



Épidémiologie de l'autisme

ERIC FOMBONNE, M.D.

L'Hôpital de Montréal pour enfants, CANADA

(Publié sur Internet en Juillet 2012)

Thème

[Autisme](#)

Introduction

Il est important d'évaluer et de suivre la prévalence des troubles du spectre autistique (TSA) pour assurer la formation des professionnels qui diagnostiquent les TSA, améliorer l'accès aux interventions nécessaires et comprendre les mécanismes causaux de ces troubles. Nous discuterons ici de la prévalence des TSA et des limites et défis posés par l'interprétation des rapports à ce sujet. Nous nous attarderons plus spécifiquement aux facteurs qui contribuent à la variation ponctuelle entre les différentes estimations de prévalence et à la variation temporelle entre les estimations.

Problèmes

Comme les TSA sont des troubles définis par le comportement, il est plus difficile de déterminer leur prévalence que celle de troubles caractérisés par des marqueurs biologiques clairs. La sévérité des symptômes des TSA est variable et ces symptômes peuvent se présenter de différentes façons chez des enfants ayant différentes habiletés cognitives.¹ De plus, la façon dont les données sont recueillies, analysées et interprétées a un impact sur les conclusions qui sont tirées au sujet de la prévalence des TSA.² La sensibilisation sociale croissante et les actions de santé publique dans ce domaine ont aussi un impact sur les estimations de prévalence. En conséquence, une controverse est née au sujet de la prévalence des TSA, à savoir si la hausse récente de la prévalence de ces troubles est due à une augmentation réelle de leur incidence ou à d'autres facteurs influençant les estimations.

Résultats de recherche clés

Les termes TSA et troubles envahissants du développement (TED) sont souvent utilisés de façon interchangeable et leur signification est très similaire. Selon les meilleures estimations actuelles de la prévalence des TSA,^{2,3,4,5} les taux dérivés des études publiées en anglais au cours de la dernière décennie montrent que la prévalence actuelle de l'autisme est d'environ 20 à 30 sur 10 000 individus, alors que la prévalence de l'ensemble des TSA est d'environ 90 à 120 sur 10 000 individus. Le nombre de garçons touchés est systématiquement plus élevé que le nombre de filles, selon un rapport de 5:1. Alors que ces estimations sont surtout basées sur des études réalisées en Amérique du Nord et en Europe occidentale, une revue systématique récente ayant inclut une représentation plus diversifiée d'estimation de la prévalence à l'échelle mondiale présente

des chiffres similaires.⁶ Dans tous les cas, les taux de prévalence et les caractéristiques des populations à partir desquelles ils ont été dérivés varient énormément. Il est plus difficile de déterminer la prévalence de certains TSA spécifiques retrouvés dans le DSM-IV, dont le syndrome d'Asperger (SA) et le trouble désintégratif de l'enfance (TDE), parce que ces troubles sont plus rares (particulièrement dans le cas du TDE) ou parce qu'ils ne sont pas caractérisés par un phénotype clinique clairement distinct du phénotype des autres TSA (particulièrement dans le cas du SA).

Contexte de la recherche

Les rapports récents des Centres for Disease Control and Prevention (CDC ou Centres de contrôle et prévention des maladies, organismes américains de santé publique) indiquent une hausse claire de la prévalence des TSA au cours des dernières années. Les médias et certains groupes d'intérêts ont appelé ce phénomène l'« épidémie d'autisme », les estimations récentes des CDC suggérant qu'un enfant de 8 ans sur 110 souffre d'un TSA.⁷ Lorsque les taux de prévalence sont comparés selon l'année de publication des études, on constate effectivement un appui scientifique clair à l'idée d'une hausse de la prévalence rapportée de l'autisme au fil du temps.⁸ Ces observations ont créé une grande controverse, car elles ont généré une confusion à savoir si la hausse de la prévalence des TSA peut être assimilée à une hausse de leur incidence. La prévalence est la proportion d'individus dans la population qui souffrent d'un trouble défini à un moment donné, alors que l'incidence est le nombre de nouveaux cas survenant dans une population au cours d'une période donnée. L'incidence n'inclut pas les individus qui ont déjà reçu un diagnostic de la condition étudiée ou qui ont été traités pour celle-ci, mais seulement les nouveaux cas qui surviennent pendant une certaine période de temps. La prévalence est utile pour estimer les besoins et planifier les services. En ce qui concerne les TSA, on ne peut évaluer l'incidence à partir des données de prévalence, car ces deux concepts statistiques sont déterminés par des méthodologies et des analyses différentes.

La variation des estimations de la prévalence peut être due à une large gamme de facteurs, incluant ceux qui sont expliqués ci-dessous.

Définition de cas : Étant donné les différences dans la façon dont on a défini et identifié les TSA dans les diverses études à leur sujet, il est difficile de comparer ces études et d'évaluer les changements de la prévalence des TSA au fil du temps. Les premières études sur le sujet, dans les années 1960 et 1970, utilisaient une définition étroite de l'autisme, alors que la définition de ce trouble s'est développée depuis pour former la classe plus large des TSA. On a aussi reconnu que l'autisme peut survenir sans retard mental comorbide, ce qu'on ne reconnaissait pas auparavant. L'évolution de la définition de cas de l'autisme en un spectre de troubles a créé un défi pour la comparaison des taux de prévalence relevés dans différentes études, particulièrement lorsqu'elles ont été réalisées à des moments différents.³

Substitution et ajout de diagnostic : La modification des critères diagnostiques de l'autisme au cours du processus ayant mené à la définition d'un spectre de troubles autistiques peut avoir influencé les rapports de prévalence plus récents. En effet, certains individus ayant actuellement un diagnostic de TSA n'auraient peut-être pas reçu ce

diagnostic auparavant lorsque d'autres critères diagnostiques étaient utilisés. Plus spécifiquement, le phénomène de diagnostic de substitution – qui survient lorsqu'un individu reçoit un diagnostic à un moment donné puis reçoit plus tard un diagnostic différent – pourrait jouer un rôle.⁹ Par exemple, certains individus peuvent avoir reçu un diagnostic de retard mental lorsqu'ils étaient plus jeunes et recevoir plutôt, ultérieurement, un diagnostic de TSA, tout simplement à cause des changements dans les critères diagnostiques. Il est aussi possible que certains individus ayant reçu un diagnostic dans le passé reçoivent plus tard un diagnostic supplémentaire comorbide de TSA; ce phénomène est appelé accréation diagnostique. Par exemple, certains individus peuvent avoir reçu un diagnostic de retard mental lorsqu'ils étaient plus jeunes et recevoir plus tard un diagnostic comorbide d'autisme.

La variabilité de la méthodologie des études : Les caractéristiques uniques du devis des différentes études pourraient avoir un impact sur la prévalence des TSA rapportée, rendant particulièrement difficile la comparaison temporelle des taux publiés. Certaines études utilisent, pour identifier les cas, des bases de données préexistantes, comme des registres nationaux ou des bases de données des fournisseurs de services ou de l'éducation spécialisée. Ces bases de données ne peuvent inclure les individus qui souffrent du trouble mais qui ne sont pas en contact avec l'agence qui gère la base de données. Leur utilisation entraîne donc une sous-estimation de la prévalence réelle. Une autre méthode utilisée pour l'évaluation des cas est une approche à plusieurs étapes, qui implique une étape de dépistage ou de présélection suivie d'une étape de diagnostic complet. L'objectif de l'étape de dépistage est d'identifier une liste exhaustive de cas possiblement affectés par un TSA, en reportant l'évaluation diagnostique complète à l'étape suivante. Le nombre de sources de données, le type d'échelle de dépistage utilisé et le taux de réponse influencent le nombre de cas sélectionnés à la première étape, qui influence à son tour le nombre de cas identifiés à la deuxième étape. Même au stade où les participants sont évalués directement, les évaluations sont conduites avec des outils diagnostiques variés, allant d'une évaluation non-structurée typique par un expert clinicien à l'utilisation d'une batterie complète de mesures standardisées.

Actions de santé publique, sensibilisation sociale et changements de politiques

Le suivi de la prévalence des TSA est devenu une priorité nationale dans quelques pays où les estimés de prévalence sont utilisés pour la planification et le développement des services. Aux États-Unis, le financement de la recherche sur l'autisme, comme le nombre de subventions de recherche dans ce domaine, a augmenté régulièrement au cours de la dernière décennie.¹⁰ Il ne fait aucun doute que la sensibilisation accrue du public, le meilleur accès aux services et le dépistage amélioré de l'autisme dans le cadre des soins de santé primaires ont contribué à l'augmentation de la prévalence rapportée et pourraient aussi expliquer les variations régionales de la prévalence observées aux États-Unis. Les rapports sur la prévalence croissante des TSA dans la littérature scientifique et les médias ont aidé à sensibiliser la population générale à ce sujet et, plus particulièrement, les parents des enfants touchés. Les groupes de parents ont discuté de la hausse des taux de TSA partout aux États-Unis, au Canada et dans plusieurs autres pays. Le gouvernement remarque la réaction publique à cet égard et alimente les efforts de sensibilisation et de dépistage des TSA.

Conclusion et implications

On estime actuellement que la prévalence de l'autisme est de 1/400 individus² et que la prévalence de l'ensemble des TSA est d'environ 1/100 individus. De plus, la comparaison des études de prévalence selon l'année de publication indique une tendance claire : les taux de prévalence des TSA augmentent. Cependant, il existe un débat à savoir si cette augmentation est le signe d'une réelle épidémie de TSA ou non. Plusieurs facteurs peuvent expliquer au moins en partie la hausse du taux de prévalence des TSA, comme les modifications des critères diagnostiques au fil du temps dans le DSM et l'ICD, la substitution et l'accrétion diagnostique et la variabilité des procédures d'évaluation des cas dans les différentes études. Des familles affectées et des groupes de défense ont utilisé le concept d'épidémie d'autisme pour améliorer le sort des individus touchés par un TSA, ce qui a amené des organismes gouvernementaux à s'impliquer dans le domaine. Ce phénomène, indépendamment de la cause de l'augmentation des TSA, a été bénéfique pour ceux qui sont affectés par ces troubles. En conclusion, il semble que les taux croissants de TSA puissent être expliqués par des facteurs associés à la collecte de données et pas nécessairement par une augmentation réelle de l'incidence de ces troubles, bien que cette dernière possibilité doive toujours être étudiée plus en profondeur.

RÉFÉRENCES

1. King, M., & Bearman, P. (2009). Diagnostic change and the increase in prevalence of autism. *International Journal of Epidemiology*, 38(5), 1224–1234.
2. Fombonne, E., Quirke, S., & Hagen, A. (2011). Epidemiology of pervasive developmental disorders. In D. G. Amaral, G. Dawson., & D. H. Geschwind (Eds.), *Autism spectrum disorders*. Oxford University Press.
3. Fombonne, E. (2003). The prevalence of autism. *Journal of the American Medical Association*, 289(1), 1–3.
4. Fombonne, E. (2005). Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *Journal of Clinical Psychiatry*, 66(Suppl 10), 3–8.
5. Williams, J. G., Brayne, C. E., & Higgins, J. P. (2006). Systematic review of prevalence studies of autism spectrum disorders. *Archives of Disease in Childhood*, 91, 8–15.
6. Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Kim YS, Kauchali S, Marcín C, Montiel-Nava C, Patel V, Paula CS, Wang C, Yasamy MT, Fombonne E. Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Res*. 2012 Apr 11. doi:10.1002/aur.239. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 22495912.
7. Center for Disease Control. (2009). Prevalence of autism spectrum disorders—autism and developmental disabilities monitoring network, United States, 2006. *Morbidity and Mortality Weekly Report Surveillance Summary*, 58, 1–14.
8. Campbell CA., Fombonne, E., Zakarian, R., Bennett, A., Meng, L., McLean-Heywood, D. (2006). Pervasive developmental disorders in Montreal, Quebec, Canada: Prevalence and links with immunizations. *Pediatrics*, 118(1), 139–150.

9. Shattuck, P. T. (2006). The contribution of diagnostic substitution to the growing administrative prevalence of autism in US special education. *Pediatrics*, 117(4), 1028–1037.
10. Singh, J., Illes, J., Lazzeroni, L., & Hallmayer, J. (2009). Trends in US autism research funding. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 788–795.

Pour citer ce document:

Fombonne E. Épidémiologie de l'autisme. Elsabbagh M, Clarke ME, eds thème. In: Tremblay RE, Boivin M, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* [sur Internet]. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants et Réseau stratégique de connaissances sur le développement des jeunes enfants; 2012:1-5. Disponible sur le site: <http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/FombonneFRxp1.pdf>. Page consultée le [insérer la date].

Cet article est produit par :



RÉSEAU STRATÉGIQUE
DE CONNAISSANCES
SUR LE DÉVELOPPEMENT DES

jeunes enfants