

Serban Ionescu et Colette Jourdan-Ionescu

Le champ que nous abordons dans cette présentation est très récent: neuf ans, seulement, si nous considérons la date de parution des premières publications mentionnant des retards de développement chez les enfants infectés par le VIH. Les publications disponibles mettent en évidence des intérêts de recherche qui concernent cinq aspects.

- Dans une recherche de type *épidémiologique*, Pincus *et al.* (1990) ont testé, de manière anonyme, 241 personnes déficientes mentales âgées de 13 ans et plus, vivant aussi bien dans des environnements institutionnels que dans des lieux de vie intégrés dans la communauté et, donc, moins restrictifs. L'absence de tout cas de séropositivité a conduit les auteurs de cette recherche à la conclusion que, lorsqu'on considère les personnes déficientes mentales, les ressources financières doivent être utilisées, prioritairement, non pas pour le dépistage, mais pour la mise sur pied de programmes d'éducation visant la prévention du sida.
- Les *conséquences développementales* de l'infection à VIH et, notamment, les retards de développement ont été mentionnés dès les premières études de cas (Ammann *et al.*, 1983; Rubinstein *et al.*, 1983). En 1985, Ulmann *et al.* analysent les retards de développement de 16 enfants (sept avec sida et neuf avec ARC). Les résultats aux Echelles de Bayley et au test de Stanford-Binet révèlent des retards impor-

tants. Un seul des enfants sidéens avait un développement intellectuel situé dans la zone liminaire. Deux présentaient un retard léger et, pour les quatre autres, le retard était de modéré à sévère. Dans le cas des patients avec ARC, un enfant avait un développement intellectuel normal, trois se situaient dans la zone liminaire, deux présentaient un retard léger et deux autres, un retard modéré ou sévère.

Diamond (1989) affirme que la majorité des enfants ayant une infection VIH symptomatique présente différents troubles neuro-développementaux et, plus spécifiquement, un retard mental et des troubles moteurs. L'évolution clinique est très variable: si certains enfants manifestent une détérioration progressive au cours de la première année de vie, d'autres se caractérisent par une évolution plutôt statique jusqu'à l'adolescence.

- Les *effets au plan de l'intervention* sont abordés par Connelly (1989) et Brown (1991). Le premier de ces auteurs décrit les effets de l'infection avec VIH chez un déficient mental âgé de 16 ans et demi. Ce jeune a perdu sa place dans une famille d'accueil et a dû attendre, très longtemps, pour être admis à l'hôpital. Le processus lié aux plans d'intervention fut, dans son cas, long et compliqué. Le second auteur, Brown, présente ses observations concernant cinq déficients intellectuels, âgés de 20 à 25 ans, infectés par le VIH. Ses résultats montrent que l'encéphalopathie liée au VIH développée chez les personnes déficientes ne diffère pas de celle décrite chez les personnes antérieurement sans déficit mental. Brown montre que l'état cognitif des personnes déficientes mentales crée

1. La recherche présentée dans cette communication s'inscrit dans le programme de recherche-action "Le développement de l'enfant et ses aléas", menée en Roumanie à partir de 1990 et qui est subventionnée par l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (France).

des difficultés par rapport au traitement et à la gestion des conséquences de l'infection avec le VIH. On peut noter, par exemple, que ces personnes ne se présentent pas aux rendez-vous, qu'elles ne comprennent pas les implications du diagnostic de séropositivité, etc.

La *prévention* du sida chez les personnes déficientes intellectuelles est abordée, par Kempton et Kahn (1991), dans une perspective historique. Le mouvement pour les droits civils et la "révolution sexuelle" observée dans les années 1970 ont été parmi les catalyseurs du changement conduisant à la normalisation et à la désinstitutionnalisation des personnes déficientes intellectuelles. Avant cela, à partir des années 1960, les parents et les professionnels ont commencé à oeuvrer afin d'aider les personnes déficientes à comprendre leur sexualité et à s'engager dans une sexualité adéquate et qui permet l'affirmation de soi. Pour Kempton et Kahn, l'épidémie de sida a apporté un nouvel élan au mouvement pour le développement de l'éducation sexuelle des personnes déficientes mentales.

Dans une communication présentée au symposium tenu, en 1988, à Bethesda, Jacobs *et al.* (1989) abordent, eux aussi, le thème de la prévention. Après une discussion des obstacles qui se dressent face aux programmes d'éducation pour les personnes présentant des troubles développementaux et après une présentation des principes qui doivent régir le développement des programmes destinés à protéger ces personnes de l'infection à VIH, Jacobs *et al.* décrivent le modèle du Young Adults Institute pour les programmes d'éducation visant la prévention du sida chez des personnes présentant des retards légers à modérés.

En partant de deux décisions des tribunaux fédéraux, Stavits (1989) pose le problème de la *défense des droits civils* des personnes infectées par le VIH et souligne les implications de cette problématique pour les personnes présentant

une déficience mentale.

Les cinq thèmes présentés ci-dessus - l'épidémiologie de l'infection à VIH, les conséquences développementales de cette pathologie, ses effets au plan de l'intervention, la prévention et la défense des droits civils - décrivent l'état actuel du champ de recherche "sida et déficience intellectuelle". Cette description sera, maintenant, suivie par une présentation de nos propres données, données recueillies dans le cadre d'une mission INSERM effectuée, en novembre 1990, en Roumanie.

Lors de cette mission, nous avons eu l'occasion d'examiner un groupe d'enfants qui se trouvaient dans le pavillon de quarantaine, à l'orphelinat Sainte-Catherine de Bucarest.

Les enfants que nous avons vu en novembre 1990, au nombre de quatorze (6 garçons et 8 filles) étaient regroupés dans ce pavillon en raison de leur infection par le VIH. La moyenne d'âge des enfants était de deux ans et demi (plus exactement 30,2 mois), le plus jeune d'entre eux ayant un an et quatre mois et le plus âgé (une fille, en fait) ayant 4 ans et 2 mois. Des mesures anthropométriques ainsi qu'une évaluation du développement psychomoteur ont été réalisées.

On peut constater sur les deux premières figures que, par rapport au développement normal de la taille - illustré, séparément, pour les garçons (figure 1) et pour les filles (figure 2), - les enfants se situent tous en-dessous d'un écart type par rapport à la moyenne des tailles des enfants du même âge.

Il en va de même en ce qui concerne le poids, où les garçons (voir figure 3), tout comme les filles (voir figure 4), se situent à moins d'un écart type de la moyenne des enfants du même âge. Enfin, pour la dernière mesure anthropométrique - le périmètre crânien - il est aisé de constater sur la figure 5 que les 14 enfants se situent très nettement sous la moyenne des périmètres crâniens normaux.

Figure 1

Taille des garçons

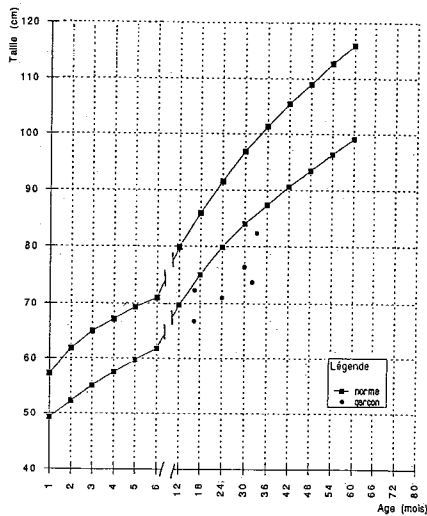


Figure 2

Taille des filles

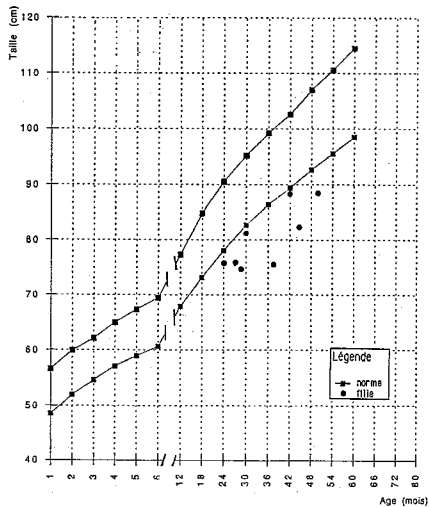


Figure 3

Poids des garçons

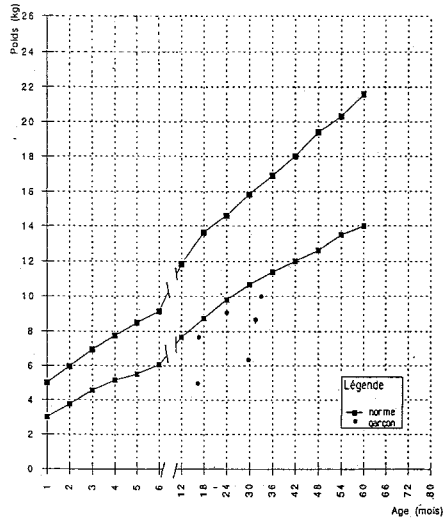
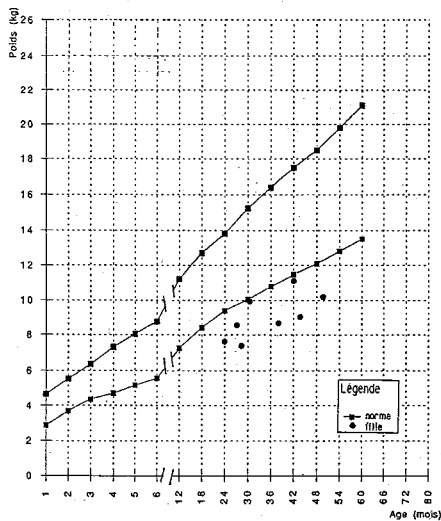


Figure 4

Poids des filles



Le retard constaté au niveau des mesures anthropométrique peut-il être retrouvé au niveau du développement psychomoteur? Afin de répondre à cette question, tous les enfants ont été évalués à l'aide de l'Échelle de développement de Harvey (1974). Cette échelle évalue 180 comportements qui apparaissent normalement de 0 à 8 ans et qui sont regroupés en cinq secteurs: motricité, autonomie, graphisme, langage et connaissances. Grâce aux résultats obtenus à cette échelle, nous avons pu calculer un quotient global de développement et un quotient pour chaque secteur de développement.

Le tableau 1, qui donne les quotients de développement moyens, les écarts types et les dispersions des quotients de développement, montre qu'il existe aussi un retard important au plan psychomoteur. De plus, les données incluses dans ce tableau permettent de faire deux constats.

1. Les quotients de développement varient beaucoup selon les secteurs. Par exemple, le quotient de développement moyen de la motricité est de 47 alors que celui du graphisme est de 26. D'ailleurs, lorsqu'on utilise le test de Wilcoxon, on constate que la motricité est significativement supérieure aux quatre autres secteurs. L'autonomie se distingue significativement, quant à elle, des secteurs graphisme,

langage et connaissances.

2. Il existe de grandes différences individuelles, différences que les dispersions illustrent.

Les conséquences développementales de l'infection à VIH et, dans le cas des institutions roumaines, des médiocres conditions de vie, font que les 14 enfants examinés présentent des retards importants de développement, aussi bien sur les plans de la taille, du poids, du périmètre crânien que du développement psychomoteur. Ce dernier constat va dans le même sens que ceux effectués par Amman *et al.* (1983), Rubinstein *et al.* (1983) et Ultman *et al.* (1985).

Les résultats de l'évaluation réalisée en novembre 1990 nous permettent de souligner qu'en plus de l'existence de différences individuelles, on observe un profil de développement hétérochronique chez ces enfants. En effet, on relève des différences entre les quotients de développement selon les secteurs évalués. La motricité, surtout, et l'autonomie sont les secteurs les plus forts. Le fait de rester au lit la plus grande partie de la journée, sans aucune occupation n'a, sans doute, pas permis à ces enfants, dont l'âge moyen est de deux ans et demi, de développer des habiletés au plan du graphisme, du langage et des connaissances.

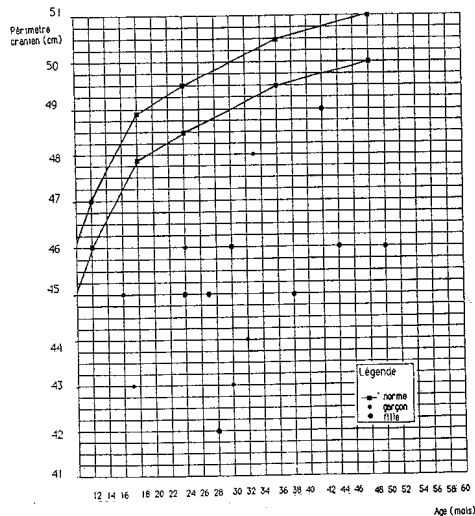
Tableau 1

Quotients de développement obtenus à l'échelle de Harvey

	QUOTIENT GLOBAL DE DEVELOPPEMENT	QUOTIENT DE DEVELOPPEMENT MOTRICITE	QUOTIENT DE DEVELOPPEMENT AUTONOMIE	QUOTIENT DE DEVELOPPEMENT GRAPHISME	QUOTIENT DE DEVELOPPEMENT LANGAGE	QUOTIENT DE DEVELOPPEMENT CONNAISSANCES
MOYENNE	33,4	47	38	26	30	32
ECART TYPE	11,8	17	13	8	16	14
DISPERSION	18-58	27-88	23-63	14-42	14-75	11-67

Figure 5

Périmètre crânien des enfants



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.

BROWN, D. S. (1991) HIV infection in persons with prior mental retardation. *AIDS Care*, 3(2), 165-173.

CONNELLY, J. J. (1989) The segregation of an adolescent in foster care who is HIV seropositive and developmentally disabled. Developmental disabilities and HIV infection: a symposium on issues and public policy (1988, Bethesda, Maryland). *Mental Retardation*, 27(4), 241-243.

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. (1974) *Echelle de développement. Forme II*. Alma Editions du B.E.P.S..

JACOBS, R., SAMOWITZ, P., LEVY, J. M., LEVY, P. H. (1989) Developing an AIDS prevention education program for persons with developmental disabilities. Developmental disabilities and HIV infection: a symposium on issues and public policy (1988, Bethesda, Maryland). *Mental Retardation*, 27(4), 233-237.

KEMPTON, W., KAHN, E. (1991) Sexuality and people with intellectual disabilities: a historical perspective. Special issue: sexuality and developmental disability. *Sexuality and Disability*, 9(2), 93-111.

PINCUS, S. H., SCHOENBAUM, E. E., WEBBER, M. (1990) A seroprevalence survey for human immunodeficiency virus antibody in mentally retarded adults. Special issue: acquired immunodeficiency syndrome. *New York State Journal of Medicine*, 90(3), 139-142.

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.

STAVIS, P. F. (1989) Judicial attitude toward legal rights and AIDS. Developmental disabilities and HIV infection: a symposium on issues and public policy (1988, Bethesda, Maryland). *Mental Retardation*, 27(4), 249-251.

ULTMANN, M. H., BELMAN, A. L., RUFF, H. A., NOVICK, B. E., CONE-WESSON, B., COHEN, H. J., RUBINSTEIN, A. (1985) Developmental abnormalities in infants and children with Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS) and AIDS-Related Complex. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 27(5), 563-571.