

SANTÉ MENTALE

MARS 2020

ÉTUDES ET ENQUÊTES

TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME EN FRANCE

Estimation de la prévalence à partir du recours aux soins
dans le système national des données de santé (SNDS),
France, 2010-2017

Résumé

Troubles du spectre de l'autisme en France

Estimation de la prévalence à partir du recours aux soins dans le Système national des données de santé (SNDS), France, 2010-2017

En France, les prévalences publiées des troubles du spectre autistique (TSA) sont rares et limitées aux données collectées, par les deux registres français des handicaps de l'enfant, sur des zones géographiques spécifiques et chez les enfants âgés de 8 ans.

Après une rapide présentation du contexte français et international de la surveillance épidémiologique des TSA (évolution nosographique des classifications nationales et internationales utilisées pour les catégoriser, sources de données disponibles, principaux résultats des études nationales et internationales), ce rapport présente les résultats issus de l'analyse conduite par Santé publique France à partir du Système national des données de santé (SNDS) qui inclut le Recueil d'information médicalisée en psychiatrie (RIM-P). Cette analyse avait pour objectif d'explorer le SNDS pour estimer la prévalence de ces troubles, au niveau national et régional, pour l'ensemble de la population. Conduite sur la période 2010-2017, elle a permis de fournir pour la première fois en France des prévalences à partir du recours aux soins des personnes atteintes, de les décrire selon l'âge, le sexe, la région de résidence, le sous-type diagnostique, la nature de la prise en charge et d'étudier la fréquence de certaines comorbidités.

La comparabilité, chez les enfants dans leur 8^e année de vie, des taux estimés dans le SNDS avec les prévalences obtenues par les registres montre que la plupart des enfants de cet âge bénéficient d'une prise en charge par le système de soins. Une fois passées les premières années de vie, il semble que ce recours se fasse moins fréquent et que, progressivement, la prise en charge institutionnelle devienne principalement médico-sociale. En l'état actuel, le SNDS ne contient pas de données de prise en charge médico-sociale. Ainsi, l'analyse des données de recours aux soins pour estimer la prévalence de ces troubles semble être plus appropriée chez les enfants que chez les patients plus âgés.

Au total, les connaissances épidémiologiques actuelles des TSA sont encore très parcellaires. Il est primordial de développer les travaux nécessaires à l'amélioration des connaissances tant sur leur fréquence que sur les modalités de prise en charge médicale et médico-sociale chez les enfants mais aussi chez les adolescents et les adultes.

MOTS CLÉS : AUTISME, TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME, TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT, PRÉVALENCE, ÉPIDÉMIOLOGIE

Citation suggérée : Ha C, Chan Chee C, Chin F. *Troubles du spectre de l'autisme en France. Estimation de la prévalence à partir du recours aux soins dans le Système national des données de santé (SNDS), France, 2010-2017.* Saint-Maurice : Santé publique France, 2020. 37 p. Disponible à partir de l'URL : <https://www.santepubliquefrance.fr>

ISSN : 2609-2174 - ISBN-NET : 979-10-289-0617-7 - RÉALISÉ PAR LA DIRECTION DE LA COMMUNICATION, SANTÉ PUBLIQUE FRANCE - DÉPÔT LÉGAL : MARS 2020

Abstract

Autism Spectrum Disorders in France

Estimated prevalence based on the use of care in the *Système national des données de santé* (SNDS), France, 2010-2017

In France, the published prevalences of autism spectrum disorders (ASD) are scarce and limited to data collected in 8 year-old children by the two Childhood Disabilities population-based registers in specific geographical areas.

After overviewing the French and international context of the epidemiological surveillance of ASD (classification evolution, available data sources, main results of national and international literature), this report presents a study conducted by Santé publique France over the period 2010-2017. This study aimed to estimate the prevalence of these disorders at the national and regional levels for the whole population for the first time in France, using the exhaustive French National Health Data System (SNDS).

The prevalences observed in children aged 8 years in these databases are close to those provided by the two French registers, suggesting that most children are managed by the healthcare system. After the first years of life, it seems that the use of the healthcare system becomes less frequent and that gradually institutional care takes place mainly in the medico-social field. Currently, medico-social care is not registered in these databases. The analysis of medical data to estimate the prevalence of ASD appears to be appropriate in children, although it underestimates rates among older patients.

Overall, the current epidemiological knowledge of ASD is still very scarce.

It is essential to improve knowledge in terms of both the frequency and the use of medical and medico-social care by children as well as older patients.

KEY WORDS: AUTISM, AUTISM SPECTRUM DISORDERS,
PERVASIVE DEVELOPMENTAL DISORDERS, PREVALENCE,
EPIDEMIOLOGY

Auteurs du rapport

Catherine Ha¹, Francis Chin², Christine Chan Chee¹

¹ Direction des maladies non transmissibles et traumatismes, Santé publique France

² Direction appui, traitements et analyses des données, Santé publique France

Relecture

Professeur Amaria Baghdadli et Julie Loubersac

Centre hospitalier universitaire de Montpellier

Abréviations

ALD	Affection de longue durée
ARS	Agence régionale de santé
ASD	<i>Autism spectrum disorder</i>
BDMA	Bases de données médico-administratives
CAMSP	Centre d'action médico-sociale précoce
CFTMEA	Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent
CIM	Classification internationale des maladies
CMP	Centre médico-psychologique
CMPP	Centre médico-psycho-pédagogique
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CRA	Centre ressources autisme
CREAHI	Centre régional d'études et d'actions sur les handicaps et les inadaptations
CREAI	Centre régional d'études d'actions et d'informations, en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (auparavant : Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées)
DRASS	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
DROM	Départements ou régions français d'outre-mer
DSM	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (<i>Diagnostic and statistical manual of mental health disorders</i>)
ESMS	Établissements et services médico-sociaux
HAS	Haute Autorité de santé
IME	Institut médico-éducatif
IMP	Institut médico-pédagogique
IMPRO	Institut médico-professionnel
InVS	Institut de veille sanitaire
IPP	Identifiant permanent du patient
ITEP	Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique
MCO	Médecine Chirurgie Obstétrique
MDA	Maison départementale d'autonomie
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
ORS	Observatoire régional de santé
PDD	<i>Pervasive developmental disorders</i>
PMI	Protection Maternelle et Infantile
RAA	Résumé d'activité ambulatoire
RIM-P	Recueil d'information médicalisée en psychiatrie
SESSAD	Services d'éducation spécialisée et de soins à domicile
SNIIRAM	Système national d'informations interrégimes de l'Assurance maladie
SNDS	Système national des données de santé
SSR	Soins de suite et de réadaptation
TED	Troubles envahissants du développement
TSA	Troubles du spectre de l'autisme

Sommaire

1. Introduction	7
2. Les plans Autisme.....	9
3. Classifications nationales et internationales	11
4. Données françaises.....	13
4.1. Les premières études dans les années 1980.....	13
4.2. Les travaux conduits par les registres des handicaps de l'enfant.....	14
4.2.1. Travaux conduits en routine	14
4.2.2. Travaux réalisés dans le cadre du plan Autisme 2008-2010.....	14
4.3. Les autres études françaises.....	19
5. Éléments de comparaison internationale	20
5.1. Études internationales	20
5.2. Réseaux épidémiologiques spécifiques.....	21
6. Analyse du recours aux soins pour TED en France à partir des BDMA.....	22
6.1. Objectifs	22
6.2. Population et méthodes.....	22
6.2.1. Sources de données : le SNDS et le RIM-P.....	22
6.2.2. Estimation de la prévalence des TED à partir des données du SNDS	23
6.2.3. Analyses descriptives à partir des données du RIM-P	24
6.3. Résultats	25
6.3.1. Prévalence annuelle estimée selon la classe d'âge et le sexe dans le SNDS.....	25
6.3.2. Évolution temporelle selon le sexe dans le SNDS, France, 2010-2017.....	26
6.3.3. Prévalences régionales standardisées sur l'âge selon le sexe dans le SNDS 2017....	27
6.3.4. Répartition des TED selon les caractéristiques des individus dans le RIM-P.....	29
7. Discussion.....	32
8. Conclusion.....	35
Références bibliographiques	36

1. INTRODUCTION

Depuis la description princeps de l'autisme infantile par le pédopsychiatre américain Léo Kanner en 1943 [1], la définition de l'autisme a connu de multiples évolutions aboutissant aux termes de « troubles envahissants du développement » (TED) ou « *pervasive developmental disorders* » (PDD) et, plus récemment, dans la cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-V, 2013 ; version française 2015), de « trouble du spectre de l'autisme » (TSA) ou « *autism spectrum disorder* » (ASD). Ce dernier terme fait aujourd'hui référence. La Classification internationale des maladies l'a intégré dans sa 11^e révision (CIM-11, 2018).

D'après « L'état des connaissances sur l'autisme et les autres troubles envahissants du développement » publié par la Haute Autorité de santé (HAS), les TED et les TSA recouvrent une même réalité clinique, les TED à partir d'une diversité de catégories reflétées dans nombre de classifications (CIM-10 ; DSM III-R à DSM-IV-R, CFTMEA R-2000), les TSA rendant compte de cette diversité selon un continuum clinique des troubles autistiques dans trois domaines (interaction sociale, communication, intérêts et activités stéréotypés)¹.

Cette évolution des définitions et des critères diagnostiques, dont l'impact sur les estimations de fréquence de la maladie est certain, doit être prise en compte dans l'interprétation des résultats publiés.

Le diagnostic de ces troubles est clinique. Selon le DSM-V, « *les caractéristiques essentielles du trouble du spectre de l'autisme sont des déficits persistants de la communication sociale réciproque et des interactions sociales et le mode restreint et répétitif des comportements, des intérêts et des activités. Ces symptômes sont présents depuis la petite enfance et limitent ou retentissent sur le fonctionnement de la vie quotidienne. L'étape à laquelle le retentissement fonctionnel devient évident varie selon les caractéristiques de l'individu et de son environnement. Les manifestations du trouble varient de façon importante selon le degré de sévérité de celui-ci, le niveau de développement et l'âge chronologique, d'où le terme de spectre. Le trouble du spectre de l'autisme (code 299.00) comprend les troubles antérieurement qualifiés d'autisme infantile précoce, autisme de l'enfance, autisme de Kanner, autisme à haut niveau de fonctionnement, autisme atypique, trouble envahissant du développement non spécifié, trouble désintégré de l'enfance et syndrome d'Asperger* ».

Les TED/TSA recouvrent des situations cliniques et des situations de handicap très variées, qui peuvent de plus être considérablement alourdies, en particulier par une déficience intellectuelle, fréquente et elle-même d'importance variable, par l'épilepsie ou encore par des déficiences motrices ou sensorielles : des formes moins sévères qui peuvent parfois rester méconnues pendant toute une existence (certains syndromes d'Asperger) à des tableaux très lourds associant de multiples comorbidités.

La prise en charge institutionnelle des TED/TSA est essentiellement faite :

- par le secteur sanitaire : hospitalisation et prise en charge ambulatoire en psychiatrie pour le diagnostic et éventuellement pour le suivi. La prise en charge financière des soins des personnes atteintes de TED/TSA peut se faire au titre des affections de longue durée (ALD 23 « Affections psychiatriques de longue durée », catégorie c « déficiences intellectuelles et troubles graves du développement durant l'enfance »). L'ALD 23 fait partie des ALD dites « exonérantes » (prise en charge à 100 % des soins liés à la pathologie). La prise en charge au titre d'une ALD exonérante est en règle

¹ https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme_etat_des_connaissances_argumentaire.pdf

générale demandée par le médecin traitant qui établit le protocole de soins. Jusqu'en avril 2017, la durée initiale de la prise en charge était de 5 ans, renouvelable autant de fois que nécessaire. Par décret du 3 avril 2017, elle a été modifiée à la hausse pour certaines ALD : pour la catégorie c de l'ALD 23, l'exonération initiale est accordée pour une durée de 10 ans.

- par le secteur médico-social : en particulier les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), les instituts médico-éducatifs (IME), les instituts médico-pédagogiques (IMP), les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), les instituts médico-professionnels (IMPRO), les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP), les services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD).

Ainsi, plusieurs raisons contribuent à rendre complexes la surveillance épidémiologique des TED/TSA et l'estimation des principaux indicateurs du poids en santé publique : la diversité des expressions cliniques, un diagnostic exclusivement clinique et pouvant être fait tardivement, la diversité des modes de prises en charge, les multiples évolutions des critères diagnostiques et des classifications.

Après une rapide présentation du contexte français et international de la surveillance épidémiologique des TED/TSA, ce rapport résume les travaux épidémiologiques réalisés par les deux registres français des handicaps de l'enfant dans le cadre du Plan Autisme 2008-2010. Il rapporte ensuite les résultats issus de l'analyse conduite par Santé publique France à partir des bases de données médico-administratives (BDMA). Cette analyse avait pour objectif d'explorer ces BDMA pour approcher la prévalence de ces troubles. Elle a permis d'estimer pour la première fois en France des prévalences à partir du recours aux soins des personnes atteintes, de les décrire selon l'âge, le sexe, la région de résidence, la forme clinique et d'étudier la fréquence de certaines comorbidités.

2. LES PLANS AUTISME

Faisant suite à trois plans gouvernementaux Autisme (2005-2007, 2008-2010, 2013-2017), la stratégie pour l'autisme au sein des troubles neuro-développement (2018-2022) est parue en avril 2018.

Le premier plan (2005-2007) a permis de franchir des étapes importantes dans la reconnaissance et la prise en charge des TED, avec notamment la création dans chaque région d'un CRA et l'élaboration de recommandations professionnelles pour leur dépistage et leur diagnostic durant l'enfance.

Le deuxième plan (2008-2010) contenait dans son premier axe « *Mieux connaître pour mieux former* » une mesure (n°2) visant à « *mettre à la disposition des autorités sanitaires et, plus largement, des acteurs de la prise en charge de l'autisme, des données épidémiologiques fiables sur les différentes formes d'autisme, le syndrome d'Asperger et les TED, tant en matière de taux de prévalence qu'en matière de facteurs de risque, d'étiologie ou encore de comorbidité somatique et psychiatrique* ».

Dans ce cadre, deux actions devaient être mises en œuvre :

1. Faire une revue bibliographique sur les études épidémiologiques ;
2. Élaborer le protocole des études épidémiologiques en population générale et à partir des registres, afin de définir la prévalence et l'incidence en France des différentes formes d'autisme et des TED, les facteurs de risque, les comorbidités et les évolutions.

L'Institut de veille sanitaire (InVS), devenu en 2016 Agence nationale de santé publique ou Santé publique France, a été saisi pour répondre à ces deux actions. Par convention établie avec l'InVS, les deux registres des handicaps de l'enfant ont été chargés de conduire une revue systématique de la littérature ainsi qu'une étude de la prévalence de l'autisme et des TED chez l'enfant. Les résultats de ces travaux sont présentés au chapitre 4 (§ 4.2.2).

Le troisième plan (2013-2017) était structuré autour de cinq grands axes (diagnostiquer et intervenir précocement, accompagner tout au long de la vie, soutenir les familles, poursuivre les efforts de recherche, former l'ensemble des acteurs de l'autisme). Évaluant les retombées de ce plan, le rapport de la Cour des comptes fait le constat que le besoin de connaissances relatives aux TSA n'a pas fait l'objet d'une mobilisation assez affirmée et que « *des incertitudes demeurent, s'agissant en particulier des données sur la prévalence des TSA* ». Il propose la création d'un « institut du neuro-développement ». La Cour a identifié quatre domaines dans lesquels l'absence de données fiables paraît peu acceptable :

- Les coûts des prises en charge sont très mal connus.
- Le diagnostic chez les adultes demeure très insuffisant, notamment dans les établissements médico-sociaux. Or l'étape diagnostique est déterminante pour la mise en œuvre d'une prise en charge adaptée. Des programmes de diagnostic chez les adultes devraient être déployés en établissements et services médico-sociaux (ESMS), parallèlement aux études de prévalence.
- Les composantes de l'offre de soins et d'accompagnement sont très mal connues, notamment pour ce qui concerne l'offre proposée par les secteurs psychiatriques, en ambulatoire ou par les hôpitaux de jour, mais aussi par les instituts médico-éducatifs (IME) et les autres ESMS.

- La mesure de la sévérité des troubles, du handicap associé et leur évolution : des progrès doivent être faits pour constituer un socle commun pour une utilisation plus homogène d'échelles de mesure.

La stratégie nationale pour l'autisme (2018-2022) est axée sur l'importance d'un diagnostic précoce suivi d'un accompagnement adapté, d'un meilleur taux de scolarisation des enfants dès l'âge de 3 ans, d'un meilleur repérage et diagnostic chez les adultes et d'un développement des dispositifs d'emploi pour faciliter leur insertion professionnelle, de l'amélioration de la formation initiale et continue des professionnels de santé et travailleurs sociaux. Elle préconise la création d'une plateforme de répit par département. Elle pointe la nécessité de structurer la communauté de la recherche sur l'autisme et les troubles neuro-développementaux via la création d'un groupement d'intérêt scientifique (GIS). Par ailleurs, la production des données épidémiologiques françaises sera organisée afin de disposer d'un système de surveillance et des indicateurs fiables à différents échelons territoriaux, pour l'évaluation des politiques et des interventions.

3. CLASSIFICATIONS NATIONALES ET INTERNATIONALES

Compte-tenu de l'évolution des définitions et des critères diagnostiques que les troubles de l'autisme ont connue depuis la description princeps de l'autisme infantile, il est utile de rappeler les classifications actuellement utilisées :

- La CIM-10 (Classification Internationale des Maladies, 10^e révision, OMS, 1993) (Tableau 1). Les données de prévalence françaises provenant des deux registres des handicaps de l'enfant ou celles issues de l'analyse conduite par Santé publique France qui seront présentées ci-après font référence à la CIM-10, d'où l'utilisation du terme de TED dans les parties du rapport correspondantes.
- Le DSM-IV (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, de l'American Psychiatric Association*, 4^e édition, 1994), le DSM-IV TR (2000), le DSM-V (5^e édition, 2013) (Tableau 2).
- La CFTMEA (Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent), principalement utilisée en France et dans quelques pays européens (Tableau 3).

La CIM-11, parue en 2018, a intégré le terme de TSA (catégorie des troubles neuro-développementaux, d'où a été exclu le syndrome de Rett, reconnu aujourd'hui comme maladie génétique). La CIM-11 entrera en vigueur le 1^{er} janvier 2022.

I TABLEAU 1 I

Troubles envahissants du développement, codes CIM-10 (1993)

F84	TED
F84.0	Autisme infantile
F84.1	Autisme atypique
F84.2	Syndrome de Rett
F84.3	Autre trouble désintégratif de l'enfance
F84.4	Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés
F84.5	Syndrome d'Asperger
F84.8	Autres TED
F84.9	TED, sans précision

I TABLEAU 2 I

Évolution entre le DSM-IV, le DSM-IV-TR et le DSM-V

DSM-IV (1994)	DSM-IV-TR (2000)	DSM-V (2013)
Troubles envahissants du développement	Troubles envahissants du développement	Trouble du spectre de l'autisme
299.00 Trouble autistique	299.00 Trouble autistique	299.00*
299.80 Syndrome de Rett	299.80 Syndrome de Rett	
299.10 Trouble désintégratif de l'enfance	299.10 Trouble désintégratif de l'enfance	
299.80 Syndrome d'Asperger	299.80 Syndrome d'Asperger	
299.90 TED non spécifié (y compris autisme atypique)	299.80 TED non spécifié (y compris autisme atypique)	

* La classification du DSM-V ne comporte plus qu'un code (299.00) pour trouble du spectre de l'autisme, pour lequel il est nécessaire de spécifier une association ou non à un déficit intellectuel, une altération du langage, un autre trouble développemental, mental ou comportemental, ainsi que le niveau de sévérité (3 niveaux).

I TABLEAU 3 I

Évolution entre la CFTMEA, la CFTMEA R-2000 et la CFTMEA R-2012

	CFTMEA (1993)		CFTMEA R-2000		CFTMEA R-2012
1.0	Psychoses	1.0	Psychoses précoces (TED)	1.0	Autisme et TED
1.00	Autisme infantile précoce type Kanner	1.00	Autisme infantile précoce - type Kanner	1.00	Autisme infantile précoce - type Kanner
1.01	Autres formes de l'autisme infantile	1.01	Autres formes de l'autisme	1.01	Autres formes de l'autisme
1.02	Psychoses précoces déficitaires	1.02	Psychose précoce déficitaire. Retard mental avec troubles autistiques ou psychotiques	1.02	Autisme ou TED avec retard mental précoce
		1.03	Syndrome d'Asperger	1.03	Syndrome d'Asperger
1.04	Dysharmonies psychotiques	1.04	Dysharmonies psychotiques	1.04	Dysharmonies multiples et complexes du développement, dysharmonies psychotiques
		1.05	Troubles désintégratifs de l'enfance	1.05	Troubles désintégratifs de l'enfance
		1.08	Autres psychoses précoces ou autres TED	1.08	Autres TED
		1.09	Psychoses précoces ou TED non spécifiés	1.09	TED non spécifiés
1.10	Schizophrénie de l'enfant				

4. DONNÉES FRANÇAISES

Parmi les recommandations émises par le groupe d'experts de l'Expertise collective « Troubles mentaux, dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent » (Inserm, 2002), la nécessité d'avoir une meilleure connaissance de la situation française en matière de prévalence, d'incidence et d'évolution des troubles mentaux a été soulignée, et l'intérêt des études longitudinales a été en particulier pointé [2].

Presque toutes les données épidémiologiques en psychiatrie sont des données de prévalence. Pour les TED/TSA, la France dispose de données de prévalence rares et limitées. Les études prospectives (cohortes) permettent de répondre à de nombreuses questions, en particulier sur les aspects étiologiques, évolutifs et pronostiques. Néanmoins, en France comme à l'international, il existe à ce jour très peu d'études prospectives portant sur ces troubles. Il existe actuellement deux cohortes françaises d'enfants :

- La cohorte Elfe (Étude longitudinale française depuis l'enfance, pilotée par l'Ined et l'Inserm) a pour objectif de suivre de leur naissance jusqu'à l'âge de 20 ans des enfants nés en 2011 en France métropolitaine, pour mieux comprendre comment l'environnement, l'entourage familial et les conditions de vie influencent leur développement, leur santé, leur socialisation et leur parcours scolaire. Le nombre d'enfants inclus (n=18 300) ne permettra d'observer qu'un nombre limité d'enfants atteints de TSA (probablement moins d'une centaine de cas), et par conséquent les études portant sur ces troubles auront peu de puissance statistique.
- Après une étude de faisabilité en Languedoc-Roussillon, la cohorte française multicentrique Elena (Étude longitudinale chez l'enfant avec autisme) d'enfants et adolescents présentant des TSA a été mise en place en 2012. Elle prévoit l'inclusion de personnes âgées de 2 à 16 ans ayant reçu un diagnostic de TSA (dans des centres spécialisés dans l'évaluation diagnostique de ces troubles) sur une période de 10 ans, avec un effectif attendu de 1 000 patients. Cette cohorte a pour objectif d'étudier les trajectoires évolutives des enfants avec TSA et d'identifier les facteurs pronostiques.

Les études épidémiologiques françaises présentées ci-après sont des études de prévalence, et peuvent être classées en trois catégories :

4.1. Les premières études dans les années 1980

Les premières études ont été conduites par des pédopsychiatres dans les années 1980, auprès des services médicaux et médico-sociaux, des psychiatres et psychologues libéraux. Utilisant une classification diagnostique standardisée des dossiers examinés (classification américaine du DSM-III), elles ont estimé la prévalence de l'autisme infantile à 5,1 pour 10 000 enfants âgés de 5 à 9 ans dans le Rhône [3] et à 4,7 pour 10 000 enfants de 6-12 ans dans l'Hérault [4]. Dans les années 1990, trois études ont été conduites dans plusieurs régions et départements en utilisant des données des Commissions départementales de l'éducation spéciale [5-7], que les auteurs ont revues et codées selon la CIM-9 (Classification internationale des maladies, 9^e révision). La prévalence de l'autisme infantile a été estimée à 5 pour 10 000 et celle des autres TED à 11 pour 10 000 chez des enfants âgés de 5 à 16 ans. Les prévalences estimées dans ces trois études étaient comparables.

4.2. Les travaux conduits par les registres des handicaps de l'enfant

4.2.1. Travaux conduits en routine

Les années 1990 ont vu la création de deux registres de population sur les handicaps de l'enfant : le Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal (RHEOP, créé en 1991) sur l'Isère, la Savoie et la Haute-Savoie, et le Registre des Handicaps de l'Enfant en Haute-Garonne (RHE31, créé en 1999). Selon une méthodologie commune, ces registres mettent en œuvre une surveillance épidémiologique des handicaps dont les TED/TSA chez les enfants dans leur 8^e année de vie. Le RHE31 assure également un recueil de données chez les enfants dans leur 5^e année de vie ; un recueil dans la 12^e année de vie a été réalisé chez les enfants nés en 1995 et 1996, il a ensuite été arrêté en raison des problèmes méthodologiques constatés (l'homogénéité des modalités de repérage et d'inclusion n'est pas assurée au-delà de la 8^e année). La collecte des données est réalisée par ces registres de façon systématique et exhaustive dans les quatre départements couverts, auprès des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ou des maisons départementales de l'autonomie (MDA), des Centres ressources autisme (CRA), des Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), des centres hospitaliers et des hôpitaux de jour. L'inclusion d'un enfant repose sur le diagnostic mentionné dans son dossier, qui sera ensuite codé selon la CIM-10.

La prévalence des TED (pour 10 000) a été estimée à 22 (6,5 pour l'autisme typique) chez les enfants de 7 ans nés entre 1980 et 1993 et résidant en Isère [8]. Plus récemment, toujours chez les enfants de 7 ans mais nés entre 1995 et 2002, elle a été estimée à 31,9 en Haute-Garonne et à 34,9 en Isère [9]. Une augmentation significative ($p < 10^{-4}$) de la prévalence des TED (pour 10 000) chez les enfants âgés de 7 ans issus des cohortes de naissance 1997-2003, a été observée, passant de 26,2 chez les enfants nés en 1997 à 41,3 chez les enfants nés en 2003 [10]. Toutefois, ni l'autisme infantile ni le syndrome d'Asperger n'étaient concernés par cette augmentation². L'augmentation portait sur les autres TED, en grande partie expliquée par les changements intervenus dans les classifications et dans les procédures diagnostiques, à une meilleure connaissance et acceptabilité du diagnostic et à une amélioration de la disponibilité des services de prise en charge des enfants atteints.

Par convention entre Santé publique France et l'Inserm, les registres RHEOP et RHE31 contribuent, respectivement depuis 2005 et 2007, à la mission de surveillance épidémiologique de Santé publique France, et remettent chaque année un rapport d'activité. Les rapports de l'année 2017 font état des estimations de prévalence des TED/TSA (exclusion de F84.2 et F84.3) chez les enfants âgés de 7 ans révolus en 2015 :

- Pour le RHE31 : 74 pour 10 000, 123 pour 10 000 garçons et 23 pour 10 000 filles.
- Pour le RHEOP : 48 pour 10 000, 74 pour 10 000 garçons et 20 pour 10 000 filles.

4.2.2. Travaux réalisés dans le cadre du plan Autisme 2008-2010

Comme mentionné au chapitre 2, deux actions devaient être mises en œuvre dans le cadre du deuxième plan Autisme :

1. Faire une revue bibliographique sur les études épidémiologiques ;

² Autisme infantile : respectivement, prévalence de 6,6 et 7,1 pour 10 000 enfants des générations 1997 et 2003. Asperger : respectivement, prévalence de 1,2 et 1,3 pour 10 000 enfants des générations 1997 et 2003.

2. Élaborer le protocole des études épidémiologiques en population générale et à partir des registres, afin de définir la prévalence et l'incidence en France des différentes formes d'autisme et des TED, les facteurs de risque, les comorbidités et les évolutions.

L'Institut de veille sanitaire (InVS), devenu en 2016 Santé publique France, a été saisi pour répondre à ces deux actions. Par convention établie avec l'InVS, les deux registres des handicaps de l'enfant ont été chargés de conduire :

- une revue systématique de la littérature portant sur les études de prévalence de l'autisme et des autres TED publiées depuis 2000, pour faire suite à celle de l'expertise collective de l'Inserm (2002) qui portait sur les publications de 1966 à 2001 ;
- une étude de la prévalence de l'autisme et des TED chez l'enfant.

4.2.2.1. Revue systématique de littérature portant sur la période 2000-2009

Cette revue, remise en avril 2010, a porté sur les publications des années 2000 à 2009 en langue anglaise et française [11]. Des 2 843 références analysées, 151 articles originaux et 37 revues de la littérature ont finalement été retenus pour une analyse approfondie. La méthodologie a été jugée de qualité suffisante ou suffisamment explicite pour 43 des 151 articles originaux, correspondant à 36 études conduites dans 11 pays, principalement aux États-Unis (9 études), au Royaume-Uni (5 études), dans le Nord de l'Europe (Danemark : 3 ; Finlande : 2 ; Suède : 2 ; Islande : 1). Une étude française, conduite par le registre RHEOP, a été retenue [8].

Parmi les 36 études retenues, 34 rapportaient une prévalence pour 10 000 habitants qui variait de 8,6 (Islande) [12] à 40,0 (USA) [13] pour l'autisme typique (F84.0), de 6,8 (Israël) [14] à 65 (Danemark) [15] pour l'ensemble des TED (F84), et de 16,1 (Chine) [16] à 90,0 (USA) [17] pour l'ensemble des TSA³.

Quelques études apportent des résultats d'incidence annuelle (pour 10 000 enfants), avec des taux assez proches. Une étude, conduite dans deux États d'Australie (1999-2000), a estimé l'incidence annuelle chez les enfants nés entre 1985 et 2000 et âgés de 0 à 4 ans, pour l'autisme infantile et les TSA respectivement, à 5,5 et 8 en Australie-Occidentale et à 4,3 et 5,1 en Nouvelle-Galles du Sud [18]. Une étude, conduite dans l'État du Minnesota (USA), a estimé l'incidence des TSA à 4,5 chez les individus âgés de 21 ans ou moins (années 1995-1997) [19]. Une étude retrouve une incidence des TSA de 4,4 en 2005 chez les enfants de Taiwan âgés de moins de 18 ans [20].

Les méthodes et outils de repérage et de recrutement des cas, les systèmes de classification utilisés, les critères d'inclusion (parmi lesquels les âges considérés et le degré de sévérité des symptômes) ainsi que les sources d'informations variaient selon les études et n'étaient pas toujours décrits avec précision. Si les méthodologies des études où l'enfant a été vu par un examinateur avec passation ou non de tests spécifiques sont peu discutables, celles qui se basent uniquement sur l'examen des dossiers médicaux ou d'une autre nature (administratifs, de l'éducation...), sans examen des enfants, peuvent couvrir des réalités très variées.

C'est ainsi que la grande disparité des résultats de prévalence ne permet pas aux auteurs de cette revue de « *se prononcer en faveur d'un taux de prévalence plutôt élevé ou plutôt bas* »

³ Dans la très grande majorité des études, le syndrome de Rett (F84.2), les autres troubles désintégratifs de l'enfance (F84.3) et l'hyperactivité associée à un retard mental (F84.4) ne sont pas recherchés. Dans ces études, les résultats vont donc concerner les autres pathologies de la catégorie F84 de la CIM-10 (F84.0, F84.1, F84.5, F84.8, F84.9). Ce regroupement de pathologies (les plus fréquentes de la catégorie F84) est très souvent dénommé TSA (ASD en anglais), même si ce terme n'a pas de définition véritablement consensuelle.

des TED dans les pays occidentaux ni de conclure en aucune manière à une augmentation réelle des prévalences de l'autisme et autres TED au cours des dernières décennies.

En conclusion de cette revue de la littérature, les auteurs proposent quelques recommandations méthodologiques pour la conduite des nouvelles études de prévalence des TSA en population :

- Entre un degré de validité du diagnostic idéalement atteint avec un test standardisé passé par un professionnel spécialiste du domaine et formé à l'outil et la solution la plus discutable qui consiste à poser le diagnostic à partir des symptômes retrouvés dans des dossiers médicaux ou administratifs, les auteurs proposent que le diagnostic soit au minimum posé par un clinicien (pédopsychiatre, psychologue) ;
- Le degré de sévérité des TSA doit être classé avec les outils adaptés (CARS, ADI-R, ADOS), et les déficiences/morbidités associées (intellectuelle, motrice, sensorielle, épilepsie) doivent être relevées et classées ;
- La classification internationale des maladies de l'OMS (actuellement la CIM-10) doit être utilisée. Or, en France, la classification la plus souvent utilisée par les pédopsychiatres est la Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA) peu utilisée hors de nos frontières ;
- L'âge de l'enfant à l'inclusion dans l'étude est idéalement situé entre 6 et 10 ans, avec un âge minimal de 5 ans, de façon à garantir une stabilité du diagnostic au cours du temps.

4.2.2.2. Prévalence dans les registres des handicaps de l'enfant

L'étude de prévalence de l'autisme et des TED a été conduite chez les enfants nés entre 1995 et 2000 en Haute-Garonne et en Isère [9, 21].

Méthodes

Pour cette étude, les méthodes de recueil des données ont été celles utilisées en routine par les registres. Il s'agit d'un recueil actif. Un médecin enquêteur se déplace régulièrement auprès de chaque source de données pour consulter les dossiers médicaux des enfants : MDPH, MDA, CRA, centres hospitaliers, hôpitaux de jour, CAMSP. La présence des comorbidités suivantes est enregistrée : déficience intellectuelle et son degré de sévérité, paralysie cérébrale, déficience sensorielle (visuelle, auditive) sévère, épilepsie. Quand elles sont disponibles, des données périnatales (âge gestationnel, poids de naissance, hospitalisation en néonatalogie, âge de la mère à la naissance) sont relevées ainsi que d'éventuelles anomalies de la morphogénèse et du développement.

L'accord parental est demandé avant tout enregistrement.

Les diagnostics sont ensuite codés selon la CIM-10. Pour cette étude, les diagnostics F84.2 (syndrome de Rett), F84.3 (autre trouble désintégratif de l'enfance) et F84.4 (hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés) ont été exclus des analyses, correspondant au total à 13 individus. Les codes retenus étaient donc les suivants : F84.0 (autisme infantile), F84.1 (autisme atypique), F84.5 (syndrome d'Asperger), F84.8 (autres TED) et F84.9 (TED sans précision). Difficiles à distinguer, ces deux derniers ont été regroupés.

Les deux registres (RHE31 et RHEOP) ont enregistré les cas chez les enfants dans leur 8^e année de vie, et le RHE31 l'a également fait pour les 5^e et 12^e années de vie.

Les prévalences rapportées à 10 000 enfants résidant en Haute-Garonne ou en Isère ont été estimés par année de naissance et pour l'ensemble de la période.

Résultats

Prévalence dans la cinquième année de vie (Haute-Garonne)

En Haute-Garonne, les prévalences des TED dans la 5^e année de vie ont été estimées à 21,8 pour 10 000 enfants (34,1 chez les garçons et 9,0 chez les filles). Ils ne différaient pas significativement selon les années de naissance, avec un chevauchement des intervalles de confiance (Tableau 4).

I TABLEAU 4 I

Prévalence des TED dans la 5^e année de vie selon l'année de naissance pour 10 000 enfants résidant en Haute-Garonne

Année de naissance	Ensemble			Garçons			Filles		
	N	Taux	IC 95%	N	Taux	IC 95%	N	Taux	IC 95%
1995	16	13,1	[7,5 - 21,3]	15	24,1	[20,0-49,4]	1	1,7	[3,5-21,0]
1996	25	20,0	[12,9 - 29,5]	19	29,3	[20,4-49,3]	6	9,9	[5,5-25,0]
1997	17	13,1	[7,6 - 20,9]	11	16,7	[17,8-45,0]	6	9,4	[8,3-29,6]
1998	27	20,8	[13,7 - 30,3]	21	31,3	[24,5-54,8]	6	9,6	[5,3-24,3]
1999	30	23,0	[15,5 - 32,8]	26	39,1	[35,6-69,6]	4	6,3	[6,0-24,7]
2000	54	39,6	[29,7 - 51,6]	43	62,2	[51,8-91,3]	11	16,3	[6,9-26,6]
Total	169	21,8	[18,7 - 25,4]	135	34,1	[36,4-49,2]	34	9,0	[9,8-17,3]

Source : Vignes C et coll. *Prévalence de l'autisme et autres troubles envahissants du développement : données des registres français de population, générations 1995-2000. Juin 2011.*

Par sous-type de diagnostic, la prévalence pour 10 000 enfants était estimée à 9,3 pour l'autisme infantile, à 3,4 pour l'autisme atypique, à 1,3 pour le syndrome d'Asperger et à 7,9 pour les TED autres et sans précision.

Prévalence dans la huitième année de vie (Haute-Garonne et Isère)

Les prévalences (pour 10 000) dans la 8^e année de vie estimées sur les six cohortes de naissance entre 1995 et 2000 étaient comparables entre les deux départements (Tableau 5), chez les garçons (42,4 en Haute-Garonne et 47,7 en Isère) comme chez les filles (13,2 en Haute-Garonne et 15,1 en Isère). Le sex-ratio était de 3,4 dans les deux départements.

I TABLEAU 5 I

Prévalence des TED dans la 8^e année de vie selon l'année de naissance pour 10 000 enfants résidant en Haute-Garonne et en Isère

Année de naissance	Haute-Garonne			Isère		
	Nombre	Taux	IC à 95%	Nombre	Taux	IC à 95%
1995	27	21,3	[14,0-30,9]	44	30,1	[21,9-40,4]
1996	30	23,0	[15,5-32,8]	56	38,1	[28,8-49,5]
1997	31	22,9	[15,6-32,5]	48	32,2	[23,7-42,6]
1998	34	25,3	[17,5-35,4]	39	25,7	[18,3-35,1]
1999	46	32,3	[23,7-43,1]	46	29,8	[21,8-39,8]
2000	61	42,8	[32,8-54,9]	61	39,0	[29,8-50,1]
Total	229	28,2	[24,7-32,1]	294	32,6	[29,0-36,5]

Source : Vignes C et coll. *Prévalence de l'autisme et autres troubles envahissants du développement : données des registres français de population, générations 1995-2000. Juin 2011.*

Par sous-type de diagnostic, la prévalence pour 10 000 enfants était estimée, en Haute-Garonne et en Isère respectivement, à 9,5 et 6,7 pour l'autisme infantile, à 4,2 et 6,2 pour l'autisme atypique, à 2,1 et 0,8 pour le syndrome d'Asperger et à 12,4 et 18,8 pour les TED autres et sans précision. L'autisme typique représentait 33,7 % de l'ensemble des TED en Haute-Garonne et 20,6 % en Isère.

Prévalence dans la douzième année de vie (Haute-Garonne)

En Haute-Garonne et sur deux générations de naissance (enfants nés en 1995 et en 1996), les prévalences des TED (pour 10 000) dans la 12^e année ont été estimées à 21,0 (31,2 chez les garçons et 10,2 chez les filles).

Comorbidités

Une déficience intellectuelle était présente dans plus de la moitié des cas de TED dans les deux départements. Elle était sévère (QI < 50) dans la majorité des cas d'autisme typique et atypique.

Une épilepsie était associée dans 11,8 % des cas en Haute-Garonne et 6,8 % des cas en Isère.

Dans les deux départements, la fréquence de l'association d'une paralysie cérébrale ou d'une déficience sensorielle sévère était respectivement de 3,1 % et inférieure à 2 % des cas de TED.

Les anomalies de la morphogénèse et du développement (malformation cérébrale, malformation d'organe, aberration chromosomique, syndrome X fragile, etc.) étaient associées dans 8,7 % des cas en Haute-Garonne et 6,5 % des cas en Isère, soit en moyenne dans 7,5 % des cas.

Données périnatales

Comparées à la population générale, les proportions d'enfants atteints de TED nés prématurés ou avec un petit poids de naissance n'étaient pas significativement différentes (prématurité : 11,0 % en Haute-Garonne et 6,8 % en Isère vs 7,2 % en population générale ; poids de

naissance < 2500 g : 9,8 % en Haute-Garonne et 7,3 % en Isère vs 8,0 % en population générale).

En revanche, la distribution de l'âge de la mère à la naissance dans la population des enfants atteints de TED était significativement différente de celle de la population générale, avec notamment une surreprésentation de la tranche d'âge 35-39 ans et une sous-représentation des moins de 25 ans et des 25-29 ans.

Pour en savoir plus :

Ces deux documents sont disponibles sur <https://rheop.univ-grenoble-alpes.fr/travaux-et-publications/projets-recherche-specifiques/plan-autisme-et-etudes-associees>

4.3. Les autres études françaises

Dans la troisième catégorie, figurent des études ponctuelles réalisées par des Observatoires Régionaux de Santé (ORS) et d'autres organismes régionaux auprès des médecins libéraux, des médecins scolaires ou de centres de Protection Maternelle et Infantile (PMI), et des établissements médicaux ou médico-sociaux. Il s'agit d'enquêtes basées sur la déclaration de professionnels prenant en charge des enfants atteints de TED. Dans ces études, les dossiers médicaux n'ont pas été examinés et aucune classification internationale n'a été utilisée. Les résultats sont hétérogènes, fonction des méthodologies mises en œuvre, des professionnels ou institutions interrogés et des taux de réponse aux enquêtes. Les prévalences présentées dans ces enquêtes sont globalement inférieures à celles observées par les registres. Citons à titre d'exemple :

- En Franche-Comté, en 2002-2003, une enquête de l'ORS auprès des médecins libéraux (généralistes, pédiatres, psychiatres) et des médecins de PMI, a estimé la prévalence des TED à 9 pour 10 000 chez les moins de 20 ans [22].
- En Languedoc-Roussillon, l'ORS, le CRA et le CREAMI (sigle qui se déclinait alors en « Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées ») ont conduit une enquête en 2004 auprès de l'ensemble des établissements sanitaires et médico-sociaux de la région. Rapporté à la population des enfants de 4 à 19 ans du Languedoc-Roussillon, le taux d'enfants pris en charge pour TED dans ces établissements était de 13,4 pour 10 000 [23].
- En Aquitaine, une étude menée en 2006 par la Drass et le CREAMI (Centre régional d'études et d'actions sur les handicaps et les inadaptations) auprès des établissements médico-sociaux et les services de pédopsychiatrie a estimé la prévalence des TED à 32 pour 10 000 habitants chez les moins de 20 ans [24].
- À La Réunion, une étude de l'ORS conduite en 2012 auprès de différentes structures sanitaires, médico-sociales et de l'éducation nationale a estimé la prévalence des TED chez les enfants âgés de 0 à 19 ans à 17,3 pour 10 000 [25].

5. ÉLÉMENTS DE COMPARAISON INTERNATIONALE

5.1. Études internationales

Lors de la préparation du plan autisme 2008-2010, il avait été noté que l'Inserm dans son expertise collective de 2002 sur le dépistage et la prévention des troubles mentaux de l'enfant [2], faisait état, pour la France, d'un taux moyen de 9 pour 10 000 pour l'autisme et 27,3 pour 10 000 pour l'ensemble des TED, valeurs sensiblement inférieures aux prévalences publiées dans les études internationales, comprises entre 30 et 60 pour 10 000.

Les études proviennent en grande majorité d'Amérique du Nord et d'Europe du Nord (Grande-Bretagne, Danemark, Suède). Comme en France, diverses méthodologies ont été mises en œuvre pour la collecte des données : à partir de données administratives (dossiers scolaires, demandes d'aides sociales...), ou avec des mesures standardisées parfois associées à un examen clinique, ou encore des données de registres. Généralement, les études dont le recueil s'appuie uniquement sur des données administratives [26-28] présentent des prévalences plus basses que celles qui utilisent une procédure diagnostique propre à l'enquête [29-31].

Dans la majorité des études, le recueil est basé sur des sources multiples telles que les dossiers médicaux, les dossiers scolaires, les registres, les dossiers d'aides sociales ou de commissions spécialisées [13, 19, 32-35].

La revue systématique de la littérature la plus récente (2012) montre une hétérogénéité importante des prévalences qui varient, dans les études européennes, de 1,9 à 72,6 pour 10 000 (taux médian de 18,75) pour l'autisme infantile et de 30,0 à 116,1 pour 10 000 (taux médian de 61,9) pour l'ensemble des TED. Toutefois, il semble qu'il n'y ait pas de différences importantes dans les estimations de prévalence selon la zone géographique (par exemple, en Amérique du Nord, le taux médian est de 21,6 pour 10 000 pour l'autisme infantile et de 65,5 pour 10 000 pour les TED), ni d'impact important des facteurs ethniques, culturels ou socioéconomiques [36].

Hors Amérique du Nord et Europe, une revue récente des publications provenant de huit pays du Sud de l'Asie entre 1962 et 2016 souligne à la fois le manque d'études (seules 6 études provenant de trois pays - Bangladesh, Inde et Sri Lanka - parmi les huit, ont été retenues) et de grandes disparités dans les estimations de prévalence, expliquées au moins en partie par des différences méthodologiques qui rendent difficiles les comparaisons [37].

En résumé, les principaux facteurs méthodologiques qui entrent ainsi en jeu dans la variabilité observée des prévalences relèvent :

- de la nature des sources de données ;
- des modalités de collecte de données ;
- de l'âge des enfants inclus dans les études ;
- des définitions et classifications des troubles (élargissement nosographique dans les classifications internationales au fil du temps) ;
- des moyens mis en œuvre pour le repérage, le diagnostic et la prise en charge des enfants atteints ;
- des attributions de moyens spécifiques pour augmenter la disponibilité des structures d'orientation et de prise en charge des enfants (entraînant probablement un sur-diagnostic pour faciliter l'obtention d'aides financières et/ou d'une prise en charge institutionnelle).

5.2. Réseaux épidémiologiques spécifiques

En Europe, plusieurs projets ont été financés par le programme santé de la Commission Européenne afin de fédérer les différents réseaux sur l'autisme. Les registres français ont contribué ou contribuent aux volets épidémiologiques de :

- **Ensacp** (*European network of surveillance on risk factors for autism and cerebral palsy* - réseau européen de surveillance des facteurs de risque de l'autisme et de la paralysie cérébrale, 2008-2010) avait pour objectif principal l'amélioration du pronostic et de la qualité de vie des enfants et de leur famille.
- **Asdeu** (*Autistic Spectrum Disorders in the European Union*) (<http://asdeu.eu/>) est un programme qui vise en particulier à produire une estimation de la prévalence des troubles dans une perspective historique, des propositions pour améliorer la détection précoce des troubles et la formation des professionnels, une évaluation des coûts sociaux et économiques de l'autisme, une analyse de la prise en charge des adultes présentant des TSA. Ce programme triennal (2015-2018) rassemble 14 états membres de l'Union Européenne, et les deux registres français contribuent à l'étude de la prévalence.

Aux États-Unis d'Amérique, un système de surveillance épidémiologique a été mis en place en 2000 dans 11 états par les *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) via le réseau *Autism and Developmental Disabilities Monitoring* (ADDM) Network. Très proche de celui mis en place par les registres français des handicaps de l'enfant, ce réseau produit régulièrement des estimations de la prévalence et des descriptions des caractéristiques des enfants de 8 ans atteints de TSA. En 2014, la prévalence des TSA a été estimée à 168 pour 10 000 enfants âgés de 8 ans (soit un enfant sur 59), avec un rapport de prévalence garçons/filles de 4,0 [38].

L'Agence de la santé publique du Canada a récemment mis en place un système national de surveillance des TSA, le SNSTSA, axé dans un premier temps sur les enfants et les adolescents âgés de 5 à 17 ans [39]. Ce système a recours à plusieurs sources de données complémentaires : les dossiers provenant des secteurs de l'éducation et de la santé, l'examen de ces dossiers par des cliniciens formés qui confirment le diagnostic, des données d'enquêtes selon une méthodologie établie, et enfin l'exploitation des banques de données administratives afin de documenter l'accès aux soins de santé, à l'éducation ou aux services sociaux. Le rapport 2018 rapporte les résultats de l'analyse des données de l'année 2015 provenant de sept des 13 provinces et territoires, couvrant 40 % de la population des enfants et adolescents âgés de 5 à 17 ans du Canada. Il fait état, pour l'année 2015, d'une prévalence des TSA de 152 pour 10 000 enfants et adolescents de cette tranche d'âge, et de 159 pour 10 000 enfants de 8 ans avec un rapport de prévalence garçons/filles autour de 4. Seule la province du Québec était, en 2015, en mesure de fournir des incidences (pour 10 000) : 19,1 nouveaux cas (29,1 chez les garçons et 8,8 chez les filles). La capacité de fournir des incidences devrait s'étendre progressivement aux autres provinces et territoires.

Un consortium international, l'*International Collaboration for Autism Registry Epidemiology* (ICARE), s'est récemment mis en place avec la contribution actuelle de sept pays (Australie, Danemark, Finlande, Israël, Norvège, Suède, USA). La mise en commun des données de leurs registres, selon une méthodologie rigoureuse, a pour objectif d'augmenter la puissance statistique des études épidémiologiques, en particulier en recherche étiologique et génétique [40].

6. ANALYSE DU RECOURS AUX SOINS POUR TED EN FRANCE À PARTIR DES BDMA

6.1. Objectifs

TED et TSA recouvrent une même réalité clinique. Le terme de TED qui correspond à la CIM-10, classification actuellement en vigueur, sera utilisé ci-après pour présenter notre travail dont l'objectif était de produire des indicateurs de surveillance épidémiologique en population générale française à partir des BDMA, et plus particulièrement :

- d'estimer la prévalence annuelle des TED à partir de leur prise en charge sanitaire en France en 2017, et son évolution sur la période 2010-2017 ;
- de décrire pour l'année 2017 la répartition des personnes souffrant de TED selon l'âge, le sexe, la région de résidence, les différents diagnostics F84.0 à F84.9 de la CIM-10 et certaines comorbidités (retard mental, épilepsie).

6.2. Population et méthodes

6.2.1. Sources de données : le SNDS et le RIM-P

Le Système national des données de santé (SNDS), géré par la Caisse nationale de l'assurance maladie (Cnam), est une source de données à caractère médico-administratif (BDMA) couvrant environ 99 % de la population française⁴. Il contient :

- les données des remboursements de soins de santé (consultations et actes médicaux, médicaments, examens biologiques, etc.). L'historique depuis 2006 de ces remboursements est disponible pour les personnes affiliées au régime général, avec une intégration progressive des données des autres régimes (Mutualité sociale agricole et Régime social des indépendants depuis 2009, autres régimes spécifiques à partir de 2012).
- les données des hospitalisations, en secteur public ou privé, en médecine-chirurgie-obstétrique (PMSI MCO), en psychiatrie (RIM-P), en soins de suite et de réadaptation (PMSI SSR) et en hospitalisation à domicile (HAD). Ces données renseignent sur tous les diagnostics médicaux posés lors des séjours hospitaliers, que ces diagnostics aient été codés en cause principale ou causes associées.
- Les données du RIM-P renseignent également sur le suivi ambulatoire en Centre médico-psychologique (CMP) par le résumé d'activité ambulatoire (RAA).
- les données d'affections de longue durée (ALD).
- les causes médicales de décès (base du centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès, CépiDC, de l'Inserm). Les données de décès des années 2013 à 2015 sont actuellement intégrées. Les années antérieures jusqu'en 2006 et les années postérieures à 2015 seront chargées au fur et à mesure de la finalisation de chainage avec les autres bases de données du SNDS.

⁴ <https://www.snds.gouv.fr/SNDS/Qu-est-ce-que-le-SNDS>

6.2.2. Estimation de la prévalence des TED à partir des données du SNDS

L'exploitation du SNDS permet de chaîner les données d'ALD, d'hospitalisation en médecine-chirurgie-obstétrique (PMSI-MCO), d'hospitalisation en psychiatrie en établissements publics ou privés et de prise en charge ambulatoire en psychiatrie dans les établissements publics (RIM-P). Toutefois, l'utilisation des données d'ALD est limitée par le fait que seuls les trois premiers digits du code CIM-10 sont enregistrés (en l'occurrence, le code F84, correspondant à l'ensemble des TED) tandis que les données d'hospitalisation permettent de distinguer les sous-types de TED (F84.0 à F84.9 de la CIM-10, cf. Tableau 1).

Ainsi, un repérage des patients souffrant de TED est possible en prenant en compte le code F84 dans la base des ALD, tous les codes de TED en diagnostics principal et associés dans les hospitalisations et dans les données de prise en charge ambulatoire en psychiatrie (établissements publics pour l'ambulatoire). En pratique, les personnes souffrant de TED sont repérées avant tout par une prise en charge au titre de l'ALD (en 2017, 87 % des personnes repérées comme ayant un TED bénéficiaient d'une ALD, cf. tableau 6). L'analyse des données du SNDS a, de ce fait, été limitée aux trois digits du code F84.

Un numéro identifiant national anonyme, propre à chaque personne dans le PMSI, permet de chaîner toutes les prises en charge d'un même patient. Toutefois, cet identifiant national anonyme ne permet pas le chaînage avec l'activité ambulatoire du RIM-P. C'est un autre numéro patient créé dans le système d'information d'une entité juridique (établissement), appelé identifiant permanent du patient (IPP) qui le permet, et ceci uniquement au sein de cette même entité juridique. Ainsi, l'activité ambulatoire d'un patient ne peut être chaînée à ses éventuelles autres données du SNDS via son identifiant national anonyme que s'il a été hospitalisé en psychiatrie au sein de la même entité juridique. En résumé, les patients suivis en ambulatoire en psychiatrie peuvent être identifiés dans le SNDS s'ils ont été hospitalisés au moins une fois en psychiatrie au sein de la même entité juridique depuis 2007, année de la mise en place du RIM-P.

Ainsi, dans notre analyse, en l'absence d'hospitalisation en psychiatrie entre 2010 et 2017 dans la même entité juridique que la prise en charge ambulatoire, cette dernière ne peut être chaînée à aucune des autres prises en charge (ALD, PMSI-MCO, hospitalisation en psychiatrie dans une entité juridique autre que celle du suivi ambulatoire) : pour éviter les doublons, la prise en charge ambulatoire seule n'est pas prise en compte dans le SNDS.

Les prévalences ont été standardisées sur la structure d'âge de la population française 2015.

I TABLEAU 6 I

Contribution des différentes bases de données dans le SNDS pour la construction de l'indicateur de prise en charge des TED en 2017

		Tous âges		< 20 ans	
ALD	Ensemble	103 958	87,2%	75 482	89,0%
	Hommes	78 559	87,4%	59 142	89,0%
	Femmes	25 399	86,6%	16 340	89,1%
Hospitalisation en MCO (PMSI-MCO)	Ensemble	7 344	6,2%	4 936	5,8%
	Hommes	5 327	5,9%	3 746	5,6%
	Femmes	2 017	6,9%	1 190	6,5%
Hospitalisation en psychiatrie (RIM-P)	Ensemble	17 574	14,7%	12 965	15,3%
	Hommes	13 937	15,5%	10 668	16,0%
	Femmes	3 637	12,4%	2 297	12,5%
Ambulatoire en psychiatrie (RIM-P ambulatoire)	Ensemble	15 431	12,9%	12 610	14,9%
	Hommes	12 529	13,9%	10 551	15,9%
	Femmes	2 902	9,9%	2 059	11,2%
Ensemble des bases de données SNDS	Ensemble	119 260		84 823	
	Hommes	89 916		66 478	
	Femmes	29 344		18 345	

Source : Système national des données de santé (SNDS), analyses Santé publique France

Lecture • Parmi les 119 260 personnes, tous âges confondus, identifiées en 2017 pour une prise en charge pour TED, 87,2 % bénéficiaient d'une prise en charge au titre de l'ALD, 6,2 % ont été hospitalisées en MCO, 14,7 % l'ont été en psychiatrie et 12,9 % ont eu une prise en charge ambulatoire en psychiatrie.

6.2.3. Analyses descriptives à partir des données du RIM-P

Les données du RIM-P (hospitalisation dans les établissements publics ou privés avec activité de soins en psychiatrie et suivi ambulatoire en psychiatrie publique) sous-évaluent le nombre de personnes avec TED dans la mesure où elles ne concernent que la prise en charge en psychiatrie. L'analyse séparée du RIM-P permet néanmoins à la fois de mieux repérer que dans le SNDS les patients suivis exclusivement en ambulatoire et de décrire la répartition des différents sous-types de TED et des morbidités associées. C'est pourquoi, une analyse complémentaire sur les seules données du RIM-P a été réalisée pour préciser ces aspects du recours aux soins.

Tous les enregistrements des personnes hospitalisées ou prises en charge en ambulatoire en 2017, avec un diagnostic de TED, ont été sélectionnés, que ce diagnostic ait été enregistré en diagnostic principal ou associé.

Les principales caractéristiques des patients ont été étudiées : âge et sexe, région de résidence, type de prise en charge ainsi que certaines comorbidités (retard mental et épilepsie).

6.3. Résultats

6.3.1. Prévalence annuelle estimée selon la classe d'âge et le sexe dans le SNDS

En 2017, en France, 119 260 personnes souffrant de TED ont été identifiées grâce au recours aux soins, ce qui correspond à une prévalence brute de 17,9 pour 10 000 habitants (Tableau 7). Elle était maximale chez les 5-9 ans (72,0 pour 10 000). Lorsque seuls les patients âgés de moins de 15 ans étaient pris en compte, la prévalence brute était de 55,3 pour 10 000.

I TABLEAU 7 I

Prévalence brute estimée à partir du recours aux soins pour TED selon le sexe et la classe d'âge (pour 10 000 habitants), France, 2017

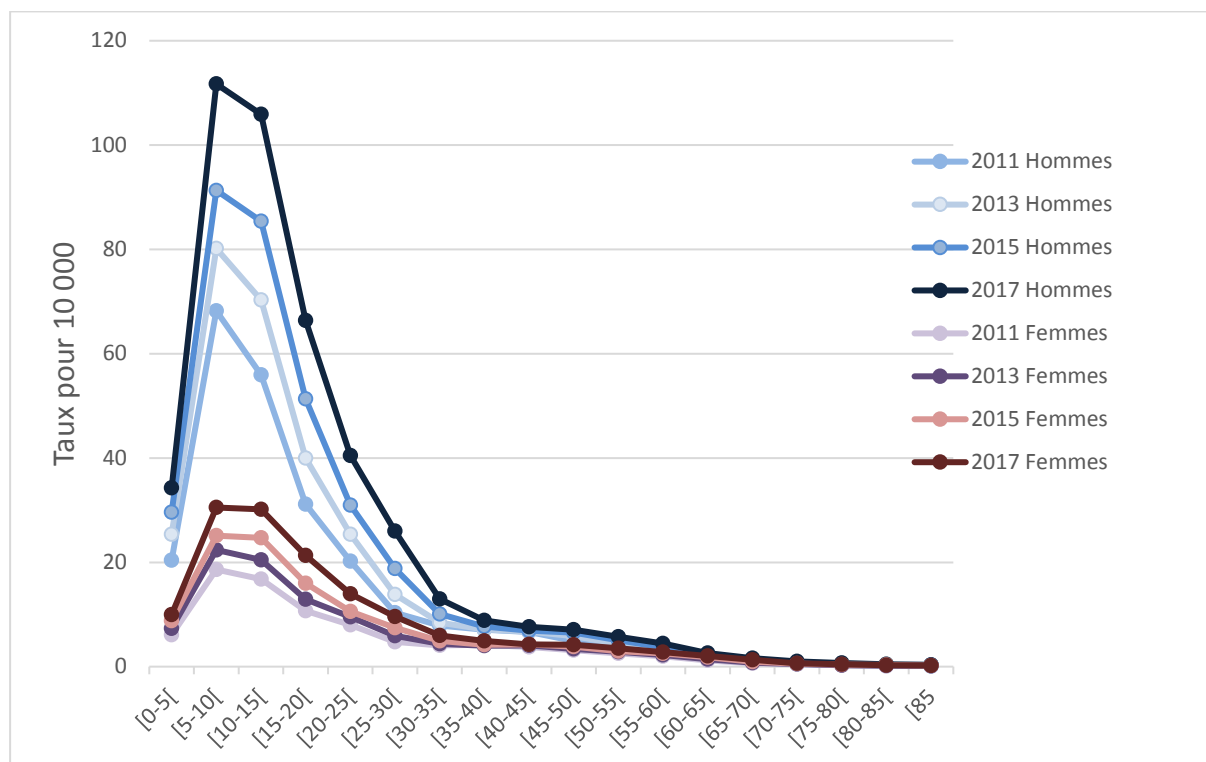
Classe d'âge (ans)	Hommes	Femmes	Ensemble
0 à 4	34,3	10,0	22,4
5 à 9	111,7	30,5	72,0
10 à 14	105,9	30,1	68,9
Total < 15 ans	85,4	23,9	55,3
15 à 19	66,4	21,4	44,4
20 à 24	40,5	14,0	27,4
25 à 29	26,0	9,6	17,7
30 à 34	13,0	6,0	9,4
35 à 39	8,9	5,0	6,9
40 à 44	7,6	4,3	5,9
45 à 49	7,1	4,2	5,6
50 à 54	5,8	3,5	4,6
55 à 59	4,4	2,8	3,6
60 à 64	2,6	2,1	2,3
65 à 69	1,6	1,3	1,4
70 à 74	1,0	0,7	0,8
75 à 79	0,7	0,5	0,6
80 à 84	0,5	0,3	0,4
85 et plus	0,4	0,2	0,3
Total	27,9	8,5	17,9

Source : Système national des données de santé (SNDS), analyses Santé publique France

Le graphique 1 montre les taux selon la classe d'âge sur quatre années (2011, 2013, 2015 et 2017) pour les deux sexes séparément. On observe que le taux atteignait chez les garçons son pic pour un âge situé entre 5 et 9 ans, quelle que soit l'année considérée, suivi de très près par la tranche d'âge suivante. Chez les filles, la situation est comparable avec un taux maximal situé entre 5 et 14 ans.

I GRAPHIQUE 1 I

Prévalences annuelles estimées à partir du recours aux soins pour TED selon la classe d'âge (pour 10 000 habitants), France, 2011, 2013, 2015 et 2017



Source : Système national des données de santé (SNDS), analyses Santé publique France

Chez les enfants de 7 ans, la prévalence (pour 10 000) était de 73,6 soit un enfant sur 136 (114,5 chez les garçons et 30,7 chez les filles).

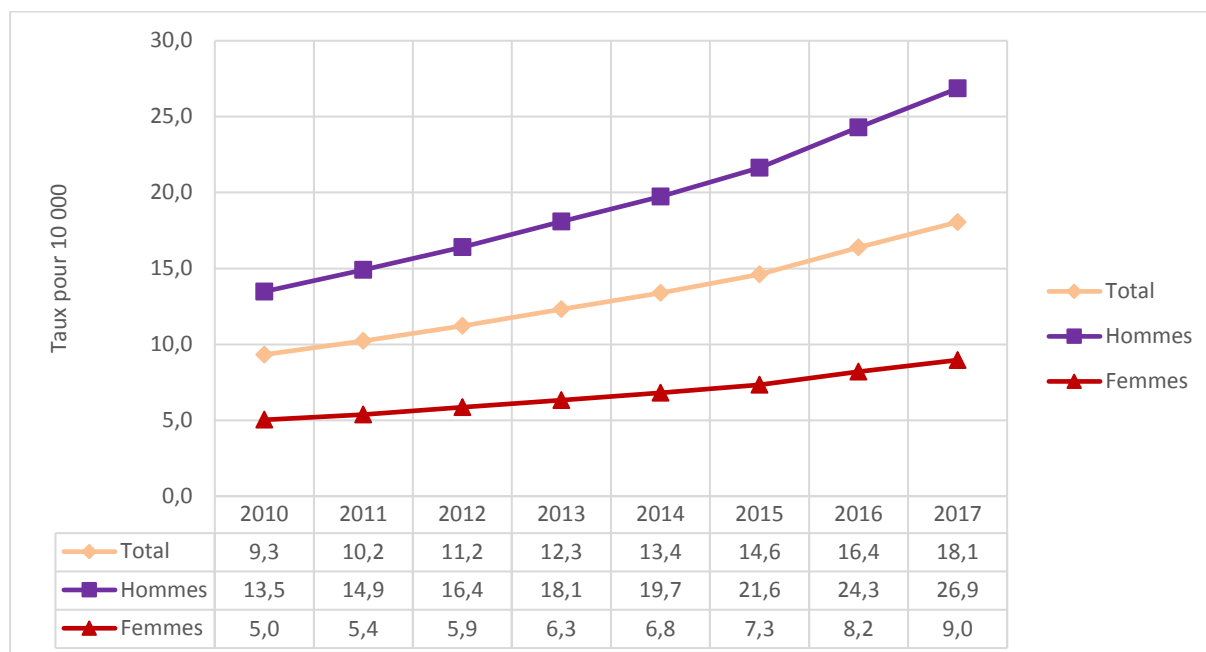
Avec une prévalence de 27,9 chez les hommes et de 8,5 chez les femmes, le rapport de prévalence hommes/femmes était globalement de 3,3. Supérieur à trois jusqu'à l'âge de 20 ans (3,7 chez les enfants de 7 ans), il décroissait ensuite progressivement pour se situer entre 1 et 2 après l'âge de 35 ans.

6.3.2. Évolution temporelle selon le sexe dans le SNDS, France, 2010-2017

Le graphique 2 montre, pour les hommes comme pour les femmes, une augmentation régulière de la prévalence annuelle au cours des huit années étudiées, plus marquée chez les hommes.

I GRAPHIQUE 2 I

Prévalences annuelles estimées à partir du recours aux soins pour TED (pour 10 000 habitants), standardisées sur l'âge, France, 2010-2017



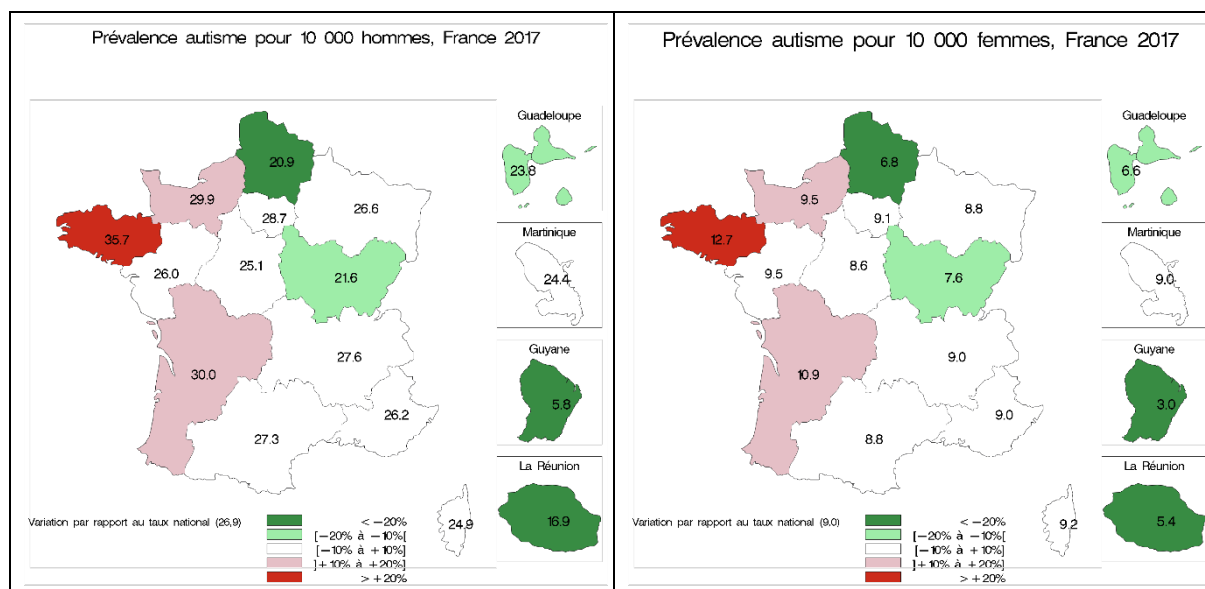
Source : Système national des données de santé (SNDS), analyses Santé publique France

6.3.3. Prévalences régionales standardisées sur l'âge selon le sexe dans le SNDS 2017

Rapportés à la population de la région de résidence et standardisés sur la structure d'âge de la population française 2015, les taux les plus élevés sont observés, pour les deux sexes, en Bretagne, Nouvelle Aquitaine et Normandie et, pour la France métropolitaine, le taux le plus bas se situe dans les Hauts-de-France (graphique 3). À noter que les taux les plus bas s'observent dans les DROM (en moyenne 17,2 chez les hommes et 5,6 chez les femmes).

I GRAPHIQUE 3 I

Prévalences estimées à partir du recours aux soins pour TED selon la région (pour 10 000 habitants), standardisées sur l'âge, France, 2017



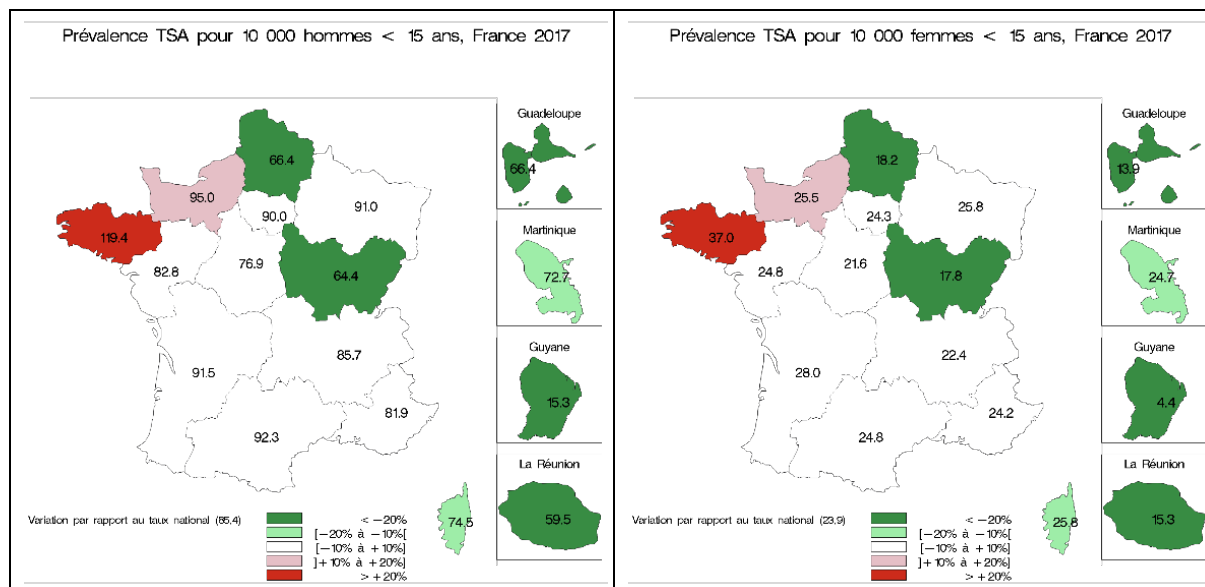
Source : Système national des données de santé (SNDS), analyses Santé publique France

Lorsque l'on se restreint à la population des moins de 15 ans, chez lesquels la couverture diagnostique est probablement meilleure que chez leurs aînés, on observe une répartition selon les régions assez superposable à celle de la population totale et comparable entre les deux sexes : les taux les plus élevés sont observés en Bretagne et Normandie et les taux les plus bas en Bourgogne-Franche-Comté, Hauts-de-France et DROM (graphique 4).

En revanche, les rapports de prévalence hommes/femmes relativement homogènes, avec des valeurs proches de 3, sur l'ensemble de la population, se rapprochaient davantage de 4 chez les moins de 15 ans : les sex-ratios les plus élevés s'observaient en Auvergne-Rhône-Alpes (3,8), Île-de-France (3,7), Normandie (3,7), Occitanie (3,7) ainsi qu'en Guadeloupe (4,8) et à La Réunion (3,9).

I GRAPHIQUE 4 I

Prévalences estimées chez les personnes de moins de 15 ans à partir du recours aux soins pour TED selon la région (taux pour 10 000 habitants), standardisées sur l'âge, France, 2017



Source : Système national des données de santé (SNDS), analyses Santé publique France

6.3.4. Répartition des TED selon les caractéristiques des individus dans le RIM-P

En 2017, en France, 51 468 individus ont été pris en charge dans un établissement psychiatrique (hospitalisation et/ou ambulatoire) avec un code F84 en diagnostic principal ou associé. Cet effectif est supérieur à celui observé dans le SNDS, du fait d'un meilleur repérage dans le RIM-P des personnes prises en charge exclusivement en ambulatoire : ainsi, pour cette prise en charge en ambulatoire, on compte 15 431 individus dans le SNDS 2017 et 33 246 dans le RIM-P 2017.

6.3.4.1. Répartition des sous-types de TED

Les sous-types les plus souvent codés étaient « Autres TED ou TED sans précision » (53 % du total et 54 % chez les enfants de 7 ans). Venaient ensuite l'autisme infantile (28 % du total et 39 % chez les enfants de 7 ans), l'autisme atypique (11 % du total comme chez les enfants de 7 ans) et le syndrome d'Asperger (8 % du total et 2 % chez les enfants de 7 ans) (Tableau 8).

I TABLEAU 8 I

Répartition (non exclusive) des TED enregistrés dans le RIM-P selon le diagnostic, France, 2017

	Ensemble		Enfants de 7 ans	
	n	%	n	%
TED (F84)				
Autisme infantile (F84.0)	14 560	28,3	472	38,5
Autisme atypique (F84.1)	5 865	11,4	139	11,3
Syndrome de Rett (F84.2)	58	0,1	2	0,2
Autres troubles désintégratifs de l'enfance (F84.3)	1 387	2,7	18	1,5
Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés (F84.4)	224	0,4	4	0,3
Syndrome d'Asperger (F84.5)	4 119	8,0	27	2,2
Autres TED (F84.8) et TED sans précision (F84.9)	27 192	52,8	659	53,8
Ensemble	51 468		1 225	

Source : Recueil d'information médicalisée en psychiatrie (RIM-P), analyses Santé publique France

6.3.4.2. Répartition des patients selon le sexe et la classe d'âge

Les 51 468 patients enregistrés dans le RIM-P en 2017 étaient de sexe masculin pour 80 % d'entre eux, âgés de moins de 15 ans dans environ 2 cas sur 3, qu'il s'agisse des TED en général ou de l'autisme infantile (tableau 9).

I TABLEAU 9 I

Répartition des patients enregistrés dans le RIM-P selon le type de TED, France, 2017

	Tous TED (F84) N = 51 468		Autisme infantile (F84.0) N = 14 560	
	n	%	n	%
Hommes	41 100	79,9	11 865	81,5
Femmes	10 368	20,1	2 695	18,5
Classe d'âge (ans)				
< 5	7 206	14	2 952	20,3
[5-10[15 229	29,6	4 707	32,3
[10-15[11 076	21,5	2 474	17
≥ 15	17 957	34,9	4 427	30,4

Source : Recueil d'information médicalisée en psychiatrie (RIM-P), analyses Santé publique France

La prise en charge ambulatoire seule était le mode prédominant quelle que soit la tranche d'âge. Elle concernait, chez les hommes comme chez les femmes, presque 2 cas sur 3 (et 75 % des cas âgés de moins de 5 ans) (Tableau 10). Son association à une prise en charge hospitalière concernait 19 % des patients (avec un maximum à 25 % chez les 5-10 ans). L'hospitalisation seule concernait 16 % des patients et était le mode de prise en charge le moins fréquent.

I TABLEAU 10 I

Répartition des patients enregistrés dans le RIM-P selon le type de prise en charge, France, 2017

	Ambulatoire seul		Hospitalisation seule		Ambulatoire et hospitalisation		Ambulatoire et/ou hospitalisation	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Hommes	26 646	64,8	6 499	15,8	7 955	19,4	41 100	100,0
Femmes	6 600	63,7	1 954	18,8	1 814	17,5	10 368	100,0
Classe d'âge (ans)								
< 5	5 387	74,8	467	6,5	1 352	18,8	7 206	100,0
[5-10[9 418	61,8	1 942	12,8	3 869	25,4	15 229	100,0
[10-15[7 424	67,0	1 561	14,1	2 091	18,9	11 076	100,0
≥ 15	11 017	61,4	4 483	25,0	2 457	13,7	17 957	100,0
Ensemble	33 246	64,6	8 453	16,4	9 769	19,0	51 468	100,0

Source : Recueil d'information médicalisée en psychiatrie (RIM-P), analyses Santé publique France

6.3.4.3. Comorbidités

Un retard mental était codé dans 12 % des cas de TED (de degré léger/moyen dans 7 % des cas), un peu plus souvent en cas d'autisme infantile (16 %) (Tableau 11). Une épilepsie était codée dans 2 % des cas. Chez les enfants de 7 ans, les chiffres étaient, pour le retard mental, de 8 % des cas de TED et 13 % en cas d'autisme infantile, et pour l'épilepsie, de moins de 1 %.

I TABLEAU 11 I

Répartition des pathologies associées aux TED et à l'autisme infantile pris en charge, France, 2017

	Total				Enfants de 7 ans			
	TED		Autisme infantile (F84.0)		TED		Autisme infantile (F84.0)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
	N = 18 222		N = 6 060		N = 1 225		N = 472	
Retard mental (F70-F79)	2 260	12,4	981	16,2	101	8,2	61	12,9
Léger / moyen (F70-F71)	1 292	7,1	465	7,7	70	5,7	40	8,5
Grave / profond (F72-F73)	553	3,0	277	4,6	13	1,1	10	2,1
Non spécifié et autres formes (F78-F79)	415	2,3	239	3,9	18	1,5	11	2,3
Épilepsie (G40)	391	2,1	134	2,2	12	1	4	0,8

Source : Recueil d'information médicalisée en psychiatrie (RIM-P), analyses Santé publique France

7. DISCUSSION

En 2017, 119 260 personnes souffrant de TED ont été identifiées grâce au recours aux soins, ce qui correspond à une prévalence brute de 17,9 pour 10 000 (27,9 chez les hommes et 8,5 chez les femmes), maximal chez les 5-9 ans (72,0). Le rapport de prévalence hommes / femmes était globalement de 3,3. Supérieur à trois jusqu'à l'âge de 20 ans (3,7 chez les enfants de 7 ans), il décroissait ensuite progressivement pour se situer entre 1 et 2 après l'âge de 35 ans. On observe une augmentation régulière de la prévalence sur la période étudiée 2010-2017, plus marquée chez les hommes.

L'analyse des données du SNDS a permis de produire les premières estimations nationales de prévalence des TED en population générale, d'en décrire les caractéristiques selon l'âge, le sexe, la région, la forme clinique, la nature de la prise en charge et d'étudier la fréquence de certaines morbidités associées.

D'une façon générale, les données du SNDS permettent d'estimer, à l'aide d'algorithmes construits sur le recours aux soins, la prévalence et l'incidence d'une pathologie nécessitant un tel recours, ce qui est souvent le cas lorsqu'il s'agit de pathologies chroniques. Néanmoins, le recours aux soins pour TED, troubles incontestablement lourds et chroniques, n'est pas systématique : il n'existe pas de traitement médicamenteux spécifique et les hospitalisations ne sont pas toujours nécessaires. Quant à la prise en charge en établissement médico-social, qui constitue l'essentiel de la prise en charge institutionnelle, elle ne figure pas encore dans ces bases. C'est pourquoi l'utilisation du seul recours aux soins pour construire des indicateurs de fréquence sous-estime la prévalence de ces troubles, en particulier au-delà de l'enfance, comme le montre le graphique 1, avec une forte décroissance dès l'âge de 15 ans. Les taux que nous observons chez les adultes sont en toute vraisemblance fortement sous-estimés. A notre connaissance, la seule étude conduite chez les adultes (≥ 16 ans) est une étude anglaise en population générale, et qui retrouve des taux (98 pour 10 000) comparables à ceux observés chez les enfants [41]. Comme nous l'avons mentionné dans l'introduction, la durée initiale de la prise en charge financière des soins des personnes atteintes de TED/TSA au titre des affections de longue durée (ALD 23 « Affections psychiatriques de longue durée », catégorie c « déficiences intellectuelles et troubles graves du développement durant l'enfance ») est de 5 ans. Elle peut être renouvelée autant de fois que nécessaire. Les courbes du graphique 1 mettent en évidence une diminution brutale de la prévalence estimée à partir de l'âge de 15 ans, de façon identique quelles que soient les cohortes de naissance étudiées. Ce résultat laisse penser que l'ALD est rarement renouvelée. Un décret d'avril 2017 a modifié à la hausse la durée de la prise en charge pour certaines ALD : pour la catégorie c de l'ALD 23, l'exonération initiale est accordée dorénavant pour une durée de 10 ans. L'impact de cet allongement devrait s'observer dans nos futures estimations.

En France, deux registres de population sur les handicaps de l'enfant recherchent de façon active les cas d'enfants ayant reçu un diagnostic de TED à des âges précis : le RHEOP pour l'Isère, la Savoie et la Haute-Savoie (la dernière génération d'enfants de Haute-Savoie couverte par le registre est celle née en 2006), et le RHE31 pour la Haute-Garonne. En dehors de l'analyse des données du SNDS et du RIM-P que nous avons conduite, il n'existe pas d'autres données à l'échelon national et sur toute la population, adultes compris.

A noter que, pour des raisons d'harmonisation avec les nouvelles catégories diagnostiques du DSM-V et de la CIM-11, les estimations fournies par les registres excluent les codes F84.2 (« Syndrome de Rett »), F84.3 (« Autre trouble désintégratif de l'enfance ») et F84.4 (« Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés »). En raison de leur rareté, cette exclusion n'a que peu d'impact sur les estimations.

L'analyse des données du SNDS montre, chez les enfants de 7 ans révolus, des taux proches de ceux des deux registres : 74 pour 10 000, comparable à celui observé par le RHE31 (77 pour 10 000) et pas très éloigné de celui du RHEOP (56 pour 10 000) [42].

- Chez les garçons : 115 par le SNDS vs 123 (RHE31) et 90 (RHEOP) ;
- Chez les filles : 31 par le SNDS vs 30 (RHE31) et 20 (RHEOP).

Ainsi, la comparabilité des taux observés dans le SNDS avec les taux fournis par les registres laisse penser que la plupart des enfants de cet âge bénéficient d'une prise en charge dans le système de soins.

Ces chiffres français de prévalence sont, quant à eux, inférieurs à ceux rapportés par le réseau *Autism and Developmental Disabilities Monitoring* aux États-Unis (168 pour 10 000 en 2014, soit un enfant sur 59) et par le système national de surveillance canadien (159 pour 10 000 enfants en 2015, soit un enfant sur 63) [38, 39]. À noter que de fortes variations géographiques sont observées entre les sites, avec notamment aux États-Unis des prévalences comprises entre 131 et 293 pour 10 000, et des estimations significativement plus basses dans les États qui n'avaient accès qu'à des sources de données sur la santé par rapport à celles des États où des données sur l'éducation étaient également disponibles. Les estimations états-uniennes et canadiennes sont à ce jour les plus élevées parmi toutes les estimations recensées dans une revue récente de la littérature en langue anglaise de Fombonne et coll. [43]. Dans l'ensemble, les résultats des études recensées dans cette revue donnent un chiffre moyen de 69,0 pour 10 000 (médiane = 61,9). Le taux issu ici de l'exploitation du SNDS (74 pour 10 000 chez les enfants de 7 ans) est très proche de ce chiffre moyen qui, selon ces auteurs, peut être utilisé comme estimation actuelle des TED/TSA.

Dans le SNDS, le rapport de prévalence garçons/filles était en 2017 de 3,3 tous âges confondus. Chez les enfants de 7-8 ans, il était de 3,7, proche de ceux observés par les registres RHE31 et le RHEOP, respectivement 4,1 et 4,5 chez les enfants des générations de naissance 2007-2009 [42]. Il était proche également de ceux observés aux États-Unis (rapport de prévalence de 4,0 en 2014) et par le système national de surveillance canadien (4,0 en 2015) [38, 39].

La répartition des différents diagnostics du code F84, telle qu'observée dans le RIM-P en 2017, était proche de celle observée par le RHEOP :

- Les codes F84.8 et F84.9 « Autres TED ou TED sans précision » représentent 54 % des diagnostics vs 57 % pour le RHEOP et 36 % pour le RHE31 ;
- Les codes F84.0, F84.1 et F84.5 représentent 52 % des cas identifiés dans le RIM-P vs 43 % pour le RHEOP et 64 % pour le RHE31.

L'augmentation régulière des prévalences mise en évidence par l'analyse du SNDS s'observe également dans les territoires couverts par les deux registres français et au plan international. Elle s'explique essentiellement par une évolution régulière et positive des pratiques de repérage et de diagnostic, résultat d'une meilleure sensibilisation et formation des professionnels, par une meilleure sensibilisation du public, un développement des services spécialisés et une évolution positive des politiques d'éducation spécialisée. En France, la mise en œuvre depuis 2005 des différents plans Autisme a œuvré pour cela.

De la même façon, les disparités régionales observées peuvent témoigner en partie de différences de pratiques diagnostiques et de recours aux soins et doivent, de ce fait, être interprétées avec précaution.

Du point de vue méthodologique, l'exploitation des données du RIM-P pose des problèmes techniques déjà évoqués ci-dessus et qui peuvent entraîner des biais d'estimation. Parmi les autres limites de l'utilisation des BDMA, on compte la variabilité diagnostique des TED et celle

des habitudes de codage intra et inter-établissements. L'anonymisation des données transmises au niveau national ne permet aucun retour aux sources à des fins de vérification. La relativement faible association que nous avons mise en évidence dans les données du RIM-P entre TED et retard mental ou épilepsie par rapport à ce qui a été observé par les registres illustre cette dépendance au codage par les cliniciens : dans les registres, un retard mental était associé dans 24 % (RHEOP) et 36 % (RHE31) des cas, beaucoup plus fréquemment que ce que nous avons constaté dans le RIM-P (8 % chez les enfants de 7 ans). Pour l'épilepsie, l'écart entre les observations issues des registres (3 % pour le RHEOP et 6% pour le RHE31) et celle du RIM-P (1 % chez les enfants de 7 ans) témoigne là aussi d'un sous-codage dans les BDMA.

8. CONCLUSION

L'exploitation des données du SNDS a permis d'approcher la prévalence à partir du recours aux soins en France des individus souffrant de TED/TSA. Malgré ses limites, cette analyse descriptive à l'échelon national et sur toute la population, adultes compris, est la première réalisée en France.

En l'état actuel, ces BDMA ne permettent pas de repérer les personnes exclusivement prises en charge en établissement médico-social. Pour les enfants, les estimations de prévalence à partir du SNDS sont comparables avec celles des registres car les enfants bénéficient d'une prise en charge sanitaire en psychiatrie.

Dans les années à venir, le SNDS devrait intégrer progressivement les données relatives au handicap en provenance des MDPH (données de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie - CNSA), ce qui permettra alors, sous réserve de leur qualité, de mettre en œuvre un système national de surveillance épidémiologique avec des estimations plus précises des prévalences, à tous les âges de la vie, ainsi qu'une meilleure description des prises en charge institutionnelles.

Ces analyses pourront être répétées dans le temps, avec une périodicité qui reste à définir. L'impact des évolutions des critères diagnostiques introduites dans le DSM-V (et par conséquent dans la CIM-11 qui entrera en vigueur en 2022) sur les estimations de prévalence reste à évaluer.

Dans le cadre de la stratégie nationale 2018-2022 pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement, l'Agence Régionale de Santé (ARS) Corse a souhaité disposer d'une estimation de la prévalence des TSA afin d'adapter l'offre de soins en Corse. En 2018, elle en a fait la demande à Santé publique France. Il a été proposé la mise en place d'une étude dont l'objectif est d'estimer la prévalence des TSA chez les moins de 60 ans résidant en Corse entre 2016 et 2018 par un recensement des personnes souffrant de TSA à partir de quatre sources de données : PMSI-MCO, RIM-P, ALD23 ainsi que les établissements et services médico-sociaux. L'inclusion de ces derniers présente un intérêt majeur par rapport aux données actuelles du SNDS. Une méthode de capture-recapture sera utilisée pour estimer la prévalence des TSA en Corse et évaluer le degré d'exhaustivité de chacune de ces sources de données. De plus, il est prévu que le protocole de l'étude Corse soit étendu à d'autres régions françaises. L'ensemble des résultats de ces études sera d'un apport précieux pour, à la fois, compléter et évaluer ceux issus des analyses du SNDS.

Du point de vue de la compréhension des mécanismes en cause dans la survenue des troubles neuro-développementaux dont les TSA, la recherche a récemment permis de nombreuses avancées. Outre le rôle prépondérant des facteurs génétiques, la littérature internationale met de plus en plus en cause des expositions précoces au cours du développement à des facteurs environnementaux (pollution, métaux lourds, perturbateurs endocriniens...), ainsi que l'existence d'interactions gène-environnement. Néanmoins, l'hétérogénéité des TSA constitue un obstacle majeur à la compréhension des mécanismes sous-jacents. En France, la stratégie nationale 2018-2022 pour l'autisme vise à accélérer la production de travaux interdisciplinaires et de connaissances qu'il sera utile d'intégrer dans la surveillance épidémiologique des TSA.

Références bibliographiques

- [1] Kanner L. Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child*. 1943;2:217-50.
- [2] Inserm. Troubles mentaux : Dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent. Collection Expertise collective, Inserm, Paris, 2002 : Disponible: <http://hdl.handle.net/10608/165>
- [3] Cialdella P, Mamelle N. An Epidemiological Study of Infantile Autism in a French Department (Rhône): Research Note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 1989;30:165-75.
- [4] Aussilloux C, Collety F, Roy J. Epidémiologie de l'autisme infantile dans le département de l'Hérault. *Rev Fr Psychiatrie*. 1989;7:24-8.
- [5] Fombonne E, Mazaubrun C. Prevalence of infantile autism in four French regions. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 1992;27(4):203-10.
- [6] Fombonne E, C. DM, Cans C, Grandjean H. Autism and associated medical disorders in a French epidemiological survey. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 1997;36(11):1561-9.
- [7] Rumeau-Rouquette C, Grandjean H, Cans C, du Mazaubrun C, Verrier A. Prevalence and time trends of disabilities in school-age children. *Int J Epidemiol*. 1997;26(1):137-45.
- [8] Guillem P, Cans C, Guinchat V, Ratel M, Jouk PS. Trends, perinatal characteristics, and medical conditions in pervasive developmental disorders. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48(11):896-900.
- [9] Delobel M, Van Bakel ME, Klapouszczak D, Vignes C, Maffre T, Raynaud JP, et al. Prévalence de l'autisme et autres troubles envahissants du développement : données des registres français de population. *Génération 1995-2002. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. 2013;61(1):23-30.
- [10] van Bakel MM, Delobel-Ayoub M, Cans C, Assouline B, Jouk PS, Raynaud JP, et al. Low but increasing prevalence of autism spectrum disorders in a French area from register-based data. *J Autism Dev Disord*. 2015;45:3255-61.
- [11] Bejaoui B, Delobel M, Carroussel L, Cans C, Arnaud C. Prévalence de l'autisme et autres troubles envahissants du développement : Revue de littérature (2000-2009). 2010.
- [12] Magnusson P, Saemundsen E. Prevalence of autism in Iceland. *J Autism Dev Disord*. 2001;31(2):153-63.
- [13] Bertrand J, Mars A, Boyle C, Bove F, Yeargin-Allsopp M, Decoufle P. Prevalence of autism in a United States population: the Brick Township, New Jersey, investigation. *Pediatrics*. 2001;108:1155-61.
- [14] Kolevzon A, Weiser M, Gross R, Lubin G, Knobler HY, Schmeidler J, et al. Effects of season of birth on autism spectrum disorders: fact or fiction? *Am J Psychiatry*. 2006;163(7):1288-90.
- [15] Parner ET, Schendel DE, Thorsen P. Autism prevalence trends over time in Denmark: changes in prevalence and age at diagnosis. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2008;162(12):1150-6.
- [16] Wong VC, Hui SL. Epidemiological study of autism spectrum disorder in China. *J Child Neurol*. 2008;23(1):67-72.
- [17] Centers for Disease Control and Prevention. Prevalence of autism spectrum disorders - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, 2006. *MMWR Surveill Summ*. 2009;58(10):1-20.
- [18] Williams K, Glasson EJ, Wray J, Tuck M, Helmer M, Bower CI, et al. Incidence of autism spectrum disorders in children in two Australian states. *Med J Aust* 2005;182(3):108-11.
- [19] Barbaresi WJ, Katusic SK, Colligan RC, Weaver AL, Jacobsen SJ. The Incidence of Autism in Olmsted County, Minnesota, 1976-1997: Results From a Population-Based Study. *Archives of Pediatrics Adolescent Medicine*. 2005;159(1):37-44.
- [20] Chien IC, Lin CH, Chou YJ, Chou P. Prevalence and incidence of autism spectrum disorders among national health insurance enrollees in Taiwan from 1996 to 2005. *J Child Neurol*. 2011;26(7):830-4.
- [21] Vignes C, van Bakel M, Delobel M, Klapouszczak D, Arnaud C, Cans C. Prévalence de l'autisme et autres troubles envahissants du développement : données des registres français de population Génération 1995-2000. 2011.
- [22] Observatoire régional de la santé de la Franche-Comté. L'autisme en Franche-Comté. Estimation de la prévalence régionale et état des lieux des modalités de prise en charge. Besançon : ORS Franche-Comté; 2003. 35 p.
- [23] Observatoire régional de la santé Languedoc-Roussillon, Centre de Ressources Autisme, Creai Languedoc-Roussillon. Les enfants et adolescents atteints de troubles envahissants du développement (autisme ou troubles apparentés). Enquête régionale septembre 2014. Montpellier ; 2006. 90 p. Disponible: <http://www.creaiorslr.fr/Documentation/Etudes-et-publications/2006-Rapport-autisme-enfants>

- [24] Marabet B. Les jeunes atteints d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement en Aquitaine. Bordeaux : Drass d'Aquitaine; 2006. 6 p. Disponible: http://www.creai-aquitaine.org/wp-content/uploads/2015/01/2006_12_01Etude_infostat89_TED_enfants.pdf
- [25] Observatoire régional de la santé de la Réunion. Etude de prévalence des troubles envahissants du développement à La Réunion en 2012. Saint-Denis : ORS La Réunion; 2013. 33 p. Disponible: http://www.ors-ocean-indien.org/IMG/file/etudes/TED_2013.pdf
- [26] Gurney JG, Fritz MS, Ness KK, Sievers P, Newschaffer CJ, Shapiro EG. Analysis of Prevalence Trends of Autism Spectrum Disorder in Minnesota. Archives of Pediatrics Adolescent Medicine. 2003;157(7):622-7.
- [27] Hertz-Picciotto I, Delwiche L. The Rise in Autism and the Role of Age at Diagnosis. Epidemiology. 2009;20:84-90.
- [28] Newschaffer CJ, Falb MD, Gurney JG. National Autism Prevalence Trends From United States Special Education Data. Pediatrics. 2005;115:e277-e82.
- [29] Baird G, Simonoff E, Pickles A, Chandler S, Loucas T, Meldrum D, et al. Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). Lancet. 2006;368:210-5.
- [30] Chakrabarti S, Fombonne E. Pervasive Developmental Disorders in Preschool Children. JAMA. 2001;285:3093-9.
- [31] Chakrabarti S, Fombonne E. Pervasive Developmental Disorders in Preschool Children: Confirmation of High Prevalence. Am J Psychiatry. 2005;162:1133-41.
- [32] Nicholas JS, Carpenter LA, King LB, Jenner W, Charles JM. Autism Spectrum Disorders in Preschool-Aged Children: Prevalence and Comparison to a School-Aged Population. Ann Epidemiol. 2009;19:808-14.
- [33] Yeargin-Allsopp M, Rice C, Karapurkar T, Doernberg N, Boyle C, Murphy C. Prevalence of autism in a US metropolitan area. JAMA. 2003;289:49-55.
- [34] Harrison MJ, O'Hare AE, Campbell H, Adamson A, McNeillage J. Prevalence of autistic spectrum disorders in Lothian, Scotland: an estimate using the "capture-recapture" technique. Archives of Disease in Childhood. 2006;91(1):16-9.
- [35] Nassar N, Dixon G, Bourke J, Bower C, Glasson E, de Klerk N, et al. Autism spectrum disorders in young children: effect of changes in diagnostic practices. Int J Epidemiol. 2009;38:1245-54.
- [36] Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Kim YS, Kauchali S, Marcin C, et al. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. Autism Res. 2012;5:160-79.
- [37] Hossain MD, Ahmed HU, Jalal Uddin MM, Chowdhury WA, Iqbal MS, Kabir RI, et al. Autism Spectrum disorders (ASD) in South Asia: a systematic review. BMC Psychiatry. 2017;17(1):281.
- [38] Baio J, Wiggins L, Christensen DL, Maenner MJ, Daniels J, Warren Z, et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. MMWR Surveill Summ. 2018;67(6):1-23.
- [39] Ofner M, Coles A, Decou ML, Do MT, Bienek A, Snider J, et al. Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada, 2018. Canada : Agence de la santé publique du Canada; 2018. 37 p. Disponible: <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/trouble-spectre-autisme-enfants-adolescents-canada-2018.html>
- [40] Schendel DE, Bresnahan M, Carter KW, Francis RW, Gissler M, Gronborg TK, et al. The International Collaboration for Autism Registry Epidemiology (iCARE): multinational registry-based investigations of autism risk factors and trends. J Autism Dev Disord. 2013;43(11):2650-63.
- [41] Brugha TS, McManus S, Bankart J, Scott F, Purdon S, Smith J, et al. Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. Arch Gen Psychiatry. 2011;68:459-65.
- [42] Delobel-Ayoub M, Klapouszczak D, Tronc C, Sentanac M, Arnaud C, Ego A. La prévalence des TSA continue de croître en France : données récentes des registres de handicap de l'enfant. Bull Epidemiol Hebd. 2020;6-7:128-35.
- [43] Fombonne E, Myers J, Chavez A, Presmanes Hill A, Zuckerman K. Epidémiologie de l'autisme : où en sommes-nous ? Enfance. 2019;1:13-47.