



L'autisme en Bourgogne- Franche-Comté

Partie 1 : Épidémiologie et données
disponibles en région

// Février 2020

L'autisme en Bourgogne-Franche-Comté

Partie 1 : Épidémiologie et données disponibles en région

Commanditaire

- ARS Bourgogne-Franche-Comté

Réalisation : ORS de Bourgogne-Franche-Comté

- Aurore PETIGNY, Chargée d'études, économiste de la santé
- Cynthia MORGNY, Directrice
- Christine FIET, Responsable administrative et ressources humaines

Remerciements

- À l'ensemble des organismes ayant répondu à nos demandes d'informations chiffrées sur les personnes porteuses d'autisme et leur prise en charge en Bourgogne-Franche-Comté

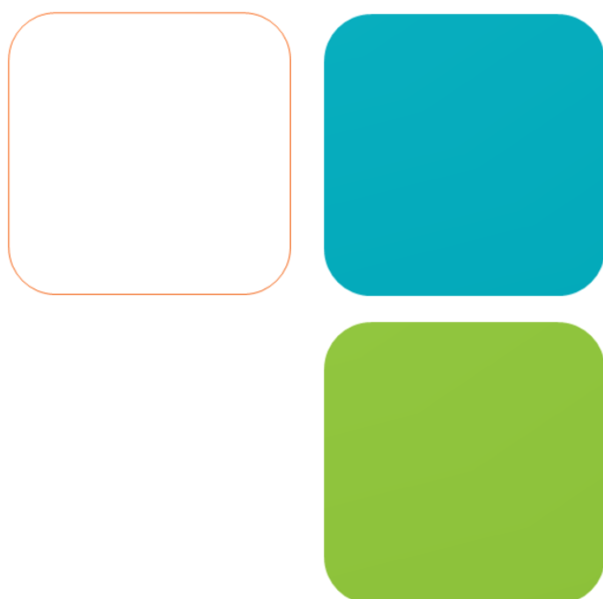


TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	4
1 MÉTHODES	6
1.1 Revue de littérature sélective	6
1.1.1 Sources d'information	6
1.1.2 Stratégie de recherche	6
1.1.3 Définitions et classifications des troubles autistiques	7
1.2 Estimation du nombre de personnes autistes en BFC	9
1.2.1 À partir des données de littérature	9
1.2.2 Recueil des données administratives concernant les personnes autistes et mise en perspective	10
2 RÉSULTATS	11
2.1 prévalence de l'autisme dans la littérature	11
2.2 Estimation du nombre de personnes concernées en BFC	20
2.2.1 Estimations à partir d'un diagnostic CIM-10	20
2.2.2 Estimations à partir du DSM	25
2.2.3 Vue d'ensemble des estimations	26
2.3 Données administratives de prise en charge et d'activité	27
2.3.1 Reconnaissance administrative du handicap par les MDPH	27
2.3.2 Diagnostics déclarés d'autisme et autres TED, ou psychose infantile dans les ESMS, d'après l'enquête nationale ES Handicap 2014	27
2.3.3 Les enfants en suivi thérapeutique pour Autisme et autres TED au sein des CAMSP	29
2.3.4 Les demandes de bilan auprès des centres de ressources Autisme de la région	29
2.3.5 Les personnes prises en charge par le système de soins avec un diagnostic de TED	30
2.4 Mise en perspective des estimations régionales et des données administratives recueillies	32
3 DISCUSSION / CONCLUSION	33
4 Annexes	36

INTRODUCTION

L'autisme est un trouble chronique et progressif débutant dans la petite enfance, relativement fréquent : entre 91 000 et 100 000 jeunes de moins de 20 ans seraient concernés¹, parmi les 5 millions de personnes porteuses d'un handicap en France. Les troubles du spectre de l'autisme rassemblent un ensemble de manifestations² :

- altérations des interactions sociales
- problèmes de communication (langage et communication non verbale)
- troubles du comportement correspondant à un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif
- réactions sensorielles inhabituelles.

Comme le rappelle le Centre de ressources autisme d'Ile-de-France, « *l'autisme interfère dans les apprentissages de tous ordres et entraîne un développement très hétérogène. Le pronostic dépend notamment de l'existence et de l'importance d'un retard mental associé, de la présence d'une épilepsie, de l'apparition du langage avant 6 ans. Au total, l'évolution est très variable d'une personne autiste à une autre. Certaines d'entre elles restent très handicapées toute leur vie, n'accèdent pas au langage, alors que d'autres vont arriver à une autonomie personnelle relativement bonne. La très grande majorité des personnes atteintes d'autisme a besoin d'un accompagnement important tout au long de la vie*³ ». Cependant, la plupart des symptômes s'améliore avec le temps et une prise en charge adaptée d'où l'importance capitale du repérage et des interventions précoces, avant même que le diagnostic d'autisme soit confirmé.

Reconnu grande cause nationale en 2012, l'autisme constitue un véritable enjeu de santé publique à plusieurs titres. De par leur nature, les troubles autistiques sont souvent à l'origine de difficultés d'apprentissage et relationnelles, qui peuvent se traduire, à l'âge adulte, par des **difficultés d'insertion sociale et professionnelle**, plus ou moins prononcées.

Par ailleurs, de nombreuses **pathologies** sont souvent associées à l'autisme, tant d'ordres génétique, métabolique, chromosomique, neurologique, que psychiatrique : troubles du sommeil, troubles alimentaires, dépression, anxiété, troubles du comportement, troubles de l'apprentissage ou de l'attention/hyperactivité². L'association entre autisme et autres pathologies est plus fréquente en présence de retards mentaux sévères. À titre d'exemple, d'après Evrard (2012), environ 70 % des enfants et adolescents autistes présentent un déficit intellectuel. Entre 15 et 30 % des adolescents et enfants avec autisme sévère souffrent d'une épilepsie. Les déficits sensoriels, auditifs ou visuels sont aussi beaucoup plus importants que dans la population générale³.

L'Organisation mondiale de la santé souligne les répercussions des troubles du spectre autistique pour les personnes qui en sont porteuses, et qui peuvent aussi retentir sur leur entourage : « *Les TSA peuvent limiter de manière significative les capacités des individus dans les activités de la vie quotidienne et leur participation dans la société. Ils influencent souvent négativement les accomplissements éducatifs et sociaux des personnes, ainsi que les opportunités d'emploi. Les TSA imposent aussi une charge économique et émotionnelle significative aux personnes vivant avec ces troubles ainsi qu'à leurs familles. Les enfants présentant des troubles sévères peuvent avoir besoin de soins et d'accompagnements importants. Les personnes avec TSA sont souvent exposées à la stigmatisation et à la discrimination, incluant une injuste privation de santé, d'éducation et d'opportunités à s'engager et participer dans leurs communautés.* »⁴

Plusieurs auteurs soulignent les **inégalités sociales** existantes face à l'autisme et à la disponibilité des structures et dispositifs d'accompagnement, aux différentes étapes clés : accès au diagnostic, accessibilité géographique et financière aux professionnels et structures pour des interventions adaptées, capacités financières et cognitives des parents à gérer les interventions. En France, Delobel-

¹ Ministère de la Santé, Secrétariat d'État chargé des Personnes Handicapées. Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022. 125p.

² Inserm, Institut national de la santé et de la recherche médicale. Dossier d'information sur l'autisme. [En ligne] <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/autisme> (consulté le 21/01/2019).

³ CRAIF, Centre ressource autisme d'Ile-de-France. Qu'est-ce que l'autisme ? [En ligne] <http://www.craif.org/6-generalites.html> (consulté le 21 janvier 2019).

⁴ OMS, Organisation mondiale de la santé. Autism spectrum disorders. April 2018. [En ligne]. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders> (consulté le 11 février 2019).





Ayoub *et al.*⁵ ont montré que la prévalence des TSA avec déficience intellectuelle est plus élevée dans les zones défavorisées.

Des **difficultés d'accès aux soins somatiques** sont également relevées, avec un impact non négligeable sur l'état de santé des personnes. D'après Evrard (2012)⁶, plus d'un tiers des enfants autistes ne reçoivent pas les soins adéquats ; par exemple certains ont des douleurs aux dents non prises en charge. Il faut attendre entre six et dix-huit mois pour obtenir un rendez-vous pour une consultation spécialisée.

À plus long terme, les personnes avec autisme présentent une sur-mortalité relativement élevée par rapport à la population générale, en particulier dans les formes sévères incluant une déficience intellectuelle importante (HAS, 2010)⁷ : la perte d'espérance de vie varie entre 16 ans et 30 ans selon la sévérité des troubles⁸ et selon les causes. Les principaux résultats d'une étude suédoise sur cohortes de naissance⁹ font état de :

- sur-mortalité par rapport à la population générale, parmi les personnes autistes quelles que soient leurs capacités intellectuelles
- risque de mortalité accru pour les femmes autistes avec déficience intellectuelle
- risque de mortalité par suicide accru chez les personnes autistes sans déficience intellectuelle.

Les troubles du spectre de l'autisme bouleversent la vie familiale, et affectent la **qualité de vie** de la personne autiste elle-même, ainsi que celle de sa famille, tant celle des parents que de la fratrie. Les manifestations autistiques peuvent contribuer à stigmatiser les personnes atteintes d'autisme jusqu'à leur isolement social. Les contraintes organisationnelles liées à la prise en charge de l'enfant, peuvent contraindre les parents, souvent la mère, à la réduction voire à l'arrêt de son activité professionnelle.

Le Comité Technique Régional Autisme Bourgogne-Franche-Comté est l'instance de concertation de la politique régionale en matière d'autisme, notamment dans le cadre de la déclinaison de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022. Celle-ci est articulée aux parcours définis par l'ARS, en particulier celui concernant le développement de l'enfant.

Dans ce contexte, l'ARS a souhaité bénéficier d'un état des lieux de la situation des personnes autistes habitant dans la région, à la fois sur le plan épidémiologique, pour avoir une estimation du nombre de personnes concernées, et sur leur parcours, afin de comprendre comment ils se construisent et évoluent.

Ce rapport présente tout d'abord les méthodes utilisées (partie 1). Elles sont suivies par une revue de l'épidémiologie de l'autisme (partie 2). La partie 3 propose une présentation des données sur les personnes avec autisme repérées en Bourgogne-Franche-Comté à travers des sources d'informations administratives.

⁵ Delobel-Ayoub M, Ehlinger V, Klapouszczak D, Maffre T, Raynaud J-P, Delpierre C, et al. Socioeconomic Disparities and Prevalence of Autism Spectrum Disorders and Intellectual Disability. PLoS ONE 2015; 10(11): e0141964. doi:10.1371/journal.pone.0141964. [En ligne] <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4635003/> (consulté le 29 mars 2019).

⁶ Evrard, P. L'autisme, une priorité de santé publique. *Études*, 2012, tome 417(12), 619-630. [En ligne] <https://www.cairn.info/revue-etudes-2012-12-page-619.htm> (consulté le 10 mai 2019).

⁷ HAS. Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Janvier 2010, 186p. [En ligne] https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme_etat_des_connaissances_argumentaire.pdf (Consulté le 10/01/2019).

⁸ Cusack J., Shaw S., Spiers J., Sterry R. Autistica. Personal tragedies, public crisis. The urgent need for a national response to early death in autism. London ; 2016, 12p. [En ligne]. <https://www.autistica.org.uk/downloads/files/Personal-tragedies-public-crisis-ONLINE.pdf#asset:1499> (consulté le 22 mars 2019)

⁹ Hirakivski T, Mittendorfer-Rutz E, Boman M, Larsson H, Lichtenstein P and Bölte S. Premature mortality in autism spectrum disorder. *The British Journal of Psychiatry* (2016). 208, 232–238. doi: 10.1192/bjp.bp.114.160192 [en ligne] https://www.cambridge.org/core/services/aop-cambridge-core/content/view/4C9260DB64DFC29AF945D32D1C15E8F2/S0007125000279385a.pdf/premature_mortality_in_autism_spectrum_disorder.pdf (consulté le 22 mars 2019).

1 MÉTHODES

1.1 REVUE DE LITTÉRATURE SÉLECTIVE

1.1.1 Sources d'information

Une recherche documentaire sélective a été réalisée par interrogation des sources d'informations suivantes :

- PubMed¹⁰, moteur de recherche regroupant des millions de références en accès libre (texte intégral ou a minima, le résumé) issues de la littérature biomédicale, journaux scientifiques et ouvrages.
- Sites institutionnels et officiels : Inserm, Ministère de la Santé, Santé Publique France, Inspection générale des affaires sociales, Haute Autorité de Santé, Centres de ressources autisme régionaux et leur Association nationale Ancra
- Associations nationales, régionales ou locales spécialisées dans l'autisme, quel que soit leur axe d'intervention (informations aux personnes ou leur prise en charge) : association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations (Arap), Autisme France, comprendre-l'autisme, Association Scientifique et Éthique des Logopèdes* Francophones (ASELF)

1.1.2 Stratégie de recherche

L'objectif principal de cette recherche était de trouver des données de prévalence¹¹ permettant ensuite de réaliser des estimations régionales.

Les références antérieures à l'année 2010 ont été exclues, en raison des changements de classification médicale introduits ces années-là, modifiant les caractéristiques des populations diagnostiquées avant et après.

Avant cette date, des références concernant un aspect peu exploré, ou pour lesquelles moins de ressources documentaires sont disponibles, comme l'étude de la sur-mortalité de cette population, ou l'autisme chez les adultes sont conservées.

Une liste volontairement restreinte de **mots clés** a été utilisée en français ainsi que dans leur traduction anglaise (signalée entre parenthèses) :

« autisme » (autism), « troubles du spectre autistique » (Autistic spectrum disorders), « troubles envahissants du développement », « prévalence » (prevalence), « épidémiologie » (epidemiology) ; mortalité (mortality).

Correspondances termes anglais français

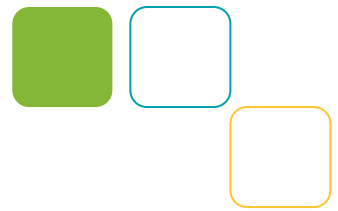
- Autistic disorder = classic autism = autisme typique
- Pervasive developmental disorders = All autism spectrum disorders and Rett syndrome = troubles envahissants du développement.

Les recherches ont abouti à une liste d'environ 300 références distinctes, parmi lesquelles ont été conservées les références anglo-saxonnes et européennes pour des raisons de comparabilité des données, ainsi qu'en priorité, les études s'appuyant sur un diagnostic confirmé d'autisme, de TED ou de TSA selon les sources (par opposition à des enquêtes déclaratives auprès de parents ou professionnels en particulier). Les articles en accès gratuit ont été privilégiés. Sur des sujets spécifiques, le service de documentation du CRA a été sollicité afin de récupérer la version intégrale de documents (sur-mortalité). Ces critères de sélection ont conduit à conserver près d'une vingtaine de références.

¹⁰ La NLM (U.S. National Library of Medicine), a construit le MESH, et le met à jour chaque année, l'utilise pour indexer et permettre d'interroger ses bases de données, notamment MEDLINE/PubMed. L'Inserm, est le partenaire français de la NLM depuis 1969. Il traduit le MeSH depuis 1986, et met à jour la version française chaque année depuis. Dans le cadre d'un accord de coopération avec l'Inserm, l'Inist-CNRS (Institut de l'information scientifique et technique du CNRS) contribue à la mise à jour de la version française depuis 2004. L'Inserm met la version bilingue à la disposition de la communauté francophone,

¹¹ La prevalence est : le nombre de cas d'une maladie dans une population à un moment donné, englobant aussi bien les cas nouveaux que les cas anciens.





1.1.3 Définitions et classifications des troubles autistiques

Les manifestations propres à l'autisme sont décrites dès le début du XIXe siècle et sont associées à la démence infantile (Kraepelin, 1899). Le concept d'« autisme » est introduit pour la première fois par Bleuler en 1911, puis sont publiés les travaux déterminants de Kanner en 1943, définissant l'autisme à partir des particularités de comportement observées chez certains enfants : tendance à l'isolement, besoin d'immuabilité et retard de langage. « *L'autisme est alors définitivement affranchi du continuum de la schizophrénie.* »¹²

« *Dans les années 50-70, les conceptions psychanalytiques ont fortement marqué la psychiatrie française et la compréhension de l'autisme, qui était alors relié aux « psychoses infantiles ».*

Par la suite d'autres courants de recherche théorique ont pris une importance croissante dans l'étude du développement normal et pathologique de l'enfant : biologie, psychologie développementale, sciences cognitives... La compréhension des troubles autistiques en a été fortement modifiée, et elle continue d'être enrichie par les recherches actuelles.

« *En 1980 le concept de psychose infantile a été abandonné au plan international, en même temps qu'est apparu le terme de Trouble Envahissant du Développement en 1975 dans la CIM 9, et en 1980 dans le DSM-III.* »

L'autisme est conçu actuellement comme un trouble neuro-développemental aux origines anténatales, multifactorielles, notamment génétiques. Être un garçon, présenter des antécédents familiaux, une naissance prématurée les facteurs de risque reconnus. Des facteurs environnementaux – neuro-inflammation, virus, toxiques ... – durant la grossesse peuvent également intervenir, mais leur nature exacte n'est pas connue actuellement.

L'autisme "typique", décrit par Kanner correspond aujourd'hui à ce que l'on nomme « l'autisme typique ». Il est intégré dans un ensemble plus vaste, celui des **troubles du spectre de l'autisme** (TSA), qui rendent compte de la diversité des situations.

Les professionnels de santé et les chercheurs utilisent deux classifications officielles pour décrire les maladies, établir les diagnostics, et partager à l'échelle mondiale un langage commun permettant d'échanger des informations sanitaires : la classification internationale des maladies, 10^e révision, la CIM-10 (OMS 1993)¹³, et le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux 5^e révision ou DSM-5 (*Diagnostical et statistical manual of mental disorders*)¹⁴.

Dans la CIM-10, l'autisme fait partie d'un groupe plus large de troubles appelés « Troubles Envahissants du Développement » (TED). Le terme « Envahissants » employé ici signifie que plusieurs secteurs du développement sont touchés (interactions sociales, langage, comportements...). L'hétérogénéité des Troubles Envahissants du Développement est déterminée par la sévérité des symptômes, leur âge d'apparition et leur mode d'évolution, les troubles associés, l'existence ou non d'un retard mental. Depuis la publication de la 5^e version du DSM, l'autisme est désigné sous la dénomination de « Troubles du spectre autistique » (TSA).

▪ Les sous-catégories diagnostiques de l'autisme dans la CIM 10

Les TED sont classés dans la CIM-10 parmi les troubles du développement psychologique : « *Les TED sont un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations.* »

Le diagnostic repose sur la présence de 3 critères, communément nommés « la **triade autistique** » :

- les altérations des interactions sociales réciproques (contact visuel, expressions faciale, partage des émotions...),

¹² Weyland M. De la définition au diagnostic, du diagnostic à la prise en charge : DSM-5 dans le domaine de l'autisme et impacts d'une nouvelle version. Les Cahiers de l'ASELF (2014) Vol. 11, fasc. 1. [En ligne] https://aself.be/wp-content/uploads/2019/03/Cahiers_Actualite%CC%81s.pdf (consulté le 14/01/2019).

¹³ Cette classification sert de base pour établir les tendances et les statistiques sanitaires, partout dans le monde, et contient environ 55 000 codes uniques pour les traumatismes, les maladies et les causes de décès.

¹⁴ AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. DSM-5. 5^e éd. Vol. 1. america: American Psychiatric Publishing; 2013. 970 p. [En ligne] <https://ia600805.us.archive.org/1/items/DSM-5/DSM-5.pdf> (consulté le 22 mai 2019).

- les altérations de la communication (retard de langage, difficulté à soutenir une conversation, écholalie...)
- les intérêts restreints et comportements stéréotypés (préoccupation pour un ou plusieurs centres d'intérêts anormaux dans leur définition ou leur intensité, adhésion à des rituels ou des habitudes non fonctionnelles, maniérisme moteurs stéréotypés et répétitifs) qui doivent être observés préalablement pour permettre de diagnostiquer un TED.

Huit catégories de TED sont ainsi identifiées, la triade est différente pour chacune et forme leur définition¹⁵ :

- F84.0 autisme infantile ;
- F84.1 autisme atypique avec trois sous-classes depuis la mise à jour 2007 : autisme atypique en raison de l'âge de survenue, autisme atypique en raison de la symptomatologie, autisme atypique en raison de l'âge de survenue et de la symptomatologie) ;
- 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 troubles envahissants du développement ;
- F84.9 troubles envahissants du développement, sans précision.

Dans le cadre des recommandations de bonne pratique, publiées par Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) en 2012¹⁶, la CIM-10 est identifiée comme classification de référence pour les TED. Plus récemment, l'émergence de nouvelles connaissances a conduit à intégrer l'autisme parmi les troubles neuro-développementaux, au même titre que la dyslexie, la dysphasie, le trouble du déficit de l'attention ou la déficience intellectuelle. Les différentes catégories de TED détaillées ci-dessus sont amenées à disparaître dans la prochaine classification internationale (la CIM-11) à paraître prochainement¹⁷.

■ Une approche dimensionnelle de l'autisme dans le DSM-5

Dans la cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5), le diagnostic de « trouble du spectre de l'autisme » (TSA) est introduit en remplacement de celui de troubles envahissants du développement (TED) du DSM-IV-R, dont il regroupe plusieurs sous-catégories.

La notion de « spectre » tente de rendre compte de la grande variété des manifestations cliniques selon les personnes, ainsi que de l'hétérogénéité développementale intra-individuelle. Elle se situe dans une approche dimensionnelle (et un abandon des sous catégories diagnostiques), selon un continuum sur la vie entière. Des spécificateurs y ont été intégrés : sévérité, association à un déficit intellectuel, altération du langage, une pathologie médicale ou génétique, autre trouble développemental, catatonie. Selon le DSM-5, « *les sujets ayant un diagnostic bien établi de trouble autistique, de syndrome d'Asperger ou de trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS) doivent recevoir un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme* ». ¹⁸

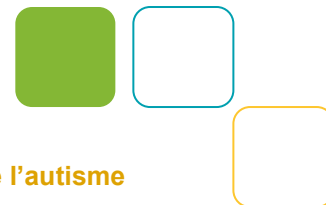
¹⁵ OMS MDLS. CIM-10 à usage du PMSI. 2015e éd. Vol. 1. 888 p. [En ligne] https://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/2665/cim10_2015_final_0.pdf

¹⁶ HAS et Anesm, Service Bonnes pratiques professionnelles (HAS) et service Recommandations (Anesm).. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. 2012, 60p. [En ligne] https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf (Consulté le 17/01/2019)

¹⁷ Ministère des Solidarités et de la Santé. Synthèse du rapport de la HAS 2010. Publié le 04/09/2019. [En ligne] <https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-handicap/article/l-etat-des-connaissances> (consulté le 27/09/2019).

¹⁸ RHEOP, Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal. Rapport d'activité 2017 : Handicaps sévères et mortalité. 2018, 57p.





▪ **Impact des classifications et de leurs évolutions sur l'épidémiologie de l'autisme**

Lors de la publication du DSM-5, cette nouvelle classification avait fait naître une controverse du fait qu'elle englobe une multiplicité de situations et ne singularise plus des profils spécifiques tel que le syndrome d'Asperger dont l'identité est mentionnée dans la CIM-10¹⁹.

Tableau 1- Correspondances diagnostiques entre les TED et les TSA pour la Cim-10, le DSM-4-R et le DSM-5

	CIM-10	DSM-IV-R	DSM-5
F 84.0	Autisme infantile	Trouble autistique	TSA
F 84.1	Autisme atypique	TED- NS	TSA
F 84.2	Syndrome de Rett	Syndrome de Rett	
F 84.3	Autre trouble désintégratif de l'enfance	Trouble désintégratif de l'enfance	
F 84.4	Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypiques		
F 84.5	Syndrome d'Asperger	Syndrome d'Asperger	TSA
F 84.8	Autres TED	TED-NS	TSA
F 84.9	TED, sans précision	TED-NS	TSA

Source : **Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal (RHEOP), Rapport d'activité 2017.**

1.2 ESTIMATION DU NOMBRE DE PERSONNES AUTISTES EN BFC

1.2.1 À partir des données de littérature

Différents scénarii ont été élaborés à partir des données s'appuyant sur les critères diagnostiques soit de la CIM-10, soit du DSM-5.

Lorsque les données le permettent, les calculs régionaux portent sur plusieurs groupes de personnes avec autisme : garçons / filles, grandes catégories de types d'autisme, et présence ou non d'une déficience intellectuelle.

Il est à noter de grandes variabilités parmi les sources, en raison de plusieurs éléments :

- 1 l'âge retenu au sein des populations étudiées dans les différents articles varie. Ceux-ci concernent plus fréquemment des populations jeunes (en dessous de 20 ans) qu'adultes.
- 2 les taux mentionnés sont très disparates, en fonction de la zone géographique d'étude et la méthode retenue. Les prévalences sont par exemple plus élevées aux États-Unis qu'en Europe.
- 3 Les classifications utilisées, CIM et DSM, et leurs évolutions influencent au moins en partie l'évolution des prévalences mesurées.

Des sources secondaires ont été mobilisées sur des aspects épidémiologiques particuliers pour affiner les modèles. Par exemple une référence canadienne estime que 72% des diagnostics sont posés avant l'âge de 8 ans chez les enfants de 1 à 17 ans inclus, ou encore une autre référence permet d'estimer la sur-mortalité observée chez la population avec autisme.

Par exemple, la référence d'un réseau régional de 7,9 pour 1000 enfants de 8 ans sera appliquée au nombre total des enfants de 8 ans de la région Bourgogne Franche-Comté pour en connaître le nombre.

¹⁹ Comprendre l'autisme : un site d'information sur l'autisme. Le DSM 5. [En ligne] <http://comprendrelautisme.com/le-diagnostic-de-lautisme/les-criteres/le-dsm-5-dyade-autistique/> (consulté le 24 mai 2019)

1.2.2 Recueil des données administratives concernant les personnes autistes et mise en perspective

Au sein de la région, différents acteurs peuvent intervenir dans le repérage, le diagnostic et l'accompagnement des personnes avec autisme.

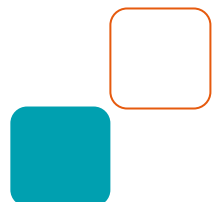
Il s'agit donc de collecter les informations relatives aux personnes avec autisme, inscrites dans les bases de données de ces différents acteurs, ou issues d'enquêtes nationales auxquelles ils répondent (enquête ES Handicap 2014, enquêtes de l'Éducation Nationale).

Selon les sources, ces informations vont concerner soit des nouveaux cas de TSA diagnostiqués une année donnée (en particulier par les équipes diagnostic autisme de proximité -EDAP- et les centres ressource Autisme CRA), soit des nombres de personnes dont le diagnostic de TSA est connu, et qui sont soignées, accueillies dans un établissement ou service médico-social (ES Handicap) ou accompagnées dans le cadre d'un dispositif spécifique (au sein de l'Éducation Nationale par exemple). Ainsi chaque acteur va comptabiliser les personnes autistes en fonction de sa place occupée dans le parcours des personnes. Cette étape permet de mettre en perspective les nombres de personnes estimées dans les scénarii avec ceux actuellement enregistrés par les différents sources et acteurs régionaux. Il s'agit surtout d'apprécier les écarts en termes de masse et non pas de les corriger. En effet les personnes autistes sont actuellement comptées plusieurs fois, à chaque fois qu'elles entrent dans des dispositifs quand d'autres, hors de dispositifs sont inconnues.

Les données administratives retenues sont celles de :

- L'Éducation Nationale
- Les conseils départementaux
- L'enquête dite « ES Handicap »
- Les Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP)
- Les Centres ressource Autisme (CRA)
- Le Système national des données de santé (SNDS)

Le détail des données de ces sources est présenté en annexe 1.



2 RÉSULTATS

2.1 PRÉVALENCE DE L'AUTISME DANS LA LITTÉRATURE

S'agissant des données de prévalence de l'autisme et des TSA, 17 références ont été retenues au total.

En voici un rapide descriptif :

- Le volet épidémiologie du projet de recherche Autism spectrum disorders in the european union (ASDEU) a été conduit dans 12 pays européens. Les autres travaux ont été menés principalement dans des pays anglo-saxons (États-Unis : 2, Royaume Uni : 2, Australie : 2) et dans des pays du Nord ou de l'Est de l'Europe (Irlande, Danemark, Pologne). Une étude a été menée en France, une autre en Allemagne.
- Onze études s'appuient sur l'une ou l'autre des classifications des maladies, CIM (6) et DSM (5). Le diagnostic est confirmé ou vérifié par des médecins ou autres professionnels de santé dans 9 de ces études. Parmi les deux études n'incluant pas la confirmation du diagnostic, l'une comprend uniquement la passation d'un ou plusieurs questionnaires de repérage ou de diagnostic (Brugha, 2011), et l'autre (ASDEU) s'appuie sur plusieurs méthodes distinctes (enquête déclarative, passation de questionnaire diagnostique, registre) pour aboutir à une prévalence unique et globale sans que soit précisée la méthode employée pour cela.
- La plupart des études (6) ont utilisé des sources de données existantes pour l'identification des cas, le plus souvent des systèmes nationaux de surveillance des maladies chroniques ou de grandes enquêtes santé d'envergure nationale. Les données françaises sont issues des 2 registres de handicap de l'enfant. Deux études de santé longitudinales s'appuient sur le suivi d'une ou plusieurs cohortes d'enfants.
- Seules deux études portent sur la prévalence des TSA au sein de la population adulte, chez les 16 ans et plus (Brugha *et al*, 2011)²⁰, et parmi les moins de 25 ans (Bachmann, 2015)²¹. Dans les autres articles retenus, la population étudiée est celle des enfants, avec de grandes variabilités dans les âges considérés. Certaines études sont conduites à un âge donné (7 ans : RHEOP¹⁸, 2018, France ; 8 ans : Royaume-Uni²² ; ou à différents âges précis : 4 ans, 10 ans, 16 ans, 22 ans : Schendel²³, 2018, Danemark). Les autres publications portent sur des groupes d'âges plus étendus : 2-8 ans jusqu'à la quasi-totalité de la population mineure 1-17 ans.

Les taux de prévalence varient selon les études de 3 à 39 cas²⁴ pour 1 000 personnes, avec des groupes de populations et des méthodes de recueil très variables d'une étude à l'autre.

Le graphique ci-dessous présente les principales données de prévalence issues de la revue de littérature, par auteur, pays concerné par l'étude, année de publication, groupe d'âge considéré et principale source de données.

Les valeurs qui apparaissent dans ce graphique sont présentées dans un intervalle qui correspond, selon la source, soit à l'intervalle de confiance²⁵, soit aux valeurs minimales et maximales observées dans différents territoires étudiés.

²⁰ Brugha T. S., 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(5):459-466.

²¹ Bachmann C. J., Gerste B., Hoffmann F. Diagnoses of autism spectrum disorders in Germany: Time trends in administrative prevalence and diagnostic stability. *Autism*, Vol 22, Issue 3, 2018 ; pp. 283–290.

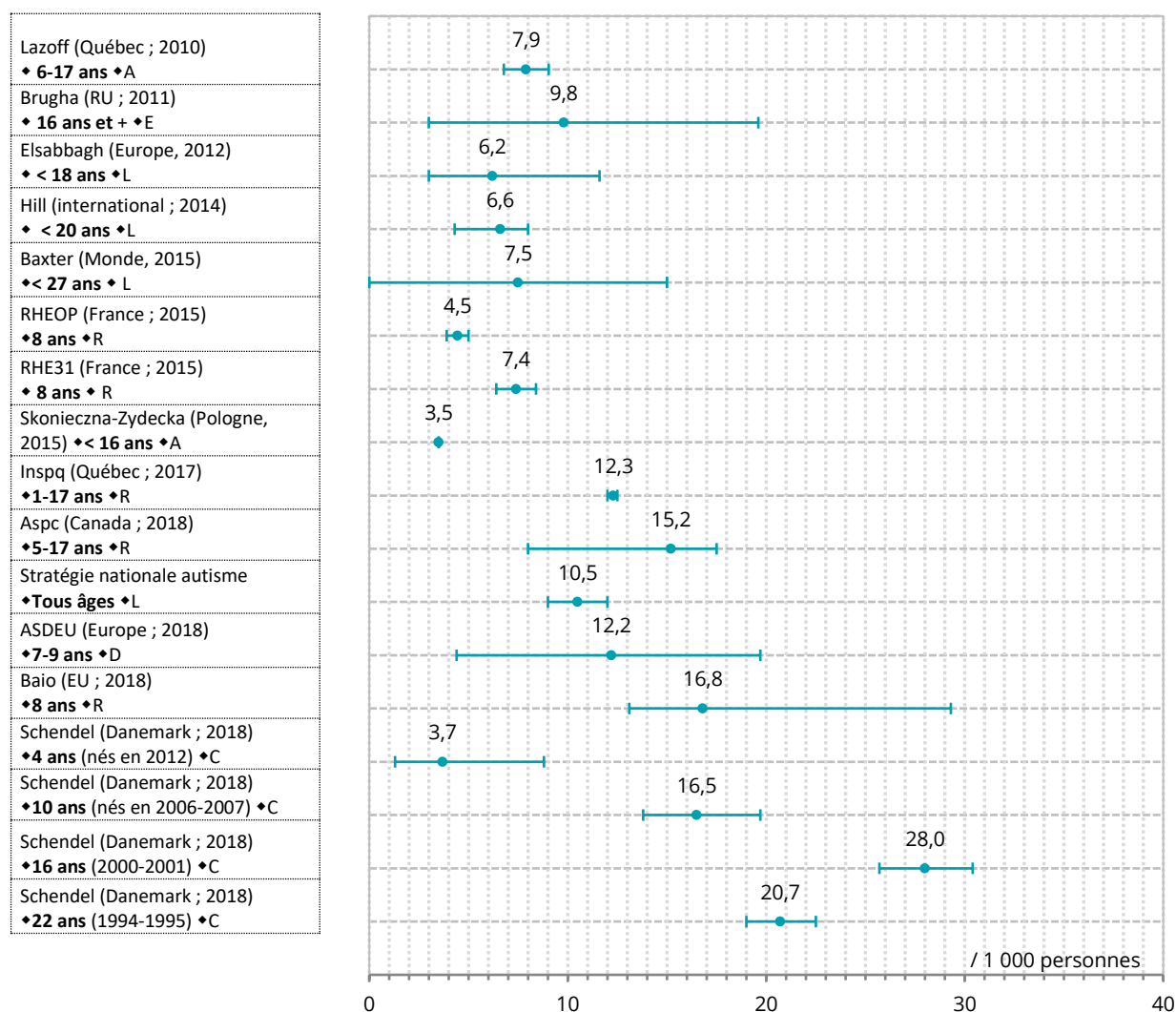
²² Taylor B, Jick H, MacLaughlin D. Prevalence and incidence rates of autism in the UK: time trend from 2004–2010 in children aged 8 years. *BMJ Open* 2013;3:e003219. doi:10.1136/bmjopen-2013-003219.

²³ Schendel D E; Thorsteinsson E. Cumulative Incidence of Autism Into Adulthood for Birth Cohorts in Denmark, 1980-2012. *JAMA* November 6, 2018 Vol 320, N°17 pp 1811-1813.

²⁴ D'après l'étude de May *et al*. Dont les résultats ne sont pas représentés dans le graphique compte-tenu de la multiplicité des populations et des sources d'information considérées, aboutissant à 4 taux de prévalence distincts, et du manque de clarté quant au type d'autisme étudié. Voir le tableau suivant pour plus de précisions.

²⁵ Il s'agit d'une notion statistique qui permet de définir une marge d'erreur entre les résultats d'une estimation et un relevé exhaustif de la population totale.

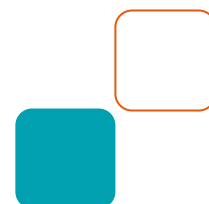
Tableau 2 - Vue d'ensemble des principaux taux de prévalence issus de la revue de littérature



Les lettres indiquent la principale source de l'étude considérée : A : base administrative ; C : cohorte ; D : diverses méthodes ; E : enquête transversale ; L : revue de littérature ; R : registre ou système de surveillance.

Note de lecture : d'après l'étude de Lazoff, réalisée au Québec en 2010 à partir d'une base de données administrative (reconnaissance des handicaps dans les établissements scolaires), la prévalence des TED chez les 6-17 ans était de 7,9 cas pour 1 000 enfants.

Le tableau suivant détaille pour l'ensemble des articles retenus, les principales caractéristiques des études menées, en particulier la méthode, les classifications utilisées, la population concernée, les valeurs des indicateurs mesurés, et les principales limites relevées. Certaines informations sont manquantes pour les articles non accessibles en ligne.



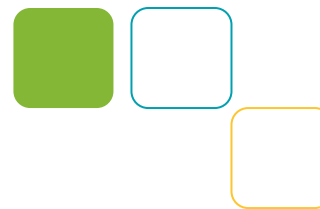


Tableau 3 - Méthodes et principaux résultats des articles retenus

► Auteurs ► Zone géographique ► Année de publication	► Méthodologie / source de données	► Population de ► Période de calcul	► Catégories d'autisme prises en compte ► Classification utilisée	Principaux résultats	Commentaires
► Agence de la Santé publique du Canada ²⁶ ► Canada ► 2018	Système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme, alimenté dans 7 provinces, représentant 40 % de l'ensemble des enfants de 5-17 ans du Canada Diagnostic posé par un médecin ou un psychologue à partir des critères associés au TSA énumérés dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (soit le DSM-5) (sauf Québec : cim-9,10)	► 5-17 ans ► 2015	► TSA ► DSM 5	► Prévalence 2015 : 15,2 ‰ ♦ G : 23,9 ‰ ; F : 6 ‰ ♦ Variabilités géographiques : de 8,0 à 17,5 ‰	<ul style="list-style-type: none"> • Compte tenu de la variation de l'âge lors du diagnostic, la population surveillée par le SNSTSA est définie selon une fourchette d'âges (de 5 à 17 ans) plutôt qu'un âge en particulier (p. ex., 8 ans, comme il se fait aux États-Unis) de façon à dresser un tableau complet de la prévalence du TSA au Canada. • La prévalence nationale est estimée à partir des systèmes de surveillance de 7 provinces, dont les méthodes et sources de données utilisées sont différentes.
► ASDEU ²⁷ ► Europe ► 2018	Trois méthodes d'estimation de la prévalence des TSA ont été testées : i) dépistage en 2 étapes : désignation des enfants concernés par les enseignants, via un questionnaire, puis questionnaire aux parents ii) dépistage en une seule étape, avec un questionnaire auprès des parents iii) analyse des données issues de registres nationaux de 12 pays de l'UE.	► 7-9 ans ► Année considérée : variant selon les méthodes d'estimation	► TSA, autisme : selon source d'information ► CIM 10 ou DSM 5 selon les sources	► Prévalence : ♦ en Europe : 12,2 ‰ avec des variations de 4,4 à 19,7 ‰ ♦ en France : 5,4 ‰ (d'après données du RHEOP et du RHE 31)	<ul style="list-style-type: none"> • Méthode décrite très succinctement. → Pas d'éléments sur le calcul de la prévalence ni pourquoi les enfants entre 7 et 9 ans.

²⁶ Ofner M, Coles A, Decou ML *et al.* Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada 2018 un rapport du système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme. Agence de la santé publique du Canada. 46p.

²⁷ Posada de la Paz M. (Project Coordinator). Autism Spectrum Disorders in the European Union (ASDEU). Executive summary. 12/09/2018. [En ligne] http://asdeu.eu/wp-content/uploads/2016/12/WP1_Prevalence_13_7_18_MP.pdf (consulté le 07/05/2019).

Au total, les 3 méthodes ont été testées dans 23 régions dans 12 pays européens.

<p>► Bachmann²¹ ► Allemagne ► 2015</p>	<p>Base de données administrative de patients, issues d'un fonds national d'assurance santé</p> <ul style="list-style-type: none"> • Calcul de la prévalence des TSA pour chaque année, stratifiée par âge et sexe. • Analyse des tendances d'évolution entre 2006 et 2012 • Étude d'une cohorte de patients diagnostiqués autistes pour la 1^{ère} fois en 2007, et du maintien du diagnostic posé de TSA 	<p>► Assurés : 0-24 ans ► 2006 à 2012</p>	<p>► TSA ► CIM-10 : F84.0 / F84.1 / F84.5 / F84.8 / F84.9</p>	<p>► Prévalence ♦ 0.38% en 2012 ♦ Progression sur la période (0.22% en 2006) ♦ Faible stabilité des diagnostics : parmi les assurés dont le diagnostic de TSA a été annoncé pour la 1^{ère} fois en 2007, ce diagnostic a été maintenu jusqu'en 2012 dans respectivement 33 % des cas (codes F84.0/F84.1/F84.5 de la CIM 10) et 11.2% (F84.8/F84.9).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Pas d'accès au détail de la méthodologie ni à la discussion en particulier sur la faible stabilité des diagnostics.
<p>► Baio, Wiggins, Christensen et al.²⁸ ► États-Unis : 11 États ► 2018</p>	<p>Données issues du réseau de surveillance de l'autisme et des troubles du développement : the Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network créé par le CDC.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sélection des sites de surveillance grâce à un processus compétitif □ 8 % des enfants américains de 8 ans, base non représentative - Vérification des cas en 2 temps : recherche dans la base de données puis expertise sur dossier par des cliniciens expérimentés pour déterminer le statut vis-à-vis de l'autisme d'après les critères du DSM-4 	<p>► Enfants de 8 ans ► 2014</p>	<p>► TSA (autistic disorder, PDD-NOS including atypical autism, or Asperger) ► DSM-4, DSM-5</p>	<p>► Prévalence : 16,8 ‰ (11 sites) ♦ de 13,1 [Arkansas] à 29,3 [New Jersey]) ♦ G : 26,6 ‰ ; F : 6,6 ‰ ♦ Déficience intellectuelle (<i>pour 9 sites</i>) - ID (IQ < 70) : 31% - Borderline range (IQ 71–85) : 25% - IQ >85 : 44%</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Réseau non représentatif de la population américaine • Diagnostic établi ou confirmé par des professionnels de santé • Choix d'observer la prévalence des enfants à 8 ans, car une étude conduite par MADDSP suggère qu'il s'agit de prévalence maximale.
<p>► Biesp (Bureau d'information et d'études en santé des populations), INSPQ (institut national de</p>	<p>Système de surveillance des maladies chroniques. Pour être considérée comme souffrant de TSA, une personne devait avoir au</p>	<p>► Multiples périodes et groupes d'âges considérés</p>	<p>► TSA ► CIM-9 : codes 299,0 à 299,9 ou leurs équivalents CIM-10.</p>	<p>► Prévalence 2014-15, 1-17 ans : 4 ‰ (en 2000-2001 : < 1 ‰) ♦ G : 7,3 ‰ ; F : 1,8 ‰ ► Prévalence à vie 1-17 ans : 12 ‰</p>	

²⁸ Baio, Wiggins, Christensen et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. April 27, 2018. MMWR Surveill Summ 2018;67 ; No. 6 ; 28p.



<p>santé publique du Québec²⁹</p> <p>► Québec</p> <p>► 2017</p>	<p>moins une confirmation d'un médecin ou un registre des congés d'hôpitaux de 2000 à 2015 indiquant l'un des codes suivants du diagnostic de TSA: les codes 299,0 à 299,9 de la CIM-9 ou leurs équivalents de la CIM-10.</p>	<p>► 2014-2015</p>	<p>♦ G : 19 ‰ ; F : 5 ‰</p> <p>► Incidence 2014-2015 ♦</p> <p>< 18 ans : 1,9 ‰ enfants</p> <p>♦ Sex ratio G / F : près de 4 (chiffres non présentés)</p>
<p>► Boilson³⁰</p> <p>► Irlande</p> <p>► 2016</p>	<p>1^{ère} application du protocole pour l'étude de la prévalence des troubles autistiques au niveau européen, défini dans le cadre du système d'information européen sur l'autisme</p> <p>Objectif : valider le questionnaire de communication sociale comme instrument de repérage de 1^{er} niveau, dans un cadre non clinique. Estimer la prévalence des TSA</p>	<p>► Enfants de 6-11 ans</p> <p>► Entre 2002 et 2007</p> <p>► PDD</p> <p>► DSM 4</p> <p>► Questionnaire de repérage</p>	<p>► Prévalence : 1 % sur l'ensemble des trois régions d'étude combinées</p> <p>Les taux de prévalence reportés dans cette étude doivent être considérés comme des valeurs minimales.</p>
<p>► Brugha</p> <p>► Angleterre</p> <p>► 2011</p>	<p>Étude multi-phases sur échantillon randomisé stratifié dans 3^e enquête nationale de morbidité psychiatrique chez les adultes</p> <p>TSA d'après questionnaires diagnostiques : l'échelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme (Autism Diagnostic Observation Schedule, Module 4) en phase 2 validé contre le questionnaire diagnostic autisme révisé (Autism Diagnostic Interview-Revised), et le questionnaire diagnostic pour les troubles sociaux et de la communication (Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders) en phase 3.</p>	<p>► 16 ans et plus</p> <p>► 2007</p> <p>► TSA</p>	<p>► Prévalence : 9,8 ‰ (IC 95 % : 3,0-16,5)</p> <p>♦ Absence d'association avec l'âge, cohérente avec le fait qu'il n'y a pas d'augmentation de la prévalence des TSA et que leurs causes sont constantes dans le temps.</p> <p>• Pas de confirmation du diagnostic par un professionnel de santé</p> <p>• Pas d'accès au détail de la méthodologie</p>

²⁹ Binta Diallo F, Rochette L, Pelletier E. Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec. Bureau d'information et d'études en santé des populations, Octobre 2017, 43p.

³⁰ Boilson A.M. Staines A. Ramirez A. Posada M, Sweeney M.R. Operationalisation of the European Protocol for Autism Prevalence (EPAP) for Autism Spectrum Disorder Prevalence Measurement in Ireland. Journal of autism and developmental disorders. September 2016, vol 46, Issue 9, pp 3054-3067.

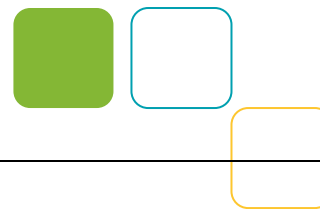
<p>► HAS³¹</p> <p>► 2018</p>	<p>Revue de littérature internationale</p>	<p>► < 27 ans < 18 ans</p>	<p>► Autisme, ou TSA ► CIM ou DSM, selon les études</p>	<p>► Prévalence mondiale chez les moins de 27 ans en 2010 (Baxter, 2015³²) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • des TSA : 7,5 ‰ • de l'autisme : 2,4 ‰, avec une prédominance chez les hommes (3,6‰) par rapport aux femmes (1,2 ‰) <p>► Prévalence chez les moins de 18 ans en Europe (Elsabbagh, 2012)</p> <ul style="list-style-type: none"> • des troubles autistiques : 1,9 ‰ (d'après études après 1999) • des TED : 6,2 ‰ (entre 3 et 11,6 ‰) 	<ul style="list-style-type: none"> • Limites identifiées : <ul style="list-style-type: none"> - estimation médiane, - non-prise en compte des facteurs d'hétérogénéité
<p>► Lazoff et al³³</p> <p>► Québec</p> <p>► 2010</p>	<p>Base administrative des enfants à besoins spécifiques scolarisés de la maternelle à la 11e année dans 71 écoles de la Commission scolaire English-Montréal (n = 23 635)</p>	<p>► 6-17 ans</p> <p>► 2008</p>	<p>► TED (PDD) ► DSM 4</p>	<p>► Prévalence : 79.1/10 000 (IC 95% : 67,8 to 90,4/10 000).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Troubles autistiques (Autistic disorder) : 25.4 • Autres TED non spécifiés (PDD not otherwise specified): 43.6 • Syndrome Asperger : 9.7 • Troubles désintégratifs de l'enfance (childhood disintegrative disorder) : 0.4 	<p>Pas de confirmation du diagnostic par des professionnels de santé dans le cadre de l'étude.</p> <p>Cependant, 89 % des enfants identifiés comme autistes dans la base ont reçu leur diagnostic à l'hôpital pour enfants de Montréal.</p>
<p>► May³⁴</p> <p>► Australie</p> <p>► 2017</p>	<p>Étude longitudinale d'un échantillon représentatif de la population des enfants australiens (Population representative sample Longitudinal study of Australian Children : LSAC). À partir de 2003, 2 cohortes d'enfants suivis tous les 2 ans à 6 reprises :</p> <ul style="list-style-type: none"> • cohorte B : enfants nés en 2003 • cohorte K : enfants âgés de 4-5 ans en 2003 	<p>► Enfants âgés de 10-11 ans</p> <ul style="list-style-type: none"> • cohorte K : en 2010 • cohorte B : en 2014 	<p>► Autisme, Asperger ou autre TSA déclaré par les parents</p> <p>► TSA et problèmes d'apprentissages en lecture ou mathématiques, déclarés par les enseignants</p> <p>► Pas de classification</p>	<p>► Prévalence à 10-11 ans</p> <p><u>Parents</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cohorte K : 2.4 % • Cohorte B : 3.9 % <p><u>Enseignants</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cohorte K : 0.9 % • Cohorte B : 1.7 % 	<ul style="list-style-type: none"> • DSM 5 évoqué dans l'article, sans précision sur l'usage effectif de cette classification dans le cadre de l'étude.

³¹ HAS, Haute Autorité de Santé. Trouble du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Argumentaire scientifique. Février 2018, 257p.

³² Baxter, A., Brugha, T., Erskine, H., Scheurer, R., Vos, T., & Scott, J. (2015). The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological Medicine*, 45(3), 601-613. doi:10.1017/S003329171400172X

³³ Lazoff T, Zhong L, Piperni T, Fombonne E. Prevalence of Pervasive Developmental Disorders Among Children at the English Montreal School Board. *The Canadian Journal of Psychiatry*, Vol 55, No 11, pp715-720, November 2010.

³⁴ May T, Sciberras E, Brignell A, et al. Autism spectrum disorder: updated prevalence and comparison of two birth cohorts in a nationally representative Australian sample. *BMJ Open* 2017;7:e015549. doi:10.1136/bmjopen-2016-015549



3 sources d'information :

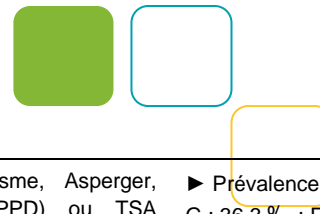
- Enquête face à face avec l'aidant principal des enfants à la maison
- Enquête par questionnaire auto-administré parents et enseignants
- **Passation de questionnaires évaluant différents domaines de fonctionnement de l'enfant :**
 - Problèmes émotionnels et de comportement : Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)
 - Qualité de vie : Paediatric quality of life inventory (PedsQL)
 - Fonction langagière : Peabody Picture Vocabulary Test third edition (PPVT-III)
 - Capacités cognitives : Matrix Reasoning subtest from the Wechsler Intelligence Scale for Children IV (WISC-IV)

<p>► Randall³⁵ ► Australie ► 2015</p>	<p>Enquête déclarative auprès des parents</p>	<p>► Enfants âgés de 7 ans ► Période de calcul non précisée</p>	<p>► Autisme, Asperger ou autre TSA déclaré par les parents</p>	<p>► Prévalence à 7 ans : • Cohorte B : 2.5 % • Cohorte K : 1.5 %</p>	<p>• Article payant donc pas accès au détail de la méthodologie</p>
<p>► RHEOP¹⁸ ► France ► 2018</p>	<p>Données provenant de deux registres de handicaps de l'enfant couvrant 3 départements français. Données recueillies à partir de bases de données médico-administratives : MDPH / MDA, secteurs de psychiatrie infanto-juvénile, unités d'évaluation et de diagnostic de l'autisme</p>	<p>► Enfants à 8 ans ► 2014-2015</p>	<p>► TED ► CIM 10 : F84.0 à F84.9 hors syndrome de Rett</p>	<p>► Prévalence RHEOP ♦ Ensemble : 4,5‰ [3,9 ; 5,0] Dont F84.0 : 1,0 ‰ [0,8 ; 1,2] F84.5 : 0,2 ‰ TED non spécifiés : 3,6 ‰ ♦ G : 7,1‰ ; F : 1,7‰ ► Prévalence RHE 31 ♦ Ensemble TSA : 7,4 ‰ [6,4 ; 8,4] ♦ G : 12,5‰ ; F : 2,0‰</p>	<p>• Les deux registres ont adopté une méthodologie de référence commune. • Le diagnostic F84.2 (syndrome de Rett), est exclu des analyses, car il est à présent communément admis qu'il s'agit d'une pathologie génétique bien spécifique, dont le profil diffère des autres TSA (Armstrong, 2005).</p>

³⁵ Randall M, Sciberras E, Brignell A, et al. Autism spectrum disorder: presentation and prevalence in a nationally representative Australian sample. Australian and New Zealand Journal of Psychiatry 2015;0004867415595287.

<p>► Schendel²³</p> <p>► Danemark</p> <p>► 2018</p>	<p>Cohortes (sur 2 années de naissance) d'enfants nés entre 1980 et 2012, reliées à des bases de patients nationales contenant les diagnostics déclarés par des spécialistes.</p> <p>Incidence cumulée des TSA à différents âges estimée à partir d'analyses de probabilité de survie.</p>	<p>► Cohortes de naissance de 1980 à 2012</p> <p>► Différents âges</p> <ul style="list-style-type: none"> • 4 ans • 10 ans • 16 ans • 22 ans 	<p>ICD 10 codes F84.0, F84.1, F84.5, F84.8, et F84.9)</p> <p>(avant 1994 : CIM 8)</p>	<p>► Incidence cumulée (en %)</p> <ul style="list-style-type: none"> ♦ Génération 1994-95 : À 4 ans : 0.11 ; 10 ans : 0.63 ; 16 ans : 1.43 ; 22 ans : 2.07 ♦ Génération 2000-2001 À 4 ans : 0.18 ; 10 ans : 1.16 ; 16 ans : 2.80 ♦ Génération 2006-2007: À 4 ans : 0.20 ; 10 ans : 1.65 ♦ Génération 2012 : À 4 ans : 0.37 	
<p>► Skonieczna-Zydecka³⁶</p> <p>► Pologne</p> <p>► 2015</p>	<p>Données concernant les personnes avec TSA issues des institutions gouvernementales et privées.</p> <p>Les commissions des départements Invalidité provinciaux de Poméranie et Poméranie Ouest ont fourni des données montrant le nombre de décisions d'invalidité actuellement délivrées pour TED (certificats code 12-C) parmi les enfants de moins de 16 ans.</p>	<p>► Enfants de moins de 16 ans</p>	<p>► Ensemble des TED, y compris Syndrome de Rett</p> <p>► CIM 10 F84.0 → F84.9</p>	<p>► Prévalence: 35/10 000 en moyenne</p> <ul style="list-style-type: none"> ♦ Poméranie Ouest : 32/10 000 ♦ Poméranie : 38 / 10 000 ♦ Parmi les enfants de 4-7 ans : 53/10 000 ♦ Aucune différence significative dans la prévalence des TSA entre les deux régions étudiées, ni entre les groupes d'âges, ni en termes de genre (p > 0.05). 	<p>Principale limite : cette étude ne comptabilise que les personnes bénéficiant d'une reconnaissance administrative de leur handicap au titre de l'autisme.</p>
<p>► Taylor, Jick, MacLaughlin²²</p> <p>► UK</p> <p>► 2013</p>	<p>Analyse de la base <i>General Practice Research Database</i> (GPRD) qui contient des données médicales longitudinales renseignée depuis 1996 par 300 médecins généralistes, pour 5% de la population anglaise</p> <p>Échantillon représentatif de la population générale.</p>	<p>► Prévalence : 8 ans</p> <p>► Incidence : 2-8 ans</p> <p>► 2004 - 2010</p>	<p>► « Autisme au sens du DSM 4 »</p> <p><i>PDD d'après la référence citée par l'auteur</i></p> <p>► DSM 4 sans précision</p>	<p>► Prévalence annuelle (stable) :</p> <ul style="list-style-type: none"> ♦ G : 3,8 ‰ ; F : 1,8 ‰ <p>► Incidence annuelle (stable) :</p> <ul style="list-style-type: none"> ♦ G : 1,2 ‰ ; F : 0,2 ‰ 	<ul style="list-style-type: none"> • Définition imprécise. Il est précisé en méthode «Autisme ou autre comme Asperger », mais terme autisme employé dans l'article.

³⁶ Skonieczna-Zydecka K, Gorzkowska I, Pierzak-Sominka J and Adler G. The Prevalence of Autism Spectrum Disorders in West Pomeranian and Pomeranian Regions of Poland. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 2017, 30, 283–289.



<p>► Xu , Strathearn, Liu, Bao³⁷</p> <p>► États-Unis</p> <p>► 2018</p>	<p>Données issues de la National Health Interview Survey : enquête déclarative en population générale.</p> <p>Identification des cas via la question : <i>Un docteur ou un autre professionnel de santé vous a-t-il déjà dit que [cet enfant] est autiste, ou à un syndrome d'Asperger, un trouble envahissant du développement ou un trouble du spectre de l'autisme ?</i></p>	<p>► Enfants de 3 à 17 ans</p> <p>► 2014-2016</p>	<p>► Autisme, Asperger, TED (PPD) ou TSA (ASD)</p> <p>► pas de classification</p>	<p>► Prévalence : 24,7 ‰ G : 36,3 ‰ ; F : 12,5 ‰</p>	<p>• Pas de confirmation du diagnostic par un professionnel de santé</p>
<p>Hill A., ZUCKERMAN K, Fombonne E.</p> <p>► 2014</p>	<p>Revue de littérature internationale</p>	<p>► Moins de 20 ans (autisme)</p> <p>► Période : non précisée, variable selon les articles originaux (« <i>best current estimation</i> »)</p>	<p>► Autisme, TSA</p> <p>► CIM ou DSM, selon les études</p>	<p>► Prévalence de l'autisme : 26/10,000 chez les moins de 20 ans.</p> <p>► Prévalence des TSA : 66/10,000* (équivalences = 6,6 ‰ ou 0,66% ou 1 enfant sur 152)</p> <p>*interquartile : 43–80/10 000</p>	<p>• Méthode décrite succinctement.</p>

³⁷ Xu G, Strathearn L, Liu B, Bao,W. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among US Children and Adolescents, 2014-2016. JAMA January 2, 2018, Volume 319, Number 1, pp81-82.

2.2 ESTIMATION DU NOMBRE DE PERSONNES CONCERNÉES EN BFC

Plusieurs scénarii d'estimation sont proposés, à partir de références issues de la revue de littérature, s'appuyant soit sur la CIM-10 (scénarii n°1 et 2) soit sur le DSM-5 (scénario n°3) et intégrant des aspects épidémiologiques telle que la sur-mortalité de la population porteuse d'autisme.

2.2.1 Estimations à partir d'un diagnostic CIM-10

Le programme Européen ASDEU (Enquête sur les Troubles du Spectre de l'Autisme en Europe) finalisé en 2018, estime la prévalence de l'autisme à 12.2 cas pour 1000 enfants de 7-9 ans en Europe³⁸. À son terme, le registre populationnel est reconnu comme le meilleur outil d'estimation de la prévalence de l'autisme.

Parmi les partenaires, on compte les deux registres français assurant une surveillance continue des déficiences et handicaps des enfants à l'âge de 8 ans : le Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal (RHEOP)³⁹ en Isère, Savoie et Haute-Savoie, ainsi que le Registre des Handicaps de l'Enfant de Haute-Garonne (RHE31)⁴⁰.

Ainsi, la prévalence retenue pour la France, s'appuyant sur les données des deux registres participants, a été estimée à 5,4 cas pour 1 000 enfants de 8 ans en 2015.

Pour le premier scénario d'estimations régionales, les données de prévalence issues de ces deux registres du handicap de l'enfant ont été retenues. Les données de l'année 2014-2015 distinguent le type d'autisme et le genre des enfants concernés. La présence ou non d'une déficience intellectuelle est documentée par ailleurs dans la littérature pour la France et d'autres pays.

Les deux registres utilisent la même méthode de recueil de données et aboutissent néanmoins à des résultats sensiblement différents, liés aux pratiques professionnelles et à l'accessibilité au diagnostic⁴¹.

On peut considérer que les données de prévalence du RHEOP constituent l'hypothèse basse de notre estimation régionale, et celles du RHE 31 l'hypothèse haute, ces hypothèses portant sur les pratiques professionnelles de repérage et d'identification des TSA.

³⁸ Vingt partenaires de 14 États membres de l'Union Européenne ont contribué à ce projet.

³⁹ <https://rheop.univ-grenoble-alpes.fr/qui-sommes-nous>

⁴⁰ http://www.u1027.inserm.fr/registres-plateforme-515866.kjsp?RH=ACC_UMR1027&RF=1308561914486

⁴¹ Parmi les éléments d'explication identifiés, les pratiques de repérage et de diagnostic des professionnels, qui seraient davantage sensibilisés en Haute-Garonne, comme l'explique le RHEOP dans son rapport d'activité 2017 : « Historiquement, la prévalence des TSA était plus élevée en Isère, Savoie et Haute-Savoie par rapport à la Haute-Garonne, et ces dernières années, une augmentation avait été constatée dans les 2 registres. On peut supposer que la sensibilisation en cours, des professionnels de Haute-Garonne, a conduit à des repérages actuellement plus nombreux. La fréquence plus importante des codes F84.8 et .9 au RHEOP suggère également une identification moins précise des TSA actuellement en Rhône-Alpes. »

L'équipe émet également deux hypothèses quant au sous-diagnostic à 8 ans. Celui-ci pourrait être lié « aux délais parfois excessifs d'attente de consultation spécialisée en pédopsychiatrie (ou dispositifs apparentés) et le déficit de dispositifs, structures proposant des prises en charge adaptées pour ces enfants. Par ailleurs, l'exhaustivité du recueil de données qui est réalisé auprès des MDPH, des données PMSI, ou de structures médico-sociales (tes les CAMPS), est soumise d'une part à la prise en charge de ces enfants dans ces structures, d'autre part à l'enregistrement et au codage correct du diagnostic dans leur dossier.





■ Scénario 1 : Stabilité dans le temps, de la prévalence observée à 8 ans par les registres de handicap de l'enfant

Appliqués à l'ensemble de la population de Bourgogne-Franche-Comté, les taux de prévalence observés par les registres de handicap de l'enfant (RHEOP, hypothèse basse et RHE 31 hypothèse haute), indiquent qu'**entre 12 072 et 19 832 personnes seraient porteuses de TSA dans la région**. L'écart entre ces valeurs proviendrait de différences de pratiques professionnelles de repérage et d'identification à l'œuvre dans les territoires couverts par les deux registres, et transposables à la région BFC.

En moyenne, **14 523 personnes** seraient porteuses de TSA dans la région, tous âges confondus (moyenne calculée sur la période 2014-2015).

Le **nombre estimé de femmes avec TSA** est relativement stable entre les deux hypothèses (basse et haute) : il varie entre **2 432 et 2 861**. Une forte variabilité est observée **parmi les hommes : de 9 640 à 16 971**.

La différence d'effectif selon le genre pourrait s'expliquer par :

- des manifestations de l'autisme spécifiques chez les femmes⁴²
- des méthodes de diagnostic contribuant à l'amélioration des pratiques de repérage profitant pour l'instant surtout à la population masculine.

Hypothèses :

- La prévalence observée par les registres de handicap de l'enfant, le RHEOP et le RHE 31, peut être appliquée à la population de Bourgogne-Franche-Comté. Les deux registres utilisent une méthodologie de référence commune pour l'identification des enfants avec TSA sur leur territoire, les données de prévalence sont donc comparables. Le recueil de données des registres permet d'atteindre un taux d'exhaustivité proche de 100 % des enfants âgés de 8 ans dont le diagnostic de TSA est connu. Comme le souligne le RHEOP dans son rapport d'activité 2017, les données des registres sont un reflet des pratiques sur les territoires couverts par le recueil de données. Seuls sont enregistrés les enfants ayant un diagnostic de TSA d'établi.
- Les différences de prévalence observées entre les 2 registres sont donc attribuées à des pratiques de repérage des TSA qui varient d'un territoire à l'autre, ce qui correspond bien à une réalité de terrain, certainement à l'œuvre également en BFC.
- La prévalence observée chez les enfants est identique à la prévalence en population adulte (*Brugha, 2011*) et peut être considérée comme la prévalence totale tous âges confondus.
- Le taux de mortalité au sein de la population autiste est le double de la mortalité en population générale⁴³.

⁴² D'après Rutherford et al (2016), le sex-ratio évolue à l'âge adulte jusqu'à deux femmes pour un homme. Ce qui suggère que la condition autistique est décelée plus tardivement chez les filles, davantage à l'âge adulte.

Dans un dossier consacré à l'autisme au féminin de la revue trimestrielle publiée par l'association Sésame autisme, le Dr Yailian du CRA Languedoc-Roussillon rappelle que le retard diagnostique, reconnu pour l'ensemble de la population avec TSA, serait deux fois plus important chez les filles d'après Van Wijngaarden-Cremers et al. (2014), « *notamment lorsqu'il n'existe pas de trouble du développement intellectuel ou que les compétences langagières sont suffisantes* ». D'ailleurs, selon une étude de 2012 (Berger et al), les femmes sont diagnostiquées 4.3 années plus tard que les hommes. L'écart est encore plus important pour les femmes autistes sans déficience intellectuelle.

⁴³ Au Québec, la proportion de décès chez les personnes avec un TSA est deux fois plus importante que dans la population générale (Treating Autism, 2013; Woolfenden et al., 2012).

Résultats du scénario d'estimation n°1 (Calculs ORS BFC)

► Hypothèse **moyenne** de repérage et de diagnostic des TSA par les professionnels

Valeurs moyennes : calculs ORS BFC		Extrapolation à la population totale BFC
Ensemble	5.4‰	14 523
Répartition des cas entre 3 catégories		
Autisme typique (F84,0)	31.6%	4 589
Asperger (F84,5)	4.3%	624
TED non spécifiés	64.0%	9 295
Répartition selon le genre		
Garçons	8.8 ‰	13 464
Filles	1.8 ‰	2 677

► Hypothèse **basse** de repérage et de diagnostic des TSA par les professionnels

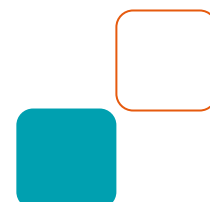
À partir des données de prévalence observées par le RHEOP chez les enfants à 8 ans

Données de prévalence observées par le RHEOP		Extrapolation à la population totale BFC
Ensemble	4,5 ‰	12 072
Répartition des cas entre 3 catégories		
Autisme typique (F84,0)	17.4%	2 101
Asperger (F84,5)	4.3%	519
TED non spécifiés	78.3%	9 452
Répartition selon le genre		
Garçons	7.1 ‰	9 640
Filles	1.7 ‰	2 432

► Hypothèse **haute** de repérage et de diagnostic des TSA par les professionnels

À partir des données de prévalence observées par le RHE 31 chez les enfants à 8 ans

Données de prévalence observées par le RHE 31		Extrapolation à la population totale BFC
Ensemble	7.4‰	19 832
Répartition des cas en 3 catégories		
Autisme typique (F84,0)	45.9%	9 103
Asperger (F84,5)	4.3%	853
TED non spécifiés	49.8%	9 876
Répartition selon le genre		
Garçons	12.5 ‰	16 971
Filles	2.0 ‰	2 861



▪ **Scénario 2 : la prévalence observée par les registres de handicap de l'enfant chez les enfants de 8 ans représente 72 % de la prévalence totale⁴⁴**

D'après ce scénario, la prévalence moyenne des TSA en population générale serait de 8,3 cas pour 1 000 habitants en moyenne en Bourgogne-Franche-Comté, soit **20 140 personnes, variant entre 16 875 et 27 630** selon l'hypothèse retenue concernant les pratiques professionnelles de repérage et d'identification (d'après les registres du handicap de l'enfant).

Le nombre estimé de femmes avec TSA reste stable entre les hypothèses (basse et haute) : il varie entre **3 433 et 4 006**. Une **forte variabilité est observée parmi les hommes : de 13 441 à 23 624**.

Hypothèses :

- Identiques à celles du scénario 1, auxquelles on ajoute :
- Le système de surveillance des TSA au Canada ; 72 % des enfants âgés entre 1 et 17 ans porteurs de TSA sont diagnostiqués avant l'âge de 8 ans. On intègre cette information à nos données considérant qu'une partie des enfants porteurs de TSA sont diagnostiqués après l'âge de 8 ans. On considère que la prévalence relevée par les deux registres français chez les enfants de 8 ans correspond à 72 % des cas qui seront diagnostiqués chez les 1-17 ans. Puis on applique le taux de prévalence issu de ce calcul, à la population de BFC.

Résultats du scénario d'estimation n°2

► **Hypothèse moyenne de repérage et de diagnostic des TSA par les professionnels**

Données calculées à partir des hypothèses basse (RHEOP) et haute (RHE 31) concernant les pratiques de repérage et de diagnostic des TSA par les professionnels.

Valeurs moyennes : calculs ORS		Extrapolation à la population totale de BFC
Ensemble	8.3 ‰	20 140
Répartition entre 3 catégories		
Autisme typique (F84,0)	31.6%	6 364
Asperger (F84,5)	4.3%	866
TED non spécifiés	64.0%	12 890
Répartition selon le genre		
Garçons	12.2	16 564
Filles	2.5	3 576

► **Hypothèse basse de repérage et de diagnostic des TSA par les professionnels**

Taux de prévalence observé par le RHEOP : 4.5 ‰ enfants de 8 ans pour une part de 72% de la population revient à 6,3 ‰ pour 100% de la population diagnostiquée, que l'on applique ensuite à la population de BFC

Données de prévalence déduites de celles du RHEOP		Extrapolation à la population totale de BFC
Ensemble	6.3 ‰	16 875
Répartition entre 3 catégories		
Autisme typique (F84,0)	17.4%	2 936
Asperger (F84,5)	4.3%	726
TED non spécifiés	78.3%	13 213
Répartition selon le genre		
Garçons	9.9	13 441
Filles	2.4	3 433

⁴⁴ D'après l'Agence de santé publique du Canada, 2018

► **Hypothèse haute de repérage et de diagnostic des TSA par les professionnels**

Le taux de prévalence observé par le RHEOP : 7.4 ‰ enfants de 8 ans, représente 72 % de l'ensemble des cas diagnostiqués chez les enfants âgés de 1 à 17 ans. On en déduit la prévalence totale en population générale qui s'élève à 10.3 cas ‰ habitants en BFC.

Données de prévalence déduites de celles du RHE 31		Extrapolation à la population totale BFC
Ensemble	10.3‰	27 630
Répartition entre 3 catégories		
Autisme typique (F84,0)	45.9%	12 682
Asperger (F84,5)	4.3%	1 188
TED non spécifiés	49.8%	13 760
Répartition selon le genre		
Garçons	17.4	23 624
Filles	2.8	4 006

▪ **Estimation des personnes autistes avec déficience intellectuelle**

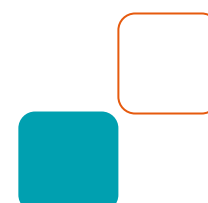
D'après Delobel-Ayoub et al⁵, 53,4 % des enfants autistes présentaient une déficience intellectuelle (tests de QI de Weschler) en 2015. Si l'on applique cette proportion à chacun de nos scénarios d'estimations :

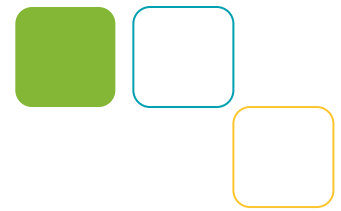
- Scénario 1 : **7 755 personnes autistes seraient déficientes intellectuelles, ce nombre estimé variant de 6 446 à 10 590.**
- Scénario 2 : **10 755 personnes autistes seraient déficientes intellectuelles en BFC. Ce nombre estimé varie de 9 011 à 14 754.**

	Hypothèse basse <i>(d'après données du RHEOP)</i>	Moyenne (calcul ORS)	Hypothèse haute <i>(d'après données du RHE 31)</i>
S1 : la prévalence observée à 8 ans par les deux registres français est la prévalence totale, appliquée telle quelle à la population totale			
Total	12 072	14 523	19 832
Dont avec déficience intellectuelle (53.4 %)	6 446	7 755	10 590
S2 : 72 % des enfants autistes sont diagnostiqués avant l'âge de 8 ans. La prévalence totale est recalculée à partir de ce taux d'incomplétude à 8 ans.			
Total	16 875	20 140	27 630
Dont avec déficience intellectuelle	9 011	10 755	14 754

Précisions méthodologiques

Le diagnostic de déficience intellectuelle a été déterminé soit avec des tests d'intelligence standardisés, principalement le test de Wechsler, soit par une évaluation clinique faite par une équipe spécialisée responsable du suivi de l'enfant et reportée dans les rapports médicaux.





2.2.2 Estimations à partir du DSM

▪ S3 : Application des taux de prévalence observés par le système de surveillance de l'autisme au Canada. ANSP Canada, 2018⁴⁵

En appliquant la prévalence observée par le SNSTSA Canada (15,2‰) à la population totale de BFC, on estime que **41 032 personnes seraient porteuses de TSA dans la région.**

Au Canada, le taux varie selon les territoires de 8,0 à 17,5 ‰. Si l'on considère ces taux comme les valeurs respectivement basse et haute de nos estimations, cela représente une variabilité dans la région (population totale) de **21 098 à 47 713 personnes avec TSA.**

En appliquant les taux de prévalence masculin et féminin observés chez les 1-17 ans, au Canada, à la population totale de Bourgogne-Franche-Comté, on estime que **8 583 femmes et 32 449 hommes** seraient porteurs de TSA (tous âges confondus) dans la région, ces effectifs variant respectivement de **3 719 à 8 583 femmes, et de 17 379 à 39 102 hommes.**

Hypothèses :

- La prévalence observée par le SNSTSA Canada concerne la population de 1-17 ans et peut être appliquée à la population de Bourgogne-Franche-Comté.
- La prévalence observée chez les enfants est identique à la prévalence en population adulte (*Brugha, 2011*) et peut être considérée comme la prévalence globale tous âges confondus.
- Les valeurs minimales et maximales du taux de prévalence observées au Canada (variations selon les territoires) peuvent être considérées comme les hypothèses respectivement basse et haute concernant la prévalence en BFC.
- La mortalité au sein de la population autiste est double de celle observée en population générale.

► Résultats du scénario 3

Sources	Taux de prévalence ‰	Extrapolation à la population totale BFC
► Taux de prévalence global des TSA au Canada, appliqué à la population de BFC		
Ensemble	15.2‰	41 032
Garçons	23.9‰	32 449
Filles	6.0‰	8 583
► Hypothèse basse : valeur minimale observée parmi les territoires participants		
Ensemble	8.0‰	21 098
Garçons	12.8	17 379
Filles	2.6	3 719
► Hypothèse haute : valeur maximale observée parmi les territoires participants		
Ensemble	17.5‰	47 713
Garçons	28.8‰	39 102
Filles	5.6‰	8 011

⁴⁵ D'après l'Agence de santé publique du Canada, 2018

2.2.3 Vue d'ensemble des estimations

La population estimée porteuse de TSA en Bourgogne-Franche-Comté varie, selon le scénario retenu, entre 12 000 et 48 000. L'écart est particulièrement marqué en fonction de la classification, CIM-10 ou DSM-5, sur laquelle s'appuient les données de référence.

Scénarii / données de référence	Classification retenue et hypothèse principale	Prévalence estimée sur population totale BFC		Prévalence estimée selon le genre en BFC G = garçon F = fille Na = non applicable	
		Taux (‰)	Nombre	Taux	Nombre
1 / À partir des données des registres français de handicap de l'enfant	CIM 10 / TED 100 % des enfants sont diagnostiqués à 8 ans	5,4 Min :4,5 Max : 7,4	14 523 12 072 19 832	G : 8,8 Min : 7,1 Max : 12,5 F : 1,8 Min : 1,7 Max : 2,0	G : 11 948 Min : 9 640 Max : 16 971 F : 2 575 Min : 2 432 Max : 2 861
	Dont présentant une déficience intellectuelle	53,4 % des enfants autistes	6 446 Min : 6 446 Max : 10 590	Na	Na
2 / À partir des données des registres français de handicap de l'enfant	CIM 10 / TED 72 % des enfants sont diagnostiqués avant 8 ans	7.5 Min : 6,3 Max : 10,3	20 140 Min :16 875 Max : 27 630	G : 12.2 Min : 9.9 Max : 17.4 F : 2.5 Min : 2.4 Max : 2.8	G : 16 564 Min : 13 441 Max : 23 624 F : 3 576 Min : 3 433 Max : 4 006
	Dont présentant une déficience intellectuelle	53,4 % des enfants autistes	9 011 Min : 10 755 Max : 14 754	Na	Na
3/ Système national de surveillance des TSA, ANSP Canada	DSM 5 / TSA La prévalence chez les enfants de 5-17 ans est la prévalence en population générale	15.2 Min : 8.0 Max :17,5	41 032 Min :21 098 Max : 47 713	G : 23.9 Min : 12.8 Max : 28.8 F : 6.0 Min : 2.6 Max : 5.6	G : 32 449 Min : 17 379 Max : 32 449 F : 8 583 Min : 3 719 Max : 8 583



2.3 DONNÉES ADMINISTRATIVES DE PRISE EN CHARGE ET D'ACTIVITÉ

2.3.1 Reconnaissance administrative du handicap par les MDPH

À l'heure actuelle, le système d'information des MDPH identifie le type de prestations accordées, sans précision concernant le diagnostic des personnes auxquelles elles sont destinées.

Un nouveau système d'information harmonisé est en cours de déploiement au niveau national. Il permettra de recueillir un socle de données considérées comme les informations minimales nécessaires à la description d'une situation d'un usager. Elles concerneront : les éléments environnementaux (lieu de vie, ressources, moyens de transport...), les éléments scolaires et professionnels, les éléments personnels **dont le type de déficiences ou les pathologies**, les besoins et les évolutions de la situation. Toutes les MDPH utiliseront les mêmes nomenclatures et saisiront les données sur la situation des usagers dans le système d'information harmonisé. D'ici quelques années, il sera donc possible d'identifier les personnes avec autisme bénéficiant d'une reconnaissance administrative par la MDPH et de connaître les orientations reçues.⁴⁶

La MDPH de l'Yonne a examiné les dossiers de première demande instruits en 2016, concernant les enfants âgés de 2 à 5 ans. Parmi les 135 dossiers de 1^{ère} demande, 18 diagnostics de TSA ont été relevés⁴⁷, avec :

- 16 diagnostics posés cliniquement pour un tiers par les CAMSP, un tiers par des pédo-psychiatres et un tiers par d'autres professionnels de santé (médecins généralistes ou cabinets spécialisés). Un seul diagnostic comprenait un bilan fonctionnel complet.
- 2 cas de TSA suspectés.

2.3.2 Diagnostics déclarés d'autisme et autres TED, ou psychose infantile dans les ESMS, d'après l'enquête nationale ES Handicap 2014

En 2014, en Bourgogne Franche-Comté, 7 875 enfants et adolescents étaient accueillis en ESMS. L'autisme et les troubles envahissants du développement représentent 15 % des pathologies déclarées par les structures, soit 1 180 enfants (18.4 % au niveau national). Trois quarts des enfants et adolescents identifiés comme porteurs d'autisme ou autres troubles envahissants du développement (TED) ou d'une psychose infantile, sont accueillis en IME, davantage qu'au niveau national (64.6 %), et moins souvent en Sessad (18.6 % contre 21.5 % au niveau national) et en ITEP (3.2% contre 8.2 %).

Tableau 4 - Enfants accueillis en ESMS avec diagnostic Autisme ou autres TED ou psychose infantile, par type de structure en BFC

Effectifs	Étab. expérimentaux pour enfance handicapée	Étab. pour enfants ou adolescents polyhandicapés	IME	ITEP	SESSAD	Autres étab.*	Total
Total enfants accueillis	103	375	3 857	667	2749	124	7875
Dont avec diagnostic TED ou psychose infantile	27	25	879	38	211	0	1180
Répartition des jeunes autistes dans les différents ESMS							
En BFC	2.3 %	2.1 %	74.5 %	3.2 %	18.6 %	0 %	100 %
En France	2.3 %	1.3 %	64.6 %	8.2 %	21.5 %	0 %-	100 %

* Établissements pour déficients moteurs, instituts d'éducation sensorielle pour enfants sourds/aveugles, Instituts pour déficients visuels. Aucun cas d'autisme ou autre TED n'a été déclaré dans ces établissements lors de l'enquête.

Source : Drees enquête ES Handicap 2014

⁴⁶ Explications issues d'un échange avec la MDPH 90.

⁴⁷ Soit 1,2 cas pour 1 000 enfants de la classe d'âge 2-5 ans (15 192 enfants) dans le département.

La même année, d'après cette enquête, on estime que 19 030 adultes sont accueillis en ESMS pour personnes handicapées. Les TED et la psychose infantile représentent 15.0 % des pathologies déclarées par ces structures (13.3 % au niveau national), soit 2 863 personnes accueillies. Près de 30 % d'entre elles sont accueillies en foyers occupationnels et foyers de vie (12 points de plus qu'au niveau national à 16.8 %), 20.3 % en Esat (30.0 % au niveau national), 15.5 % en foyer d'accueil médicalisé (14.5 %) et autant en foyer d'hébergement (9.4 %).

Tableau 5- Adultes accueillis en ESMS avec diagnostic d'autisme ou autres TED, ou de psychose infantile par type de structure en BFC

Effectifs	Total Adultes accueillis en ESMS	Dont avec autisme ou autres TED, et psychose infantile	Répartition par type d'ESMS	
			En BFC	En France
Centres de rééducation professionnelle (CRP)	62	2	0.1 %	1.7 %
Établissements et services d'aide par le travail (ESAT)	6 814	581	20.3 %	30.0 %
Foyers d'accueil médicalisés pour adultes handicapés (FAM)	1 255	445	15.5 %	14.5 %
Foyers d'accueil polyvalent pour adultes handicapés	111	16	0.6 %	0.9 %
Foyers d'hébergement pour adultes handicapés	2 339	444	15.5 %	9.4 %
Foyers occupationnels et foyers de vie pour adultes handicapés	3 492	823	28.7 %	16.8 %
Maisons d'accueil spécialisées (MAS)	1 326	276	9.6 %	13.4 %
Services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS)	3 094	244	8.5 %	11.3 %
Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)	407	32	1.1 %	
Autres*	130	0	0 %	2.0 %
Total	19 030	2 863	100 %	100 %

*Autres : Unités d'évaluation, de réentrainement et d'orientation sociale et professionnelle (UEROS), établissements expérimentaux pour adultes handicapés, établissements d'accueil temporaire d'adultes handicapés.

Source : Drees enquête ES Handicap 2014

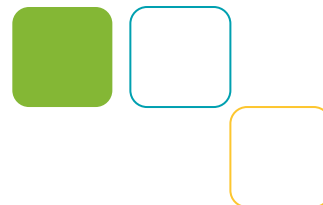
Au total, 4 043 personnes handicapées (enfants et adultes) accueillies en ESMS en 2014 étaient porteuses d'autisme et autres TED ou d'une psychose infantile, en Bourgogne-Franche-Comté. (tab. 6)

Tableau 6 - Personnes handicapées avec diagnostic de TED ou de psychose infantile accueillies en ESMS, par département en BFC

Effectifs Autisme ou autres TED	Enfants		Adultes		Total	
	Effectif	% enfants accueillis	Effectif	% adultes accueillis	Effectif	% pers.handicapées accueillis
21	193	14.3%	469	17.0%	662	16.1%
25	217	13.7%	317	9.8%	534	11.1%
39	122	17.9%	247	15.6%	369	16.3%
58	70	13.5%	181	12.6%	251	12.9%
70	139	11.8%	556	19.5%	695	17.2%
71	175	17.0%	501	14.1%	676	14.8%
89	147	19.1%	410	19.2%	557	19.2%
90	117	15.3%	182	12.1%	299	13.2%
Total général	1 180	15.0%	2 863	15.0%	4 043	15.0%

Source : Drees enquête ES Handicap 2014





2.3.3 Les enfants en suivi thérapeutique pour Autisme et autres TED au sein des CAMSP

Les CAMSP accueillent les enfants de 0 à 6 ans. D'après les rapports d'activité de 2017, 78 enfants étaient en suivi thérapeutique au titre de « Autisme et autres TED ». Ces données concernent 5 des 8 départements de la région.

Tableau 7 – Répartition des enfants suivis par des CAMSP de la région en 2017

Département	Nb d'enfants
21	23*
25	nc
39	nc
58	12
70	2
71	20
89	21
90	nc
BFC	78

Source : rapports d'activité 2017 des CAMSP, données transmises par l'ARS.

* Données 2018 recueillies lors d'un échange avec un Camsp de Côte-d'Or.

2.3.4 Les demandes de bilan auprès des centres de ressources Autisme de la région⁴⁸

En 2018, 522 usagers constituaient la file active des CRA de Bourgogne et de Franche-Comté. Parmi les 284 demandes de bilan clôturées dans l'année, 107 bilans ont été finalisés (et ont abouti à un diagnostic de TED), 74 usagers ont été réorientés vers les niveaux 1 ou 2 pour un diagnostic simple, 36 autres ont été orientés parce que l'équipe a établi l'absence de TED (suite à une consultation psychologique et un point médical), et 67 familles ont arrêté la démarche.

Parmi les 107 personnes dont le bilan a été finalisé dans l'année, 74 (69 %) ont moins de 16 ans, et 33 (31 %) ont 16 ans ou plus.

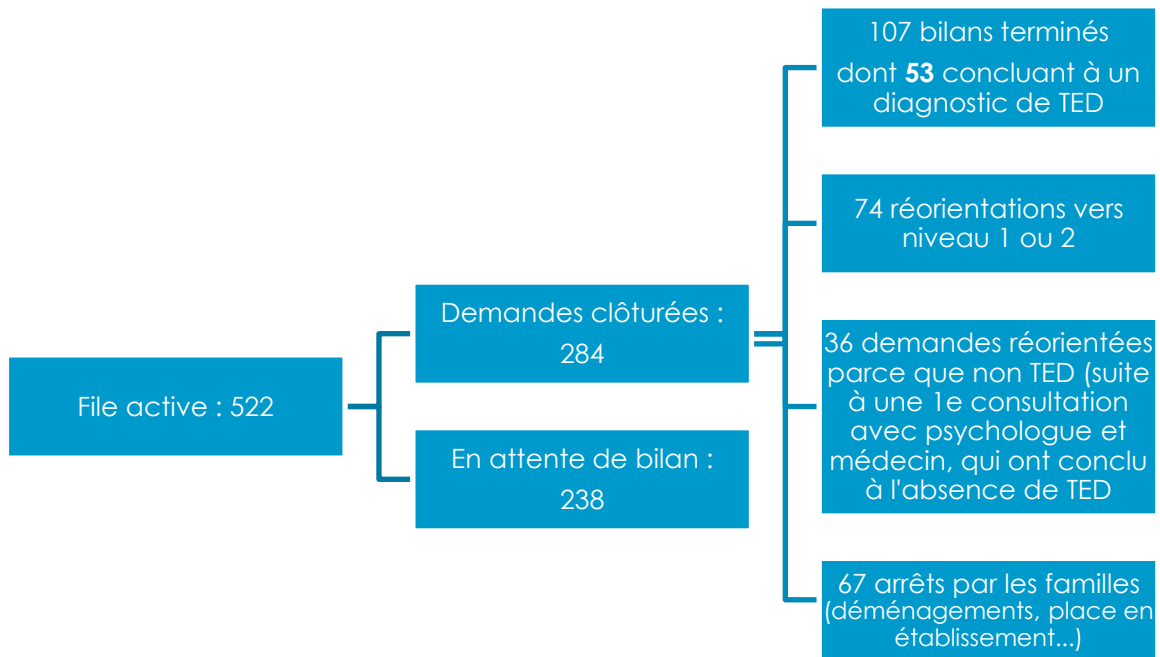
La liste d'attente des CRA (238 personnes) est deux fois supérieure aux nombres de demandes que les équipes parviennent à traiter dans l'année. Les délais d'attente entre la réception de la demande de bilan et le 1er rendez-vous oscillent de 250 à 300 jours entre les deux CRA. Ils varient selon l'âge : inférieurs à 6 mois pour les moins de 6 ans, 9 à 12 mois pour les enfants de 6 ans et plus, jusqu'à 2 ans et demi pour les adultes.

Ce phénomène de liste d'attente est partagé par l'ensemble des CRA. Au niveau national, les usagers sollicitant un CRA attendent en moyenne 405 jours pour bénéficier d'un bilan. D'après un rapport récent⁴⁹ 80 % d'entre eux ne peuvent pas espérer un bilan avant 1 an. Cela représente 14 000 demandes en attente chaque année, dont la moitié « en stock », c'est-à-dire une liste d'attente permanente de 7 000 personnes. Le gouvernement va prochainement créer une mission flash dont l'objectif sera de résorber cette liste d'attente en stock, sur l'ensemble du territoire français, dans un délai de 12 à 18 mois.

⁴⁸ Il s'agit ici de présenter les données disponibles concernant les personnes sollicitant les CRA pour un bilan. Ces données ne représentent pas à elles seules l'activité des CRA qui assurent d'autres missions en plus des bilans. Par ailleurs, les 2 CRA ont des fonctionnements différents, et celui de Bourgogne a procédé à de profondes évolutions organisationnelles en 2019, les données présentées ici correspondent au fonctionnement antérieur à ces changements.

⁴⁹ Mission diligentée par Claire COMPAGNON en 2019.

Graphique 1 - Éléments d'activité des CRA relatifs à leur mission d'appui à la réalisation d'évaluations diagnostiques approfondies



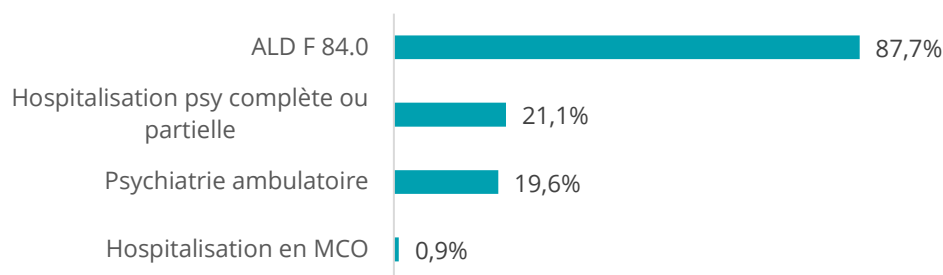
Source : Rapports d'activité 2018 des CRA de Bourgogne et de Franche-Comté.

2.3.5 Les personnes prises en charge par le système de soins avec un diagnostic de TED

En 2017, 3 278 personnes avec un diagnostic TED ont été prises en charge par le système de soins, soit en affection de longue durée (ALD), soit en Médecine Chirurgie Obstétrique, (MCO) ; soit en psychiatrie.

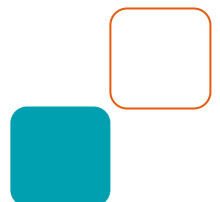
Parmi ces personnes, 87.7 % sont en affection de longue durée pour TED, 21.1 % ont bénéficié d'une hospitalisation complète ou partielle en service de psychiatrie, et 19.6 % d'une prise en charge en psychiatrie ambulatoire.

Graphique 2 - Type de prise en charge par le système de soins



Précisions : Un même patient peut avoir bénéficié de plusieurs types de prise en charge la même année. Dans ce cas, le patient est compté autant de fois qu'il y a de prises en charges différentes.

Source : SNDS-DCIR/PMSI 2017, exploitation ORS





Le **taux brut** régional de personnes prises en charge par le système de soins avec un diagnostic de TED est de 11.6 pour 10 000 habitants en 2017. Le taux national est plus élevé (15.2).

On observe dans la région comme en France :

- des taux plus élevés entre 5 et 19 ans ; qui diminuent ensuite avec l'âge
- un ratio Hommes/Femmes de 3.2, qui diminue aussi avec l'âge

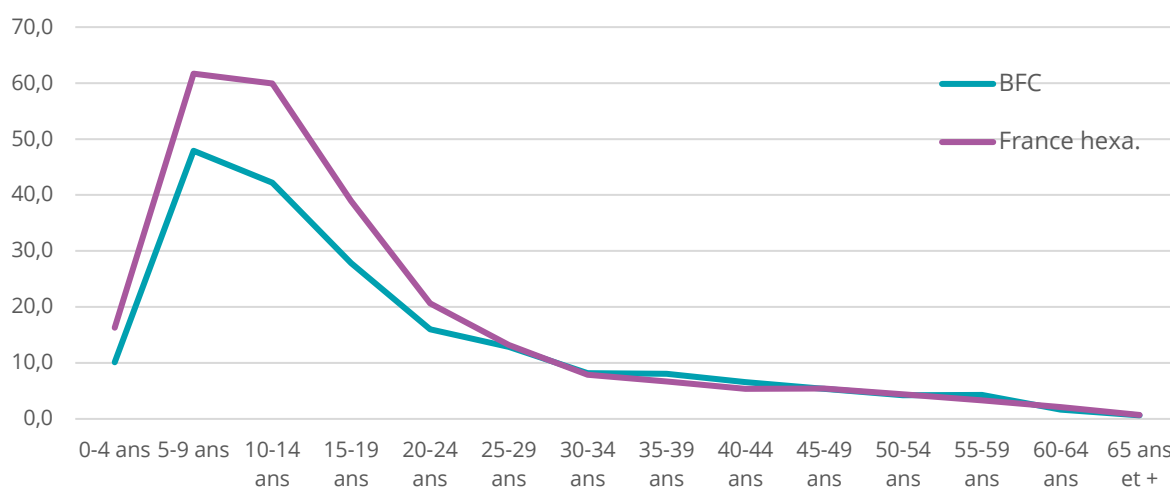
La région présente des **taux standardisés** significativement inférieurs aux taux France, chez les hommes comme chez les femmes, en particulier pour les groupes d'âge les plus jeunes.

Tableau 8 - Personnes avec TED prises en charge par le système de soins en 2017

	En France	En BFC
Nombre de personnes	97 692	3 278
Taux brut	15.2 / 10 000 habitants	11.6 / 10 000
Selon l'âge :		
Enfants de 4 ans révolus	49.5 / 10 000	28.4 / 10 000
Enfants de 7 ans révolus	64.8 / 10 000	50.2 / 10 000
Ratio H/F	3.2	3.2
Taux standardisé		
Ensemble	15.6 / 10 000	12.5 / 10 000
Hommes	23.2 / 10 000	18.3 / 10 000
Femmes	8.3 / 10 000	7.9 / 10 000

Source : SNDS-DCIR/PMSI 2017, exploitation ORS

Graphique 3 - Taux standardisés de recours aux soins des patients identifiés avec TED (en diagnostic principal ou associé), en 2017



Source : SNDS-DCIR/PMSI 2017, exploitation ORS

Au total, parmi les 835 patients pris en charge en établissement de psychiatrie, pour une hospitalisation ou un suivi ambulatoire, l'autisme infantile (F84.0) est enregistré comme diagnostic principal ou associé dans 18.8 % des cas, l'autisme atypique (F84.1) dans 12.1 % des cas, le syndrome d'Asperger 2.5 %. Près de 2/3 des patients reçoivent un autre diagnostic de TED : Autres troubles désintégratifs de l'enfance (F84.3), Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés (F84.4), autres TED (F84.8), TED sans précision (F84.9).

Tableau 9- Répartition des patients identifiés avec TED pris en charge en établissement de psychiatrie (y compris en ambulatoire), selon le diagnostic (DP ou DA), en 2017

Libellé de la pathologie (Cim-10)	France hexagonale		BFC	
	Nombre	%	Nombre	%
TED sans autre précision (F84)	119	0.5	-	0.0
Autisme infantile (F84.0)	6 678	29.7	157	18.8
Autisme atypique (F84.1)	2 759	12.3	101	12.1
Syndrome de Rett (F84.2)	17	0.1	-	0.0
Autres troubles désintégratifs de l'enfance (F84.3)	704	3.1	16	1.9
Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés (F84.4)	92	0.4	6	0.7
Syndrome d'Asperger (F84.5)	1 196	5.3	21	2.5
Autres TED (F84.8) et TED sans précision (F84.9)	10 887	48.5	534	64.0
Total général	22 452	100.0	835	100.0

Précisions : Un même patient peut avoir été pris en charge plusieurs fois la même année pour des diagnostics codés différemment. Dans ce cas, le patient est compté autant de fois que de diagnostics différents.

Source : SNDS-DCIR/PMSI 2017, exploitation ORS

2.4 MISE EN PERSPECTIVE DES ESTIMATIONS RÉGIONALES ET DES DONNÉES ADMINISTRATIVES RECUEILLIES

Les données administratives recueillies ici ne donnent qu'un aperçu partiel, du nombre de personnes autistes dans la région, selon l'angle d'intervention des institutions concernées : hébergement ou accompagnement des personnes handicapées, réalisation de bilans ou diagnostics, consommations de soins.

Malgré tout, si l'on prend en compte la valeur minimale des estimations régionales réalisées, à savoir 12 000 personnes autistes, enfants et adultes, en BFC, on constate un écart marqué avec les « stocks » annuels connus de personnes autistes prises en charge : 4 043 enfants et adultes accueillis en ESMS, 2 875 personnes en affection de longue durée pour troubles envahissants du développement, 835 personnes prises en charge pour le même motif en psychiatrie, en hospitalisation complète, partielle ou en ambulatoire.

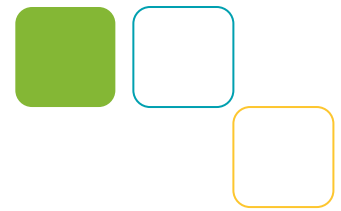
Les écarts observés entre les données administratives disponibles et le scénario le plus bas peuvent témoigner des difficultés de repérage des personnes autistes, d'un accès encore difficile au diagnostic et sans doute très différencié en fonction de l'âge et du genre des personnes. Dans les ESMS, surtout en secteur adulte, un certain nombre de personnes sont accueillies, pour lesquelles il existe une suspicion d'autisme, qui n'est pas forcément relié à un diagnostic pour diverses raisons : la personne concernée ou la famille ne le souhaite pas, les délais d'attente sont trop longs, la réalisation des bilans trop contraignante...

Logiquement ces deux points se traduisent par un nombre que l'on peut juger assez faible de personnes actuellement prises en charge par les acteurs pour lesquelles des données ont pu être collectées, au regard de l'estimation la plus basse.

On ne peut cependant pas en déduire que près de 5 000 personnes avec autisme sont sans solution de prise en charge, compte-tenu du caractère partiel des données recueillies :

- Les données ES Handicap datent de 2014 et par conséquent ne reflètent pas les évolutions de prise en charge qui ont pu se produire suite au déploiement des recommandations de bonnes pratiques et des plans Autisme
- Les prises en charge auprès des professionnels libéraux non médicaux n'apparaissent pas
- Les données concernant les enfants scolarisés en milieu ordinaire avec une AVS n'ont pas pu être recueillies.





3 DISCUSSION / CONCLUSION

ESTIMATIONS DE LA POPULATION AVEC AUTISME DANS LA RÉGION

■ MÉTHODES D'ESTIMATION

La revue de littérature a abouti au recueil de données de prévalence très diverses, du fait de méthodes, populations, périodes, classifications différentes. Il n'est pas possible à partir de cette diversité, de déduire un taux de prévalence unique.

Trois scénarios d'estimation ont été élaborés à partir des données de registres de population, qui d'après le programme de recherche européen ASDEU, constituent la méthode la plus fiable pour estimer la prévalence de l'autisme. Les deux premiers scénarios s'appuient sur des données françaises, permettant ainsi d'approcher au mieux les pratiques professionnelles de repérage potentiellement à l'œuvre dans notre région. Des écarts sont observés entre les deux registres malgré une méthode commune, que les équipes expliquent en partie par des pratiques professionnelles différentes, en matière de sensibilisation et de repérage des TSA. Le système de surveillance des TSA du Canada, qui inspire le 3^e scénario d'estimation, aboutit aussi à des taux de prévalence variant du simple au double selon les territoires (de 8,0 à 17,5 %).

Les deux premiers scénarios reposent sur une classification de l'autisme en CIM-10, et le 3^e sur le DSM-5. Cette classification introduite à partir de 2013, a amené des modifications substantielles quant aux critères définissant et diagnostiquant les troubles du spectre autistique. De fait, les données ne sont pas directement comparables, cependant, il reste intéressant de disposer d'estimations à partir des deux classifications, car depuis 2018, la HAS recommande l'utilisation du DSM-5 dans l'attente de la publication de la CIM-11. Or, les études retenues dans la revue de littérature reposent sur des données antérieures à cette date.

L'absence ou l'insuffisance de données sur certains points (prévalence des TSA en population adulte, comparabilité des populations considérées, des pratiques professionnelles...) a contraint les paramètres des scénarios d'estimation, d'une part en imposant plusieurs hypothèses :

- La stabilité de la prévalence entre l'enfance et l'âge adulte, une seule étude (Baxter, 2011), portant sur la prévalence à l'âge adulte. Cette hypothèse est acceptable dans la mesure où les troubles autistiques se développent au cours de la petite enfance. Le principal facteur pouvant modifier la prévalence à l'âge adulte est le diagnostic. Les auteurs québécois du rapport annuel du Système de surveillance des maladies chroniques rappellent : « *De nombreux facteurs peuvent influencer l'âge auquel le diagnostic de TSA est posé, notamment les caractéristiques cliniques, la complexité des symptômes cliniques, les caractéristiques sociodémographiques, la vigilance/l'inquiétude des parents, l'accessibilité et la proximité des cliniques d'évaluation ou des spécialistes, et les interactions avec d'autres systèmes. Un examen critique de 42 études révèle que l'âge moyen lors du diagnostic dans ces études variait de 3 à 10 ans. Dans une étude plus récente, l'âge médian lors du diagnostic était de 5,3 ans, et variait de 2 à 17 ans.* »
- Les taux de prévalence observés ailleurs applicables directement à la population de BFC. Cela suppose que la population considérée dans les études de référence soit représentative, ou a minima comparable, à celle de la région.

D'autre part, les inégalités sociales et territoriales de distribution de la prévalence de l'autisme et de l'offre d'accompagnement, qui induisent une migration des familles vers les territoires les mieux dotés, n'ont pas pu être intégrées dans les scénarios. Delobel-Ayoub et al⁵ ont montré que la prévalence des TSA avec déficience intellectuelle associée était plus élevée dans les zones avec le plus haut niveau de défavorisation sociale⁵⁰ et le plus fort taux de chômage, de personnes non diplômées, d'immigrants et de familles monoparentales. Une étude australienne justifiait par ailleurs la faible prévalence des TSA dans les zones rurales par un manque de services disponibles (Leonard et al. 2011⁵¹). Les taux de

⁵⁰ La défavorisation sociale est mesurée ici par l'indice de défavorisation sociale européen (EDI) dont l'objectif est de « couvrir les situations variées, indépendantes du revenu, vécues par les personnes en situation de pauvreté » à travers 10 indicateurs, notamment : faible niveau d'éducation, chômage, emploi non qualifié, familles nombreuses, monoparentalité,...

⁵¹ Leonard, H., Glasson, E., Nassar, N., Whitehouse, A., Bebbington, A., Bourke, J., Stanley, F. (2011). Autism and intellectual disability are differentially related to sociodemographic background at birth. *PLoS One*, 6(3), e17875. doi:10.1371/journal.pone.0017875

prévalence estimés renseignent donc sur une situation globale sur le territoire de BFC, qui lisse certainement des disparités intra-territoriales non mesurables actuellement.

▪ RÉSULTATS SAILLANTS

Le nombre de personnes avec autisme en BFC varie entre 12 000 et 28 000 d'après les scénarios reposant sur la CIM-10, dont un peu plus de la moitié (53,4 %) présenterait une déficience intellectuelle, et entre 22 000 et 47 000 d'après celui reposant sur le DSM-5.

D'une manière générale, les études s'appuyant sur le DSM-5 aboutissent à des données de prévalence systématiquement plus élevées, notamment en raison de critères diagnostiques plus étendus.

Le taux de prévalence apparaît systématiquement plus élevé chez les garçons, le ratio oscillant autour de 4 à 5 garçons pour 1 fille, d'après les sources retenues. Les phénomènes de retard de diagnostic des TSA d'une part, et du sous-diagnostic chez la population féminine sont désormais admis. Il en résulte une sous-estimation de la population féminine avec autisme dans les estimations régionales proposées.

Les registres de handicap de l'enfant observent une proportion de syndromes d'Asperger parmi les diagnostics de TSA stable : près de 5 % des personnes autistes, soit pour la BFC, entre 519 et 1 188 personnes selon le scénario considéré. En revanche, les proportions d'autisme typique varient fortement : entre 17,5 % et 45,9 % des enfants de 8 ans avec autisme sont concernés, représentant pour la BFC, entre 2 101 et 13 760 personnes.

Au final, les différents scénarios permettent d'étudier plusieurs hypothèses impactant fortement les taux de prévalence des TED pour les scénarios 1 et 2, et des TSA pour le scénario 3. Si un seul de ces scénarios devait être retenu, il semble que le n°2 soit le plus plausible, intégrant l'hypothèse d'une prévalence non exhaustive chez les enfants de 8 ans suivis par les registres de handicap de l'enfant.

DONNÉES ADMINISTRATIVES

▪ REPÉRAGE ET DIAGNOSTICS

Parmi les structures spécialisées assurant le diagnostic, il est prévu que les EDAP interviennent dans la réalisation des bilans simples, et les CRA dans les cas complexes. Dans les faits, la mise en place de cette organisation, définie dans le 3^e plan autisme, est encore en cours, le dernier département de la région à ne pas avoir d'EDAP, en est pourvu depuis cette année. En 2017, les EDAP de la région (données non exhaustives) ont suivi près de 80 enfants suite à l'annonce d'un diagnostic d'autisme, et les CRA ont diagnostiqué 53 personnes (enfants ou adultes) porteurs de TED, sur 284 demandes de bilans clôturées dans l'année.

Dans le cadre d'une enquête nationale à paraître prochainement⁵², les services de PMI qui ont été interrogés sur leur rôle dans le repérage de l'autisme, ont majoritairement déclaré réaliser des dépistages des troubles neuro-développementaux, dont l'autisme. En cas de besoin, ils orientent majoritairement vers un CAMSP.

▪ LES PERSONNES IDENTIFIÉES COMME PORTEUSES D'AUTISME OU AUTRE TED DANS LES ESMS

D'après l'enquête ES Handicap 2014, parmi les 26 905 personnes accueillies en ESMS dans la région BFC, 4 043 sont déclarées par les établissements répondants, comme porteuses d'autisme ou d'un autre TED, ou d'une psychose infantile.

▪ CONSOMMATIONS DE SOINS

L'analyse nationale montre une augmentation régulière des taux observés au cours des années étudiées : de 9,2 à 14,8 patients pour 10 000 habitants entre 2010 et 2015, sans pouvoir déterminer dans quelle mesure elle provient d'une amélioration continue des pratiques de repérage et de diagnostic des TSA en France avec la diffusion des bonnes pratiques (HAS et plans autisme successifs), ou des évolutions dans la classification et la définition des TSA (de CIM-10 à CIM-11).

Les auteurs soulignent également des limites⁵³ en particulier un biais de sous-estimation dans la mesure où les soins pris en compte ici (recours au système de soins hospitalier, ambulatoire ou dispositif ALD), ne constituent qu'une partie, parfois minoritaire, de la prise en charge des TED. La prise en charge médico-sociale est plus fréquente, mais aucune donnée n'est disponible actuellement. De plus, on sait que les personnes autistes ont des difficultés pour accéder aux soins.

⁵² Enquête menée par la Fnors à la demande de la DGS, auprès des services départementaux de PMI et des services municipaux en charge de la santé scolaire, sur la réalisation des bilans 3-4 ans.

⁵³ Éléments de discussion issus de la présentation de l'analyse du SNDS de Santé Publique France⁵³.





Par ailleurs les habitudes de codage sont très variables selon les établissements de santé, et même selon les professionnels qui l'effectuent, il y a un phénomène de sous-codage des TED et des comorbidités (retard mental, épilepsie).

Cependant ce travail représente la première analyse en France, à partir du recours aux soins, à l'échelon national et sur tous les âges, et donne un ordre de grandeur. À terme, le SNDS devrait inclure des données relatives au handicap, et un échantillon de données en provenance des organismes d'assurance complémentaire qui permettraient de compléter cette approche.

Au Québec, l'étude des profils d'utilisation des services de santé des personnes avec TSA a montré qu'elles réalisent deux fois plus de visites médicales que les patients sans TSA, en lien avec les pathologies associées²⁹. *De plus, les personnes avec TSA utilisent bien plus les services médicaux de santé mentale et sont davantage hospitalisées pour des raisons de santé mentale que la population générale. L'examen du profil hiérarchique d'utilisation des services de santé mentale montre également que la majorité des personnes avec un TSA âgées de 1 à 24 ans sont prises en charge par les psychiatres et les pédiatres en ambulatoire, mais qu'avec le passage à l'âge adulte, ces services spécialisés aux fins de santé mentale diminuent et deviennent également fournis par les médecins de famille. Cette constatation rappelle la préoccupation soulevée dans la littérature récente selon laquelle la transition vers l'âge adulte est associée à une rupture dans la continuité des soins offerts par le système de santé et dans la prise en charge des personnes atteintes de TSA (Kuhlthau, Warfield, Hurson, Delahaye, & Crossman, 2015; Watson, Parr, Joyce, May, & Le Couteur, 2011).*

L'harmonisation et la modernisation du système d'information des MDPH permettront dans les années à venir, de simplifier les démarches des personnes en situation de handicap, avec par exemple des services en ligne et la transmission automatique d'informations aux partenaires tels que la CAF, ou les établissements médico-sociaux. Le recueil de nouvelles informations vise à mieux connaître les situations des personnes, afin d'instruire le dossier dans les meilleures conditions et répondre au plus proche de leurs besoins. Du point de vue statistique, ces informations constitueront une base de données inédite sur les situations de handicap, les éléments environnementaux (lieu de vie, ressources, moyens de transport...), les éléments scolaires et professionnels, les éléments personnels et en particulier **le type de déficiences ou les pathologies** des personnes demandant une compensation de handicap. Ces informations pourront notamment être mises en lien avec les données de santé (consommations de soins de ville et à l'hôpital, motifs d'hospitalisation, affections de longue durée, décès...) ce qui rendra possible de nombreuses analyses pour améliorer encore la connaissance de la population autiste, et plus largement de la population en situation de handicap.

4 ANNEXES

ANNEXE 1 – PRÉSENTATION DES DONNÉES ISSUES DES DIFFÉRENTES BASES ADMINISTRATIVES

- **L'Éducation nationale** met en œuvre les mesures décidées par la MDPH, dans le cadre du projet personnalisé de scolarisation, le cas échéant en partenariat avec les établissements sanitaires ou médico-sociaux et les collectivités territoriales.
Deux enquêtes nationales, dites enquêtes n°3 et n°12, diligentées par la DGESCO et la DEPP, visent à repérer la nature et l'ampleur des moyens mobilisés pour répondre aux besoins éducatifs particuliers des élèves en situation de handicap scolarisés. Les données sont disponibles aux niveaux académique et départemental.
- Plusieurs services des **Conseils départementaux** interviennent auprès des personnes avec TSA :
 - Les services de protection maternelle et infantile réalisent les bilans de santé des enfants de 3-4 ans en école maternelle et proposent des consultations médicales et paramédicales (médecins, infirmières puéricultrices) à l'occasion desquels ils sont susceptibles de repérer des troubles autistiques. Ils sont identifiés comme des acteurs de 1^e ligne (ou niveau 1) dans le repérage des troubles⁵⁴.
 - Les MDPH évaluent les besoins des personnes handicapées demandant une prestation ou une compensation de leur handicap, et décident des orientations et prestations dont bénéficieront les personnes.
- L'enquête **ES Handicap** est conduite tous les 4 ans, auprès des établissements et services pour personnes handicapées. Des données sont disponibles au niveau national et régional concernant le profil des personnes présentes dans les structures au moment de l'enquête, en particulier le type de déficience principale. Deux types de déficience ont été pris en compte : « Autisme et autres TED » et « Psychose infantile », diagnostic autrefois posé pour un certain nombre de personnes relevant pourtant des TSA. Pour ces personnes, majoritairement adultes aujourd'hui, le diagnostic a été rarement réactualisé.
- Les **CAMSP**, porteurs des **EDAP** en partenariat avec les services de pédopsychiatrie ou de pédiatrie selon les territoires, sont des acteurs de niveau 2, ils assurent les diagnostics simples⁵⁵.
- Les **CRA de Bourgogne et de Franche-Comté** acteurs de niveau 3⁵⁶, réalisent dans le cadre de leurs missions, des bilans fonctionnels auprès des enfants et des adultes pour établir le diagnostic d'autisme dans les cas complexes. Des données relatives à la réalisation de ces bilans, et aux personnes qui en bénéficient, sont disponibles dans leurs rapports d'activité annuels.
- Le **Système national des données de santé (SNDS)** créé en 2016, permet le regroupement des principales bases de données de santé concernant la population au niveau national. Celles-ci sont produites par trois principaux organismes ou types d'organismes publics :
 - Les établissements de santé dont les professionnels renseignent dans le Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) les motifs d'hospitalisation et les soins prodigués lors des séjours des patients.
 - Les différents régimes d'Assurance maladie enregistrent dans le Système National d'Information Inter Régimes de l'Assurance Maladie (Sniiram) toutes les informations concernant les soins remboursés, à l'hôpital ou en ville : consultations, médicaments, soins hospitaliers, motifs, durée d'hospitalisation ; diagnostic motivant le recours au dispositif d'ALD exonérante⁵⁷.

⁵⁴ Le niveau 1 désigne le réseau d'alerte, constitué les professionnels de la petite enfance (crèches, assistantes maternelles), la communauté éducative (instituteurs, infirmières, médecins de l'éducation nationale), les acteurs de la médecine de ville (généralistes, pédiatres, psychiatres), les services de Protection Maternelle et Infantile ainsi que les CAMSP.

⁵⁵ Le niveau 2 désigne le réseau de diagnostic « simple », constitué à partir des équipes hospitalières pluridisciplinaires de première ligne, des services de pédiatrie, de pédopsychiatrie ainsi que des CAMSP, des centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), des PMI et des médecins généralistes, psychiatres et pédiatres libéraux.

⁵⁶ Le niveau 3 désigne le réseau de diagnostic complexe, constitué des CRA associés à au moins une équipe hospitalière experte en CHU.

⁵⁷ Une affection de longue durée exonérante est une maladie dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessite un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse, ouvrant droit à l'exonération du ticket modérateur (sur la base du tarif de la Sécurité sociale) pour les soins et traitements liés à cette pathologie (source : <https://www.ameli.fr>)





- Le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de Décès (Inserm - CépiDc) pilote la production de la statistique sur les causes médicales de décès, à partir des informations renseignées par les professionnels de santé dans les certificats de décès.

Chacune de ces bases de données contient des informations recueillies au niveau individuel, et pseudonymisées⁵⁸ c'est-à-dire qu'elles ne peuvent pas, à elles seules, être reliées à la personne concernée. Elles permettent toutefois de procéder à des analyses des données de santé d'une population, d'un territoire ou d'une pathologie spécifique.

Le regroupement de ces trois bases de données au sein du SNDS, évite les doubles comptes (ou plus) et permet de connaître pour un même patient, les soins remboursés en ville, à l'hôpital, les motifs de recours aux soins, et, le cas échéant, la cause principale de décès et éventuelles causes associées.

Dans le cadre de cette étude, il s'agit d'identifier parmi les bénéficiaires du régime général (sections locales mutualistes comprises)⁵⁹ les personnes prises en charge par le système de santé, c'est-à-dire ayant bénéficié ou consommé des soins remboursés, avec pour motif principal ou associé, un trouble envahissant du développement (TED, codé F84 ou sous-catégorie F84.0-F84.9 dans la CIM-10).

Les soins remboursés pris en compte sont :

- une affection de longue durée (ALD) exonérante au cours de l'année n pour une pathologie dont le code CIM-10 correspond à des Troubles envahissants du développement ;
- et/ou une hospitalisation pour les mêmes motifs dans un établissement de court séjour (MCO)
- Et/ou au moins un séjour en hospitalisation complète ou partielle pour les mêmes motifs dans un établissement de santé psychiatrique public ou privé,
- et/ou un suivi ambulatoire dans un établissement de santé psychiatrique public.

Les calculs s'appuient sur la méthode de repérage des pathologies et d'affectation des dépenses aux pathologies élaborée par la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CnamTS).

⁵⁸ Le processus de pseudonymisation est défini par le législateur européen comme « *le traitement de données à caractère personnel de telle façon qu'elles ne puissent plus être attribuées à une personne concernée sans avoir recours à des informations supplémentaires, pour autant que celles-ci soient conservées séparément et soumises à des mesures techniques et organisationnelles afin de garantir cette non-attribution à une personne identifiée ou identifiable.* »

⁵⁹ C'est-à-dire une mutuelle complémentaire qui propose à ses adhérents affiliés au régime général, un service de gestion de la part obligatoire remboursée par la sécurité sociale.

ANNEXE 2- METHODOLOGIE DE RÉFÉRENCE DES DEUX REGISTRES DE HANDICAP DE L'ENFANT ⁶⁰

Méthodologie de référence du RHEOP : « Les critères diagnostiques utilisés ont été élargis et cette déficience (l'autisme) est maintenant considérée comme un spectre continu allant des formes les plus légères aux formes les plus sévères. Seules quelques formes cliniques caractéristiques sont distinguées, il s'agit des autistes typiques (de type Kanner) et des enfants avec Asperger. Ainsi pour pouvoir comparer nos données avec celles de la littérature, nous avons classé les enfants avec un autisme atypique dans le sous-groupe « autres TSA ». De plus, le diagnostic F84.2 (syndrome de Rett), a été exclu de l'ensemble des analyses, car il est à présent communément admis qu'il s'agit d'une pathologie génétique bien spécifique, dont le profil diffère des autres TSA (Armstrong, 2005)². Cette présentation est employée depuis le bilan d'activité de l'année 2011. Ce choix est également cohérent avec le changement prévu dans les nouvelles éditions CIM-11 et DSM-V. »

Handicap

Pour être inclus dans les cas du registre, l'enfant doit :

- Être porteur d'au moins une déficience sévère (motrice, trouble du spectre autistique (TSA), intellectuelle ou sensorielle), avoir une Trisomie 21 ou une paralysie cérébrale (ou Cerebral Palsy en anglais), quelle que soit la sévérité. Les critères de sévérité pour chaque déficience sont décrits dans le tableau 1. Toutes les autres déficiences associées (par exemple épilepsie, absence de langage, déficience intellectuelle légère) sont également enregistrées, quel que soit leur degré de sévérité.
- Résider en Isère, en Savoie ou Haute-Savoie durant leur 8ème année de vie.

Les enfants décédés avant l'âge de 7 ans et ceux porteurs de déficience somatique sévère (cardiaque, respiratoire, rénal ou digestif) ne sont pas inclus dans les cas du registre.

Un enfant qui a simultanément une déficience motrice (grabataire ou en fauteuil roulant) et une déficience mentale sévère ou profonde est enregistré comme polyhandicapé. La définition du polyhandicap est : une personne atteinte d'un handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation» (Annexe XXIV ter Décret n°89-798 du 27 Octobre 1989). Il s'agit d'un concept très spécifique à la France.

Depuis sa première description en 1943, le concept de l'autisme a évolué de façon considérable. Les critères diagnostiques utilisés ont été élargis et cette déficience est maintenant considérée comme un spectre continu allant des formes les plus légères aux formes les plus sévères. Seules quelques formes cliniques caractéristiques sont distinguées, il s'agit des autistes typiques (de type Kanner) et des enfants avec Asperger. Ainsi pour pouvoir comparer nos données avec celles de la littérature, nous avons classé les enfants avec un autisme atypique dans le sous-groupe « autres TSA ». De plus, le diagnostic F84.2 (syndrome de Rett), a été exclu de l'ensemble des analyses, car il est à présent communément admis qu'il s'agit d'une pathologie génétique bien spécifique, dont le profil diffère des autres TSA (Armstrong, 2005)². Cette présentation est employée depuis le bilan d'activité de l'année 2011. Ce choix est également cohérent avec le changement prévu dans les nouvelles éditions CIM-11 et DSM-V.

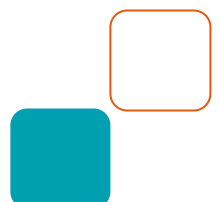
Organisation du recueil de données

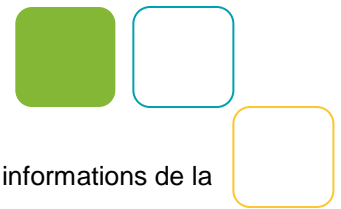
Sources

Différentes sources sont utilisées à la fois dans l'identification des cas et dans la collecte des informations les concernant. Elles sont résumées dans le tableau 3. On distingue deux types de sources :

- Source de notification : c'est une source qui permet d'identifier les événements à inclure (qui « fournit » les cas) et qui, en général, détient les principales informations concernant l'événement. Pour être considéré comme source de notification, l'établissement (ou l'institution ou l'organisation) doit fournir des listes ou permettre de repérer des cas de façon systématique.

⁶⁰ Méthodologie de référence transmise par le RHEOP.





- Source d'information : C'est une source qui permet de compléter ou de valider des informations de la fiche de recueil.

<ul style="list-style-type: none"> • MDA de Grenoble • Services de Pédiatrie CHU Grenoble, CHG Vienne, CHG Voiron, CHG Romans • Services Spécialisés du CHU de Grenoble <ul style="list-style-type: none"> - Ophtalmologie - CDOS - Génétique et procréation - Soins de suite et réadaptation pédiatrique • Pôles de Psychiatrie Infanto-Juvenile <ul style="list-style-type: none"> - CHU Grenoble (Pr. Bougerol) - CH St Egrève (Dr. Sintzel) - Hôpital Pierre Oudot (Dr. Buquet) - CH de Vienne (Dr. Godet) • Départements d'Information Médicale des CH de Grenoble, Vienne, Voiron, St Egrève 	<ul style="list-style-type: none"> • Services de néonatalogie des CHU et CH de Grenoble • Service de pédiatrie du CHU de Grenoble • Service de médecine de réadaptation du CHU de Grenoble • CAMSP <ul style="list-style-type: none"> - APF St Martin d'Hères et Voiron - ARIST Eybens - APAJH Vienne et Bourgoin Jallieu • CADIPA, St Egrève • Réseau Naître et Devenir CHU Grenoble
<ul style="list-style-type: none"> • MDPH de Chambéry • Services de Pédiatrie des CH de Chambéry, Albertville • Secteurs de Psychiatrie Infanto-Juvenile <ul style="list-style-type: none"> Inter-secteurs de Chambéry-Maurienne, Chambéry-Aix Les Bains, Chambéry-Tarentaise • DIM CH Chambéry 	<ul style="list-style-type: none"> • Services de néonatalogie des CH de Chambéry, Albertville • CAMSP de Chambéry et Albertville

Extrait du tableau 4 : sources de données par département et par activités

Handicap

Le repérage des cas est effectué tout au long de l'année de manière active auprès de différentes sources de données. La multiplication des sources de données permet de garantir un meilleur taux d'exhaustivité du recrutement, de limiter le nombre de données manquantes et de valider et comparer les données pour chaque cas. Le repérage des enfants avec déficience sévère se fait selon deux modalités :

- identification d'un enfant avec déficience sévère avant l'âge de 7 ans : repérage précoce (RP).
- identification d'un enfant avec déficience sévère dans sa 8ème année de vie (pour répondre aux critères d'inclusion pratiqués dans le cadre du réseau européen SCPE, c'est l'information la plus proche de l'âge de 5 ans qui est recueillie pour la description de l'atteinte des fonctions motrices de l'enfant). L'état vital et la domiciliation dans la zone géographique sont systématiquement vérifiés dans la 8ème année de vie de l'enfant.

Les sources de notification pour identifier les cas à inclure sont toutes les sources indiquées dans le Tableau 3, sauf les maternités et les établissements spécialisés (comme les Instituts Médico-Educatifs), qui sont eux des sources d'information pour les informations périnatales ou sur le niveau de la déficience intellectuelle par exemple.

Chaque source de données fait l'objet d'une fiche d'informations contenant le nom du responsable de la structure « sources de données », le nom du référent du RHEOP, la procédure de recueil, le nombre de visites à l'année. Cette fiche est mise à jour régulièrement par les enquêteurs et le personnel administratif.

Qualité et exhaustivité des données

Exhaustivité Handicap

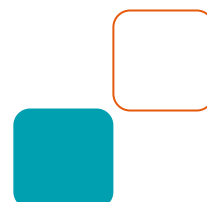
L'exhaustivité de l'enregistrement des cas est optimisée par la diversification des sources de données. Les principales sources de données, sont les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ou maison départementale de l'autonomie (MDA) selon la dénomination spécifique à chaque département. Ces administrations ont actuellement en charge la gestion de nombreuses prestations qui concernent à la fois l'attribution d'une allocation financière, l'orientation pour une prise en charge en établissement médico-social ainsi que l'ensemble des aménagements de la scolarisation qui peuvent être proposés aux enfants en situation de handicap (auxiliaire de vie scolaire notamment mais également par exemple accord d'un temps supplémentaire pour le passage des examens). Ces organismes centralisent donc toutes les demandes que les familles d'enfants atteints d'une déficience peuvent être amenées à formuler. L'éventail des prestations fournies étant très large, on peut légitimement supposer qu'une très grande majorité de ces enfants seront concernés par une demande d'ouverture de droit auprès de ces structures et seront donc repérés pour inclusion dans le registre. Certains enfants peuvent cependant ne pas être enregistrés dans ces MDPH ou MDA, justifiant l'intérêt pour le registre de disposer de sources d'inclusion complémentaires. Citons pour exemple un enfant présentant un TSA dont la prise en charge est effectuée uniquement en milieu sanitaire (par opposition au médico-social), ambulatoire ou non, mais ne nécessitant ni adaptation du milieu scolaire ni prise en charge par le milieu médico-social. Les enfants présentant une forme de TSA peu sévère, par exemple, ou une forme clinique proche de la catégorie diagnostic d'Asperger, sont probablement les plus nombreux dans ce cas. L'utilisation de sources de données complémentaires notamment issues des secteurs de psychiatrie infanto-juvénile ainsi que les unités d'évaluation et de diagnostic de l'autisme permet d'augmenter l'exhaustivité du recueil des cas pour ces enfants.

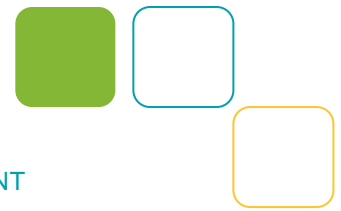
Les MDA/MDPH de chaque département nous permettent de recueillir plus de 95% des cas avec une déficience sévère. Les recueils complémentaires réalisés auprès des autres sources, permettent de récupérer des enfants en situation de handicap qui ne bénéficient pas d'une prise en charge par les MDA/MDPH. Pour chaque génération, le nombre moyen de sources par enfant varie de 1,3 à 1,6 selon les départements.

Analyse des données

Prévalence

Le taux de handicap est calculé en rapportant le nombre de cas de l'année n au nombre d'enfants résidant à l'âge de sept ans cette même année n dans la même zone géographique. Ces taux sont exprimés pour 1000 enfants





ANNEXE 3 - L'AUTISME AU SEIN DES TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT

La stratégie nationale a été définie pour l'autisme au sein des autres **troubles du neuro-développement**. Il s'agit d'un ensemble d'affections qui débutent durant la période du développement, souvent avant même que l'enfant n'entre à l'école primaire.

Le neuro-développement recouvre l'ensemble des mécanismes qui, dès le plus jeune âge, et même avant la naissance, structurent la mise en place des réseaux du cerveau impliqués dans la motricité, la vision, l'audition, le langage ou les interactions sociales.

Quand le fonctionnement d'un ou plusieurs de ces réseaux est altéré, certains troubles peuvent apparaître : troubles du langage, troubles des apprentissages, difficultés à communiquer ou à interagir avec l'entourage. On parle des troubles du neuro-développement, parmi lesquels figure l'autisme.

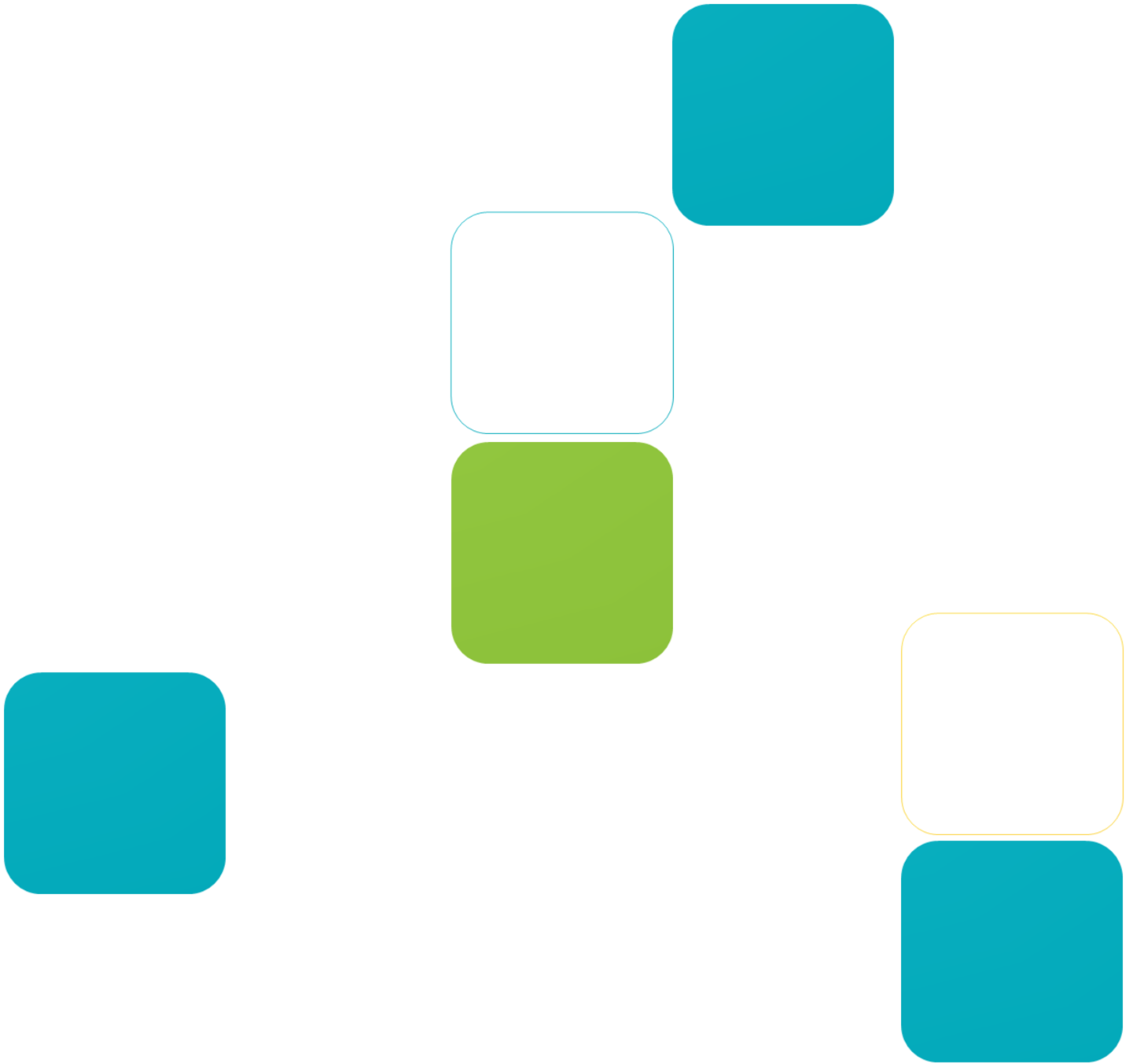
Les troubles du neuro-développement se manifestent souvent très tôt : ils sont, la plupart du temps, repérables avant que l'enfant entre à l'école, souligne la classification de référence du DSM-5.

Leur détection précoce permet de mettre en place, le plus tôt possible, un accompagnement adapté pour pallier les troubles du comportement et des apprentissages et limiter le sur-handicap. C'est l'objet du forfait bilan et intervention précoce de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement.

Les « troubles neurodéveloppementaux » comportent :

- les handicaps intellectuels,
- les troubles de la communication (comprenant les difficultés de parole et langage),
- les troubles du spectre de l'autisme (TSA),
- le déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH),
- les troubles spécifiques des apprentissages,
- les troubles moteurs, dont les tics,
- les « autres troubles neurodéveloppementaux spécifiés et non spécifiés ».

Source : <https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/comprendre-l-autisme-au-sein-des-troubles-du-neuro-developpement/que-sont-les-troubles-du-neuro-developpement-91/article/que-sont-les-troubles-du-neuro-developpement>



Observatoire Régional de la Santé

ORS BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ

LE DIAPASON - 2 PLACE DES SAVOIRS - 21000 DIJON

Tél 03 80 65 08 10

contact@orsbfc.org

WWW.ORSBFC.ORG

