

# RAPPORT

## Prévalence de l'autisme et autres troubles envahissants du développement : données des registres français de population Génération 1995-2000

Juin 2011

Céline Vignes, Marit van Bakel, Malika Delobel, Dana  
Klapouszczak, Catherine Arnaud, Christine Cans



## **Auteurs**

Catherine ARNAUD, Médecin de Santé publique, MCU-PH Directeur du Registre des handicaps de l'enfant de Haute-Garonne (RHE31) ; UMR INSERM U1027, Université Paul Sabatier, Toulouse

Marit van BAKEL, Epidémiologiste, responsable du RHEOP  
Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal (RHEOP), Grenoble

Christine CANS, Médecin épidémiologiste, PH  
Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal (RHEOP), Equipe TheMAS, Université Joseph Fourier, Grenoble

Malika DELOBEL, Médecin de Santé publique  
Registre des handicaps de l'enfant de Haute-Garonne (RHE31) ; UMR INSERM U1027, Université Paul Sabatier, Toulouse

Dana KLAPOUSZCZAK, Pédiatre  
Registre des handicaps de l'enfant de Haute-Garonne (RHE31) ; UMR INSERM U1027, Université Paul Sabatier, Toulouse

Céline VIGNES, Epidémiologiste, statisticienne  
Registre des handicaps de l'enfant de Haute-Garonne (RHE31) ; UMR INSERM U1027, Université Paul Sabatier, Toulouse

## **Remerciements**

Nous tenons à remercier le Docteur Brigitte Assouline du CADIPA et le Centre de Ressource Autisme de l'Isère, le Docteur Thierry Maffre, et le Centre de Ressources Autisme de Midi-Pyrénées, ainsi que le Pr. Raynaud, Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Hôpital La Grave, CHU de Toulouse pour leur collaboration avec les registres, leur participation à l'inclusion des enfants ainsi que pour leur expertise et leurs conseils avisés tout au long de ce travail.

Ce travail a été réalisé dans le cadre du plan Autisme 2008-2010  
Financement : Institut National de Veille Sanitaire, France

Ce rapport doit être cité de la façon suivante : Vignes C., van Bakel M.E., Delobel M., Klapouszczak D., Arnaud C., Cans C. Prévalence de l'autisme et autres troubles envahissants du développement : données des registres français de population, générations 1995-2000. Juin 2011.

## Sommaire

|  |           |
|--|-----------|
| <b>RAPPORT</b> .....   | <b>1</b>  |
| <b>I. Introduction</b> .....   | <b>4</b>  |
| <b>II. Méthodes</b> .....  | <b>5</b>  |
| a) Population d'étude.....   | 5         |
| b) Recueil des données.....  | 6         |
| c) Analyse des données et présentation des résultats.....  | 7         |
| <b>III. Résultats</b> .....  | <b>9</b>  |
| a) Taux de prévalence et <i>co</i> -morbidités (8 <sup>e</sup> année de vie, Haute-Garonne et Isère).....  | 9         |
| 1. Taux de prévalence.....   | 9         |
| 2. Taux de prévalence par sexe .....   | 10        |
| 3. Taux de prévalence par catégorie diagnostique .....   | 10        |
| 4. <i>Co</i> -morbidités .....   | 13        |
| 5. Anomalies de la morphogénèse et du développement .....  | 15        |
| 6. Données périnatales.....  | 16        |
| b) Analyses complémentaires : évolutions avec l'âge (5 <sup>e</sup> , 8 <sup>e</sup> et 12 <sup>e</sup> années de vie, en Haute-Garonne - RHE31) ..... | 17        |
| c) Analyses complémentaires : taux de prévalence dans la 8 <sup>e</sup> année de vie en Savoie et Haute-Savoie (RHEOP) .....                           | 20        |
| <b>IV. Discussion</b> .....  | <b>22</b> |
| <b>V. Bibliographie</b> .....  | <b>28</b> |
| <b>Annexes</b> .....   | <b>32</b> |
| Annexe 1 – Les troubles envahissants du développement (TED) dans la CIM-10 et correspondances avec les autres classifications internationales.....     | 32        |
| Annexe 2 – Liste des sources de données pour l'identification des cas.....   | 34        |

# I. Introduction

Le concept de l'autisme a évolué de façon considérable depuis sa description princeps, avec notamment un élargissement des critères diagnostics utilisés. Selon la Classification Internationale des Maladies (CIM-10), l'autisme infantile fait partie d'un ensemble de troubles précoces du développement : les troubles envahissants du développement (TED). Cette catégorie diagnostique regroupe un ensemble de pathologies caractérisées par des altérations des interactions sociales, de la communication et par la présence de comportements au caractère restreint, stéréotypé et répétitif.

La fréquence de l'autisme et des autres TED dans la population générale a donné lieu à des estimations variables selon les études, en fonction notamment du mode d'échantillonnage et des critères diagnostiques retenus. Ainsi, le plan Autisme 2008-2010 rapporte qu'il est, à l'heure de sa publication en mai 2008, impossible de répondre de façon précise à la question du nombre de personnes autistes résidant en France. C'est pourquoi la deuxième mesure<sup>1</sup> du Plan Autisme 2008-2010 prévoit d'étudier l'épidémiologie de l'autisme et des autres TED. L'objectif est plus particulièrement de mettre à disposition des autorités sanitaires et, plus largement, des acteurs de la prise en charge de l'autisme, des données épidémiologiques fiables sur les différentes formes d'autisme, le syndrome d'Asperger et les autres TED, tant en matière de taux de prévalence qu'en matière de facteurs de risque, d'étiologie ou encore de *co-morbidité* somatique et psychiatrique .

En France, il existe deux registres de population sur les handicaps de l'enfant qui enregistrent les cas de TED de façon continue : le Registre des Handicaps de l'Enfant et l'Observatoire Périnatal de l'Isère, Savoie et Haute-Savoie (RHEOP), créé en 1991, et le Registre des Handicaps de l'Enfant de la Haute-Garonne (RHE31), créé en 1999. Ces deux registres départementaux sont d'une importance fondamentale pour la connaissance de l'épidémiologie du handicap de l'enfant d'âge scolaire. En effet, ils constituent à ce jour les seules sources médicales susceptibles de fournir des évolutions temporelles du nombre et des caractéristiques des déficiences neuro-développementales sévères (motrices, sensorielles, cognitives et psychiatriques) de l'enfant en France (Cans et *al.*, 2010). Dans le cadre du plan Autisme 2008-2010, les deux registres, en collaboration avec l'Institut de veille sanitaire, ont rendu un premier rapport en avril 2010 intitulé «Prévalence de l'autisme et autres troubles envahissants du développement : Revue de littérature (2000-2009)» (Bejaoui et al. 2010).

L'objectif général du présent rapport est de fournir des taux de prévalence de l'autisme et des autres TED pour les enfants nés entre 1995 et 2000 en Haute-Garonne et en Isère, et de décrire leurs *co-morbidités* (notamment retard mental et épilepsie), leurs données périnatales (âge gestationnel, poids de naissance, hospitalisation en néonatalogie) et les anomalies de la morphogénèse et du développement présentes chez ces enfants.

---

<sup>1</sup> Cette 2<sup>ème</sup> mesure fait partie de l'objectif 1 Elaborer et actualiser régulièrement le corpus de connaissances sur l'autisme, lui-même inclus dans l'axe 1 Mieux connaître pour mieux informer.

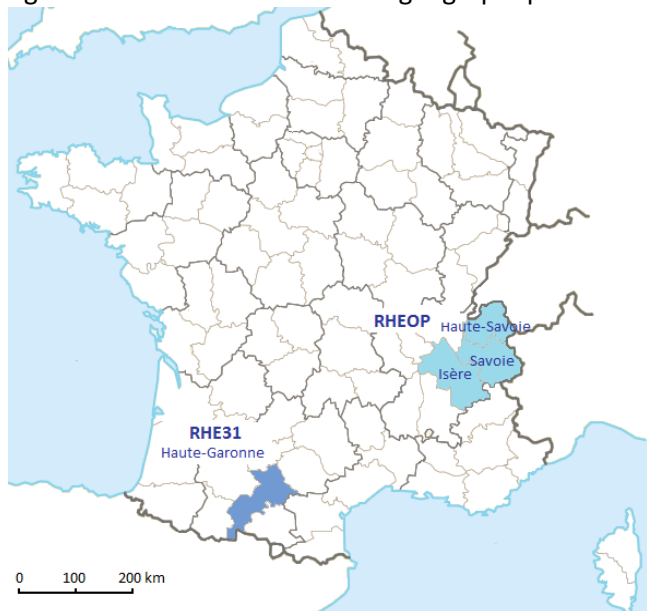
## II. Méthodes

Les deux registres français sur les handicaps de l'enfant, le RHEOP et le RHE31, ont une longue expérience de travaux collaboratifs. Ils partagent une méthodologie commune avec des modes de fonctionnement très proches, notamment concernant le mode de recueil des données ou les sources de données consultées. Le présent rapport a fait l'objet de plusieurs réunions préparatoires, pour préciser les questions à traiter et fixer une méthodologie d'analyse. Puis des réunions de travail téléphoniques régulières ont été mises en place pour échanger sur les résultats observés et enrichir la discussion.

### a) Population d'étude

Sont inclus pour cette analyse tous les enfants nés entre 1995 et 2000 diagnostiqués avec un autisme ou un autre TED et dont les parents résidaient en Haute-Garonne ou en Isère (cf. figure 1) dans la huitième année de vie de l'enfant.

Figure 1 – Localisation des zones géographiques couvertes par le RHE31 et le RHEOP



Les diagnostics d'autisme ou de TED ont été codés selon la Classification internationale des maladies (CIM-10) (cf. annexe 1). L'inclusion d'un enfant avec un autisme ou un autre TED dans un des deux registres repose sur une interprétation du tableau clinique proposé par un pédopsychiatre et traduite selon un code CFTMEA<sup>2</sup> ou un code CIM et ne repose donc pas sur un test diagnostique (ADI ou un autre test validé). Certains enfants ont cependant passé un tel test mais cette information n'a pas pu être enregistrée de manière systématique dans les deux registres.

Les diagnostics F84.2 (syndrome de Rett), F84.3 (autre trouble désintégratif de l'enfance) et F84.4 (hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés) ont été exclus de l'ensemble des analyses, pour des raisons différentes. Concernant le syndrome de Rett (code F84.2), il est à présent communément admis qu'il s'agit d'une pathologie génétique bien spécifique dont le profil diffère des

<sup>2</sup> Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (Misès, 2002), principale classification utilisée par les pédopsychiatres français, un tableau de correspondance avec la CIM-10 est présenté dans l'annexe 1.

autres TED (Armstrong, 2005). De plus, ce syndrome ne devrait plus faire partie des TED dans les prochaines classifications internationales. Onze cas de syndrome de Rett ont été exclus (le RHE31 en comptait 5, le RHEOP 6). Les enfants présentant un diagnostic F84.3 (autre trouble désintégratif de l'enfance) ont été exclus des analyses en raison d'un effectif trop faible, chaque registre n'en comptait qu'un seul cas pour la période donnée. Enfin, les sujets présentant un diagnostic F84.4 (hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés) ne sont enregistrés dans aucun des deux registres car ce code n'a pas de correspondance dans la CFTMEA.

Au total, treize sujets ont été exclus des analyses en raison de la nature de leur diagnostic, 6 pour le RHE31 et 7 pour le RHEOP.

Ainsi, les diagnostics de TED retenus dans cette étude sont les suivants :

- autisme infantile, code F84.0
- autisme atypique, code F84.1
- syndrome d'Asperger, code F84.5
- autres TED, code F84.8
- TED sans précision, code F84.9

Compte tenu de la distinction difficile entre ces deux derniers groupes, ils ont été regroupés dans cette étude.

## **b) Recueil des données**

Les méthodes de recueil des données pour cette étude sont celles utilisées en routine par les deux registres pour l'enregistrement des enfants avec une déficience sévère.

Brièvement, le recueil de données s'effectue de façon active à partir des informations médicales contenues dans les dossiers, un médecin enquêteur se déplaçant régulièrement auprès de chaque source de données (MDPH, Centres de Ressource Autisme, Centres hospitaliers, Hôpitaux de jour, etc., cf. annexe 2) pour consulter les dossiers médicaux des enfants.

Le nombre de sources de données par cas était compris entre 1 et 3 pour le RHE31 et compris entre 1 et 5 pour le RHEOP, avec une moyenne de 1,3 pour le RHE31 et de 1,5 pour le RHEOP.

La présence des *co*-morbidités suivantes a été enregistrée (cf. tableau 1) :

- déficience intellectuelle, en fonction du degré de sévérité
- paralysie cérébrale
- déficience sensorielle (visuelle ou auditive) sévère
- épilepsie

Tableau 1. **Critères pour les déficiences associées**

|   |  |
|---|--|
| <b>Déficience intellectuelle :</b>                  | QI<70 (ou équivalent*)   |
| <b>a) sévère : QI&lt;50</b>                         | retards mentaux classés moyens (code CIM F71), graves (F72) ou profonds (F73) selon la CIM   |
| <b>b) légère : QI compris entre 50 et 69 inclus</b> | retards mentaux classés légers (code CIM F70)  |
| <b>c) non précisée</b>                              | retards mentaux classés sans précision (code CIM F79) mais dont l'appréciation clinique permet d'estimer un niveau de QI inférieur à 70  |
| <b>Paralysie cérébrale</b>                          | définition SCPE (Cans et al., 2007), quel que soit le niveau de gravité  |
| <b>Déficience sensorielle sévère</b>                | déficience visuelle sévère (acuité visuelle bilatérale inférieure à 3/10 <sup>e</sup> après correction),<br>ou déficience auditive sévère (perte auditive supérieure à 70 dB bilatérale sans appareillage) |
| <b>Epilepsie</b>                                    | au moins deux crises d'épilepsie ou de convulsions répétées non provoquées, hyperthermiques ou néonatales exclues  |

\* Quand le QI n'est pas précisé ou n'a pas été évalué, l'enregistrement se base sur l'estimation du niveau de déficience par appréciation clinique et/ou le code CIM du retard mental.

Note : les enfants avec un QI hétérogène ou dissocié (i.e. avec un écart minimum de 15 points entre le QI verbal et le QI de performance) ne représentaient que 8 cas pour le RHE31 et 4 cas pour le RHEOP. Ces sujets ont pu être reclassés dans les différentes catégories de QI retenues au vu des différents éléments présents dans les dossiers médicaux. Il est intéressant de souligner que certains enfants (5 sur 8 pour le RHE31, 1 sur 4 pour le RHEOP) ont été reclassés dans la catégorie sans retard mental associé (QI supérieur à 70 ou équivalent).

Des données complémentaires ont été recueillies concernant :

- les anomalies de la morphogénèse et du développement présentées par ces enfants (malformations ou syndromes génétiques associés),
- les données périnatales (âge gestationnel, poids de naissance, hospitalisation en néonatalogie, âge de la mère à la naissance) lorsqu'elles étaient disponibles.

## c) Analyse des données et présentation des résultats

Les taux de prévalence par année de naissance et pour l'ensemble de la période sont présentés pour 10 000 enfants résidant en Haute-Garonne ou en Isère dans leur huitième année de vie.

Les taux de prévalence sont tout d'abord fournis pour l'ensemble des TED, puis par sexe et enfin par catégorie diagnostique (F84.0, F84.1, F84.5, F84.8 et F84.9), et ce dans chaque département.

Tout taux de prévalence est donné avec son intervalle de confiance à 95% (IC à 95%), calculé selon la loi binomiale exacte.

Les dénominateurs par année, par sexe et par département ont été fournis par l'INSEE (cf. tableau 2).

Les résultats concernant les *co*-morbidités et les facteurs de risque sont donnés sous forme de proportion pour l'ensemble de la période d'étude pour tous les TED puis pour chaque sous-type de diagnostic CIM-10 (F84.0, F84.1, F84.5, F84.8 et F84.9) séparément.

En raison d'un nombre important de données manquantes pour ces variables de co-morbidités, et afin de minimiser les biais liés à une sélection de population dans ces analyses, ces proportions ont été calculées en rapportant le nombre d'enfants présentant la caractéristique étudiée à l'ensemble des enfants atteints de TED et non uniquement à ceux pour lesquels l'information était connue. Nous faisons, en effet, l'hypothèse que ces données étaient plus souvent manquantes en l'absence de toute pathologie. Les proportions présentées peuvent donc être sous-estimées.

Pour les données périnatales, l'analyse n'a porté que sur les enfants présentant un TED nés dans les deux départements d'intérêt, c'est-à-dire parmi les 164 enfants (72% des cas) nés en Haute-Garonne et les 205 enfants (70% des cas) nés en Isère.

L'étude de l'âge maternel à la naissance n'était possible que pour le RHE31. Ces données ont été comparées à celles fournies par l'INSEE pour le département de la Haute-Garonne pour les générations étudiées.

Deux types d'analyses complémentaires ont été menés, selon les caractéristiques particulières de chacun des deux registres :

- 1) Le RHE31 dispose de deux âges d'enregistrement complémentaires : l'un précoce dans la cinquième année de vie et l'autre plus tardif dans la douzième année de vie. Les données de prévalence et de co-morbidité sont donc également présentées dans la 5<sup>e</sup> année de vie pour les générations 1995 à 2000 et dans la 12<sup>e</sup> année de vie pour les générations 1995 et 1996.
- 2) Le RHEOP, initialement basé sur l'Isère, s'est étendu en 2005 à deux autres départements de la région Rhône-Alpes : la Savoie et la Haute-Savoie. Les données de prévalence et de co-morbidité sont donc également présentées pour les générations des enfants nés entre 1997 et 2000 dans ces deux départements.

**Tableau 2. Nombre d'enfants (garçons, filles, total) résidant en Haute-Garonne, Isère, Savoie et Haute-Savoie dans la 8<sup>e</sup> année de vie et en Haute-Garonne dans les 5<sup>e</sup> et 12<sup>e</sup> années de vie selon l'année de naissance, générations 1995 à 2000**

|                                    |               |              | Année de naissance |               |               |               |               |               |               |
|------------------------------------|---------------|--------------|--------------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|
|                                    |               |              | 1995               | 1996          | 1997          | 1998          | 1999          | 2000          | total         |
| 8 <sup>e</sup><br>année<br>de vie  | Haute-Garonne | garçons      | 6 494              | 6 754         | 6 858         | 6 943         | 7 323         | 7 336         | <b>41 708</b> |
|                                    |               | filles       | 6 209              | 6 313         | 6 656         | 6 480         | 6 900         | 6 919         | <b>39 477</b> |
|                                    |               | <b>total</b> | <b>12 703</b>      | <b>13 067</b> | <b>13 514</b> | <b>13 423</b> | <b>14 224</b> | <b>14 254</b> | <b>81 185</b> |
|                                    | Isère         | garçons      | 7 539              | 7 604         | 7 697         | 7 822         | 7 985         | 8 079         | <b>46 726</b> |
|                                    |               | filles       | 7 059              | 7 083         | 7 231         | 7 371         | 7 443         | 7 562         | <b>43 749</b> |
|                                    |               | <b>total</b> | <b>14 598</b>      | <b>14 687</b> | <b>14 928</b> | <b>15 193</b> | <b>15 428</b> | <b>15 642</b> | <b>90 476</b> |
|                                    | Savoie        | garçons      |                    |               | 2 530         | 2 582         | 2 612         | 2 621         | <b>10 345</b> |
|                                    |               | filles       |                    |               | 2 298         | 2 324         | 2 391         | 2 415         | <b>9 428</b>  |
|                                    |               | <b>total</b> |                    |               | <b>4 828</b>  | <b>4 906</b>  | <b>5 003</b>  | <b>5 036</b>  | <b>19 773</b> |
|                                    | Haute-Savoie  | garçons      |                    |               | 4 679         | 4 730         | 4 759         | 4 769         | <b>18 937</b> |
|                                    |               | filles       |                    |               | 4 411         | 4 472         | 4 561         | 4 559         | <b>18 003</b> |
|                                    |               | <b>total</b> |                    |               | <b>9 090</b>  | <b>9 202</b>  | <b>9 320</b>  | <b>9 328</b>  | <b>36 940</b> |
| 5 <sup>e</sup><br>année<br>de vie  | Haute-Garonne | garçons      | 6 223              | 6 475         | 6 592         | 6 712         | 6 657         | 6 912         | <b>39 571</b> |
|                                    |               | filles       | 5 949              | 6 048         | 6 401         | 6 264         | 6 389         | 6 738         | <b>37 789</b> |
|                                    |               | <b>total</b> | <b>12 172</b>      | <b>12 523</b> | <b>12 993</b> | <b>12 976</b> | <b>13 046</b> | <b>13 650</b> | <b>77 360</b> |
| 12 <sup>e</sup><br>année<br>de vie | Haute-Garonne | garçons      | 7 163              | 7 251         |               |               |               |               | <b>14 414</b> |
|                                    |               | filles       | 6 820              | 6 900         |               |               |               |               | <b>13 720</b> |
|                                    |               | <b>total</b> | <b>13 983</b>      | <b>14 151</b> |               |               |               |               | <b>28 134</b> |



### III. Résultats

#### a) Taux de prévalence et co-morbidités (8<sup>e</sup> année de vie, Haute-Garonne et Isère)

##### 1. Taux de prévalence

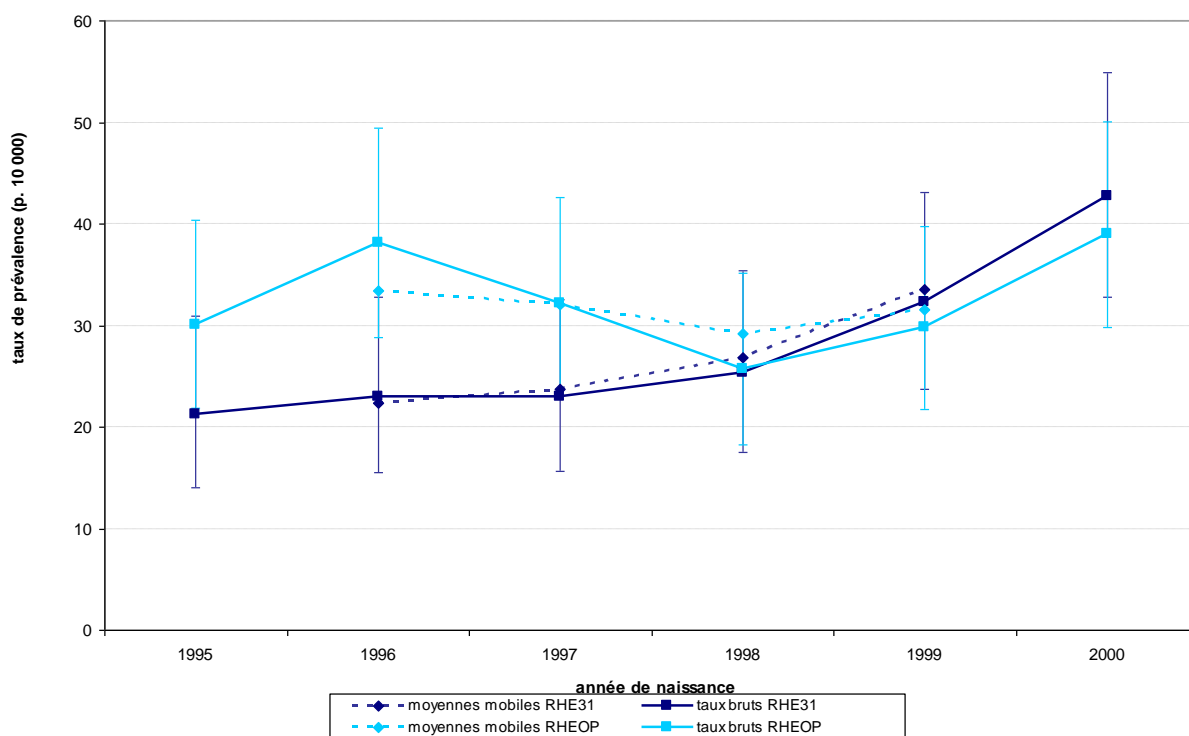
Le tableau 3 présente les taux de prévalence dans la huitième année de vie des troubles envahissants du développement, par génération et pour l'ensemble de la période d'étude (enfants nés entre 1995 et 2000), en Haute-Garonne et en Isère.

Tableau 3. Taux de prévalence dans la 8<sup>e</sup> année de vie des TED pour 10 000 enfants résidant en Haute-Garonne (RHE31) et en Isère (RHEOP), générations 1995 à 2000

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

Le taux de prévalence des TED sur l'ensemble de la période était de 28,2 p.10 000 (avec un intervalle de confiance à 95% égal à [24,7-32,1]) pour la Haute-Garonne et de 32,6 p.10 000 (IC à 95%=[29,0-36,5]) pour l'Isère. La similitude tant de ces taux de prévalence que de leurs intervalles de confiance est à souligner.

Figure 2 : Evolution du taux de prévalence des TED dans la 8<sup>e</sup> année de vie en Haute-Garonne (RHE31) et en Isère (RHEOP), générations 1995 à 2000 (taux bruts et IC à 95%, moyennes mobiles sur 3 ans)



Une tendance à l'augmentation de la prévalence des TED en Haute-Garonne était observable sur les dernières générations (cf. tableau 3 et figure 2, l'intervalle de confiance du taux de prévalence de la génération 2000 était disjoint de ceux des générations 1995 à 1997).

## 2. Taux de prévalence par sexe

Le tableau 4 présente les taux de prévalence des TED dans la huitième année de vie selon le sexe pour chaque département, ainsi que le sex-ratio.

Tableau 4. **Taux de prévalence dans la 8<sup>e</sup> année de vie des TED pour 10 000 enfants résidant en Haute-Garonne (RHE31) et en Isère (RHEOP) selon le sexe et sex-ratio, générations 1995 à 2000**

|                  | Haute-Garonne      |             |                   |             |            | Isère              |             |                    |             |            |
|------------------|--------------------|-------------|-------------------|-------------|------------|--------------------|-------------|--------------------|-------------|------------|
|                  | Garçons            |             | Filles            |             | Sex-ratio  | Garçons            |             | Filles             |             | Sex-ratio  |
|                  | n                  | taux        | n                 | taux        |            | n                  | taux        | n                  | taux        |            |
| <b>1995</b>      | 21                 | 32,3        | 6                 | 9,7         | 3,5        | 34                 | 45,1        | 10                 | 14,2        | 3,4        |
| <b>1996</b>      | 22                 | 32,6        | 8                 | 12,7        | 2,8        | 45                 | 59,2        | 11                 | 15,5        | 4,1        |
| <b>1997</b>      | 20                 | 29,2        | 11                | 16,5        | 1,8        | 36                 | 46,8        | 12                 | 16,6        | 3,0        |
| <b>1998</b>      | 26                 | 37,4        | 8                 | 12,3        | 3,3        | 29                 | 37,1        | 10                 | 13,6        | 2,9        |
| <b>1999</b>      | 37                 | 50,5        | 9                 | 13,0        | 4,1        | 33                 | 41,3        | 10                 | 13,4        | 3,3        |
| <b>2000</b>      | 51                 | 69,5        | 10                | 14,5        | 5,1        | 46                 | 56,9        | 13                 | 17,2        | 3,5        |
| <b>total</b>     | <b>177</b>         | <b>42,4</b> | <b>52</b>         | <b>13,2</b> | <b>3,4</b> | <b>223*</b>        | <b>47,7</b> | <b>66*</b>         | <b>15,1</b> | <b>3,4</b> |
| <b>IC à 95 %</b> | <b>[36,4-49,2]</b> |             | <b>[9,8-17,3]</b> |             |            | <b>[41,7-54,4]</b> |             | <b>[11,7-19,2]</b> |             |            |

\* Pour 5 cas, le sexe n'était pas renseigné.

Le sex-ratio était de 3,4 dans les deux départements, on observait ainsi environ trois fois plus de garçons porteurs d'un autisme ou d'un autre TED que de filles. En Haute-Garonne, le taux de prévalence des TED chez les garçons était de 42,4 p.10 000 (IC à 95%=36,4-49,2) alors qu'il était de 13,2 p.10 000 (IC à 95%=9,8-17,3) chez les filles. En Isère, le taux de prévalence des TED était de 47,7 p.10 000 (IC à 95%=41,7-54,4) chez les garçons vs. 15,1 p.10 000 (IC à 95%=11,7-19,2) chez les filles. Les taux de prévalence restaient légèrement plus élevés en Isère qu'en Haute-Garonne dans les analyses stratifiées sur le sexe, les intervalles de confiance n'étant toutefois pas distincts.

## 3. Taux de prévalence par catégorie diagnostique

Les tableaux 5 et 6 présentent les taux de prévalence des TED dans la huitième année de vie par catégorie diagnostique respectivement pour les deux départements ; les figures 3 et 4 en sont la représentation graphique.

Tableau 5. **Taux de prévalence dans la 8<sup>e</sup> année de vie des TED pour 10 000 enfants résidant en Haute-Garonne (RHE31) selon le diagnostic, générations 1995 à 2000**

|              | F84.0     |            |                   | F84.1     |            |                  | F84.5     |            |                  | F84.8 et F84.9 |             |                    |
|--------------|-----------|------------|-------------------|-----------|------------|------------------|-----------|------------|------------------|----------------|-------------|--------------------|
|              | n         | taux       | IC à 95%          | n         | taux       | IC à 95%         | n         | taux       | IC à 95%         | n              | taux        | IC à 95%           |
| <b>1995</b>  | 10        | 7,9        | [3,8-14,5]        | 4         | 3,1        | [0,9-8,1]        | 1         | 0,8        | [0,0-4,4]        | 12             | 9,4         | [4,9-16,5]         |
| <b>1996</b>  | 10        | 7,7        | [3,7-14,1]        | 4         | 3,1        | [0,8-7,8]        | 2         | 1,5        | [0,2-5,5]        | 14             | 10,7        | [5,9-18,0]         |
| <b>1997</b>  | 8         | 5,9        | [2,6-11,7]        | 8         | 5,9        | [2,6-11,7]       | 2         | 1,5        | [0,2-5,3]        | 13             | 9,6         | [5,1-16,4]         |
| <b>1998</b>  | 10        | 7,5        | [3,6-13,7]        | 4         | 3,0        | [0,8-7,6]        | 2         | 1,5        | [0,2-5,4]        | 18             | 13,4        | [7,9-21,2]         |
| <b>1999</b>  | 16        | 11,2       | [6,4-18,3]        | 4         | 2,8        | [0,8-7,2]        | 6         | 4,2        | [1,5-9,2]        | 20             | 14,1        | [8,6-21,7]         |
| <b>2000</b>  | 23        | 16,1       | [10,2-24,2]       | 10        | 7,0        | [3,4-12,9]       | 4         | 2,8        | [0,8-7,2]        | 24             | 16,8        | [10,8-25,0]        |
| <b>total</b> | <b>77</b> | <b>9,5</b> | <b>[7,5-11,9]</b> | <b>34</b> | <b>4,2</b> | <b>[2,9-5,9]</b> | <b>17</b> | <b>2,1</b> | <b>[1,2-3,4]</b> | <b>101</b>     | <b>12,4</b> | <b>[10,1-15,1]</b> |

Tableau 6. Taux de prévalence dans la 8<sup>e</sup> année de vie des TED pour 10 000 enfants résidant en Isère (RHEOP) selon le diagnostic, générations 1995 à 2000

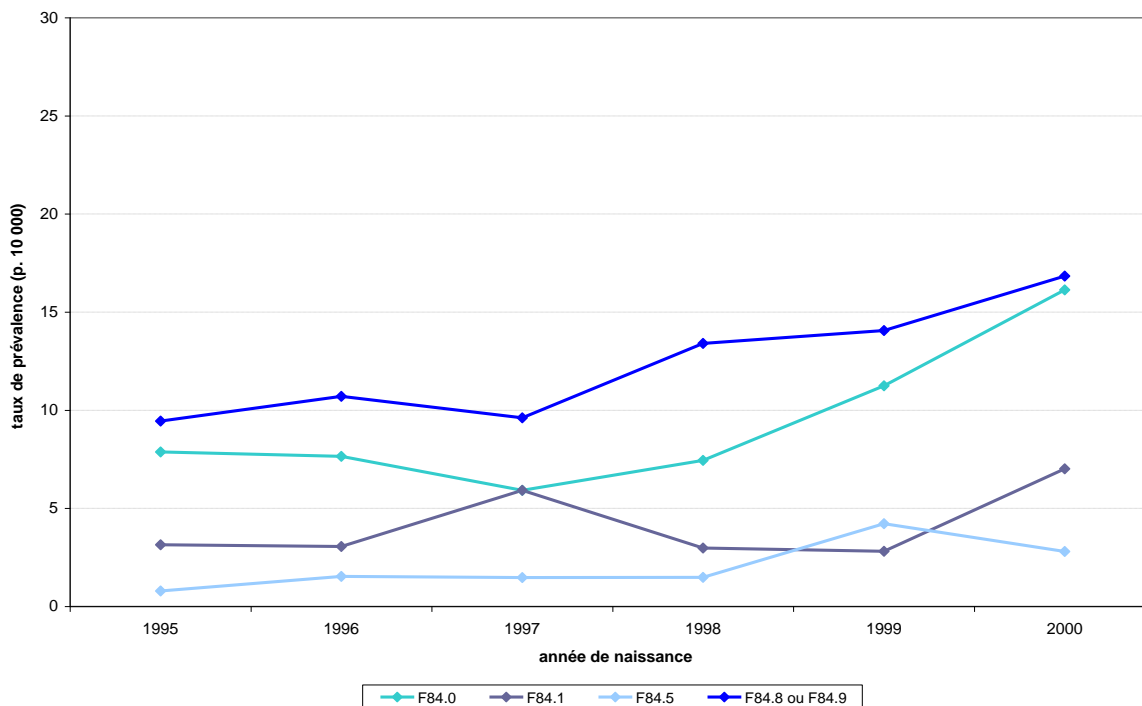
|              | F84.0     |            |                  | F84.1     |            |                  | F84.5    |            |                  | F84.8 et F84.9 |             |                    |
|--------------|-----------|------------|------------------|-----------|------------|------------------|----------|------------|------------------|----------------|-------------|--------------------|
|              | n         | taux       | IC à 95%         | n         | taux       | IC à 95%         | n        | taux       | IC à 95%         | n              | taux        | IC à 95%           |
| <b>1995</b>  | 2         | 1,3        | [0,2-4,9]        | 9         | 6,2        | [2,8-11,7]       | 2        | 1,4        | [0,2-4,9]        | 31             | 21,2        | [14,4-30,1]        |
| <b>1996</b>  | 8         | 5,4        | [2,4-10,7]       | 14        | 9,5        | [5,2-16]         | 1        | 0,7        | [0,1-3,8]        | 33             | 22,5        | [15,5-31,5]        |
| <b>1997</b>  | 12        | 8,0        | [4,2-14,0]       | 6         | 4,0        | [1,5-8,7]        | 2        | 1,3        | [0,2-4,8]        | 28             | 18,8        | [12,5-27,1]        |
| <b>1998</b>  | 17        | 11,2       | [6,5-17,9]       | 6         | 3,9        | [1,4-8,6]        | 1        | 0,7        | [0,1-3,7]        | 15             | 9,9         | [5,5-16,3]         |
| <b>1999</b>  | 10        | 6,5        | [3,1-11,9]       | 11        | 7,1        | [3,6-12,8]       | 1        | 0,6        | [0,1-3,6]        | 24             | 15,6        | [10,0-23,1]        |
| <b>2000</b>  | 12        | 7,7        | [4,0-13,4]       | 10        | 6,4        | [3,1-11,8]       | 0        | 0          | [0,0-0,0]        | 39             | 24,9        | [17,7-34,1]        |
| <b>total</b> | <b>61</b> | <b>6,7</b> | <b>[5,2-8,7]</b> | <b>56</b> | <b>6,2</b> | <b>[4,7-8,0]</b> | <b>7</b> | <b>0,8</b> | <b>[0,3-1,6]</b> | <b>170</b>     | <b>18,8</b> | <b>[16,1-21,8]</b> |

L'autisme typique ou de Kanner (F84.0) représentait 33,7% des TED en Haute-Garonne et 20,6% en Isère sur toute la période. L'autisme atypique (F84.1) était quant à lui moins fréquent : il représentait 14,9% des TED en Haute-Garonne et 19,1% en Isère. Le Syndrome d'Asperger (F84.5) apparaissait comme le diagnostic TED le moins fréquent, il représentait 7,4% des TED en Haute-Garonne et 2,5% en Isère. La prévalence du Syndrome d'Asperger était plus élevée en Haute-Garonne qu'en Isère, mais les intervalles de confiance du taux de prévalence sur l'ensemble de la période se recoupaient. Le faible nombre de cas de syndrome d'Asperger (17 en Haute-Garonne, 7 en Isère) ne rend pas l'analyse par génération pertinente.

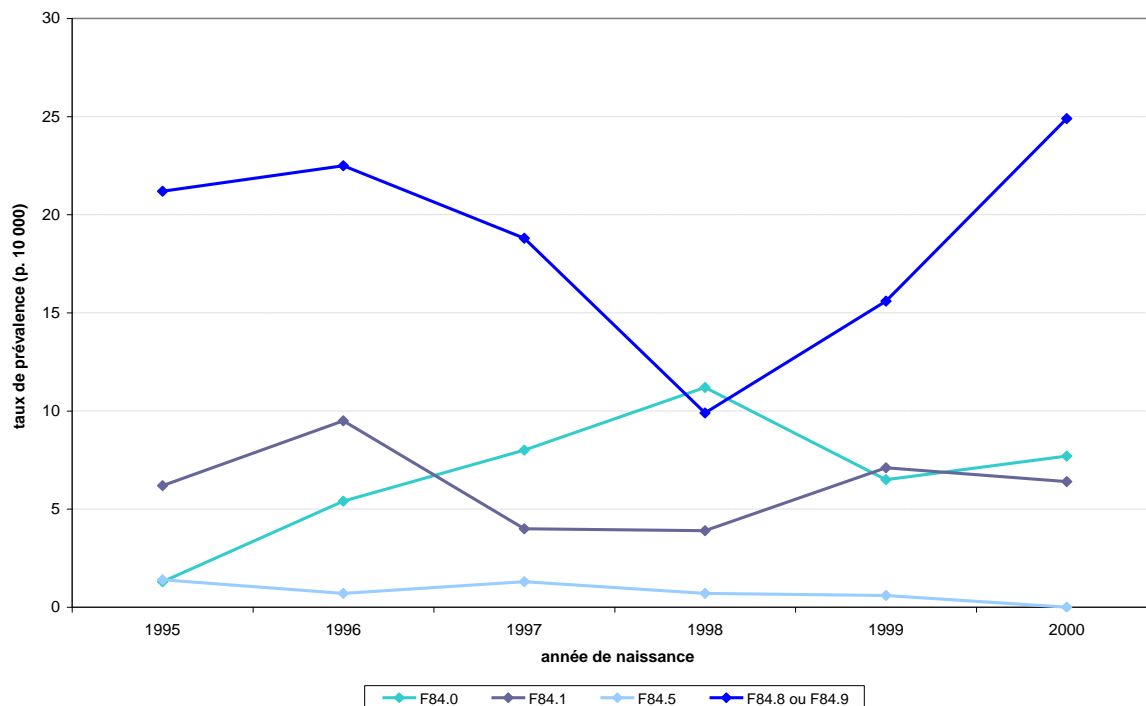
Les diagnostics autres TED (F84.8) et TED sans précision (F84.9) étaient au contraire les plus fréquents : ils représentaient 44,0% des TED en Haute-Garonne et 57,8% en Isère, avec un taux de prévalence plus bas en Haute-Garonne qu'en Isère. Malgré une prévalence des autres TED ou TED sans précision plus forte en Isère qu'en Haute-Garonne pour chaque génération, les intervalles de confiance n'étaient disjoints que pour le taux calculé sur l'ensemble des générations.

La tendance à l'augmentation de la prévalence des TED dans le temps en Haute-Garonne s'observait également quand les différents diagnostics étaient comparés. Elle était particulièrement marquée pour l'autisme typique (F84.0) et l'autisme atypique (F84.1). Une telle évolution n'était pas observée pour l'Isère.

Figure 3 : Evolution du taux de prévalence des TED dans la 8<sup>e</sup> année de vie en Haute-Garonne (RHE31) selon la catégorie diagnostique, générations 1995 à 2000



**Figure 4 : Evolution du taux de prévalence des TED dans la 8<sup>e</sup> année de vie en Isère (RHEOP) selon la catégorie diagnostique, générations 1995 à 2000**



Le sex-ratio était de 3,4 pour l'ensemble des TED, dans chaque registre, mais des disparités existaient selon la catégorie diagnostique (tableau 7). Si la prépondérance des garçons était retrouvée pour chaque catégorie, elle était particulièrement marquée pour le syndrome d'Asperger et l'autisme infantile.

**Tableau 7. Sex-ratio parmi les enfants atteints de TED dans la 8<sup>e</sup> année de vie résidant en Haute-Garonne (RHE31) et en Isère (RHEOP) selon la catégorie diagnostique, générations 1995 à 2000**

|                      | <b>F84.0</b> | <b>F84.1</b> | <b>F84.5</b> | <b>F84.8 et F84.9</b> | <b>Total</b> |
|----------------------|--------------|--------------|--------------|-----------------------|--------------|
| <b>Haute-Garonne</b> | 5,4          | 3,3          | 4,7          | 2,5                   | <b>3,4</b>   |
| <b>Isère</b>         | 4,0          | 4,1          | 6,0          | 3,0                   | <b>3,4</b>   |

## 4. Co-morbidités

Les tableaux 8 et 9 présentent les déficiences associées aux TED dans la 8<sup>e</sup> année de vie pour chaque département.

Tableau 8. **Déficiences associées aux TED dans la 8<sup>e</sup> année de vie en Haute-Garonne (RHE31) selon le diagnostic, générations 1995 à 2000**

|                                    | F84.0<br>n=77 |             | F84.1<br>n=34 |             | F84.5<br>n=17 |            | F84.8 et<br>F84.9<br>n=101 |             | total<br>n=229 |             |
|------------------------------------|---------------|-------------|---------------|-------------|---------------|------------|----------------------------|-------------|----------------|-------------|
|                                    | n             | %           | n             | %           | n             | %          | n                          | %           | n              | %           |
| Déficience intellectuelle          |               |             |               |             |               |            |                            |             |                |             |
| Sévère : QI < 50                   | 36            | 46,8        | 17            | 50,0        | 0             | 0,0        | 23                         | 22,8        | <b>76</b>      | <b>33,2</b> |
| Légère : QI compris entre 50 et 69 | 12            | 15,6        | 10            | 29,4        | 0             | 0,0        | 27                         | 26,7        | <b>49</b>      | <b>21,4</b> |
| Non précisée*                      | 7             | 9,1         | 2             | 5,9         | 0             | 0,0        | 2                          | 2,0         | <b>11</b>      | <b>4,8</b>  |
| <b>Total</b>                       | <b>55</b>     | <b>71,4</b> | <b>29</b>     | <b>85,3</b> | <b>0</b>      | <b>0,0</b> | <b>52</b>                  | <b>51,5</b> | <b>136</b>     | <b>59,4</b> |
| Paralysie cérébrale                | 2             | 2,6         | 2             | 5,9         | 0             | 0,0        | 3                          | 3,0         | <b>7</b>       | <b>3,1</b>  |
| Déficience sensorielle sévère      | 3             | 3,9         | 0             | 0,0         | 0             | 0,0        | 1                          | 1,0         | <b>4</b>       | <b>1,8</b>  |
| Epilepsie                          | 7             | 9,1         | 4             | 11,8        | 1             | 5,9        | 15                         | 14,9        | <b>27</b>      | <b>11,8</b> |

\*Retards mentaux classés sans précision (code CIM F79) mais dont l'appréciation clinique permet d'estimer un niveau de QI inférieur à 70

Tableau 9. **Déficiences associées aux TED dans la 8<sup>e</sup> année de vie en Isère (RHEOP) selon le diagnostic, générations 1995 à 2000**

|                                    | F84.0<br>n=61 |             | F84.1<br>n=56 |             | F84.5<br>n=7 |            | F84.8 et<br>F84.9<br>n=170 |             | total<br>n=294 |             |
|------------------------------------|---------------|-------------|---------------|-------------|--------------|------------|----------------------------|-------------|----------------|-------------|
|                                    | n             | %           | n             | %           | n            | %          | n                          | %           | n              | %           |
| Déficience intellectuelle          |               |             |               |             |              |            |                            |             |                |             |
| Sévère : QI < 50                   | 31            | 50,8        | 29            | 51,8        | 0            | 0,0        | 45                         | 26,5        | <b>105</b>     | <b>35,7</b> |
| Légère : QI compris entre 50 et 69 | 6             | 9,8         | 7             | 12,5        | 0            | 0,0        | 30                         | 17,6        | <b>43</b>      | <b>14,6</b> |
| Non précisée*                      | 2             | 3,3         | 3             | 5,4         | 0            | 0,0        | 8                          | 4,7         | <b>13</b>      | <b>4,4</b>  |
| <b>Total</b>                       | <b>39</b>     | <b>63,9</b> | <b>39</b>     | <b>69,6</b> | <b>0</b>     | <b>0,0</b> | <b>83</b>                  | <b>48,8</b> | <b>161</b>     | <b>54,7</b> |
| Paralysie cérébrale                | 0             | 0,0         | 4             | 7,1         | 0            | 0,0        | 5                          | 2,9         | <b>9</b>       | <b>3,1</b>  |
| Déficience sensorielle sévère      | 0             | 0,0         | 0             | 0,0         | 0            | 0,0        | 3                          | 1,8         | <b>3</b>       | <b>1,0</b>  |
| Epilepsie                          | 6             | 9,8         | 5             | 8,9         | 0            | 0,0        | 9                          | 5,3         | <b>20</b>      | <b>6,8</b>  |

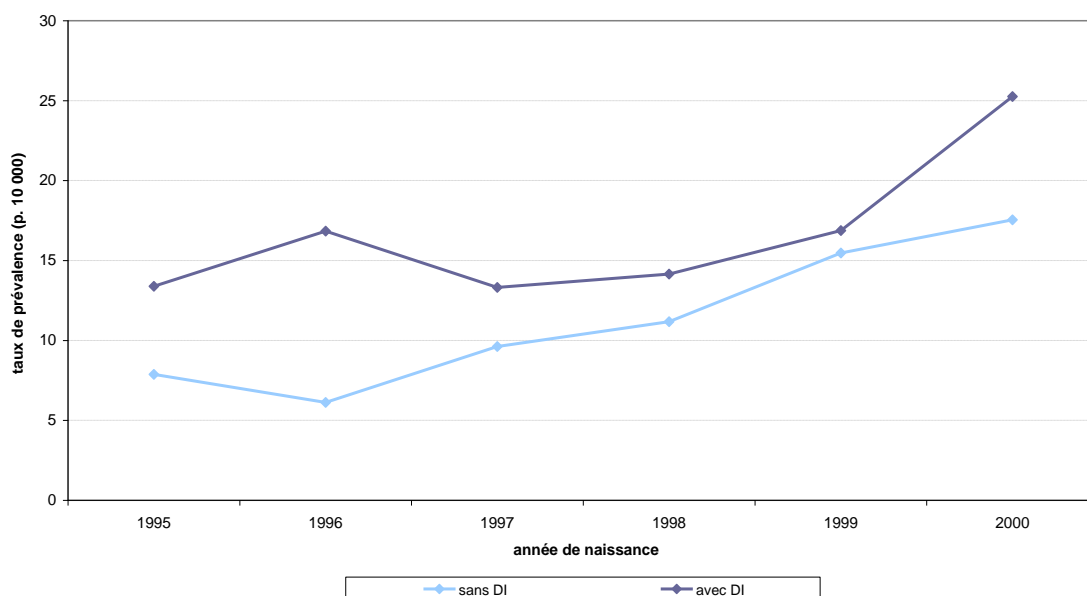
\*Retards mentaux classés sans précision (code CIM F79) mais dont l'appréciation clinique permet d'estimer un niveau de QI inférieur à 70.

Les résultats des deux registres sont très proches, à l'exception de la déficience intellectuelle associée à un autisme atypique et de l'épilepsie qui sont plus fréquentes en Haute-Garonne.

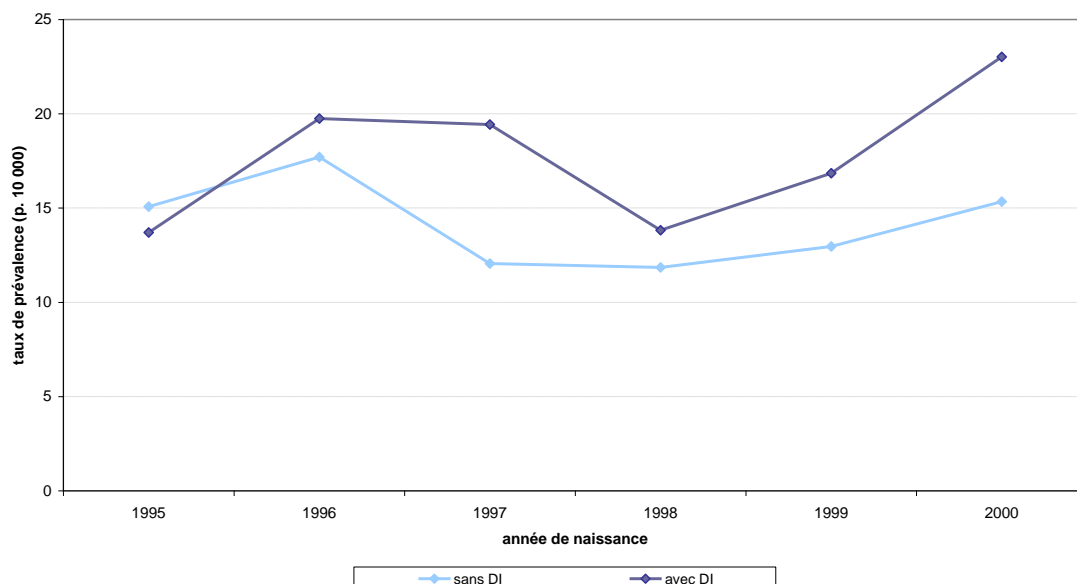
Une déficience intellectuelle était présente dans plus de la moitié des cas de TED, et ce pour les deux départements. Elle était dans la majorité des cas sévère, c'est-à-dire avec un QI ou équivalent à moins de

50. Les cas d'autisme typique (F84.0) et atypique (F84.1) étaient le plus fréquemment associés à une déficience intellectuelle sévère.

**Figure 5a : Evolution du taux de prévalence des TED dans la 8<sup>e</sup> année de vie en Haute-Garonne (RHE31) selon la présence ou non d'une déficience intellectuelle associée, générations 1995 à 2000**



**Figure 5b : Evolution du taux de prévalence des TED dans la 8<sup>e</sup> année de vie en Isère (RHEOP) selon la présence ou non d'une déficience intellectuelle associée, générations 1995 à 2000**



L'association de l'autisme à une paralysie cérébrale ou une déficience sensorielle sévère était respectivement de 3,1% et moins de 2% des cas de TED dans les deux départements.

Une épilepsie était notée dans 11,8% des cas de TED en Haute-Garonne et 6,8% des cas en Isère, sans profils clairs d'association avec l'une ou l'autre des catégories diagnostiques de TED.

En revanche, l'épilepsie était plus fréquemment rapportée en présence d'une déficience intellectuelle. En Haute-Garonne, on comptait 20 cas avec une épilepsie parmi les 136 enfants atteints de TED ayant une déficience intellectuelle (soit 14,7%) vs. 7 cas parmi les 93 enfants atteints de TED sans déficience

intellectuelle (soit 7,5%). En Isère, parmi les 161 cas TED ayant une déficience intellectuelle il y avait également 18 cas avec une épilepsie (11,2%), mais aucun cas d'épilepsie parmi les enfants sans déficience intellectuelle.

De plus, en Haute-Garonne, on observait une tendance non significative à une plus grande fréquence des cas d'épilepsie chez les filles (17,3% vs. 10,2%,  $p=0.16$ ). En revanche, la distribution des cas d'épilepsie était similaire chez les filles et les garçons en Isère (7,6% des filles vs. 6,7% des garçons,  $p=0.79$ )

## 5. Anomalies de la morphogénèse et du développement

Parmi les 229 enfants présentant un TED dans la huitième année de vie en Haute-Garonne, 20 sujets (soit 8,7%) présentaient une anomalie de la morphogénèse ou du développement. En Isère, il s'agissait de 19 enfants sur 294, soit 6,5%.

Le tableau 10 présente les effectifs dans chaque registre selon le type d'anomalies (malformation cérébrale, malformation d'organe, aberration chromosomique, syndrome X fragile, autres).

Tableau 10. **Type d'anomalies de la morphogénèse et du développement chez les enfants avec un TED (générations 1995 à 2000) dans chaque registre**

| Anomalie de la morphogénèse ou du développement | Effectifs | Effectifs | Total     |
|---|-----------|-----------|-----------|
|   | RHE31     | RHEOP     |           |
| Malformations cérébrales                        | 2         | 4         | 6         |
| Malformations d'organes                         | 7         | 4         | 11        |
| Aberrations chromosomiques                      | 4         | 8         | 12        |
| Syndrome X fragile                              | 4         | 3         | 7         |
| Autres*   | 3         | 0         | 3         |
| <b>Total</b>                                    | <b>20</b> | <b>19</b> | <b>39</b> |

\* lymphangiome (D18.1), déficit en adényl succinate lyase (E79.8), déficit en hydrase carbonique de type 2 (Q78.2)

Les aberrations chromosomiques et les malformations d'organes étaient les anomalies de la morphogénèse et du développement les plus fréquentes chez les enfants diagnostiqués avec un TED, avec respectivement 12 et 11 cas sur l'ensemble des deux registres.

La proportion d'enfants présentant une anomalie de la morphogénèse ou du développement était plus élevée parmi les enfants présentant un autisme atypique (F84.1,) que parmi les enfants présentant d'autres types de TED (tableau 11).

Tableau 11. **Anomalies de la morphogénèse et du développement selon la catégorie diagnostique de TED (générations 1995 à 2000)**

| Catégorie diagnostique | Effectifs  | Anomalies de la morphogénèse ou du développement |                     |
|------------------------|------------|--|---------------------|
|                        |            | N  | (RHE31 + RHEOP) %   |
| F84.0                  | 138        | 7  | (4+3) 5,1%          |
| F84.1                  | 90         | 12   | (6+6) 13,3%         |
| F84.5                  | 24         | 0  | 0,0%                |
| F84.8 et F84.9         | 271        | 20   | (10+10) 7,4%        |
| <b>Total</b>           | <b>523</b> | <b>39</b>  | <b>(20+19) 7,5%</b> |

En Haute-Garonne, mais pas en Isère, les déficiences intellectuelles étaient plus fréquentes parmi les enfants avec un TED et une anomalie de la morphogénèse ou du développement que parmi les enfants TED non porteurs d'une anomalie : 16 cas sur 20 pour le RHE31 (soit 80,0%, contre 59,4% pour l'ensemble des TED), 9 cas sur 19 pour le RHEOP (soit 47,4%, contre 56,3% pour l'ensemble des TED).

## 6. Données périnatales

On rappelle d'une part que les données périnatales ont été étudiées uniquement parmi les enfants présentant un TED nés dans les deux départements d'intérêt et, d'autre part, que les données manquantes (restant néanmoins en nombre important) ont été regroupées avec les catégories «Non ». Les proportions présentées sont donc probablement sous-estimées et ces résultats doivent être interprétés avec prudence.

Le tableau 12 présente l'âge gestationnel, le poids de naissance et le transfert néonatal pour les enfants avec un TED nés en Haute-Garonne ou en Isère.

Tableau 12. **Données périnatales chez les enfants atteints de TED (générations 1995 à 2000) nés en Haute-Garonne ou en Isère**

|                                       |       | Enfants nés en Haute-Garonne (n=164) |      | Enfants nés en Isère (n=205) |      |
|---------------------------------------|-------|--------------------------------------|------|------------------------------|------|
|                                       |       | n                                    | %    | n                            | %    |
| <b>Âge gestationnel &lt; 37 SA</b>    | Oui   | 18                                   | 11,0 | 14                           | 6,8  |
|                                       | Non * | 146                                  | 89,0 | 191                          | 93,2 |
| <b>Poids de naissance &lt; 2500 g</b> | Oui   | 16                                   | 9,8  | 15                           | 7,3  |
|                                       | Non * | 148                                  | 90,2 | 190                          | 92,7 |
| <b>Transfert néonatal</b>             | Oui   | 17                                   | 10,4 | 13                           | 6,3  |
|                                       | Non * | 147                                  | 89,6 | 192                          | 93,7 |

\* les données manquantes ont été regroupées avec ces catégories.

Les proportions d'enfants atteints de TED nés prématurément ou de petit poids de naissance peuvent être comparées avec celles décrites en population générale (données de l'enquête nationale périnatale 2003). En Haute-Garonne, une tendance non significative à une association entre TED et antécédent de prématurité était observée (prématurité : 11,0% vs. 7,2% en population générale  $p=0,06$  ; poids de naissance < 2500 g : 9,8% vs. 8,0%  $p=0,40$ ). En Isère, aucune tendance comparable n'était retrouvée pour les générations étudiées.

Tableau 13. **Age de la mère à la naissance parmi les générations 1995 à 2000 nées en Haute-Garonne, dans la population des enfants avec un TED (données RHE31) et en population générale (données INSEE)**

|              | Enfants atteints de TED nés en Haute-Garonne (données RHE31) |            | Enfants nés en Haute-Garonne (données INSEE) |            |
|--------------|--|------------|--|------------|
|              | n  | %          | n  | %          |
| <25 ans      | 13   | 9,6        | 10 425                                       | 13,5       |
| 25-29 ans    | 33   | 24,4       | 27 809                                       | 36,2       |
| 30-34 ans    | 49   | 36,3       | 26 162                                       | 34,1       |
| 35-39 ans    | 36   | 26,7       | 10 522                                       | 13,7       |
| ≥40 ans      | 4  | 3,0        | 1 873  | 2,5        |
| <b>total</b> | <b>135 *</b>   | <b>100</b> | <b>76 791</b>                                | <b>100</b> |

\* 29 données manquantes pour l'âge de la mère à la naissance au RHE31.

L'âge moyen de la mère à la naissance était de 31,4 ans (écart-type=0,4 ans) pour les générations d'enfants atteints de TED nés en Haute-Garonne entre 1995 et 2000. La distribution de l'âge de la mère à la naissance dans la population des enfants atteints de TED était significativement différente de celle de la population générale ( $p$  du test exact de Fisher <0.001), avec notamment une sur-représentation de la tranche d'âge



35-39 ans et une sous-représentation des moins de 25 ans et des 25-29 ans dans la population d'intérêt (cf. tableau 13).

## b) Analyses complémentaires : évolutions avec l'âge (5<sup>e</sup>, 8<sup>e</sup> et 12<sup>e</sup> années de vie, en Haute-Garonne - RHE31)

En Haute-Garonne, un même enfant pouvait avoir des données à plusieurs âges d'enregistrement. Ainsi, 242 enfants présentaient un TED dans la 5<sup>e</sup>, la 8<sup>e</sup> et /ou la 12<sup>e</sup> année de vie en Haute-Garonne :

- parmi les 229 enfants diagnostiqués avec un TED à 8 ans (enfants nés entre 1995 et 2000), 163 avaient également des données à 5 ans ;
- parmi les 59 enfants diagnostiqués avec un TED à 12 ans (enfants nés en 1995 ou 1996), 52 avaient également des données à 8 ans (parmi lesquels 37 en avaient aussi à 5 ans).

Lorsque plusieurs âges d'enregistrement étaient disponibles, le diagnostic de TED était, sans exception, identique aux différents âges.

Les données des TED dans la 8<sup>e</sup> année de vie pour la Haute-Garonne, déjà présentées dans la partie a), sont rappelées dans les tableaux suivants afin de faciliter les comparaisons selon l'âge. Les données concernant les enregistrements à 12 ans sont à interpréter avec prudence car elles portent uniquement sur deux générations.

Le tableau 14 présente les taux de prévalence des TED dans les 5<sup>e</sup>, 8<sup>e</sup> et 12<sup>e</sup> année de vie en Haute-Garonne, ainsi que le sex-ratio.

Tableau 14. Taux de prévalence dans les 5<sup>e</sup>, 8<sup>e</sup> et 12<sup>e</sup> années de vie des TED pour 10 000 enfants résidant en Haute-Garonne (RHE31) et sex-ratio, générations 1995 à 2000

|              | 5 <sup>e</sup> année de vie |             |                    |            | 8 <sup>e</sup> année de vie |             |                    |            | 12 <sup>e</sup> année de vie |             |                    |            |
|--------------|-----------------------------|-------------|--------------------|------------|-----------------------------|-------------|--------------------|------------|------------------------------|-------------|--------------------|------------|
|              | n                           | taux        | IC à 95%           | sex-ratio  | n                           | taux        | IC à 95%           | sex-ratio  | n                            | taux        | IC à 95%           | sex-ratio  |
| <b>1995</b>  | 16                          | 13,1        | [7,5-21,3]         | 15,0       | 27                          | 21,3        | [14,0-30,9]        | 3,5        | 29                           | 20,7        | [13,9-29,8]        | 3,8        |
| <b>1996</b>  | 25                          | 20,0        | [12,9-29,5]        | 3,2        | 30                          | 23,0        | [15,5-32,8]        | 2,8        | 30                           | 21,2        | [14,3-30,3]        | 2,8        |
| <b>1997</b>  | 17                          | 13,1        | [7,6-20,9]         | 1,8        | 31                          | 22,9        | [15,6-32,5]        | 1,8        |                              |             |                    |            |
| <b>1998</b>  | 27                          | 20,8        | [13,7-30,3]        | 3,5        | 34                          | 25,3        | [17,5-35,4]        | 3,3        |                              |             |                    |            |
| <b>1999</b>  | 30                          | 23,0        | [15,5-32,8]        | 6,5        | 46                          | 32,3        | [23,7-43,1]        | 4,1        |                              |             |                    |            |
| <b>2000</b>  | 54                          | 39,6        | [29,7-51,6]        | 3,9        | 61                          | 42,8        | [32,8-54,9]        | 5,1        |                              |             |                    |            |
| <b>total</b> | <b>169</b>                  | <b>21,8</b> | <b>[18,7-25,4]</b> | <b>4,0</b> | <b>229</b>                  | <b>28,2</b> | <b>[24,7-32,1]</b> | <b>3,4</b> | <b>59</b>                    | <b>21,0</b> | <b>[16,0-27,0]</b> | <b>3,2</b> |

De manière homogène quelle que soit la génération considérée, le taux de prévalence à 8 ans était supérieur à celui observé à 5 ans, sans que ces différences n'apparaissent significatives. La tendance à l'augmentation observée pour les prévalences à 8 ans n'était pas aussi marquée dans les enregistrements précoces, avec une augmentation vraie pour la génération née en 2000 seulement.

Ces mêmes constats s'opéraient quand on s'intéressait à la prévalence par sexe (cf. tableaux 15 et 16).

Tableau 15. Taux de prévalence dans les 5<sup>e</sup>, 8<sup>e</sup> et 12<sup>e</sup> années de vie des TED pour 10 000 enfants résidant en Haute-Garonne (RHE31) chez les garçons, générations 1995 à 2000

|              | 5 <sup>e</sup> année de vie |             |                    | 8 <sup>e</sup> année de vie |             |                    | 12 <sup>e</sup> année de vie |             |                    |
|--------------|-----------------------------|-------------|--------------------|-----------------------------|-------------|--------------------|------------------------------|-------------|--------------------|
|              | n                           | taux        | IC à 95%           | n                           | taux        | IC à 95%           | n                            | taux        | IC à 95%           |
| <b>1995</b>  | 15                          | 24,1        | [20,0-49,4]        | 21                          | 32,3        | [20,0-49,4]        | 23                           | 32,1        | [20,4-48,1]        |
| <b>1996</b>  | 19                          | 29,3        | [20,4-49,3]        | 22                          | 32,6        | [20,4-49,3]        | 22                           | 30,3        | [19,0-45,9]        |
| <b>1997</b>  | 11                          | 16,7        | [17,8-45,0]        | 20                          | 29,2        | [17,8-45,0]        |                              |             |                    |
| <b>1998</b>  | 21                          | 31,3        | [24,5-54,8]        | 26                          | 37,4        | [24,5-54,8]        |                              |             |                    |
| <b>1999</b>  | 26                          | 39,1        | [35,6-69,6]        | 37                          | 50,5        | [35,6-69,6]        |                              |             |                    |
| <b>2000</b>  | 43                          | 62,2        | [51,8-91,3]        | 51                          | 69,5        | [51,8-91,3]        |                              |             |                    |
| <b>total</b> | <b>135</b>                  | <b>34,1</b> | <b>[36,4-49,2]</b> | <b>177</b>                  | <b>42,4</b> | <b>[36,4-49,2]</b> | <b>45</b>                    | <b>31,2</b> | <b>[22,8-41,8]</b> |

Tableau 16. Taux de prévalence dans les 5<sup>e</sup>, 8<sup>e</sup> et 12<sup>e</sup> années de vie des TED pour 10 000 enfants résidant en Haute-Garonne (RHE31) chez les filles, générations 1995 à 2000

|              | 5 <sup>e</sup> année de vie |            |                   | 8 <sup>e</sup> année de vie |             |                   | 12 <sup>e</sup> année de vie |             |                   |
|--------------|-----------------------------|------------|-------------------|-----------------------------|-------------|-------------------|------------------------------|-------------|-------------------|
|              | n                           | taux       | IC à 95%          | n                           | taux        | IC à 95%          | n                            | taux        | IC à 95%          |
| <b>1995</b>  | 1                           | 1,7        | [3,5-21,0]        | 6                           | 9,7         | [3,5-21,0]        | 6                            | 8,8         | [3,2-19,1]        |
| <b>1996</b>  | 6                           | 9,9        | [5,5-25,0]        | 8                           | 12,7        | [5,5-25,0]        | 8                            | 11,6        | [5,0-22,8]        |
| <b>1997</b>  | 6                           | 9,4        | [8,3-29,6]        | 11                          | 16,5        | [8,3-29,6]        |                              |             |                   |
| <b>1998</b>  | 6                           | 9,6        | [5,3-24,3]        | 8                           | 12,3        | [5,3-24,3]        |                              |             |                   |
| <b>1999</b>  | 4                           | 6,3        | [6,0-24,7]        | 9                           | 13,0        | [6,0-24,7]        |                              |             |                   |
| <b>2000</b>  | 11                          | 16,3       | [6,9-26,6]        | 10                          | 14,5        | [6,9-26,6]        |                              |             |                   |
| <b>total</b> | <b>34</b>                   | <b>9,0</b> | <b>[9,8-17,3]</b> | <b>52</b>                   | <b>13,2</b> | <b>[9,8-17,3]</b> | <b>14</b>                    | <b>10,2</b> | <b>[5,6-17,1]</b> |

Les tableaux 17, 18 et 19 présentent les taux de prévalence des TED par catégorie diagnostique dans les 5<sup>e</sup>, 8<sup>e</sup> et 12<sup>e</sup> années de vie en Haute-Garonne.

Tableau 17. Taux de prévalence dans la 5<sup>e</sup> année de vie des TED pour 10 000 enfants résidant en Haute-Garonne (RHE31) selon le diagnostic, générations 1995 à 2000

|              | F84.0     |            |                   | F84.1     |            |                  | F84.5     |            |                  | F84.8 et F84.9 |            |                   |
|--------------|-----------|------------|-------------------|-----------|------------|------------------|-----------|------------|------------------|----------------|------------|-------------------|
|              | n         | taux       | IC à 95%          | n         | taux       | IC à 95%         | n         | taux       | IC à 95%         | n              | taux       | IC à 95%          |
| <b>1995</b>  | 7         | 5,8        | [2,3-11,8]        | 3         | 2,5        | [0,5-7,2]        | 0         |            |                  | 6              | 4,9        | [1,8-10,7]        |
| <b>1996</b>  | 10        | 8,0        | [3,8-14,7]        | 3         | 2,4        | [0,5-7,0]        | 2         | 1,6        | [0,2-5,8]        | 10             | 8,0        | [3,8-14,7]        |
| <b>1997</b>  | 6         | 4,6        | [1,7-10,0]        | 4         | 3,1        | [0,8-7,9]        | 0         |            |                  | 7              | 5,4        | [2,2-11,1]        |
| <b>1998</b>  | 11        | 8,5        | [4,2-15,2]        | 4         | 3,1        | [0,8-7,9]        | 2         | 1,5        | [0,2-5,6]        | 10             | 7,7        | [3,7-14,2]        |
| <b>1999</b>  | 14        | 10,7       | [5,9-18,0]        | 3         | 2,3        | [0,5-6,7]        | 2         | 1,5        | [0,2-5,5]        | 11             | 8,4        | [4,2-15,1]        |
| <b>2000</b>  | 24        | 17,6       | [11,3-26,2]       | 9         | 6,6        | [3,0-12,5]       | 4         | 2,9        | [0,8-7,5]        | 17             | 12,5       | [7,3-19,9]        |
| <b>Total</b> | <b>72</b> | <b>9,3</b> | <b>[7,3-11,7]</b> | <b>26</b> | <b>3,4</b> | <b>[2,2-4,9]</b> | <b>10</b> | <b>1,3</b> | <b>[0,6-2,4]</b> | <b>61</b>      | <b>7,9</b> | <b>[6,0-10,1]</b> |

Tableau 18. Taux de prévalence dans la 8<sup>e</sup> année de vie des TED pour 10 000 enfants résidant en Haute-Garonne (RHE31) selon le diagnostic, générations 1995 à 2000

|              | F84.0     |            |                   | F84.1     |            |                  | F84.5     |            |                  | F84.8 et F84.9 |             |                    |
|--------------|-----------|------------|-------------------|-----------|------------|------------------|-----------|------------|------------------|----------------|-------------|--------------------|
|              | n         | taux       | IC à 95%          | n         | taux       | IC à 95%         | n         | taux       | IC à 95%         | n              | taux        | IC à 95%           |
| <b>1995</b>  | 10        | 7,9        | [3,8-14,5]        | 4         | 3,1        | [0,9-8,1]        | 1         | 0,8        | [0,0-4,4]        | 12             | 9,4         | [4,9-16,5]         |
| <b>1996</b>  | 10        | 7,7        | [3,7-14,1]        | 4         | 3,1        | [0,8-7,8]        | 2         | 1,5        | [0,2-5,5]        | 14             | 10,7        | [5,9-18,0]         |
| <b>1997</b>  | 8         | 5,9        | [2,6-11,7]        | 8         | 5,9        | [2,6-11,7]       | 2         | 1,5        | [0,2-5,3]        | 13             | 9,6         | [5,1-16,4]         |
| <b>1998</b>  | 10        | 7,5        | [3,6-13,7]        | 4         | 3,0        | [0,8-7,6]        | 2         | 1,5        | [0,2-5,4]        | 18             | 13,4        | [7,9-21,2]         |
| <b>1999</b>  | 16        | 11,2       | [6,4-18,3]        | 4         | 2,8        | [0,8-7,2]        | 6         | 4,2        | [1,5-9,2]        | 20             | 14,1        | [8,6-21,7]         |
| <b>2000</b>  | 23        | 16,1       | [10,2-24,2]       | 10        | 7,0        | [3,4-12,9]       | 4         | 2,8        | [0,8-7,2]        | 24             | 16,8        | [10,8-25,0]        |
| <b>total</b> | <b>77</b> | <b>9,5</b> | <b>[7,5-11,9]</b> | <b>34</b> | <b>4,2</b> | <b>[2,9-5,9]</b> | <b>17</b> | <b>2,1</b> | <b>[1,2-3,4]</b> | <b>101</b>     | <b>12,4</b> | <b>[10,1-15,1]</b> |

Tableau 19. Taux de prévalence dans la 12<sup>e</sup> année de vie des TED pour 10 000 enfants résidant en Haute-Garonne (RHE31) selon le diagnostic, générations 1995 et 1996

|              | F84.0     |            |                   | F84.1    |            |                  | F84.5    |            |                  | F84.8 et F84.9 |             |                   |
|--------------|-----------|------------|-------------------|----------|------------|------------------|----------|------------|------------------|----------------|-------------|-------------------|
|              | n         | taux       | IC à 95%          | n        | taux       | IC à 95%         | n        | taux       | IC à 95%         | n              | taux        | IC à 95%          |
| <b>1995</b>  | 9         | 6,4        | [2,9-12,2]        | 3        | 2,1        | [0,4-6,3]        | 3        | 2,1        | [0,4-6,3]        | 14             | 10,0        | [5,5-16,8]        |
| <b>1996</b>  | 10        | 7,1        | [3,4-13,0]        | 4        | 2,8        | [0,8-7,2]        | 2        | 1,4        | [0,2-5,1]        | 14             | 9,9         | [5,4-16,6]        |
| <b>total</b> | <b>19</b> | <b>6,8</b> | <b>[4,1-10,5]</b> | <b>7</b> | <b>2,5</b> | <b>[1,0-5,1]</b> | <b>5</b> | <b>1,8</b> | <b>[0,6-4,1]</b> | <b>28</b>      | <b>10,0</b> | <b>[6,6-14,4]</b> |

Les prévalences selon la catégorie diagnostique sont similaires à 5 et 8 ans, à l'exception des autres TED et TED sans précision (F84.8 et F84.9) qui sont moins fréquents parmi les plus jeunes. En comparant uniquement les deux mêmes générations, les prévalences selon la catégorie diagnostique à 12 ans étaient similaires à celles à 8 ans.

Le tableau 20 présente les déficiences intellectuelles associées aux TED aux trois âges d'enregistrement en Haute-Garonne.

Tableau 20. Déficience intellectuelle associée aux TED dans les 5<sup>e</sup>, 8<sup>e</sup> et 12<sup>e</sup> années de vie en Haute-Garonne (RHE31) selon le diagnostic, générations 1995 à 2000

|  | F84.0     |             | F84.1     |              | F84.5    |            | F84.8 et F84.9 |             | total      |             |
|--|-----------|-------------|-----------|--------------|----------|------------|----------------|-------------|------------|-------------|
|  | n         | %           | n         | %            | n        | %          | n              | %           | n          | %           |
| <b>Déf. intellectuelle à 5 ans (n=169)</b> |           |             |           |              |          |            |                |             |            |             |
| Sévère : QI < 50                           | 31        | 43,1        | 11        | 42,3         | 0        | 0,0        | 14             | 23,0        | <b>56</b>  | <b>33,1</b> |
| Légère : QI compris entre 50 et 69         | 12        | 16,7        | 4         | 15,4         | 0        | 0,0        | 13             | 21,3        | <b>29</b>  | <b>17,2</b> |
| Non précisée                               | 7         | 9,7         | 5         | 19,2         | 0        | 0,0        | 2              | 3,3         | <b>14</b>  | <b>8,3</b>  |
| <b>Total</b>                               | <b>50</b> | <b>69,5</b> | <b>20</b> | <b>76,9</b>  | <b>0</b> | <b>0,0</b> | <b>29</b>      | <b>47,5</b> | <b>99</b>  | <b>58,6</b> |
| <b>Déf. intellectuelle à 8 ans (n=229)</b> |           |             |           |              |          |            |                |             |            |             |
| Sévère : QI < 50                           | 36        | 46,8        | 17        | 50,0         | 0        | 0,0        | 23             | 22,8        | <b>76</b>  | <b>33,2</b> |
| Légère : QI compris entre 50 et 69         | 12        | 15,6        | 10        | 29,4         | 0        | 0,0        | 27             | 26,7        | <b>49</b>  | <b>21,4</b> |
| Non précisée                               | 7         | 9,1         | 2         | 5,9          | 0        | 0,0        | 2              | 2,0         | <b>11</b>  | <b>4,8</b>  |
| <b>Total</b>                               | <b>55</b> | <b>71,4</b> | <b>29</b> | <b>85,3</b>  | <b>0</b> | <b>0,0</b> | <b>52</b>      | <b>51,5</b> | <b>136</b> | <b>59,4</b> |
| <b>Déf. intellectuelle à 12 ans (n=59)</b> |           |             |           |              |          |            |                |             |            |             |
| Sévère : QI < 50                           | 12        | 63,2        | 5         | 71,4         | 0        | 0,0        | 9              | 32,1        | <b>26</b>  | <b>44,1</b> |
| Légère : QI compris entre 50 et 69         | 4         | 21,1        | 2         | 28,6         | 0        | 0,0        | 8              | 28,6        | <b>14</b>  | <b>23,7</b> |
| Non précisée                               | 0         | 0,0         | 0         | 0,0          | 0        | 0,0        | 0              | 0,0         | <b>0</b>   | <b>0,0</b>  |
| <b>Total</b>                               | <b>16</b> | <b>84,2</b> | <b>7</b>  | <b>100,0</b> | <b>0</b> | <b>0,0</b> | <b>17</b>      | <b>60,7</b> | <b>40</b>  | <b>67,8</b> |

La proportion de déficience intellectuelle associée à l'autisme augmentait avec l'âge à l'enregistrement, quelle que soit la catégorie diagnostique considérée. A 12 ans, deux tiers des enfants enregistrés en Haute-Garonne présentaient une déficience intellectuelle associée, majoritairement une déficience sévère. Compte tenu des effectifs, il est toutefois difficile de se prononcer sur la part relative de l'augmentation des déficiences sévères ou plus modérées.

Le tableau 21 présente les épilepsies associées aux TED aux trois âges d'enregistrement en Haute-Garonne.

Tableau 21. **Epilepsie associée aux TED dans les 5<sup>e</sup>, 8<sup>e</sup> et 12<sup>e</sup> années de vie en Haute-Garonne (RHE31) selon le diagnostic, générations 1995 à 2000**

|   | F84.0   |      | F84.1 |      | F84.5 |      | F84.8 et F84.9 |      | Total |      |
|---|---|------|-------|------|-------|------|----------------|------|-------|------|
|   | n   | %    | n     | %    | n     | %    | n              | %    | n     | %    |
|   | Epilepsie dans la 5 <sup>e</sup> année de vie (n=169) | 3    | 4,2   | 5    | 19,2  | 0    | 0,0            | 7    | 11,5  | 15   |
| Epilepsie dans la 8 <sup>e</sup> année de vie (n=229) | 7   | 9,1  | 4     | 11,8 | 1     | 5,9  | 15             | 14,9 | 27    | 11,8 |
| Epilepsie dans la 12 <sup>e</sup> année de vie (n=59) | 3   | 15,8 | 2     | 28,6 | 1     | 20,0 | 5              | 17,9 | 11    | 18,6 |

Les données sur l'épilepsie semblent également montrer une augmentation de la fréquence de cette comorbidité avec l'âge. Compte tenu des faibles effectifs, surtout pour l'âge d'enregistrement de 12 ans, ces données sont à considérer avec prudence et devront être confirmées avec un plus grand nombre d'années enregistrées.

### c) Analyses complémentaires : taux de prévalence dans la 8<sup>e</sup> année de vie en Savoie et Haute-Savoie (RHEOP)

En 2005, le registre du RHEOP s'est étendu aux départements de la Savoie et de la Haute-Savoie, qui sont attenants à celui d'Isère. Les taux de prévalence dans ces trois départements sont indiqués dans le tableau 22. Pour l'Isère, les données sont identiques à celles des tableaux 3 et 4, mais seulement pour les générations 1997-2000, années disponibles pour les départements de la Savoie et de la Haute-Savoie.

Le taux de prévalence pour ces 4 générations était plus élevé en Savoie par rapport à l'Isère et la Haute-Savoie, les intervalles de confiance n'étant toutefois pas distincts.

Tableau 22. **Taux de prévalence dans la 8<sup>e</sup> année de vie des TED pour 10 000 enfants résidant en Savoie et en Haute-Savoie (RHEOP) et sex-ratio, générations 1997 à 2000**

| génération   | Savoie    |             |                    |            | Haute-Savoie |             |                    |            | Isère      |             |                    |            |
|--------------|-----------|-------------|--------------------|------------|--------------|-------------|--------------------|------------|------------|-------------|--------------------|------------|
|              | n         | taux        | IC à 95%           | sex-ratio  | n            | taux        | IC à 95%           | sex-ratio  | n          | taux        | IC à 95%           | sex-ratio  |
| 1997         | 9         | 18,6        | [8,5-35,4]         | 8,0        | 22           | 24,2        | [15,2-36,6]        | 4,3        | 48         | 32,2        | [23,7-42,6]        | 3,0        |
| 1998         | 31        | 63,2        | [43-89,6]          | 3,0        | 34           | 36,9        | [25,6-51,6]        | 7,0        | 39         | 25,7        | [18,3-35,1]        | 2,9        |
| 1999         | 20        | 40,0        | [24,4-61,7]        | 3,0        | 21           | 22,5        | [14-34,4]          | 3,2        | 46         | 29,8        | [21,8-39,8]        | 3,3        |
| 2000         | 17        | 33,8        | [19,7-54]          | 16,0       | 28           | 30,0        | [20-43,4]          | 6,0        | 61         | 39,0        | [29,8-50,1]        | 3,5        |
| <b>total</b> | <b>77</b> | <b>38,9</b> | <b>[30,7-48,6]</b> | <b>4,4</b> | <b>105</b>   | <b>28,4</b> | <b>[23,3-34,4]</b> | <b>4,9</b> | <b>194</b> | <b>31,7</b> | <b>[27,4-36,5]</b> | <b>3,2</b> |

Dans les tableaux 23, 24 et 25 les taux de prévalences en Isère, Savoie et en Haute-Savoie selon la catégorie diagnostique et pour les générations d'enfants nés entre 1997 et 2000 sont indiqués.

Les taux de prévalence étaient similaires dans les trois départements, sauf pour le taux de prévalence de F84.0 en Haute-Savoie qui reste plus bas qu'en Isère et en Savoie. Toutefois, il faut noter qu'il s'agit de petits nombres.

Tableau 23. Taux de prévalence dans la 8<sup>e</sup> année de vie des TED pour 10 000 enfants résidant en Isère (RHEOP) selon le diagnostic, générations 1997 à 2000

| génération   | F84.0     |            |                   | F84.1     |            |                  | F84.5    |            |                  | F84.8 et F84.9 |             |                    |
|--------------|-----------|------------|-------------------|-----------|------------|------------------|----------|------------|------------------|----------------|-------------|--------------------|
|              | n         | taux       | IC à 95%          | n         | taux       | IC à 95%         | n        | taux       | IC à 95%         | n              | taux        | IC à 95%           |
| 1997         | 12        | 8,0        | [4,2-14,0]        | 6         | 4,0        | [1,5-8,7]        | 2        | 1,3        | [0,2-4,8]        | 28             | 18,8        | [12,5-27,1]        |
| 1998         | 17        | 11,2       | [6,5-17,9]        | 6         | 3,9        | [1,4-8,6]        | 1        | 0,7        | [0,1-3,7]        | 15             | 9,9         | [5,5-16,3]         |
| 1999         | 10        | 6,5        | [3,1-11,9]        | 11        | 7,1        | [3,6-12,8]       | 1        | 0,6        | [0,1-3,6]        | 24             | 15,6        | [10,0-23,1]        |
| 2000         | 12        | 7,7        | [4,0-13,4]        | 10        | 6,4        | [3,1-11,8]       | 0        | 0          | [0,0-0,0]        | 39             | 24,9        | [17,7-34,1]        |
| <b>total</b> | <b>51</b> | <b>8,3</b> | <b>[6,2-11,0]</b> | <b>33</b> | <b>5,4</b> | <b>[3,7-7,6]</b> | <b>4</b> | <b>0,7</b> | <b>[0,2-1,7]</b> | <b>106</b>     | <b>17,3</b> | <b>[14,2-20,9]</b> |

Tableau 24. Taux de prévalence dans la 8<sup>e</sup> année de vie des TED pour 10 000 enfants résidant en Savoie (RHEOP) selon le diagnostic, générations 1997 à 2000

| génération   | F84.0     |            |                   | F84.1     |            |                   | F84.5    |            |                  | F84.8 et F84.9 |             |                    |
|--------------|-----------|------------|-------------------|-----------|------------|-------------------|----------|------------|------------------|----------------|-------------|--------------------|
|              | n         | taux       | IC à 95%          | n         | taux       | IC à 95%          | n        | taux       | IC à 95%         | n              | taux        | IC à 95%           |
| 1997         | 3         | 6,2        | [1,3-18,1]        | 0         | 0          | [0,0-7,6]         | 1        | 2,1        | [0,5-11,5]       | 5              | 10,4        | [3,4-24,2]         |
| 1998         | 4         | 8,2        | [2,2-20,9]        | 3         | 6,1        | [1,3-17,9]        | 1        | 2,0        | [0,5-11,4]       | 23             | 46,9        | [29,7-70,3]        |
| 1999         | 4         | 8,0        | [2,2-20,5]        | 6         | 12,0       | [4,4-26,1]        | 1        | 2,0        | [0,5-11,1]       | 9              | 18,0        | [8,2-34,1]         |
| 2000         | 2         | 4,0        | [0,5-14,3]        | 4         | 7,9        | [2,2-20,3]        | 0        | 0          | [0,0-7,3]        | 11             | 21,8        | [10,9-39,0]        |
| <b>total</b> | <b>13</b> | <b>6,6</b> | <b>[3,5-11,2]</b> | <b>13</b> | <b>6,6</b> | <b>[3,5-11,2]</b> | <b>3</b> | <b>1,5</b> | <b>[0,3-4,4]</b> | <b>48</b>      | <b>24,3</b> | <b>[17,9-32,2]</b> |

Tableau 25. Taux de prévalence dans la 8<sup>e</sup> année de vie des TED pour 10 000 enfants résidant en Haute-Savoie (RHEOP) selon le diagnostic, générations 1997 à 2000

| génération   | F84.0     |            |                  | F84.1     |            |                   | F84.5    |            |                  | F84.8 et F84.9 |             |                    |
|--------------|-----------|------------|------------------|-----------|------------|-------------------|----------|------------|------------------|----------------|-------------|--------------------|
|              | n         | taux       | IC à 95%         | n         | taux       | IC à 95%          | n        | taux       | IC à 95%         | n              | taux        | IC à 95%           |
| 1997         | 5         | 5,5        | [1,8-12,8]       | 8         | 3          | [0,7-9,5]         | 0        | 0,0        | [0,0-4,1]        | 9              | 9,9         | [4,5-18,8]         |
| 1998         | 1         | 1,1        | [0,2-6,1]        | 10        | 10,7       | [5,1-19,7]        | 1        | 1,1        | [0,2-6,1]        | 22             | 23,9        | [15,0-36,2]        |
| 1999         | 1         | 1,1        | [0,2-6,0]        | 3         | 6,4        | [2,4-14,0]        | 1        | 1,1        | [0,2-6,0]        | 16             | 17,2        | [9,8-27,9]         |
| 2000         | 4         | 4,3        | [1,2-11,0]       | 6         | 7,3        | [4,8-10,6]        | 3        | 3          | [0,7-9,4]        | 15             | 16,1        | [9,0-26,5]         |
| <b>total</b> | <b>11</b> | <b>3,0</b> | <b>[1,5-5,3]</b> | <b>27</b> | <b>6,6</b> | <b>[3,5-11,2]</b> | <b>5</b> | <b>1,4</b> | <b>[0,4-3,2]</b> | <b>62</b>      | <b>16,8</b> | <b>[12,9-21,5]</b> |

La proportion d'enfants avec une épilepsie parmi les enfants TED dans l'ensemble des trois départements était légèrement plus élevée chez les enfants avec un diagnostic d'autisme infantile ou atypique (F84.0 : 9,3%; F84.1 : 11,0% ; F84.5 : 0% ; F84.8 + F84.9 : 7,9%).

## IV. Discussion

### Rappels des principaux résultats

Les données des registres montrent que les taux de prévalence des troubles envahissants du développement pour des enfants âgés de 7 ans nés entre 1995 et 2000 sont de 28,2 pour 10 000 et de 32,6 pour 10 000 respectivement pour les enfants résidant en Haute-Garonne (RHE31) et en Isère (RHEOP). Durant la période étudiée, ces taux de prévalence sont plutôt stables, même si l'on note une tendance à l'augmentation en fin de période en Haute-Garonne. Ces taux de prévalence sont très proches dans les deux registres, y compris par catégorie diagnostique, et ils sont comparables à ceux observés dans la littérature internationale, même s'ils se situent parmi les taux les moins élevés.

Dans la discussion seront abordés successivement les points suivants:

- a) la comparaison avec d'autres études pour ces taux de prévalence et leur évolution ;
- b) la validité des taux de prévalence en considérant :
  1. les méthodes d'enregistrement et de définition des cas
  2. l'exhaustivité de l'enregistrement des enfants TED par les registres ;
- c) la fiabilité des catégories diagnostiques de TED ;
- d) la fréquence des *co*-morbidités chez ces enfants avec TED : épilepsie et déficience intellectuelle;
- e) les données périnatales, l'âge maternel, les anomalies de la morphogénèse et du développement.

#### a) Comparaison avec d'autres études

Le récent rapport de la HAS (2010) sur l'état actuel des connaissances sur les TED se réfère pour les taux de prévalence aux revues systématiques de la littérature réalisées par Fombonne dont la dernière publiée fait état d'un taux de prévalence estimé de l'ordre de 60 à 70 pour 10 000 enfants (Fombonne, 2009). Le rapport d'Avril 2010 (Bejaoui et al., 2010) que nous avons produit sur les études de prévalence publiées depuis 2000 montre cependant qu'une telle estimation moyenne, calculée à partir de l'ensemble des taux publiés, paraît difficile à interpréter compte tenu de la grande variabilité des taux, allant de 17 à 90 pour 10 000 selon les études. Lorsque l'on tient compte de l'ensemble de ces études publiées récemment dans la littérature internationale (depuis 2000), les taux de prévalence retrouvés par les deux registres Français font donc partie de la fourchette plutôt basse. Ces taux sont toutefois tout à fait comparables à ceux décrits dans certaines des études à la méthodologie rigoureuse qui ont été retenues dans ce rapport : taux de 21 pour 10 000 (Sumi et al., 2006) pour des enfants nés de 1995 à 1999, taux de 32,9 pour 10 000 (Harrison et al., 2006) pour des enfants nés de 1986 à 2001, taux de 27,9 pour 10 000 (Fombonne et al., 2001) pour des enfants nés de 1984 à 1994, taux de 28,4 (Ouellette-Kuntz et al. 2006) pour 10 000 pour des enfants nés de 1988 à 2001, taux de 23,4 (Nassar et al., 2009) pour 10 000 pour des enfants nés de 1983 à 1999, taux de 34 pour 10 000 (Yeargin-Allsopp et al., 2003) pour les enfants nés de 1986 à 1993. Cependant, si l'on regarde les générations étudiées dans ces études on notera que, à l'exception de la première étude citée (Sumi, Taniai et al. 2006), elles portaient sur des générations antérieures à celles étudiées dans cette analyse.

Les taux de prévalence pour les différentes sous-catégories diagnostiques de TED rapportés par les deux registres font également partie de la fourchette la plus basse des taux décrits dans la littérature internationale. Les taux de prévalence de l'autisme typique de 9,5 et 6,7 pour 10 000 respectivement pour le RHE31 et le RHEOP sont ainsi inférieurs au taux estimé de 20 enfants pour 10 000 retenus dans le dernier rapport de l'HAS (2010).

Dans les deux registres, et comme attendu au vu des résultats décrits dans la littérature (Fombonne, 2009), les catégories autres TED et TED sans précisions étaient les plus représentées avec respectivement pour le RHE31 et le RHEOP 44% et 58% de l'ensemble des TED.

## **b) La validité des taux de prévalence rapportés**

### **1. Méthodes d'enregistrement et définition des cas**

Les deux registres ont des modalités de fonctionnement très proches et l'inclusion des enfants se fait à partir des diagnostics rapportés dans les dossiers médicaux des enfants. Les enfants sont inclus dans le registre lorsque le diagnostic de TED a été posé clairement dans le dossier médical de l'enfant ou lorsque la description clinique faite par le psychiatre qui suit l'enfant correspond de façon univoque aux critères diagnostiques de TED. Dans de nombreuses études publiées (notamment études menées par le CDC) qui présentent des taux de prévalence parmi les plus élevés (70 à 90 pour 10 000 enfants), le médecin qui dirige l'étude inclut les enfants sur la base d'une description symptomatologique interprétée pour poser le diagnostic. Si cette méthodologie peut paraître conforme à la pratique de certains pays et à l'utilisation de certaines classifications comme le DSM IV, basée sur une combinaison de symptômes, en France, conformément à la pratique pédopsychiatrique française c'est l'existence d'un diagnostic clairement formulé dans le dossier médical qui permet l'inclusion de cas dans les registres. La question de la comparabilité des résultats rapportés peut donc être clairement posée.

Les registres français travaillent à partir des dossiers remplis par les psychiatres français qui utilisent le plus souvent la CFTMEA car elle correspond mieux à la vision psycho dynamique des pathologies psychiatriques de l'enfance utilisée dans leur pratique clinique. Cependant, ces pratiques sont actuellement en pleine mutation, l'utilisation de la CIM 10 étant maintenant rendue indispensable pour le codage des pathologies chez les enfants dans le cadre de la mise en place du Recueil Médicalisé d'Informations pour la psychiatrie (RMI-Psy).

Les correspondances officiellement établies entre la CFTMEA et la CIM 10 (dont la dernière mise à jour avec la version révisée de la CFTMEA 2010 (Misès et al., 2011) sont utilisées par les registres pour définir des critères d'inclusion en accord avec les définitions internationales. Cependant, certaines difficultés dans l'utilisation de ces correspondances semblent exister avec des retentissements plus ou moins importants sur les critères d'inclusion utilisés dans les registres.

Une première difficulté relative à la fiabilité des catégories diagnostiques des TED semble résider principalement dans l'utilisation de la catégorie «autre TED sans précision» qui regroupe probablement des entités cliniques assez diverses. Par ailleurs, les évolutions actuelles de la CFTMEA (révision 2010) insistent sur l'intérêt qu'il y aurait à pouvoir individualiser les dysharmonies psychotiques - Dysharmonies Multiples et Complexes du Développement (MCDD) - dans les correspondances avec les classifications internationales (Bursztejn et al. 2011). Cette difficulté n'a, à priori, pas de retentissement sur le taux global de prévalence des TED mais pourrait avoir un impact sur les taux de prévalence par sous-catégories. Enfin, pour certaines catégories de la CFTMEA autres que les psychoses, notamment la catégorie 3 (troubles de la personnalité), la correspondance proposée avec la CIM 10 ne semble pas entièrement satisfaisante (Botbol and Portelli, 2011).

Au total, et d'une façon assez globale, il semble que l'utilisation de la CIM 10, en raison de l'extension des critères de définition des TED dans cette classification, amènerait à classer dans la catégorie des TED des enfants qui pourraient être classés dans d'autres catégories de la CFTMEA (Bursztejn et al., 2011).

Ce point a des répercussions potentiellement importantes mais difficilement quantifiables sur la comparabilité des taux de prévalence rapportés par les deux registres français avec ceux publiés dans la littérature internationale. Il paraît en effet possible qu'un certain nombre d'enfants inclus comme TED selon la CIM 10 dans la littérature internationale correspondent à des enfants qui pourraient être classés dans les autres catégories de la CFTMEA et qui ne seraient donc pas inclus dans les registres français. Ceci pourrait donc expliquer en partie les taux de prévalence relativement bas des deux registres français en comparaison avec ceux décrits dans la littérature.

De plus, l'évolution récente des pratiques liée à l'utilisation de la CIM 10 pour le codage du RMI-Psy, pourrait amener à classer de plus en plus d'enfants dans le groupe des TED de la CIM 10. Cette évolution pourrait expliquer, du moins pour partie, la tendance à l'augmentation de prévalence constatée en Haute-Garonne, pour les deux dernières générations étudiées (même si cette évolution sera évidemment à confirmer).

## 2. L'exhaustivité des cas enregistrés

L'exhaustivité des cas enregistrés reflète d'un côté les pratiques cliniques mises en place pour le diagnostic des nouveaux cas et d'un autre côté le fonctionnement des registres pour l'enregistrement de ces cas.

Les recommandations officielles successives sur le diagnostic et la prise en charge des enfants atteints de TED ont notamment conduit à des évolutions importantes dans les pratiques cliniques en pédopsychiatrie avec une meilleure détection et une utilisation de plus en plus fréquente du terme de TED. La mise en place des Centres de Ressources Autisme (CRA) par la circulaire de 2005, a permis le développement de structures spécialisées et par voie de conséquence une amélioration du diagnostic et de l'évaluation de ces pathologies. Les missions de supervisions et de formations qui leur sont dévolues (y compris auprès des MDPH) permettent d'assurer la diffusion de ces modifications de pratiques très largement.

Ainsi, l'influence des recommandations et du plan autisme, la mise en place progressive des CRA et l'importance grandissante au cours des dernières années de leur influence auprès des différents acteurs de la prise en charge permettent certainement d'expliquer une partie de la tendance à l'augmentation de prévalence retrouvée en Haute-Garonne pour les deux dernières générations étudiées.

L'exhaustivité de l'enregistrement des cas par les registres est optimisée par la diversification des sources de données.

Les principales sources de données, pour les deux registres, sont les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ou maison départementale de l'autonomie (MDA) selon la dénomination spécifique à chaque département. Le repérage des enfants se fait à partir de l'analyse par le médecin du registre de l'ensemble des données médicales contenues dans les dossiers des enfants enregistrés dans ces structures. 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 de TED peuvent être amenées à formuler au cours de l'enfance. L'éventail des prestations fournies étant très large, on peut légitimement supposer qu'une très grande majorité des enfants atteints de TED seront concernés par une demande d'ouverture de droit auprès de ces structures et seront donc repérés pour inclusion dans les registres de ce fait.

Certains enfants présentant un TED peuvent cependant ne pas être enregistrés dans ces MDPH ou MDA, justifiant l'intérêt pour les registres de disposer de sources d'inclusion complémentaires. Il peut s'agir par exemple d'enfants présentant un TED 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 TED 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 des CRA permet d'augmenter l'exhaustivité du recueil des cas pour ces enfants.

Malgré l'utilisation de ces sources complémentaires, un certain nombre d'enfants peuvent échapper encore à la détection par les registres. Certains enfants présentant des formes de TED légères peuvent échapper à tout diagnostic et prise en charge et on ne peut également exclure le fait que dans une minorité de cas, les parents refuseraient toute forme de prise en charge classiquement proposée et échapperaient donc à toute forme de repérage.

Finalement, le défaut d'exhaustivité potentiel des registres dont les différentes causes viennent d'être évoquées concernerait essentiellement des formes cliniques peu sévères et probablement des profils peu déficitaires.

Dans les résultats présentés ici, les taux de déficience intellectuelle associée aux cas d'autisme typique (de l'ordre de 70% des cas dans les deux registres) sont tout à fait proches de ceux décrits dans la littérature. En revanche le taux de déficience intellectuelle associée aux autres formes de TED est un peu plus élevé que celui décrit (HAS, 2010), ce qui va dans le sens d'un possible défaut d'exhaustivité pour les formes peu déficitaires en dehors de l'autisme typique.



L'autre point relatif à l'exhaustivité des données enregistrées concerne le taux de refus des parents pour l'inclusion dans le registre. Les modalités de calcul des taux de refus pour les deux registres sont sensiblement différentes, et ces taux (respectivement de 4,1 et 1,5% pour le RHE31 et le RHEOP) ne sont donc pas entièrement comparables. La demande d'accord parental étant préalable à la consultation du dossier, il n'est pas possible de préciser dans quelle mesure ces refus concernent spécifiquement des enfants atteints de TED et il n'est donc pas possible d'estimer le manque réel de cas que ces refus occasionnent pour les registres.

### **c) Fiabilité des catégories diagnostiques de TED**

Qu'il s'agisse de la prévalence ou de la fréquence des *co-morbidités* associées, l'importance de prendre en compte la catégorie diagnostique pour interpréter les évolutions est bien soulignée par nos résultats. En effet, la catégorie autres TED représente le sous groupe pour lequel on observe la plus grande variation de prévalence entre les deux registres et c'est également dans ce groupe d'enfants que la proportion d'enfants avec déficience intellectuelle est la plus faible.

Il importe de rappeler que, durant une longue période, la CFTMEA a été préférée à la CIM10 et utilisée par les cliniciens pour la notification des cas aux registres (notification directe ou au travers du certificat de la MDPH). De ce fait, il était classique que :

- i) les enfants avec autisme typique soient inclus dans le registre comme autisme,
- ii) les enfants avec autisme atypique soient inclus comme autisme atypique ou comme psychose déficitaire selon l'existence ou non d'une déficience intellectuelle associée, et
- iii) les enfants avec autre TED soient plutôt inclus comme psychose (cf. tableau 26 en annexe 1).

Un travail récent réalisé en Isère a permis de comparer les diagnostics enregistrés pour les cas du RHEOP avec ceux obtenus après passation du test ADI pour un ensemble de 143 enfants dont les familles avaient accepté de passer le test. Ainsi, nous avons pu objectiver que, parmi les enfants inclus au RHEOP comme étant porteurs d'une psychose, un certain nombre satisfaisaient les critères de l'ADI. En prenant comme critère pour être considéré comme enfant autiste le seuil au test ADI atteint dans les 3 aires des interactions sociales, de la communication et du comportement restreint, on obtenait jusqu'à 75 % de cas d'enfants avec psychose considérés comme autisme après le résultat au test ADI. En revanche, on notait également dans cette même étude que 85% des enfants diagnostiqués initialement avec un autisme satisfaisaient les critères ADI de l'autisme, 12% correspondaient en fait à des TED ou à des formes borderline, et seuls 3% d'entre eux ne satisfaisaient pas les critères de Trouble du Spectre Autistique (TSA). Ce sont donc bien les autres TED qui posent le plus de problème quant à leur validité diagnostique et non pas les cas d'autisme typique (Rondeau et al., 2010; Mandy et al. 2011). Pour certains auteurs, la sévérité des troubles est probablement moindre pour les cas classés autres TED que pour les autismes, avec un continuum en intensité des symptômes cliniques et des *co-morbidités* (Myhr, 1998). Les enfants du groupe autisme atypique présentent des tableaux cliniques très hétérogènes, avec une moins bonne reproductibilité de leur diagnostic (Mahoney et al., 1998), ce qui pourrait justifier de les regrouper avec les autres TED et non pas avec les autismes typiques lorsqu'on cherche à mesurer l'évolution dans le temps des enfants avec TED.

Une analyse des données du PMSI psychiatrie de la région Rhône-Alpes avait par ailleurs montré une bonne stabilité diagnostique sur une année pour les enregistrements du PMSI psychiatrie, avec 98% des diagnostics retrouvés à l'identique pour un même patient âgé de 6 et 9 ans tout au long de l'année d'enregistrement du PMSI.

### **d) Fréquence des *co-morbidités* : épilepsie et déficience intellectuelle**

Les fréquentes *co-morbidités* neurologiques, l'association de maladies neurologiques à un autisme (Lintas and Persico, 2009; Cuisset et al., 2005), les avancées en génétique moléculaire (Lintas and Persico, 2009), (Schaefer and Mendelsohn, 2008)] et les données récentes en imagerie structurale et fonctionnelle, permettent à présent de considérer l'autisme et les formes apparentées comme des troubles neurodéveloppementaux à part entière consécutifs à un désordre neurobiologique (Schaefer and Mendelsohn, 2008). L'identification et la part des facteurs environnementaux restent à définir. Les récentes découvertes en génétique moléculaire pointent plutôt vers un trouble commun de la synaptogenèse

responsable à la fois du désordre épileptique et des troubles cognitifs et du comportement (Tuchman et al., 2009).

La proportion des autistes ayant une épilepsie varie dans la littérature de 7 à 42%, les études les plus récentes montrant que l'épilepsie se développe dans un tiers des enfants avec autisme (Canitano, 2007; Pavone et al. 2004; Danielsson et al. 2005; Hara, 2007). Cette variabilité de la fréquence de l'épilepsie dans l'autisme est majoritairement attribuée à la large hétérogénéité des populations étudiées. Cependant, certains facteurs de risque ont été identifiés : la catégorie diagnostique de TED, l'âge, la sévérité de la déficience cognitive et le sexe. Concernant la catégorie diagnostique de TED, la proportion la plus faible est observée chez les sujets présentant un syndrome d'Asperger (4%), les proportions les plus élevées étant retrouvées pour les troubles désintégratifs de l'enfance (77%) et les syndromes de Rett (90%) (Tuchman and Rapin 2002), troubles qui ont été exclus de l'analyse dans ce rapport. Dans nos registres, les proportions d'enfants avec une épilepsie étaient dans la fourchette basse des fréquences publiées, avec des proportions toutefois un peu plus élevées en Haute-Garonne qu'en Isère. Concernant le sexe, en Haute-Garonne, conformément aux données de la littérature (Amiet et al., 2008; Gourfinkel-An et al., 2008), il y avait légèrement plus de filles présentant une épilepsie, mais ceci n'atteignait pas la signification. Enfin les données de la Haute-Garonne montraient une tendance à l'augmentation avec l'âge des enfants souffrant d'une épilepsie comme cela est rapporté dans la littérature (HAS, 2010). Des études récentes suggèrent que la déficience intellectuelle est une condition fréquemment présente chez les épileptiques et chez les autistes, montrant une prévalence très élevée chez ceux ayant les deux conditions en même temps (Tuchman and Cuccaro, 2011). Nous avons également noté l'association entre la présence d'une épilepsie et d'une déficience intellectuelle, mais nous n'avons pas pu étudier ce lien dans notre travail, l'effectif d'enfants étant insuffisant pour déterminer si les enfants qui présentaient une déficience intellectuelle sévère étaient plus souvent atteints d'épilepsie que ceux avec une déficience plus légère.

Dans les deux registres, la proportion d'enfants atteints de TED présentant une déficience intellectuelle est de l'ordre de 55 à 60%, ce qui correspond à la fourchette plutôt élevée des taux décrits dans la littérature, variant de 30 à 74% (Fombonne, 2009). Dans la littérature, il a été montré, inversement, que 30% des enfants avec une déficience intellectuelle présentaient également un TSA (Shah et al., 1982), cette association étant plus fréquente chez les sujets présentant une déficience intellectuelle sévère que chez des sujets avec une déficience intellectuelle légère (Nordin and Gillberg, 1996). Dans les données décrites ici et conformément à la littérature, la proportion d'enfants présentant une déficience intellectuelle varie selon la catégorie diagnostique de TED. Les enfants avec un diagnostic d'autisme sont les plus concernés avec une proportion de l'ordre de 70%, proportion tout à fait comparable aux taux décrits dans la littérature (Fombonne, 2003; Chakrabarti and Fombonne, 2005). En revanche, la proportion d'enfants du groupe des autres TED ou TED sans précision présentant une déficience intellectuelle associée est moins importante que celle observée dans le groupe des enfants avec autisme, mais elle reste très supérieure à celle observée dans d'autres études (Chakrabarti and Fombonne, 2005).

#### **e) Les données périnatales, l'âge maternel, les anomalies de la morphogénèse et du développement**

Le rapport de la HAS de 2010 rappelle que les antécédents périnatals semblent plus fréquents chez les enfants atteints de TED qu'en population générale. De façon plus précise, les résultats concernant l'association avec des antécédents de prématurité ou de petits poids de naissance semblent moins consensuels, certaines études ayant pu mettre en évidence une association (Larsson et al., 2005; Wier et al., 2006; Schendel and Bhasin 2008), d'autres non (Glasson et al., 2004; Bilder et al., 2009).

Si l'on rappelle que les proportions présentées dans ce rapport sont probablement sous-estimées, on peut noter une tendance en Haute-Garonne à une association entre TED et antécédent de prématurité ( $p=0.06$ ). Pour le poids de naissance, la tendance semble moins claire. En Isère, aucune tendance comparable n'est retrouvée pour ces générations, contrairement à ce qui avait été observé pour les générations 1980 à 1993 (Guillem et al., 2006).

Lorsque l'on s'intéresse à l'âge maternel à la naissance en Haute-Garonne, on constate, comme cela a pu être largement décrit dans la littérature (Croen et al., 2007; Bilder et al., 2009; Croen et al., 2002; Glasson

et al., 2004; HAS, 2010; Dawson et al., 2009), un âge maternel plus élevé parmi les enfants atteints de TED en comparaison avec la population générale.

Les anomalies de la morphogénèse et du développement sont rapportées chez 8,7 et 6,5% des enfants inclus dans les deux registres RHE31 et RHEOP, respectivement. Les registres des malformations congénitales français font état d'un taux de prévalence moyen de malformations congénitales et anomalies chromosomiques de l'ordre de 3% des naissances vivantes (De Vigan et al., 2008; Perthus et al., 2008). La fréquence accrue d'anomalies congénitales et/ou chromosomiques parmi les enfants atteints de TED est classiquement décrite dans la littérature (Wier et al., 2006; Chen et al., 2009; Dawson et al., 2009), et l'expression d'autisme syndromique est parfois utilisée pour décrire ces cas. On peut noter que de nombreuses études s'intéressent plus particulièrement à des associations avec certains types d'anomalies uniquement comme par exemple l'association avec le syndrome de l'X fragile (HAS, 2010; Hatton et al., 2006).

## V. Bibliographie

- Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (2008). CFTMEA – Révision 2000, Table de correspondance avec la Cim-10.
- Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 sites, United States, 2002. (2007). Prevalence of autism spectrum disorders - MMWR Surveill Summ 56(1): 12-28.
- Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, six sites, United States, 2000. (2007). Prevalence of autism spectrum disorders - MMWR Surveill Summ 56(1): 1-11.
- Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, 2006. (2009). Prevalence of autism spectrum disorders - MMWR Surveill Summ 58(10): 1-20.
- Amiet, C., I. Gourfinkel-An, et al. (2008). Epilepsy in autism is associated with intellectual disability and gender: evidence from a meta-analysis. Biol Psychiatry 64(7): 577-82.
- Armstrong, D. D. (2005). Neuropathology of Rett syndrome. J Child Neurol. 20(9): 747-753.
- Bejaoui, B., M. Delobel, et al. (2010). Prévalence de l'autisme et autres troubles envahissants du développement : Revue de littérature (2000-2009).
- Bilder, D., J. Pinborough-Zimmerman, et al. (2009). Prenatal, perinatal, and neonatal factors associated with autism spectrum disorders. Pediatrics 123(5): 1293-300.
- Botbol, M. and C. Portelli (2011). Correspondance et transcodage entre CFTMEA R 2010 et CIM 10. Ann Med Psychol 169(4): 265-268.
- Bursztejn, C., J.-P. Raynaud, et al. (2011). Autisme, psychose précoce, troubles envahissants du développement Ann Med Psychol 169(4): 256-259.
- Canitano, R. (2007). Epilepsy in autism spectrum disorders. Eur Child Adolesc Psychiatry 16(1): 61-6.
- Cans C, Makdessi-Raynaud Y, Arnaud C. (2010). Connaître et surveiller les handicaps de l'enfant. Bull Epidemiol Hebd 16-17 : 174-79.
- Cans C, Dolk H, Platt MJ, Colver A, Prasauskiene A, Krageloh-Mann I. (2007). Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. Dev Med Child Neurol, Suppl; 109: 35-8.
- Chakrabarti, S. and E. Fombonne (2005). Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. Am J Psychiatry 162(6): 1133-41.
- Chen, C. Y., K. H. Chen, et al. (2009). Increased risks of congenital, neurologic, and endocrine disorders associated with autism in preschool children: cognitive ability differences. J Pediatr 154(3): 345-50.
- Croen, L. A., J. K. Grether, et al. (2002). Descriptive epidemiology of autism in a California population: who is at risk? J Autism Dev Disord 32(3): 217-24.
- Croen, L. A., D. V. Najjar, et al. (2007). Maternal and paternal age and risk of autism spectrum disorders. Arch Pediatr Adolesc Med 161(4): 334-40.

- Cuisset, J. M., S. Joriot, et al. (2005). Neuropediatric approach to autism. Arch Pediatr 12(12): 1734-41.
- Danielsson, S., I. C. Gillberg, et al. (2005). Epilepsy in young adults with autism: a prospective population-based follow-up study of 120 individuals diagnosed in childhood. Epilepsia 46(6): 918-23.
- Dawson, S., E. J. Glasson, et al. (2009). Birth defects in children with autism spectrum disorders: a population-based, nested case-control study. Am J Epidemiol 169(11): 1296-303.
- De Vigan, C., B. Khoshnood, et al. (2008). Le Registre des malformations de Paris : un outil pour la surveillance des malformations et l'évaluation de leur prise en charge. Bull Epidemiol Hebd 28-29.
- Diagnostic and statistical Manual of Mental Disorders (2000), 4th Edition, Text Revision of 1994 edition (DSM-IV-TR). American Psychiatric Association. Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- Fédération Française de Psychiatrie. (2005). Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme. Haute Autorité de santé, direction générale de la Santé, direction générale de l'Action Sociale. [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_468812/recommandations-pour-la-pratique-professionnelle-du-diagnostic-de-l-autisme](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_468812/recommandations-pour-la-pratique-professionnelle-du-diagnostic-de-l-autisme)
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. J Autism Dev Disord 33(4): 365-82.
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. Pediatr Res 65(6):591-8.
- Fombonne, E., H. Simmons, et al. (2001). Prevalence of pervasive developmental disorders in the British nationwide survey of child mental health. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 40(7): 820-7.
- Glasson, E. J., C. Bower, et al. (2004). Perinatal factors and the development of autism: a population study. Arch Gen Psychiatry 61(6): 618-27.
- Guillem P, Cans C, Guinchat V, Ratel M, Jouk PS. (2006) Trends, perinatal characteristics, and medical conditions in pervasive developmental disorders. Dev Med Child Neurol, 48: 896–900
- Hara, H. (2007). Autism and epilepsy: a retrospective follow-up study. Brain Dev 29(8): 486-90.
- Harrison, M. J., A. E. O'Hare, et al. (2006). Prevalence of autistic spectrum disorders in Lothian, Scotland: an estimate using the capture-recapture technique. Arch Dis Child 91(1): 16-9.
- Hatton, D., D. J. Sideris, et al. (2006). Autistic behavior in children with fragile X syndrome: prevalence, stability, and the impact of FMRP. Am J Med Genet A 140A(17): 1804-13.
- Haute Autorité de Santé (2010). Autisme et autres troubles envahissants du développement. Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale.
- Larsson, H. J., W. W. Eaton, et al. (2005). Risk factors for autism: perinatal factors, parental psychiatric history, and socioeconomic status. Am J Epidemiol 161(10): 916-28.

- Lintas, C. and A. M. Persico (2009). Autistic phenotypes and genetic testing: state-of-the-art for the clinical geneticist. J Med Genet 46(1): 1-8.
- Mahoney, W. J., P. Szatmari, et al. (1998). Reliability and accuracy of differentiating pervasive developmental disorder subtypes. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 37(3): 278-85.
- Mandy, W., T. Charman, et al. (2011). Toward specifying pervasive developmental disorder-not otherwise specified. Autism Res 4(2): 121-31.
- Misès, R. (2002). Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent. R 2000. CTNERHI, Paris.
- Misès, R., C. Bursztejn, et al. (2011). La CFTMEA R 2010, présentation des modifications de l'axe I. Ann Med Psychol 169(4): 248-55.
- Myhr, G. (1998). Autism and other pervasive developmental disorders: exploring the dimensional view. Can J Psychiatry 43(6): 589-95.
- Nassar, N., G. Dixon, et al. (2009). Autism spectrum disorders in young children: effect of changes in diagnostic practices. Int J Epidemiol 38(5): 1245-54.
- Nordin, V. and C. Gillberg (1996). Autism spectrum disorders in children with physical or mental disability or both. I: Clinical and epidemiological aspects. Dev Med Child Neurol 38(4): 297-313.
- Organisation Mondiale de la Santé (1993). Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 10th Revision.
- Ouellette-Kuntz, H., H. Coo, et al. (2006). Prevalence of Pervasive Developmental Disorders in Two Canadian Provinces. J Policy Practice Intellect Disabil 3(3): 164-72.
- Pavone, P., G. Incorpora, et al. (2004). Epilepsy is not a prominent feature of primary autism. Neuropediatr 35(4): 207-10.
- Perthus, I., E. Amar, et al. (2008). État des lieux des registres de malformations congénitales en France en 2008. Bull Epidemiol Hebd 28-29.
- Rondeau, E., L. S. Klein, et al. (2010). Is Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified Less Stable Than Autistic Disorder? A Meta-Analysis. J Autism Dev Disord.
- Schaefer, G. B. and N. J. Mendelsohn (2008). Clinical genetics evaluation in identifying the etiology of autism spectrum disorders. Genet Med 10(4): 301-5.
- Schendel, D. and T. K. Bhasin (2008). Birth weight and gestational age characteristics of children with autism, including a comparison with other developmental disabilities. Pediatrics 121(6): 1155-64.
- Shah, A., N. Holmes, et al. (1982). Prevalence of autism and related conditions in adults in a mental handicap hospital. Appl Res Ment Retard 3(3): 303-17.
- Sumi, S., H. Taniai, et al. (2006). Sibling risk of pervasive developmental disorder estimated by means of an epidemiologic survey in Nagoya, Japan. J Hum Genet 51(6): 518-22.

- Tuchman, R. and M. Cuccaro (2011). Epilepsy and Autism: Neurodevelopmental Perspective. Curr Neurol Neurosci Rep: 22.
- Tuchman, R., S. L. Moshe, et al. (2009). Convulsing toward the pathophysiology of autism. Brain Dev 31(2): 95-103.
- Tuchman, R. and I. Rapin (2002). Epilepsy in autism. Lancet Neurol 1(6): 352-8.
- Wier, M. L., C. K. Yoshida, et al. (2006). Congenital anomalies associated with autism spectrum disorders. Dev Med Child Neurol 48(6): 500-7.
- Yeargin-Allsopp, M., C. Rice, et al. (2003). Prevalence of autism in a US metropolitan area. Jama 289(1): 49-55.

# Annexes

## Annexe 1 – Les troubles envahissants du développement (TED) dans la CIM-10 et correspondances avec les autres classifications internationales

Dans la littérature internationale, l'autisme et les TED sont référencés dans trois classifications :

- la *Classification Internationale des Maladies*, CIM (Santé 1993),
- le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder*, DSM (2000),
- la *Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent*, CFTMEA (Misès 2002)

Ces classifications proposent des descriptions cliniques et des directives pour une classification standardisée.

Les registres français de handicaps de l'enfant utilisent la CIM pour le codage des TED. Nous proposons donc ici un rappel des codes de TED dans cette classification ainsi que leurs correspondances dans les autres classifications.

### a) La Classification Internationale des Maladies, CIM

La Classification Internationale des Maladies, CIM (Santé 1993), est éditée par l'OMS pour classer les causes de morbidité et de mortalité d'une manière identique quel que soit le pays à travers le monde. Elle permet le codage des maladies et de l'ensemble des causes nécessitant un recours aux services de santé.

Dans la 10<sup>ème</sup> révision de la CIM, l'autisme et les autres TED sont classés dans les Troubles envahissants du développement (code F84). Ils sont définis comme 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. Ces troubles sont subdivisés en huit catégories cliniques :

- autisme infantile, code F84.0,
- autisme atypique, code F84.1,
- syndrome de Rett, code F82.2,
- autre trouble désintégratif de l'enfance, code F84.3,
- hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés, code F84.4,
- syndrome d'Asperger, code F84.5,
- autres troubles envahissants du développement, code F84.8,
- trouble envahissant du développement, sans précision, code F84.9.

### b) Correspondance entre les trois classifications

Le tableau ci-dessous a été construit dans le cadre du précédent rapport rédigé par les deux registres dans le cadre du plan autisme sur la base de tableaux de correspondances déjà publiés (Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation, 2008 ; Fédération Française de Psychiatrie, 2005). Il montre les correspondances entre la CIM-10, le DSM-IV et la CFTMEA pour les catégories de diagnostics des troubles envahissants du développement.



Tableau 26. **Table des correspondances entre la CIM-10, le DSM-IV et la CFTMEA R-2000**

| <b>CIM-10</b>   | <b>DSM-IV</b>                                  | <b>CFTMEA R-2000</b>  |
|---|--|---|
| <b>F84 Troubles envahissants du développement – TED</b>                         | <b>299.0 Pervasive Developmental Disorders</b> | <b>1.0 Psychoses précoces - Troubles envahissants du développement</b>                      |
| F84.0 Autisme infantile   | 299.00 Trouble autistique                      | 1.00 Autisme infantile précoce – type Kanner  |
| F84.1 Autisme atypique  | 299.80 TED non spécifié                        | 1.01 Autres formes de l'autisme   |
| F84.1 Autisme atypique<br><i>+ F70-F79 Retard mental</i>                        |  | 1.02 Psychose précoce déficitaire, retard mental avec troubles autistiques ou psychotiques  |
| F84.2 Syndrome de Rett  | 299.80 Syndrome de Rett                        | 1.05 Syndrome de Rett   |
| F84.3 Autre trouble désintégratif de l'enfance                                  | 299.10 Troubles désintégratifs de l'enfance    | 1.05 Troubles désintégratifs de l'enfance   |
| F84.4 Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés | <i>Pas de correspondance</i>                   | <i>Pas de correspondance</i>  |
| F84.5 Syndrome d'Asperger   | 299.80 Syndrome d'Asperger                     | 1.03 Syndrome d'Asperger  |
| F84.8 Autres TED  | 299.80 TED non spécifié                        | 1.04 Dysharmonie psychotique  |
| F84.9 TED, sans précision   | 299.80 TED non spécifié                        | 1.08 Autre psychose précoce ou autre TED<br>1.09 Psychose précoce ou autre TED non spécifié |

## **Annexe 2 – Liste des sources de données pour l'identification des cas**

Haute-Garonne :

- MDPH de Haute-Garonne
- PMSI
- Centre de Ressources Autisme (CRA) Midi-Pyrénées
- Hôpital des enfants

Isère, Savoie, Haute-Savoie :

- Maison départementale d'autonomie (MDA) de l'Isère, MDPH de Savoie et de la Haute-Savoie
- Secteurs de Psychiatrie Infanto-juvénile
- Services de Pédiatrie
- CAMSP