

ETUDE LONGITUDINALE DES RETARDS DEVELOPPEMENTAUX OBSERVES CHEZ DES ENFANTS INFECTES PAR LE VIH

Serban Ionescu, Colette Jourdan-Ionescu et Françoise Weil-Halpern

Seules quelques recherches longitudinales portant sur les conséquences développementales de l'infection à VIH ont fait l'objet de publications (Sirois, 1992; Swales, 1992). La présente étude concerne le suivi d'un groupe de 14 enfants roumains infectés par le VIH. Une évaluation du développement de ces enfants a été réalisée, à trois reprises (en novembre 1990, juin 1992 et juin 1994), à l'aide de l'échelle de développement de Harvey (1984). Les résultats de ces évaluations révèlent des retards de développement, particulièrement, au niveau du langage, ce qui confirme les résultats de Wolters (1993). Les quotients moyens de développement mettent en évidence un profil hétérochronique pour 1990, profil différent de celui de 1992 ou 1994. Ceci peut être mis en relation avec le fait que les enfants ont changé d'institution en 1991. D'ailleurs, un quart des enfants suivis ont rattrapé leur retard suite à cette amélioration des conditions de vie. Toutefois, la majorité des enfants du groupe présentent toujours des retards importants. On note que les six enfants ayant les retards les plus importants et n'ayant pas évolué depuis 3 ans et demi ont aussi des traits autistiques. Ceci amène à confirmer la relation envisagée par Musetti et al. (1993) entre infection congénitale à VIH et trouble autistique.

L'investigation des conséquences développementales de l'infection à VIH constitue une des cinq directions de recherche notées, précédemment, dans une analyse des publications concernant la relation entre déficience intellectuelle et sida (Ionescu et Jourdan-Ionescu, 1992). Des retards de développement ont, en effet, été relevés dès les premières études de cas (Ammann *et al.*, 1983; Rubinstein *et al.*, 1983).

En 1989, Diamond soutient que la majorité des enfants présentant une infection à VIH symptomatique

manifestent différents troubles neuro-développementaux et, notamment, un retard mental et des troubles moteurs. Selon Diamond, l'évolution clinique des enfants infectés n'est pas identique: si certains manifestent une détérioration progressive au cours de la première année de vie, d'autres se caractérisent par une relative stabilité jusqu'à l'adolescence.

Les recherches publiées au cours des dernières années permettent:

- de mettre en évidence une altération du fonctionnement langagier et, plus particulièrement, du langage expressif (Wolters, 1993);
- d'identifier des sujets infectés par le VIH qui présentent, en même temps, un trouble autistique, situation qui amène Musetti *et al.* (1993a) à s'interroger sur une possible relation

Serban Ionescu, professeur de psychopathologie aux Universités René Descartes (Paris V) et du Québec à Trois-Rivières; Colette Jourdan-Ionescu, professeur au Département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières; Françoise Weil-Halpern, psychanalyste à l'Hôpital Necker-Enfants malades (Paris).

Les demandes de tirés à part doivent être adressées à Serban Ionescu, Université du Québec à Trois-Rivières, Département de Psychologie, C.P. 500, Trois-Rivières (Québec), G9A 5H7.

entre l'infection congénitale à VIH et le trouble autistique;

d'aborder l'impact de la peur de la mort sur le développement des enfants infectés par le VIH (Musetti *et al.*, 1993b);

de constater l'augmentation des cohortes étudiées. Ainsi, par exemple, Moss *et al.* (1994) étudient 180 patients et Musetti *et al.* (1993a) mènent leur investigation sur 286 enfants;

de noter que la variabilité des chiffres concernant l'incidence des atteintes neurologiques et des troubles du développement psychologique commence à préoccuper les chercheurs. Swales (1992) considère que ce problème pourrait être clarifié en tentant de cerner le rôle d'aspects comme le mode d'infection, la présence d'une toxicomanie maternelle prénatale, l'histoire de l'atteinte du système nerveux central, la manière de concevoir le projet d'étude et la validité des tests utilisés.

Les recherches longitudinales prospectives effectuées sur des enfants infectés par le VIH, recherches permettant de recueillir des informations très importantes concernant l'incidence et l'évolution des troubles développementaux, sont très rares. Swales (1992), par exemple, étudie l'évolution de très jeunes enfants infectés par le VIH et note la présence de troubles développementaux chez la moitié des 50 nourrissons suivis. Dans une autre recherche, Sirois (1992) compare, tous les six mois, l'évolution durant deux ans de 11 garçons hémophiles, âgés de 6 à 16 ans, dont six étaient séropositifs. À l'évaluation des habiletés verbales et perceptives, les enfants séropositifs manifestent une faible diminution de leur performance. Comparativement aux autres enfants séropositifs, les enfants infectés lorsqu'ils étaient plus jeunes manifestent des difficultés plus grandes aux tâches perceptivo-motrices et présentent plus fréquemment des signes d'atteinte neuro-

logique.

La recherche faisant l'objet de cet article s'inscrit parmi les recherches longitudinales et a fait, déjà, l'objet de deux publications (Ionescu et Jourdan-Ionescu, 1992; 1993) à des étapes antérieures du suivi d'un groupe d'enfants roumains infectés par le VIH.

METHODE

Déroulement

Depuis le 23 novembre 1990, nous suivons, en Roumanie, un groupe d'enfants infectés par le VIH. Le développement de ces enfants fut évalué une première fois en novembre 1990, une deuxième fois en juin 1992 et, enfin, une troisième fois en juin 1994. La première évaluation a été réalisée dans un orphelinat de Bucarest (*Leagan Sainte-Catherine*), les deux autres évaluations ont eu lieu dans l'hôpital où vivent actuellement les enfants (*Spital de Vidra*, en banlieue de Bucarest). Ce changement d'institution s'est accompagné d'une amélioration des conditions de vie des enfants. Ceux-ci reçoivent maintenant des stimulations adaptées à leur âge (dans l'orphelinat, ils restaient toute la journée dans leur lit) et les soignantes et éducatrices qui s'en occupent leur manifestent de l'affection.

Instruments

Afin d'évaluer le niveau de développement des enfants suivis, nous avons fait un relevé des mesures anthropométriques (taille, poids, périmètre crânien) et avons employé l'*Échelle de développement de Harvey* (1984). Cette échelle, construite au Québec, permet d'étudier le niveau de développement psychomoteur, graphique, langagier, de connaissances et d'autonomie des enfants. Elle fournit un quotient de développement global représenté par le rapport: âge développemental / âge chronologique. Un quotient spécifique est calculé, selon le même principe, pour chacune des

cinq échelles de l'instrument .

Sujets

L'échantillon est composé de 14 enfants (6 garçons et 8 filles) qui ont été abandonnés par leurs parents et placés en orphelinat. Ces enfants ont été ensuite infectés par le VIH, fort probablement, lors de micro-transfusions prescrites en raison de leur dystrophie. En novembre 1990, ils étaient âgés d'environ deux ans et demi. Leur âge moyen était de 30,2 mois, l'enfant le plus jeune ayant 1 an et 4 mois et la plus âgée 4 ans et 2 mois. À la dernière évaluation (au début du mois de juin 1994), la dispersion des âges allait donc de 4 ans 10 mois à 7 ans 8 mois. Les données que nous analyserons dans la présente publication portent sur les résultats obtenus par 12 enfants à l'Échelle de Harvey. En effet, deux des 14 enfants ont été absents à l'une des deux dernières évaluations.

RESULTATS

Nous avons procédé à une comparaison des données obtenues, d'une part, à la première évaluation par rapport aux deux évaluations ultérieures² (ce regroupement se justifiant par le fait que les enfants vivent dans la même institution) et, d'autre part, entre les deux dernières évaluations. Les données, traitées sur SPSS X, ont fait l'objet d'une analyse de variance multivariée à mesures répétées en utilisant des contrastes univariés.

Le développement général des enfants révèle un retard global, quelle que soit la période où il a été évalué. En effet, quand on regarde les moyennes présentées dans le tableau 1, on constate que le quotient global de développement (QGD) moyen est

nettement inférieur au quotient moyen théorique (d'une valeur égale à 100), dans une population sans problèmes.

On peut aussi constater une augmentation du QGD moyen, qui est passé de 35,4 à 52,6. Toutefois, seule la différence entre la première et les deux autres évaluations est significative.

L'évolution des quotients de développement par secteur permet de noter que la motricité et le langage n'ont guère progressé depuis 3 ans et demi; les enfants évalués faisant preuve de retards stables. Par contre, l'autonomie, le graphisme, les connaissances ont nettement évolué entre la première évaluation et les deux dernières évaluations. Cette augmentation explique l'évolution du QGD.

On relève, de plus, une évolution continue du graphisme (augmentation progressive de la première à la troisième évaluation) et une régression des connaissances entre la deuxième et la troisième évaluation.

Si l'on examine maintenant les profils déterminés par les quotients moyens par secteurs (voir figure 1), on constate que ces profils sont constamment hétérochroniques et que le premier profil n'est pas du tout comparable aux profils présentés lors des deux évaluations ultérieures (nettement plus proches l'un de l'autre). A la première évaluation, le quotient le plus bas était celui du graphisme suivi par le langage, les connaissances et l'autonomie. Le point fort des enfants était leur motricité. Aux deux évaluations ultérieures, le point faible des enfants est leur langage alors que leur point fort est constitué par l'autonomie.

Enfin, il faut signaler l'existence de différences individuelles importantes: certains enfants connaissent une hausse de leur quotient global de développement allant de 0 à 57 points entre la première et la troisième évaluation (citons le cas d'une fille dont le quotient global est passé de 37 en 1990 à 94 en 1994).

1. La validité de construit de l'échelle, ainsi que sa fidélité (vérifiée à plusieurs reprises par son auteur, elle s'avère toujours supérieure à .90), lui confèrent de bonnes qualités métrologiques.

2. Variance combinée des évaluations 2 et 3.

Tableau 1

**Moyennes aux trois évaluations réalisées avec l'Echelle de Harvey
et différences relevées lors de l'analyse de variance multivariée**

Quotient	Moyenne à l'évaluation 1 (novembre 1990)	Moyenne à l'évaluation 2 (juin 1992)	Moyenne à l'évaluation 3 (juin 1994)	Signification des différences relevées dans la comparaison 1 / 2 et 3	Signification des différences relevées dans la comparaison 2 / 3
Motricité	49,7	53,6	57,4	NS	NS
Autonomie	39,7	65,2	68,9	.017 (T=2,81)	NS
Graphisme	27,8	46,8	50,1	.004 (T=3,65)	.008 (T=-3,23)
Langage	31,8	36,7	42,4	NS	NS
Connaissances	34,5	47,5	44,5	.046 (T=2,25)	.05 (T=-2,20)
QGD	35,4	49,9	52,6	.022 (T=2,65)	NS

* N.s. = non significatif

On peut, d'ailleurs, regrouper les 12 enfants en trois sous-groupes selon leur évolution:

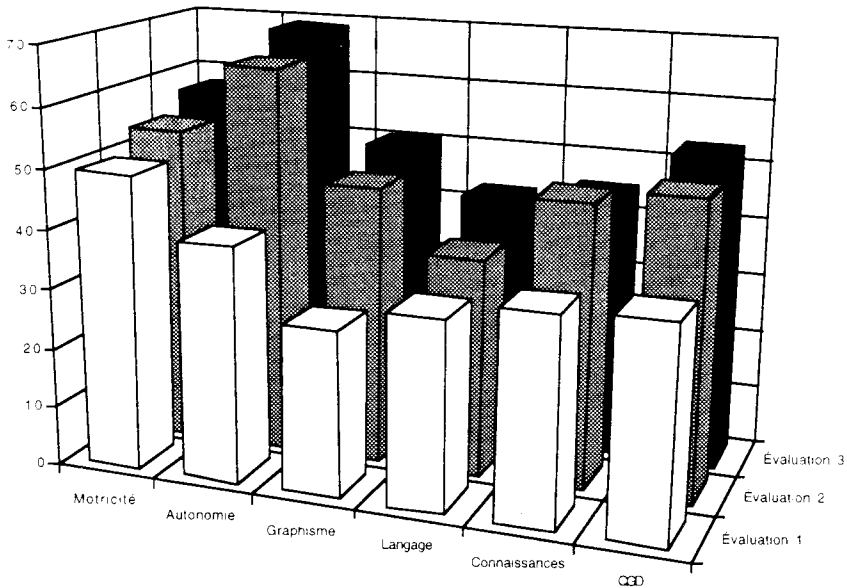
- les enfants qui ont conservé sensiblement le même quotient de développement (n = 6);
- les enfants qui ont un quotient plus élevé mais pour lesquels on note encore un retard important du développement global (n = 3);
- les enfants pour lesquels on relève une augmentation notable du quotient de développe-

ment et un fonctionnement rentrant dans la norme (n = 3; parmi ceux-ci, un enfant a même obtenu un QGD de 101 à la dernière évaluation).

Les enfants du premier sous-groupe présentent pour la plupart des traits autistiques. En effet, si l'on se réfère au DSM IV (American Psychiatric Association, 1994), ce sont des enfants qui présentent plus de six traits nécessaires au diagnostic. Ils ont tous une altération qualitative des interactions sociales et de la communication et une

Figure 1

Profil des quotients développementaux aux trois évaluations



restriction du champ des activités et des intérêts.

COMMENTAIRES

Les données présentées permettent de constater que les enfants infectés par le VIH que nous suivons depuis plus de trois ans et demi présentent, pour la majorité, des retards développementaux importants. Le QGD moyen obtenu à la première évaluation se différencie nettement des quotients développementaux des deux autres évaluations alors que la différence entre les deux dernières évaluations n'est pas significative. Ces retards ont donc pu être diminués avec le changement d'institution et les améliorations constatées dans le mode de vie des enfants. On note même que pour un quart des enfants examinés, ces retards ont pu être rattrapés grâce à ce changement. On peut donc penser que

— au moins pour ces 3 enfants — les retards de développements n'étaient pas liés à l'infection au VIH mais aux médiocres conditions de stimulation de l'environnement dans lequel ils ont vécu leurs premières années.

Pour l'ensemble des enfants, l'autonomie, le graphisme et les connaissances sont les trois secteurs révélant des améliorations significatives liées au changement d'institution. De plus, les activités préscolaires qui sont réalisées à Vidra ont, sans doute, contribué à l'augmentation continue du quotient de développement pour le graphisme.

Les profils obtenus pour chaque évaluation par le groupe d'enfants montrent une hétérochronie qui a changé, mais qui place toujours le langage comme un point faible. Ceci rejoint les résultats de Wolters (1993), mentionnés précédemment.

Enfin, l'étude des données individuelles montre que les enfants pour lesquels on constate une stabilité du retard peuvent être classés comme autistes. Ceci

amène à confirmer la relation envisagée par Musetti *et al.* (1993b) entre infection congénitale à VIH et trouble autistique.

DEVELOPMENTAL DELAYS AMONG CHILDREN WITH HIV INFECTION: A LONGITUDINAL STUDY

Only few longitudinal studies concern developmental delays seen in children infected with HIV (Sirois, 1992; Swales, 1992). In November 1990, we began to study a group of Romanian HIV children (n=14). The evolution of 12 of these children was assessed at three different moments with the Harvey Developmental Scale (Harvey, 1984): in November 1990, June 1992 and June 1994. Results show that the HIV children have developmental delays, especially language ones, as Wolters (1993) previously noticed. The average developmental quotients follow an heterochronous profile at each of the three assessments. The 1990's profile is very different from the one found in 1992 or in 1994. This can be explain by the fact that children moved in 1991 to another institution which offer much more stimulation. A quarter of the HIV children has overtaken their delays underlying the impact of the environmental conditions on those children. For the majority of the children there are still important delays. Results suggest that the six HIV children with the most important developmental delays have autistic symptoms too (as Musetti, Albizzati, D'Agostino and Grioni observed, 1993).

BIBLIOGRAPHIE

- AMMANN, A. J., COWAN, M. J., WARA, O. W., WEINTRUB, P., DRITZ, S., GOLDMAN, H., PERKINS, H. A. (1983) Acquired immunodeficiency in an infant: possible transmission by means of blood products. *Lancet*, 1, 956-958.
- DIAMOND, G. W. (1989) Developmental problems in children with HIV infection. Developmental disabilities and HIV infection: a symposium on issues and public policy (1988, Bethesda, Maryland). *Mental Retardation*, 27(4), 213-217.
- HARVEY, M. (1984) *Echelle de développement. Forme II*. Alma: Editions du B.E.P.S.
- IONESCU, S., JOURDAN-IONESCU, C. (1992) Sida et déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 3 (n° spécial), 29-35.
- IONESCU, S., JOURDAN-IONESCU, C. (1993) Implications pour l'accueil à l'école des enfants infectés par le VIH, d'une recherche effectuée en Roumanie. *Psychologie et Education*, 15, 89-96.
- MOSS, H. A., BROUWERS, P., WOLTERS, P. L., WIENER, L. (1994) The development of a Q-sort behavioral rating procedure for pediatric HIV patients. Special section: Pediatric AIDS. *Journal of Pediatric Psychology*, 19(1), 27-46.
- MUSETTI, L., ALBIZZATI, A., GRIONI, A., ROSSETTI, M. (1993a) Autistic disorder associated with congenital HIV infection. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 2(4), 221-225.
- MUSETTI, L., ALBIZZATI, A., D'AGOSTINO, C., GRIONI, A. (1993b) Esperienza dell'affetto e esperienza del dolore nel bambino HIV positivo. *Giornale di Neuropsichiatria dell'Eta Evolutiva*, 13(1), 37-43.
- RUBINSTEIN, A., SICKLICK, M., GUPTA, A., BERNSTEIN, L., KLEIN, N., RUBINSTEIN, E., SPIGLAND, I., FRUCHTER, L., LITMAN, N., LEE, H., HOLLANDER, M. (1983) Acquired immunodeficiency with reversed T4/T8 ratios in infant born to promiscuous and drug-addicted mothers. *Journal of the American Medical Association*, 249, 2350-2356.

SIROIS, P. A. (1992) Effects of HIV on the development of children with hemophilia. *Dissertation Abstracts International*, 52(7-B), 3925.

SWALES, T. P. (1992) Cognitive and developmental evaluation of perinatal HIV-1 infection during infancy. *Dissertation Abstracts International*, 52(9-B), 4988.

WOLTERS, P. L. (1993) The receptive and expressive language functioning of children with acquired immuno deficiency syndrome. *Dissertation Abstracts International*, 53(7-B), 3811.