Mais pour 15% des enfants autistes, la prise en charge, quelle qu'elle soit, ne débute qu'à 6 ans. L'âge de début des soins est également relativement précoce pour les psychoses à expression déficitaire, ce qui paraît cohérent avec le caractère d'emblée manifeste et grave des

symptômes. Par contre, en ce qui concerne les psychoses dysharmoniques, les processus soignants ou éducatifs ne sont mis en œuvre que plus tardivement, à 4 ans pour 27%, voire à 6 ans ou plus pour 24% d'entre eux ; ceci s'explique sans doute par le caractère moins envahissant et global de ces troubles.

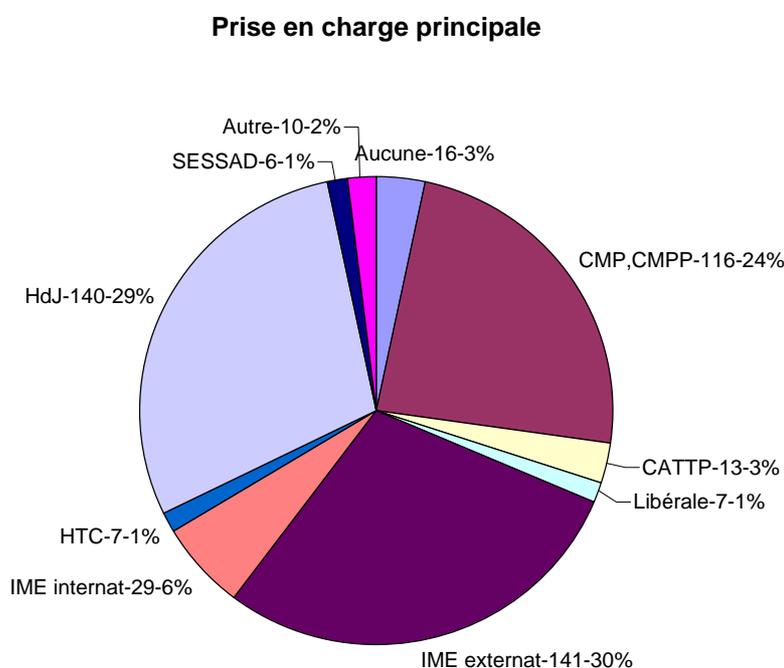
Les informations relatives à l'année précédant l'inclusion dans l'étude sont difficilement interprétables compte tenu du nombre de données manquantes, de l'ordre d'un quart. Tout au plus peut-on relever l'absence de scolarité (31%), l'absence de prise en charge médico-éducative (45%) et, par contre, l'existence d'une prise en charge sanitaire pour 75% des cas.

IV-4. Prise en charge principale

La nature et le cadre de la prise en charge principale, qui peuvent être différents du lieu d'inclusion, constituent un des éléments essentiels de description de la cohorte puisqu'il répond à l'interrogation fondamentale à l'origine de cette étude.

Il est à remarquer qu'il s'agit du seul item clinique ou institutionnel pour lequel il n'y a aucune donnée manquante.

Trois modalités de prise en charge concernent 79 % de la population. L'hôpital de jour et l'IME externat sont à égalité, 28 % chacun ; ils sont suivis par le soin en ambulatoire à 23% (CMP et CMPP).



Concernant la fréquence de la prise en charge en hôpital de jour, elle est déclarée continue dans 103 cas et séquentielle ou discontinue dans 29 cas (8 données manquantes). Le suivi ambulatoire serait de une à deux fois par semaine dans 109 cas.

Reste qu'il y a 16 enfants pour lesquels il n'y a aucune prise en charge, 16 autres qui n'ont qu'une consultation mensuelle et 10 pour lesquels la consultation est de moins d'une fois par mois.

IV-5. Prise en charge complémentaire

À cette question, nous relevons 142 non-réponses, auxquelles il faut sans doute rattacher les 153 réponses négatives, ce qui représente déjà les 3/5 de la cohorte. Parmi les réponses positives, les consultations en CMP ou CMPP sont citées 106 fois et en cabinet libéral 44 fois ; il s'agit soit de psychothérapies, soit de séances d'orthophonie qui viennent en complément d'un accueil institutionnel.

V. Données cliniques

Dans la suite de ce rapport certains regroupements ont été opérés autour des grandes orientations :

- les soins ambulatoires regroupent les activités de CMP, CMPP, le libéral ainsi que les SESSAD.
- les soins en externats médico-éducatifs.
- les hôpitaux de jour ont été regroupés avec les CATTP.
- l'hospitalisation à temps complet a été regroupée avec l'internat médico-éducatif.

V-1. Catégories diagnostiques

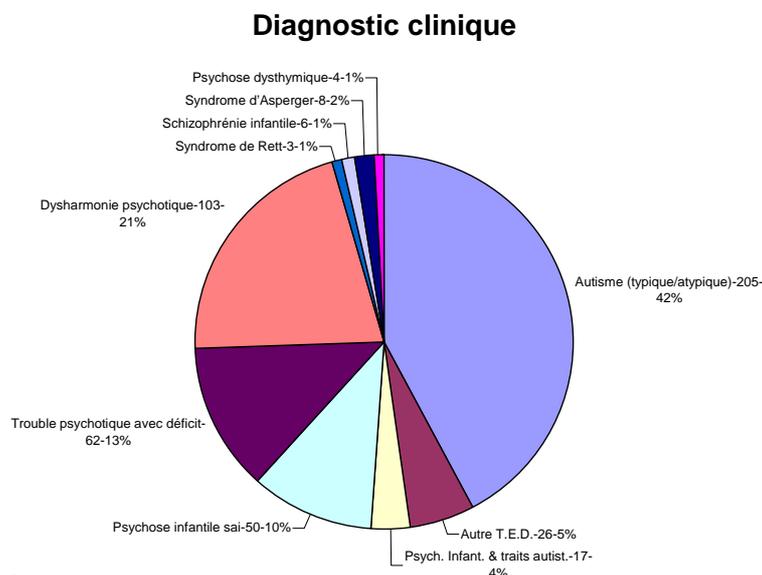
Il s'agit ici de l'exploitation du diagnostic tel qu'il était formulé en clair dans la fiche d'inclusion.

Sous la rubrique autisme, ont été regroupés tous les diagnostics comportant ce terme, qu'il soit ou non accompagné des qualificatifs 'typique' ou 'atypique' ; en ont été distingués dans ce tableau analytique d'une part les diagnostics de 'psychoses avec traits autistiques' et, d'autre part 'les troubles envahissants du développement' énoncés comme tels. Ont été également isolés les diagnostics de 'psychose infantile sans autre indication' et ceux de 'psychoses déficitaires' associés à la notion des troubles graves de la personnalité avec retard mental associé.

Enfin ont été isolés les diagnostics identifiés comme « psychose dysharmonique » ou « dysharmonie psychotique ». Il s'agit d'un groupe important, second en nombre après les diagnostics d'autisme. Certes le débat reste ouvert en ce qui concerne les liens structurels ou les proximités pathogéniques pouvant - ou non - exister entre ces formes de psychose et les syndromes autistiques répondant à un diagnostic critérisé. Si nous avons choisi d'intégrer ces enfants dans la cohorte, c'est qu'ils présentent des troubles psychiques invalidants et que leur état requiert le plus souvent un accueil institutionnel, au moins à temps partiel.

Pour l'exploitation des fiches d'inclusion, nous avons pris en considération la formulation clinique telle qu'elle apparaissait. Il s'agit donc ici d'un diagnostic structurel, non critérisé. Toutefois, 351 fiches (71%) font usage d'une classification, même si seulement 341 fournissent une cotation.

Une double classification est utilisée dans 78 dossiers. La CFTMEA est citée 314 fois, la CIM 10 sert de référence dans 110 cas et le DSM IV apparaît 30 fois.



11 non réponses

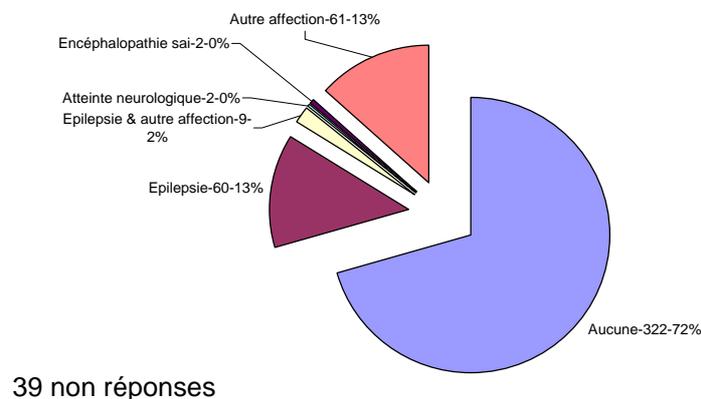
Il est notoire que la communauté psychiatrique n'utilise pas spontanément, dans sa pratique quotidienne, d'outils diagnostics standardisés (sauf lorsqu'il s'agit d'un travail de recherche ou s'inscrivant dans un bilan à visée étiopathogénique). Cette constatation se trouve confirmée dans l'étude puisque seulement 30 fiches (soit 6%) disent y avoir eu recours. L'outil n'est identifié que dans 21 cas ; la CARS est citée 12 fois et le PEP 8 fois.

V-2. Troubles associés

V-2 a Pathologies organiques

Ces pathologies sont présentes à 29 %, et l'épilepsie isolée à elle seule constitue 13 % des troubles ; cette prévalence est inférieure à celle trouvée dans la littérature (environ 25 %) mais il faut rappeler que les manifestations épileptiques apparaissent le plus souvent à l'adolescence, alors que les enfants de la cohorte sont actuellement plus jeunes.

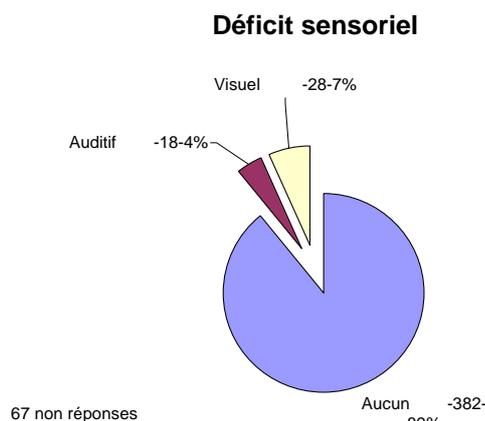
Pathologie organique associée



En ce qui concerne les examens complémentaires éventuellement pratiqués, il y a un nombre important de non-réponses (196) et 101 réponses négatives. Seulement 198 enfants ont fait l'objet d'examen complémentaires dont les plus souvent cités sont l'IRM (16) et l'EEG (14). Dans 87 cas, il y a association de plusieurs examens. Rappelons que ces examens sont généralement faits systématiquement sans conséquences diagnostiques ou thérapeutiques.

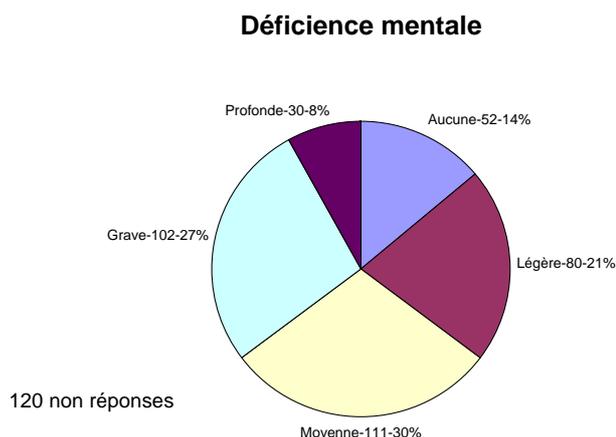
V-2 b Déficits sensoriels

Un déficit sensoriel important est retrouvé pour 46 enfants (item renseigné dans 428 fiches), 28 déficits visuels (6 %) et 18 déficits auditifs (4 %).



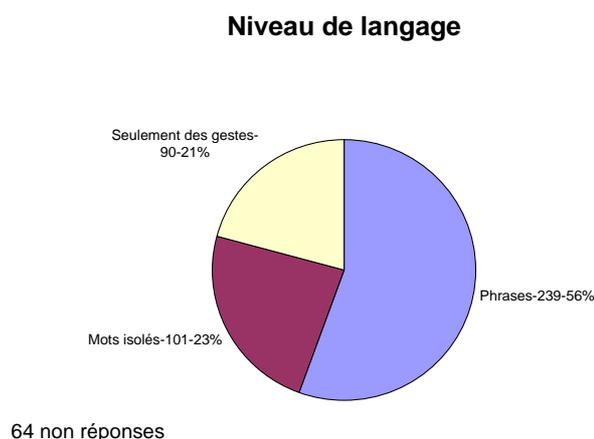
V-2 c Déficience mentale

Le niveau d'efficiences mentale a été testé chez 123 enfants soit 1/4 de la cohorte. L'évaluation clinique de cette efficacité, portant sur 375 enfants, fait apparaître qu'il existe un déficit cognitif considéré comme moyen dans un tiers des cas et grave ou profond également dans un tiers des cas.



V-2 d Niveau de langage

La question relative au niveau de langage a reçu 430 réponses; plus de la moitié des enfants (239) s'expriment avec des phrases, un quart (101) avec des mots isolés et un cinquième (90) avec des gestes et moins de cinq mots intelligibles.



V-3. Investigations génétiques

En ce qui concerne les troubles génétiques, un dépistage a été effectué pour 167 enfants. Il n'a pas été effectué pour 247 enfants et il y a 81 données manquantes.

On ne retrouve aucune anomalie pour 83 réponses et 63 réponses sont positives. Les réponses positives se répartissent en 30 diagnostics d'X fragile, 2 trisomie 21, soit 7% qui constitue une fourchette minimale puisque l'on ne dispose pas de données sur les deux tiers des enfants. La prévalence retenue par la littérature est de l'ordre de 3 à 4% (INSERM 2002.) Il y a également une maladie rare et 30 réponses mentionnent simplement l'objet de l'investigation « caryotype » sans en mentionner le résultat.

V-4. Incapacités

Bien que la CIH soit, en France, d'un usage encore moins habituel que la CIM 10, les rubriques en ont été assez bien remplies, puisque nous ne comptons que 35 à 40 données manquantes par item. Il apparaît bien ainsi que même dans une institution travaillant dans une optique résolument thérapeutique, la dimension du handicap est très prégnante pour apprécier la situation de ces enfants.

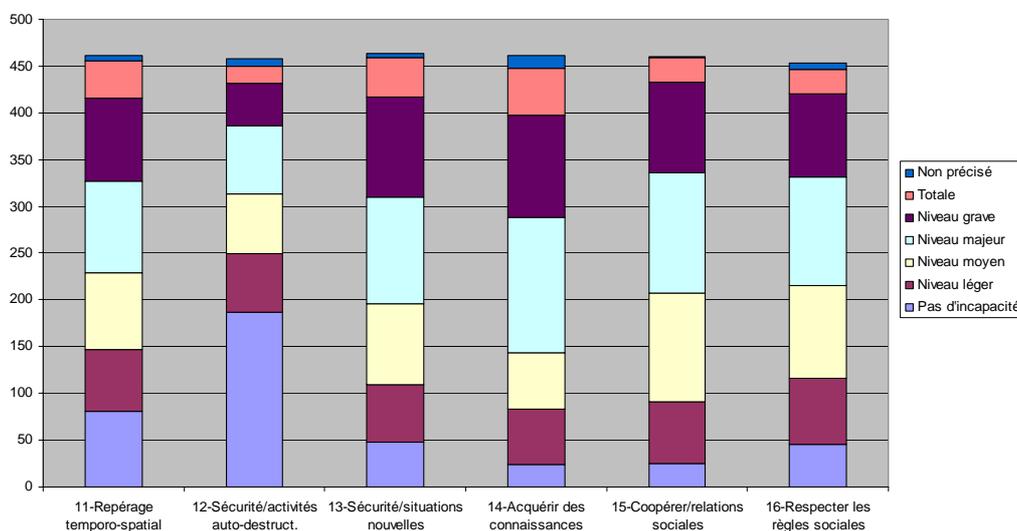
Rappelons que la définition de l'incapacité est purement descriptive, elle « correspond à toute réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans des limites considérées comme normales pour un être humain » (définition OMS). Il ne s'agit donc pas d'un diagnostic, mais d'un état à un moment donné, susceptible d'évolution. La notion de handicap résulte de la sommation des incapacités, en nombre et en gravité. La cotation des incapacités se fait sur une échelle de gravité croissante de 6 niveaux allant de '0 pas d'incapacité' à '5 incapacité totale'.

V-4 a Comportement

Dans la sphère du comportement sont retenues six incapacités relatives à la conscience de soi et aux rapports avec les autres. L'incapacité relative aux apprentissages est la plus massivement représentée dans la cohorte (68 % cotés comme majeures ou graves), alors que l'incapacité concernant la mise en danger de soi-même et les activités autodestructrices n'apparaît à un niveau majeur ou grave que dans 31 % des cas. Pour les autres incapacités comportementales (repérage temporo-spatial, adaptabilité aux situations nouvelles,

coopération dans les relations sociales et respect des règles) le niveau de sévérité est moyen, entre 52 et 56 % d'incapacités majeures ou graves.

Incapacités du comportement

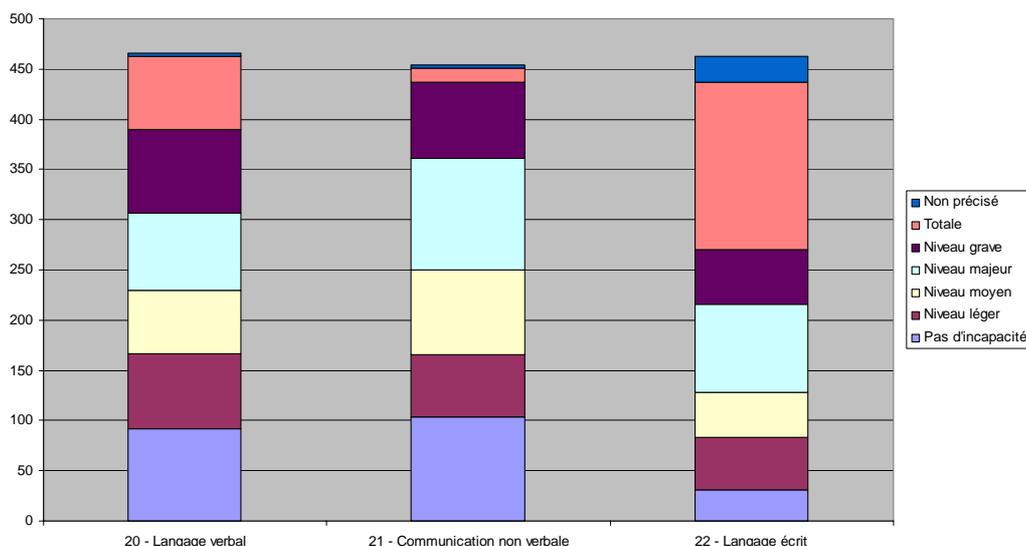


	11-Repérage temporo-spatial		12-Sécurité/activités		13-Sécurité/situation		14-Acquérir des connaissances		15-Coopérer/relations		16-Respecter les règles sociales	
Pas d'incapacité	81	17,6%	187	40,8%	48	10,4%	24	5,2%	25	5,4%	46	10,2%
Niveau léger	66	14,3%	62	13,5%	61	13,2%	59	12,8%	66	14,3%	70	15,5%
Niveau moyen	82	17,8%	64	14,0%	87	18,8%	60	13,0%	116	25,2%	99	21,9%
Niveau majeur	98	21,3%	73	15,9%	114	24,6%	145	31,5%	129	28,0%	117	25,8%
Niveau grave	89	19,3%	46	10,0%	107	23,1%	110	23,9%	97	21,1%	88	19,4%
Totale	40	8,7%	18	3,9%	42	9,1%	50	10,8%	26	5,7%	27	6,0%
Non précisé	5	1,1%	8	1,7%	4	0,9%	13	2,8%	1	0,2%	6	1,3%
Total	461	100,0%	458	100,0%	463	100,0%	461	100,0%	460	100,0%	453	100,0%
non réponse	34		37		32		34		35		42	

V-4 b Support de la communication

Trois items concernaient les supports de communications. L'incapacité relative au langage verbal apparaît comme répartie également : un cinquième des enfants sont réputés ne pas présenter d'incapacité à ce niveau, cependant que les autres degrés de sévérité s'étagent entre 13% et 17%. L'incapacité concernant la communication non verbale (donc correspondant à un état particulièrement invalidant) n'est présente à un niveau majeur que pour un quart des enfants, et en tant qu'incapacité totale pour seulement 3% des enfants et comme incapacité grave pour 16% des enfants. Par contre et comme on pouvait s'y attendre, l'incapacité concernant le langage écrit est beaucoup plus présente : incapacité totale pour 36% des enfants et incapacité majeure ou grave pour 31% des enfants.

Incapacités de la communication

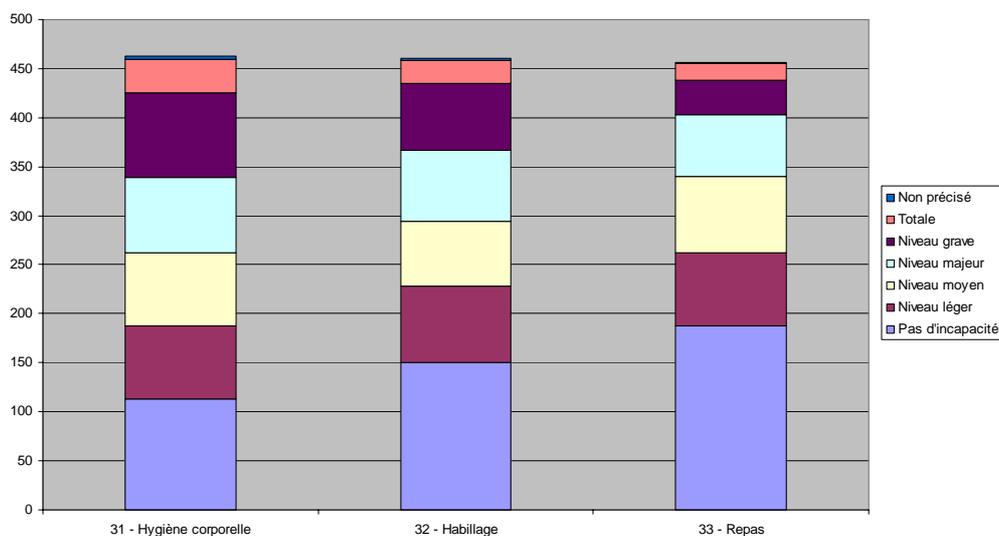


	20 - Langage verbal		21 - Communication		22 - Langage écrit	
Pas d'incapacité	92	19,7%	104	22,9%	31	6,7%
Niveau léger	75	16,1%	62	13,7%	52	11,2%
Niveau moyen	63	13,5%	84	18,5%	45	9,7%
Niveau majeur	77	16,5%	111	24,4%	88	19,0%
Niveau grave	83	17,8%	76	16,7%	54	11,7%
Totale	73	15,7%	14	3,1%	167	36,1%
Non précisé	3	0,6%	3	0,7%	26	5,6%
Total	466	100,0%	454	100,0%	463	100,0%
non réponse	29		41		32	

V-4 c Soins corporels

Les incapacités concernant les soins corporels ont un double impact, la qualité de vie en milieu familial et le niveau de tolérance des institutions. Seulement un quart des enfants présente une incapacité majeure, grave ou totale pour les repas, et 41% ne présentent pas d'incapacité pour cette activité. Pour l'habillage, 32% sont sans incapacité, et 35% présentent une incapacité majeure, grave ou totale. Enfin, concernant la propreté et l'hygiène corporelle, il n'y a qu'un quart des enfants qui sont sans incapacité, et 43% qui sont cotés à un niveau de sévérité majeur, grave ou total.

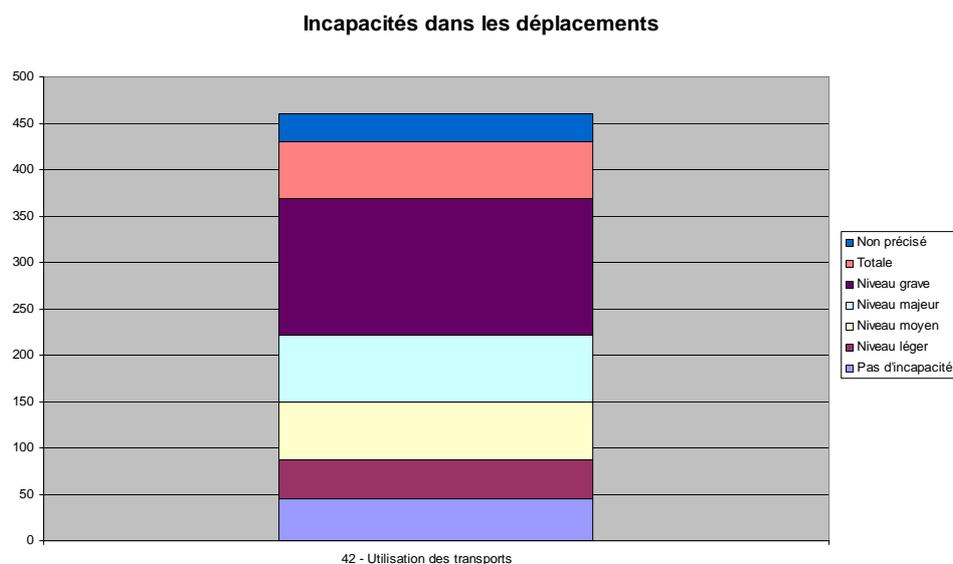
Incapacités soins corporels



	31 - Hygiène corporelle		32 - Habillage		33 - Repas	
Pas d'incapacité	113	24,4%	150	32,5%	188	41,2%
Niveau léger	75	16,2%	78	16,9%	74	16,2%
Niveau moyen	74	16,0%	66	14,3%	78	17,1%
Niveau majeur	77	16,6%	73	15,8%	63	13,8%
Niveau grave	86	18,6%	68	14,8%	35	7,7%
Totale	35	7,6%	23	5,0%	17	3,7%
Non précisé	3	0,6%	3	0,7%	1	0,2%
Total	463	100,0%	461	100,0%	456	100,0%
non réponse	32		34		39	

V-4 d Déplacements

Une autre incapacité devant être prise en considération pour les trajets entre domicile et lieu de soin ou d'éducation est celle concernant l'utilisation des transports en commun. 61% des enfants présentent dans ce domaine une incapacité majeure, grave ou totale, et seulement 10 % des enfants sont capables de se déplacer sans accompagnement.

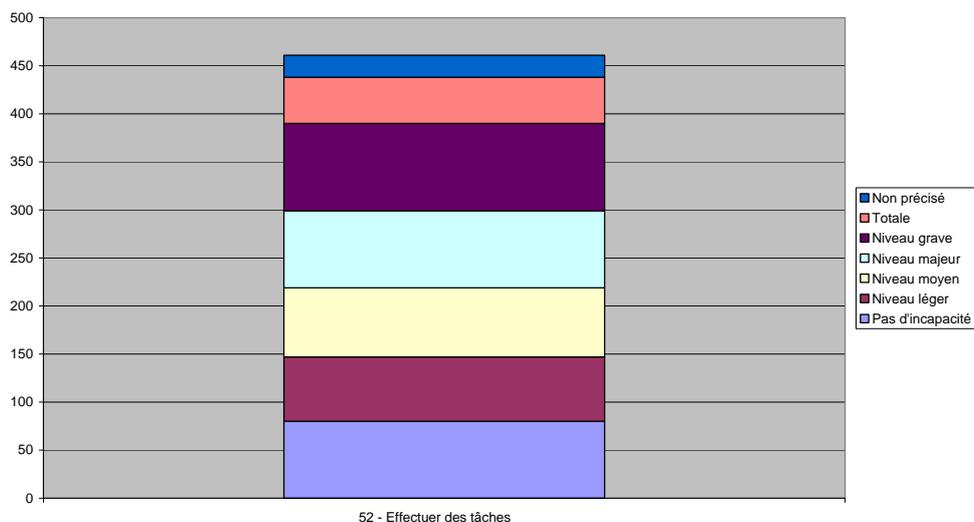


	42 - Utilisation des transports	
Pas d'incapacité	45	9,8%
Niveau léger	42	9,1%
Niveau moyen	62	13,5%
Niveau majeur	73	15,9%
Niveau grave	147	32,0%
Totale	61	13,3%
Non précisé	30	6,5%
Total	460	100,0%
non réponse	35	

V-4 e Effectuer des tâches

L'incapacité à effectuer des tâches domestiques est un témoin de la socialisation. Les différents niveaux de sévérité y sont globalement répartis autour de 15–17 %, sauf l'incapacité totale qui atteint 10 % des enfants.

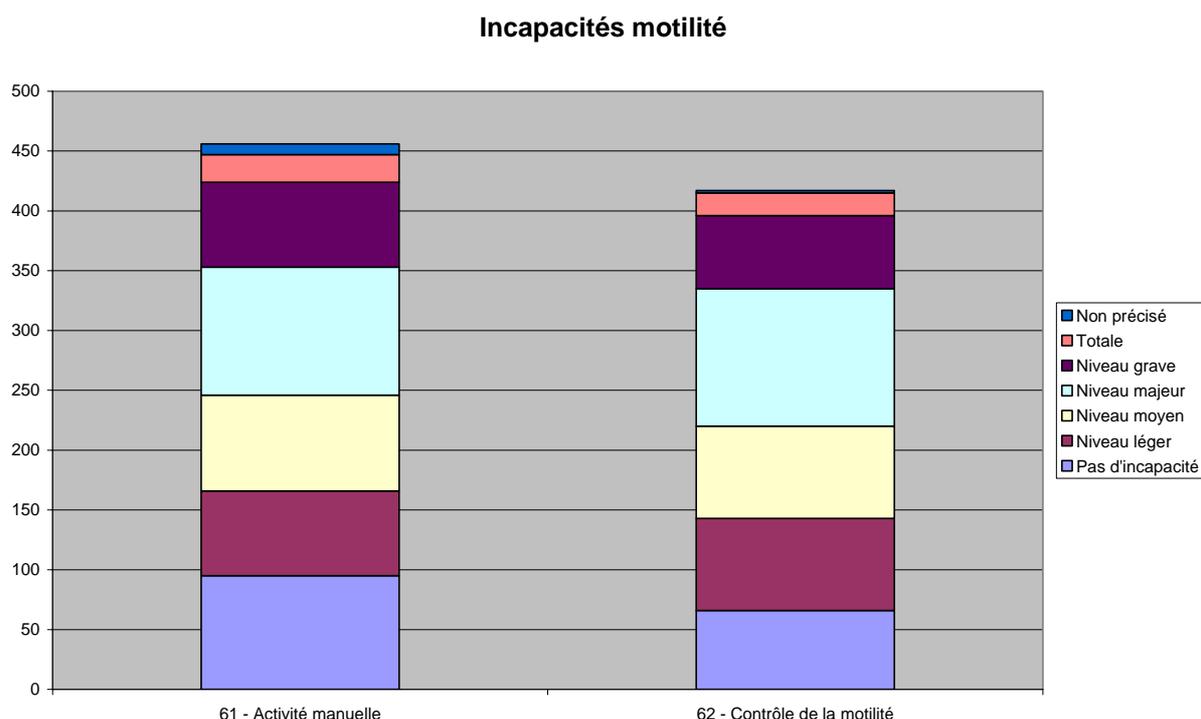
Incapacités pour effectuer des tâches



	52 - Effectuer des tâches	
Pas d'incapacité	80	17,4%
Niveau léger	67	14,5%
Niveau moyen	72	15,6%
Niveau majeur	80	17,4%
Niveau grave	91	19,7%
Totale	48	10,4%
Non précisé	23	5,0%
Total	461	100,0%
non réponse	34	

V-4 f Motilité

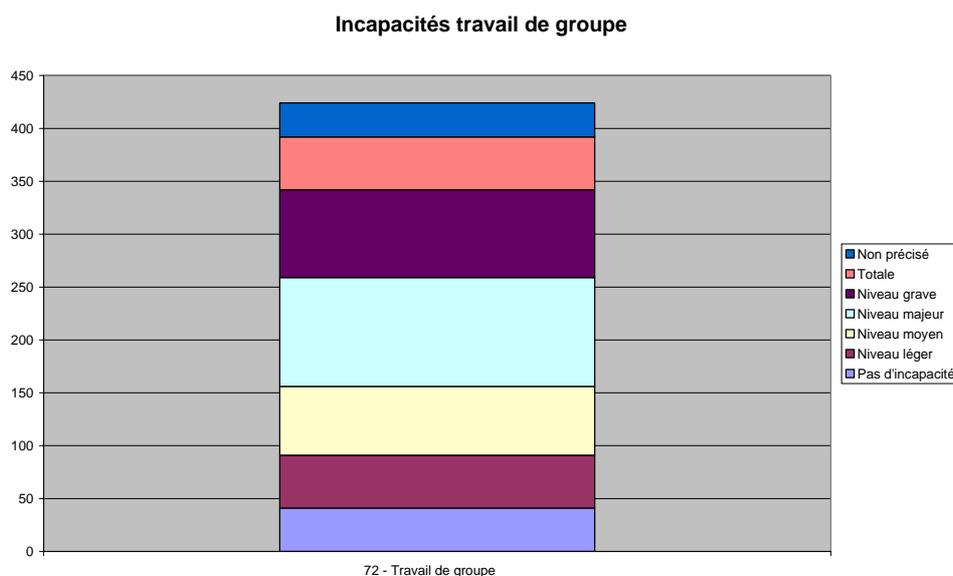
Deux items concernent la relation à l'environnement, l'incapacité relative à l'habileté manuelle et celle concernant la motilité et le contrôle du mouvement. Ils sont respectivement à 44 et 47% d'incapacités majeures, graves ou totales, et des scores globalement équivalents aux différents niveaux de sévérité.



	61 - Activité manuelle		62 - Contrôle de la motilité	
Pas d'incapacité	95	20,8%	66	15,8%
Niveau léger	71	15,6%	77	18,5%
Niveau moyen	80	17,5%	77	18,5%
Niveau majeur	107	23,5%	115	27,6%
Niveau grave	71	15,6%	61	14,6%
Totale	23	5,0%	19	4,6%
Non précisé	9	2,0%	2	0,5%
Total	456	100,0%	417	100,0%
non réponse	39		78	

V-4 g Travail de groupe

Enfin, l'incapacité à participer à une activité de groupe, qui renvoie au noyau même du trouble autistique, est largement présente puisque nous dénombrons un quart des enfants présentant des incapacités majeures, un cinquième avec des incapacités graves et 12% des incapacités totales.



	72 - Travail de groupe	
Pas d'incapacité	41	9,7%
Niveau léger	50	11,8%
Niveau moyen	65	15,3%
Niveau majeur	103	24,3%
Niveau grave	83	19,6%
Totale	50	11,8%
Non précisé	32	7,5%
Total	424	100,0%
non réponse	71	

VI. Facteurs corrélés aux incapacités graves

Dans la suite de l'exploitation des données, nous distinguerons les incapacités absentes, légères ou moyennes (cotées de 0 à 2), des incapacités majeures, graves ou totales (cotées de 3 à 5). Ce sont ces dernières que nous prendrons dorénavant en compte, sous le terme d'incapacités graves, comme représentant un niveau de sévérité devant être mis en corrélation avec les variables importantes que sont la catégorie diagnostique, la scolarisation et le mode de prise en charge principal.

VI-1. Corrélations du nombre d'incapacités graves avec la scolarité, la prise en charge, le diagnostic

En considérant les 17 incapacités précédemment étudiées, nous allons distinguer les enfants selon qu'ils présentent moins de 2 incapacités graves, de 2 à 5 ou 6 et plus.

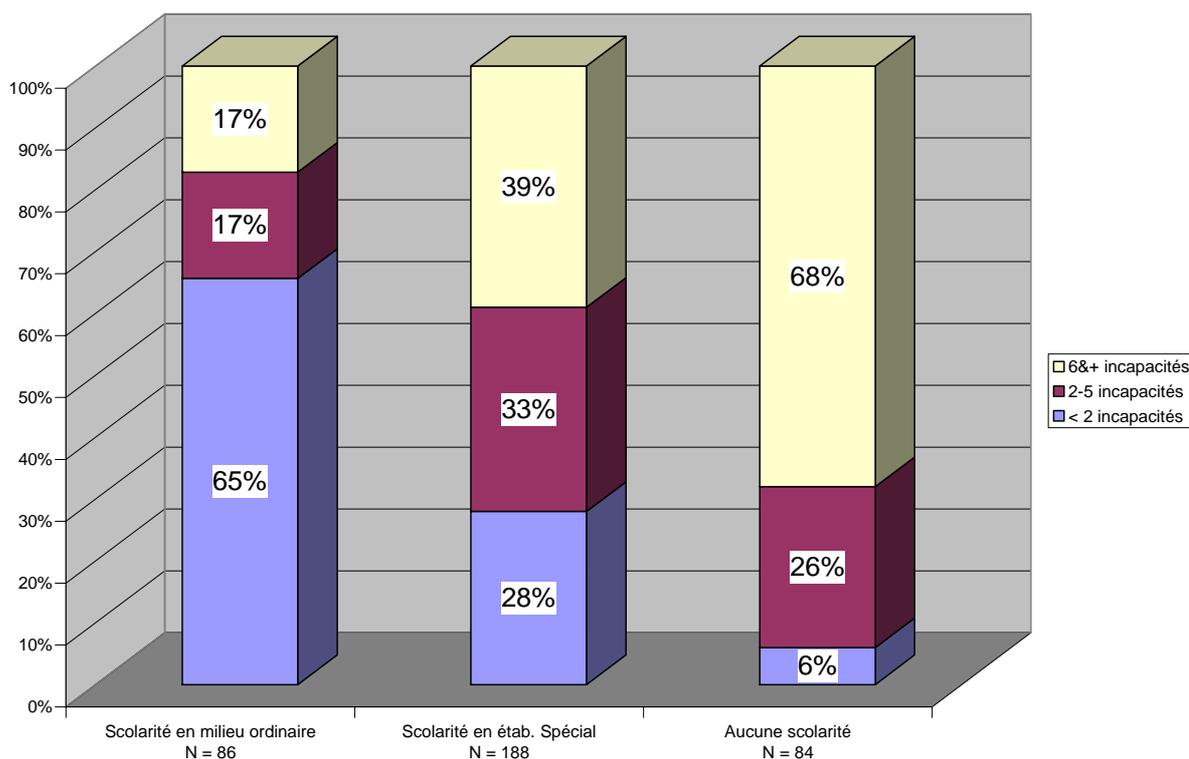
Il est évident que toutes les incapacités ne sont pas équivalentes dans la gêne qu'elles entraînent. Par exemple, l'accès au langage a une incidence directe sur la scolarisation. Toutefois le repérage du nombre d'incapacités graves cumulées par un même enfant apparaît bien comme un indicateur de gravité de son état.

En ce qui concerne la scolarisation, les 2/3 des enfants fréquentant une école ordinaire (qu'il s'agisse d'une classe ordinaire ou d'une classe spécialisée) ont moins de deux incapacités graves. Pour les enfants admis dans un établissement d'éducation spécialisée, il y a une répartition plus régulière, un tiers ayant entre 2 et 5 incapacités, un peu moins d'un tiers en ayant moins de 2 et un peu plus d'un tiers en ayant 6 ou plus. Enfin, parmi les enfants non scolarisés seuls 6% d'entre eux ont moins de 2 incapacités, 26% entre 2 et 5, et 68% plus de six.

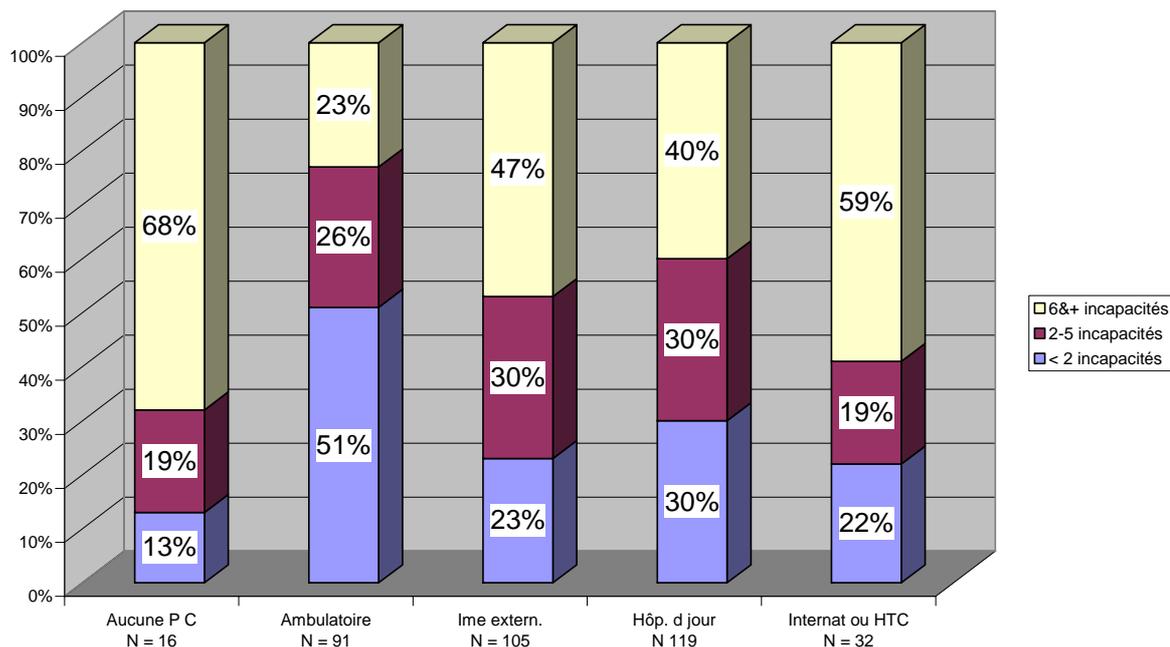
S'agissant du mode de prise en charge principal, nous retrouvons une corrélation significative avec le nombre d'incapacités graves. Ainsi, les enfants suivis en ambulatoire n'ont pour la moitié d'entre eux que moins de deux incapacités graves. Pour les prises en charge institutionnelles à temps partiel, IME externat ou hôpital de jour, on constate des répartitions autour d'un tiers pour chacune des classes d'incapacités. Parmi les enfants n'ayant aucune prise en charge, 68% cumulent plus de 6 incapacités. Parmi les enfants en institution soignante à temps complet, internat ou hôpital, 59% cumulent plus de 6 incapacités.

Nous retrouvons enfin une corrélation significative entre catégorie diagnostique et nombre d'incapacités. La proportion d'enfants présentant entre 2 et 5 incapacités varie entre 26 et 30% tous diagnostics confondus. Par contre, plus de la moitié des enfants diagnostiqués autisme ou psychose déficitaire (respectivement 53 et 61%) cumulent plus de six incapacités. Les proportions sont inverses en ce qui concerne les enfants présentant moins de 2 incapacités graves, qui rassemblent 55% des psychoses dysharmoniques et 57% des « autres diagnostics »

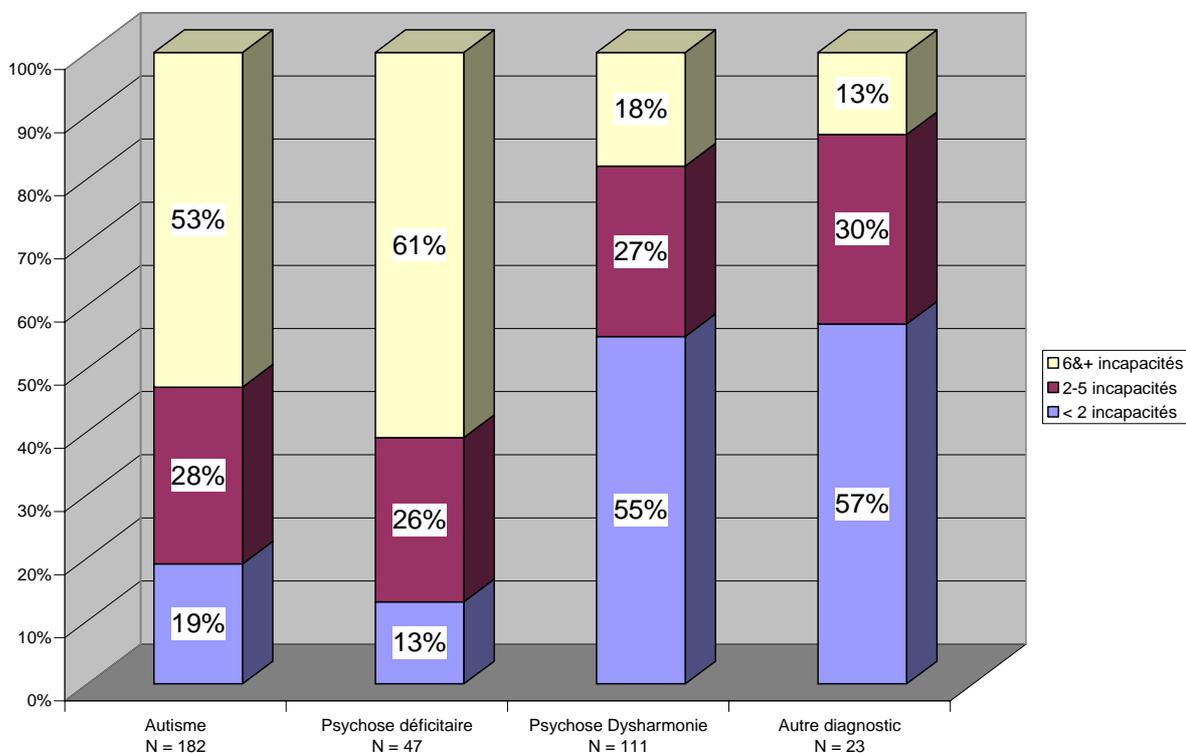
Scolarisation



Prise en charge



Diagnostic



VI-2. Place des incapacités graves

Les incapacités graves (telles que définies précédemment) ne sont pas présentes de la même manière chez tous les enfants. Nous avons croisé un certain nombre d'entre elles avec les trois variables, diagnostic, scolarisation et prise en charge.

Dans la sphère du comportement, les incapacités concernant le repérage temporo-spatial, la coopération dans les relations sociales et le respect des règles sociales sont très significativement corrélées avec l'absence de scolarisation, avec les diagnostics d'autisme et de psychose déficitaire ainsi qu'avec l'absence de prise en charge ou au contraire des prises en charge plus « lourdes », c'est-à-dire avec accueil en internat ou hospitalisation à temps complet.

L'incapacité à acquérir des connaissances (apprentissage) se retrouve dans toutes les modalités de prise en charge, bien qu'à un moindre degré dans le suivi ambulatoire ; elle est présente également chez les enfants non scolarisés ou en établissement d'éducation spéciale. Elle est majoritaire dans l'autisme et la psychose déficitaire, mais ne se rencontre que dans la moitié des cas de dysharmonie psychotique.

L'incapacité liée aux activités autodestructrices est peu discriminante pour les diagnostics et les prises en charge ; elle est moins présente pour la scolarité en milieu ordinaire ou spécialisé.

L'incapacité liée à l'adaptation sécuritaire est fortement corrélée à l'absence de scolarisation, au diagnostic d'autisme et de psychose déficitaire ainsi qu'à l'absence de prise en charge ; elle est moins présente chez les enfants en institut médico-éducatif, et surtout chez ceux en hôpital de jour.

L'incapacité concernant le langage verbal est assez également répartie dans les différentes modalités de prise en charge, sauf pour le suivi ambulatoire où elle est moindre. On la retrouve massivement chez les enfants sans scolarisation, ainsi que chez ceux présentant une psychose déficitaire, moins chez les autistes.

Les incapacités liées aux soins corporels ne sont pas liées significativement à une classe diagnostique. L'incapacité concernant l'hygiène corporelle est plus fréquente chez les

enfants en institution à temps complet ou sans scolarité ; de même pour l'incapacité pour l'habillement. L'incapacité pour les repas n'apparaît pas discriminante.

Enfin le contrôle de la motilité (instabilité, hyperactivité) est peu lié aux conditions de prise en charge, mais beaucoup plus à l'absence de scolarisation et au diagnostic de psychose déficitaire.

VI-3. Corrélations entre incapacités et situation de l'enfant

Le nombre et la place des incapacités décrivent l'état clinique de l'enfant, le profil de ses troubles. L'énoncé de son diagnostic, les modalités de sa scolarisation, la nature de sa prise en charge décrivent sa situation à un moment donné au regard des instances soignantes et/ou éducatives.

Si à l'ensemble de ces variables une méthode d'analyse multivariée est appliquée, on met en évidence des corrélations qui, pour la majorité d'entre elles, viennent confirmer et renforcer les constatations de l'expérience clinique.

Ainsi, la scolarité en milieu ordinaire (classe ordinaire ou classe spécialisée) est fortement corrélée avec une prise en charge ambulatoire, mais sans qu'il y ait de relation dominante avec l'une ou l'autre des incapacités. Par contre, l'absence de scolarisation est corrélée positivement avec un poids maximal d'incapacités, pour tous les items (à l'exception de l'incapacité pour les repas).

En même temps, il apparaît que les incapacités les plus pénalisantes, surtout en termes de scolarisation, ont trait au comportement (adaptabilité, apprentissage, interactions sociales), à la communication verbale et non verbale et à la prise en compte du groupe.

De même, l'accueil en IME externat est corrélé avec une scolarité en établissement spécialisé (c'en est même la définition), mais aussi avec les psychoses à expression déficitaire, et, en termes d'incapacités, avec les items ayant trait aux soins corporels.

Les soins avec hébergement (internat ou hospitalisation) ou en institution à temps partiel (hôpital de jour ou CATTP) répondent eux à des critères de recrutement beaucoup plus diversifié. On peut cependant noter l'importance de l'item « incapacité dans les apprentissages » pour les enfants admis en hôpital de jour.

On relève une corrélation très significative entre absence de scolarisation et accueil soignant à temps complet, ainsi qu'avec le diagnostic d'autisme par rapport à celui de dysharmonie psychotique.

Le poids de toutes les incapacités est beaucoup plus lourd pour les enfants autistes par rapport aux enfants présentant une dysharmonie psychotique ; le différentiel peut atteindre un tiers en ce qui concerne le repérage temporo-spatial, l'adaptation sécuritaire et la communication verbale et non verbale.

Globalement, l'incapacité concernant le langage est corrélée de manière significative avec les différentes classes diagnostiques ; elle apparaît en quelque sorte comme emblématique des autres difficultés de l'enfant autiste, et, en termes symptomatiques, elle le distingue de l'enfant répondant au diagnostic de dysharmonie psychotique.

VII. Discussion

La présente étude rend compte de la phase de mise en place et de constitution, en Ile-de-France, d'une cohorte d'enfants, âgés de 11 à 13 ans au début de l'enquête et porteurs de troubles autistiques ou apparentés au sens des classifications françaises ou internationales en usage. C'est là la phase initiale qui nous permettra, dans un second temps, de répondre à l'objectif fondamental de cette étude : suivre sur une période de cinq ans les parcours institutionnels de ces enfants et en repérer les difficultés.

S'agissant d'un diagnostic déclaratif, et compte tenu d'une ambition de départ de tendre à l'exhaustivité, le premier enjeu était de lever certaines réticences à la participation de la part de quelques professionnels puis de constituer une cohorte qui apparaisse pertinente par rapport aux données connues et actuellement admises sur l'autisme et les troubles apparentés.

Si les délais de constitution furent, de ce fait, plus longs que prévus, ils nous ont permis de disposer d'une cohorte de 495 enfants, soit une prévalence observée de 11,3 pour 10.000 rapportée à la population générale de la même tranche d'âge.

La constitution de cette cohorte répond aux objectifs fondamentaux de l'étude, c'est-à-dire identifier les enfants présentant des troubles psychiques invalidants et relevant d'un accueil soignant et/ou éducatif institutionnel. Compte tenu des usages français, il était nécessaire de distinguer, parmi la cohorte, ceux des enfants dont le libellé diagnostique pouvait correspondre aux critères de la CIM 10, regroupés sous le terme « autisme », typique ou atypique, et par ailleurs les autres diagnostics d'usage courant en particulier les psychoses déficitaires et les dysharmonies psychotiques, regroupées sous le terme de « troubles apparentés ». S'agissant de la prévalence observée, elle se décompose donc en 8,2 pour 10 000 pour les syndromes autistiques et 3,1 pour 10 000 pour les troubles apparentés. Le sens plus ou moins étendu donné au mot autisme a déjà été évoqué dans l'introduction du présent rapport. L'éventail des diagnostics retrouvé dans l'étude (72% de troubles autistiques et 21% de dysharmonies psychotiques) est conforme aux observations cliniques françaises habituelles.

L'exploitation des fiches d'inclusion confirme une certaine réserve des psychiatres français vis-à-vis des classifications surtout internationales ; de la même manière, les outils diagnostiques standardisés sont peu ou très peu utilisés. Certes, ces outils ne sont souvent pas

plus performants que l'observation attentive d'un clinicien expérimenté, mais nous ne pouvons pas ignorer leur valeur de communication au sein de la communauté scientifique internationale.

Un autre élément important de cette phase d'inclusion est la grande hétérogénéité des prévalences observées au niveau de chacun des huit départements de la région, disparité qui peut difficilement être rapportée à une réelle variabilité des prévalences, mais plutôt aux variations de pénétration de l'enquête et à la différence de mobilisation des partenaires. On peut également s'interroger sur les relations entre ces prévalences observées et l'équipement des départements. Il sera intéressant, dans les étapes de suivi ultérieur de prendre en considération la distance et le temps de trajet entre le domicile et le lieu de prise en charge.

Telle qu'elle est constituée, la cohorte est suffisamment importante pour fournir des informations statistiquement exploitables. Par ailleurs, elle est cohérente par rapport aux données de la littérature en termes de sex-ratio (3-4/1), de pathologie associée déclarée (29%). À signaler toutefois l'importance des troubles similaires déclarés dans la fratrie (13%).

Certaines des informations anamnestiques recueillies nous permettent de relativiser quelques idées reçues, comme le caractère trop tardif du diagnostic ou de la date des premières prises en charge : près de la moitié des diagnostics sont posés avant l'âge de 4ans, et les premiers soins débutent dans le courant de l'année qui suit.

Au plan sociologique, nous pouvons relever que 13% des mères ont arrêté leur activité professionnelle du fait de la situation de garde de l'enfant, mais le nombre de données manquantes ne permet pas de commenter valablement ce chiffre.

Dans un autre ordre d'idée, il faut noter l'importance quantitative (23%) des prises en charge soignantes, médico-psychologiques, à un âge où l'on s'attendrait davantage à une orientation vers les suivis éducatifs.

La prise en charge dite principale est un bon témoin de la répartition des champs soignants et éducatifs ; on observe une égalité (28% chacun) entre l'accueil en IME externat et l'hôpital de jour.

L'exploitation des fiches d'inclusion nous a renseigné sur la nature de la prise en charge principale. Dans la suite de l'étude, seront pris en considération les lieux et modes de prise en charge et de scolarisation et leur lien avec le domicile parental.

Les prises en charge soignantes et/ou éducatives sont bien sûr fonction des capacités d'accueil des diverses institutions, et les carences en ce domaine sont largement dénoncées. D'après les premiers résultats, il apparaît des corrélations très significatives entre les profils psychopathologiques, les modes de soin et de scolarisation et les niveaux d'incapacité correspondant aux items les plus pertinents issus de la Classification Internationale des Handicaps (assez largement utilisée dans notre enquête).

Un quart des enfants de la cohorte n'ont aucune scolarité, même partielle au sein de l'établissement de soin ou d'éducation (ou quand ils sont sans soin dans leur famille). Ces situations de non scolarisation cumulent un maximum de handicaps de niveau grave ou sévère ; elles vont correspondre à des modes de soin « lourds » (internat), mais aussi parfois à une absence de tout soin institutionnel.

Les résultats de l'enquête montrent qu'il faut prendre en considération de manière très attentive la question des incapacités : elles semblent peser d'un poids déterminant sur les modalités d'orientation et d'accueil. Il importe que les partenaires concernés (professionnels et parents) puissent étudier les solutions à mettre en place en fonction des besoins, et apprécier ces besoins en fonction du nombre et du poids des incapacités présentées par les enfants.

Nous rejoignons ici un autre enjeu : prendre en compte les incapacités, c'est aussi aborder le problème de la qualité de vie de l'enfant et de sa famille.

VIII. Bibliographie

- AUSSILLOUX C., COLLERY F., ROY J. Epidémiologie de l'autisme infantile dans le département de l'Hérault. Rev. Fr. Psychiatr., 1989, 7(1), 24-28.
- CHAKRABARTI S., FOMBONNE E. Pervasive developmental disorders in preschool children. JAMA 2001, 285:3093-3099.
- CIALDELLA Ph., MAMELLE N. An epidemiological study of infantile autism in a French department. Journal of child Psychology and Psychiatry, 1989, 30:165-175.
- Expertise collective INSERM. Troubles mentaux Dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent. Les éditions Inserm, 2002, 887 p.
- FOMBONNE E., DU MAZAUBRUN C. Prevalence of infantile autism in four french regions. Soc. Psychiatry Psychiatr Epidem 1992, 27 : 203-209.
- FOMBONNE E., DU MAZAUBRUN C., CANS C., GRANDJEAN H. Autism and associated medical disorders in a french epidemiological survey. Journal of american academy of child and adolescent PSYCHIATRY 1997, 36 : 1561-1569.
- FOMBONNE E. (1999). The epidemiology of autism: a review. *Psychol Med*, 29 : 769-786.
- FOMBONNE E., SIMMONS H., FORD T., MELTZER H., GOODMAN R. Prevalence of pervasive developmental disorders in the British nationwide survey of child mental health J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 2001 jul, 40(7): 820-7.
- GILLBERG C., STEFFENBURG S., SCHAUMANN H. Is autism more common now than ten years ago? Brit J Psychiatry 1991, 158, 403-409.
- MISES R., QUEMADA N. Classification des Handicaps en Pathologie Mentale de l'Enfant et de l'Adolescent. Information Psychiatrique, 1994, 5: 453-462.
- THEVENOT J.P. et QUEMADA N. Enquête sur les demandes d'hospitalisation à temps complet en psychiatrie infanto-juvénile en Ile-de-France. Rapport C.C.O.M.S.-I.N.S.E.R.M. Juillet 1993.
- THEVENOT J.P. et QUEMADA N. Enquête sur les hôpitaux de jour. Rapport C.C.O.M.S.-I.N.S.E.R.M Novembre 1995.
- THEVENOT J.P. et QUEMADA N. Enquête sur les demandes d'admission en institution médico-éducatives. Rapport C.C.O.M.S.-I.N.S.E.R.M Juin 1998.
- WING L., POTTER D. The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising? Mental retardation and developmental disabilities. Research reviews 2002, 8:151-161.