

Le nombre d'enfants diagnostiqués d'un trouble envahissant du développement (TED) a augmenté de façon substantielle dans l'ensemble des pays industrialisés. Au Québec, les données du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS) nous indiquent que la prévalence du TED double tous les 4 ans.

Le TED est aujourd'hui le handicap le plus prévalent en milieu scolaire, devant la déficience langagière, la déficience intellectuelle et les troubles graves du comportement.

# Augmentation de la prévalence du TED

## *Causes multiples?*

Par Catherine des Rivières-Pigeon, Ph.D.,  
Manon Noisieux, M.Sc. et Nathalie Poirier, Ph.D.

On compte aujourd'hui un enfant sur 106 ayant un TED en Montérégie, ce qui constitue une hausse de près de 700 % en 10 ans (Noisieux, 2011). Les enfants de 4 à 17 ans diagnostiqués pour qui des mesures d'appui ont été mises en place en milieu scolaire étaient 257 en 2000-2001 et 1 851 en 2009-2010 alors que le nombre total d'élèves a diminué (voir figure 1). Le TED est aujourd'hui le handicap le plus prévalent en milieu scolaire, devant la déficience langagière, la déficience intellectuelle et les troubles graves du comportement.

Ces données surprenantes peuvent soulever un certain scepticisme dans la population et parmi les professionnels de la santé. Avons-nous tendance à diagnostiquer trop d'enfants qui sont simplement différents? Plus largement, la question qui se pose à la lumière de ces données est celle de l'origine de l'augmentation de prévalence observée : s'agit-il d'une augmentation réelle ou d'un accroissement artéfactuel liée à des changements dans les critères diagnostiques ou dans la pratique des professionnels chargés de diagnostiquer les enfants? Les données disponibles, bien qu'elles ne permettent pas d'offrir une réponse définitive à cette question, indiquent que la possibilité d'une augmentation réelle doit être envisagée.

### La substitution diagnostique

En effet, quelques hypothèses, non mutuellement exclusives, peuvent être avancées pour expliquer l'augmentation de prévalence constatée. La première est celle de la substitution diagnostique. Selon cette hypothèse, l'augmentation du nombre d'enfants avec un diagnostic de TED s'expliquerait par le fait que des enfants qui auraient auparavant reçu un diagnostic autre, comme celui de déficience intellectuelle (DI), recevraient aujourd'hui un diagnostic de trouble envahissant du développement. Cette tendance pourrait être liée à l'utilisation de meilleurs outils diagnostiques, plus sensibles au TED, mais elle pourrait également s'expliquer dans certains cas par le profil des services, le diagnostic de TED pouvant être préféré en cas de doute parce qu'il permettrait d'accéder à des services de stimulation précoce. L'hypothèse de la substitution diagnostique a fait l'objet d'étude au Canada et aux États-Unis et les résultats de ces recherches indiquent qu'une telle substitution a effectivement pu avoir lieu. Les auteurs King et Berman et Coe estiment à 25 % et 33 % la proportion de l'augmentation de la prévalence qui serait liée à cette substitution (King et Berman, 2009 et Coe, 2008). Il est toutefois important de noter que ces recherches ont été faites sur des données qui chevauchent l'année de parution de la quatrième version du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-IV), ce qui a pu mener à des changements dans les pratiques diagnostiques. Les données récentes concernant l'épidémiologie des TED au Québec ne supportent pas l'hypothèse de la substitution diagnostique. En effet, entre les années 2000-2001 et 2009-2010, aucun autre trouble de nature analogue au TED n'a vu sa prévalence baisser. L'évolution de la déficience langagière et des troubles relevant de la psychopathologie s'est accrue alors que celle de la déficience intellectuelle est restée stable (Noisieux, 2009). **Il est donc peu probable que la substitution diagnostique puisse être à l'origine de l'accroissement de la prévalence du TED au Québec, au cours des 10 dernières années.**

## L'omission diagnostique

La deuxième hypothèse, fréquemment soulevée pour expliquer l'augmentation de la prévalence, est celle de l'omission diagnostique. Cette hypothèse suggère que la prévalence des TED a toujours été élevée, les personnes ayant un TED dans les années antérieures n'ayant tout simplement jamais été diagnostiquées.

## L'élargissement des critères diagnostiques

La troisième hypothèse, étroitement liée à l'omission diagnostique, est celle de l'élargissement des critères diagnostiques dû à une expansion des critères qui mènerait au diagnostic d'enfants dont l'atteinte est plus légère. On souligne également la vigilance accrue, face à ce trouble, de la part des professionnels et des parents. Si ces dernières hypothèses étaient confirmées, cela supposerait que l'augmentation du nombre d'enfants recevant un diagnostic de TED serait surtout liée à l'ajout d'enfants dont l'atteinte est suffisamment légère pour que celle-ci puisse avoir passé inaperçue quelques années auparavant. À titre d'exemple, 257 élèves ayant un TED ont été dénombrés en Montérégie en 2000-2001 et 1 851 dans la même région en 2009-2010. Les 1 594 cas *manquants* en 2000-2001 seraient, selon cette hypothèse, constitués d'élèves qui, bien que présentant des symptômes menant à un diagnostic de TED en 2009-2010, n'auraient aucun diagnostic en 2000-2001 et évolueraient dans le milieu scolaire cette année-là sans aide particulière. Si le diagnostic accru d'enfants ayant une atteinte légère paraît plausible, il est peu probable qu'il explique la totalité de l'augmentation constatée. En effet, l'accroissement du nombre d'enfants ayant un TED s'observe dans tous les niveaux d'atteinte : une étude récente du Centers for Disease Control and Prevention (CDC, 2009) révèle que cette augmentation touche autant les enfants ayant un TED avec une DI associée que ceux n'ayant pas de DI. Cette donnée semble confirmée dans le milieu scolaire québécois, par le fait que l'accroissement de la prévalence du TED ne touche pas seulement les élèves intégrés en milieu régulier. Elle est présente autant chez les élèves évoluant au régulier avec accompagnement que chez ceux évoluant en classe ou en école spécialisée. Il est d'ailleurs important de souligner que les statistiques actuelles au Québec n'incluent que les enfants effectuant leur scolarité dans un milieu spécialisé ou qui reçoivent un certain nombre d'heures d'accompagnement en classe régulière. Si l'augmentation de la prévalence du TED était due principalement à l'omission diagnostique et à l'élargissement des critères, une proportion importante de ces enfants devrait être en mesure d'évoluer dans un milieu scolaire sans aide particulière ou avec une aide minimale. Or, les enfants qui correspondent à ce profil ne font pas partie des données faisant état d'une hausse de la prévalence du TED au Québec.

## Une hausse réelle

Une autre hypothèse qui se doit d'être envisagée pour expliquer cette augmentation de la prévalence, au Québec comme ailleurs dans le monde, est celle d'une hausse réelle de ce trouble parmi les enfants. Une telle croissance demeure toutefois difficile à expliquer, car jusqu'à présent, l'origine du TED reste peu connue. La plupart des études suggèrent que cette étiologie est multifactorielle et qu'elle comporte à la fois des composantes génétiques et environnementales mais les connaissances à ce sujet demeurent limitées (Landrigan, 2010 ; Spence, 2001).

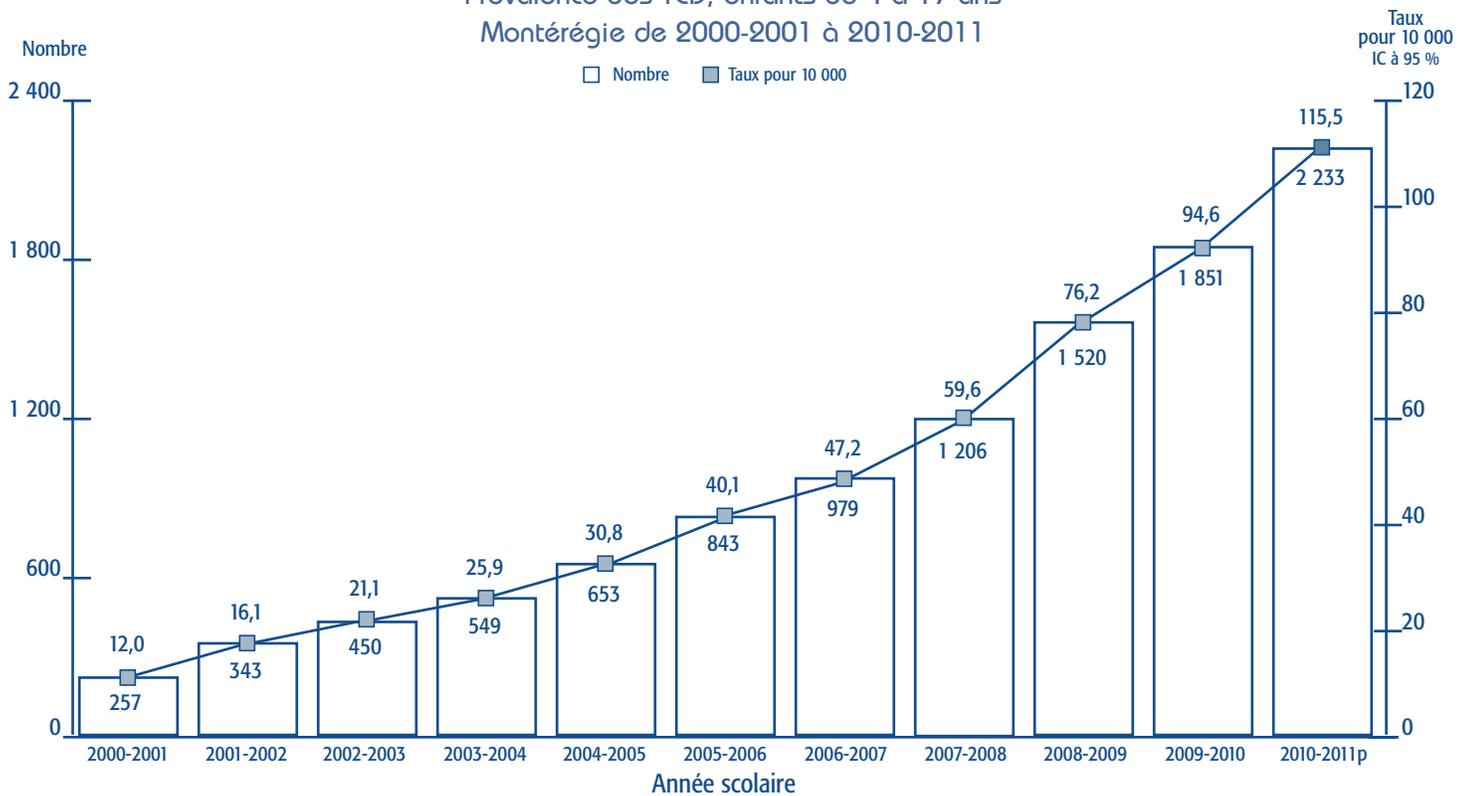
Les données épidémiologiques disponibles indiquent toutefois que l'hypothèse d'une augmentation réelle du TED doit faire l'objet d'analyse et ne peut être exclue d'emblée. Si l'omission diagnostique et l'élargissement des critères peuvent expliquer en partie l'augmentation observée, il est important de ne pas en déduire que la plupart des enfants ayant aujourd'hui un diagnostic de TED présentent une atteinte légère et pourront évoluer favorablement dans le milieu scolaire sans soutien particulier. Il est donc nécessaire que les psychologues ainsi que tous les professionnels de la santé et des milieux éducatifs soient attentifs à l'augmentation de ce trouble parmi les enfants afin de guider les familles vers un soutien et des services adaptés.

/

**Si l'augmentation de la prévalence du TED était due principalement à l'omission diagnostique et à l'élargissement des critères, une proportion importante de ces enfants devrait être en mesure d'évoluer dans un milieu scolaire sans aide particulière ou avec une aide minimale. Or, les enfants qui correspondent à ce profil ne font pas partie des données faisant état d'une hausse de la prévalence du TED au Québec.**

/

## Prévalence des TED, enfants de 4 à 17 ans Montérégie de 2000-2001 à 2010-2011



p : les données de 2010-2011 sont provisoires et pourraient être incomplètes.  
Source : MELS, SPRS, DRIS, Portail informationnel, système Charlemagne, données au 2011-04-30.

## Références

Centers for Disease Control and Prevention (2009). "Prevalence of Autism Spectrum Disorders - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, 2006." *MMWR* 58(SS-10): 28.

Coo, H. et autres (2008) Trends in autism prevalence: diagnostic substitution revisited. *Journal of Autism and Developmental Disorder*; 38:1036-1046.

Landrian, P. J. (2010). What causes autism? Exploring the environmental contribution. *Current Opinion in Pediatrics*, 22, 219-225.

Noiseux, M. (2011). *Portrait épidémiologique des troubles envahissants du développement chez les enfants de la Montérégie*. Présentation UQAM, 3 novembre 2011, Direction de santé publique, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, Longueuil.

Noiseux, M. (2009). *Surveillance des troubles envahissant du développement chez les enfants de 4 à 17ans de la Montérégie 2000-2001 à 2007-2008*. Québec : Agence de la santé et des services sociaux.

King, M. et Bearman, P. (2009). Diagnostic change and the increased prevalence of autism. *International Journal of Epidemiology*, 38(5), 1224-34.

Spence, M. A. (2001). The genetics of autism. *Current Opinion in Pediatrics*, 13, 561-565.

### À propos des auteurs

#### Catherine des Rivières-Pigeon, Ph.D.

Professeure au département de sociologie à l'Université du Québec à Montréal

#### Manon Noiseux, M.Sc.

Agente de planification, programmation et recherche  
Épidémiologie et médecine préventive  
Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie

#### Nathalie Poirier, Ph.D.

Psychologue, professeure au département de psychologie à l'Université du Québec à Montréal