

---

## ARGUMENTAIRE POUR LES RECOMMANDATIONS

---

### INTRODUCTION

Les troubles envahissants du développement (TED) forment un ensemble hétérogène de troubles parmi lesquels se trouve l'autisme infantile qui en est le prototype. L'autisme infantile se caractérise par la présence de perturbations qualitatives de la socialisation et de la communication ainsi que par le caractère restreint, répétitif, stéréotypé des comportements, des intérêts, des activités (5, 241, 224). Le polymorphisme clinique de l'autisme infantile est si important qu'il fait parler non plus d'autisme, mais des autismes (17).

Historiquement, le terme d'autisme a d'abord été emprunté à Bleuler (51) (qui décrivait un des signes présents dans la schizophrénie) et utilisé par Kanner (168) pour décrire le repli sur eux-mêmes et l'isolement d'un groupe de onze enfants. Ainsi, pendant des années, l'autisme a été relié à la schizophrénie et de manière plus générale aux psychoses infantiles. Dans le DSM-I (6) et le DSM-II (7), l'autisme était classé sous la rubrique « réaction schizophrénique ou schizophrénie, forme de l'enfance ». La différenciation entre autisme et psychoses infantiles n'a vraiment eu lieu que tardivement (265). L'autisme a été intégré dans les classifications parmi les troubles du développement et le terme de TED a été officiellement utilisé pour la première fois dans le DSM-III en 1980 (8). Le concept de TED se réfère à l'idée que les troubles de la socialisation et de la communication « envahissent » tous les aspects de la vie des enfants.

Le syndrome d'Asperger (intitulé initialement la « psychopathie autistique ») a été décrit dans son travail de thèse par Hans Asperger en 1943 (11). Ce travail est resté longtemps confidentiel jusqu'à la publication en 1981 d'un article par Lorna Wing (343). Ce syndrome est actuellement inclus dans toutes les classifications (5, 241, 224). Il y est défini par la présence d'altérations des interactions sociales et par le caractère restreint, répétitif, stéréotypé des comportements, des intérêts, des activités (même critères que pour l'autisme infantile) en même temps que par l'absence de retard général du langage et par l'absence de retard dans l'enfance du développement cognitif et adaptatif. Toutefois, ces mêmes classifications admettent avec des réserves l'existence de ce syndrome en tant que catégorie distincte de l'autisme infantile sans retard mental (5, 201, 213, 241).

La conception actuelle des TED est qu'ils forment un continuum entre plusieurs catégories. On parle alors de « spectre des troubles autistiques » (ASD) (3) sans que l'on sache jusqu'à quel point les catégories de ce spectre sont reliées entre elles et sans qu'on connaisse les limites exactes du « spectre » (vis-à-vis d'autres troubles du développement ou encore vis-à-vis du développement typique). L'utilisation de la notion de spectre des troubles autistiques est évidemment utile pour les cliniciens et les familles, mais ses différentes interprétations sont responsables actuellement de confusions (163). Dans certains cas, la notion de spectre des troubles autistiques est utilisée de manière interchangeable avec celle de TED (72). Dans d'autres cas, elle recouvre une étendue plus large incluant TED et formes frontières (comme les troubles du langage ou les troubles obsessionnels). Dans d'autres cas enfin, elle figure uniquement le syndrome d'Asperger et les différentes présentations cliniques de l'autisme infantile selon qu'un retard mental lui soit ou non associé (163). Il faut rappeler que cette notion de ASD est absente des classifications actuelles.

Dans les sections qui vont suivre, nous utiliserons par convention les critères de la CIM10 dans nos références aux TED et à leurs différentes catégories. Par ailleurs, nous emploierons de manière interchangeable les termes de TED et d'ASD ou encore d'autisme et d'autisme infantile (sauf précision).

Les prévalences actuellement estimées sont de 1,7/1 000 à 4/1 000 pour l'autisme infantile et de 3 à 7/1 000 pour l'ensemble des troubles envahissants du développement (30, 71, 46, 110, 280, 332, 347), soit environ 10 fois plus que les estimations antérieures basées sur les études publiées avant 1990. Le tableau 1 résume les résultats d'études récentes parues après 2000. Ces études ont en commun de concerner des populations de même taille situées dans les mêmes tranches d'âge, d'utiliser des classifications comparables pour le diagnostic et enfin de recourir à des procédures intensives d'identification des cas. Leurs résultats vont dans le sens d'une prévalence de l'autisme et des TED beaucoup plus élevée que dans les estimations antérieures.

Cependant, des discussions existent pour établir si cette augmentation de la prévalence de l'autisme infantile et des TED est « réelle » ou si elle est liée aux « artefacts » que pourrait constituer l'évolution des critères pour définir l'autisme et les TED, ou encore l'utilisation de ces diagnostics, y compris dans des cas où coexistent une maladie organique, un retard mental important ou encore un fonctionnement intellectuel proche de la normale (50, 75).

En France, la recherche d'éventuelles variations temporelles de la prévalence de l'autisme dans une zone géographique donnée a été effectuée par Fombonne, Mazaubrun *et al.* (112). Les résultats montrent que la prévalence est restée stable quand on conserve les mêmes critères de définition de l'autisme et les mêmes méthodes d'identification des cas. Plus récemment, aux États-Unis, en Californie, une étude a été menée en population générale pour examiner jusqu'à quel point les changements dans les procédures diagnostiques et les définitions de l'autisme avaient eu un impact sur l'augmentation de sa prévalence constatée entre 1987 et 1999 (87). Tout d'abord, les résultats montrent que l'augmentation de prévalence de l'autisme n'a été influencée ni par l'appartenance ethnique ou le niveau d'éducation des parents, ni par l'âge de la mère, ni par le sexe de l'enfant. Ensuite, ils permettent d'observer que, si la prévalence de l'autisme a effectivement augmenté (de 5,8 à 14,9/10 000), dans le même temps la prévalence du retard mental sans autisme a diminué dans la même zone géographique (passant de 28,8 à 19,5/10 000) indiquant la possibilité de changements dans les pratiques diagnostiques et de requalification dans certains cas des diagnostics avec pour conséquence importante de favoriser l'accès aux ressources mises en place pour les personnes autistes. Ce type de conclusion est repris dans des études plus récentes et dans d'autres pays (191). Les discussions ne sont pas tranchées, mais il n'est plus possible de considérer l'autisme infantile et les TED comme des problèmes rares alors que leur prévalence estimée actuellement est plus élevée que celle de la *Spina bifida*, de la trisomie 21 ou du cancer.

**Tableau 1 : Études épidémiologiques sur la prévalence de l'autisme et des TED**

Études	Pays	Âge	Critères	Autisme Taux/1 0000	Tout TED taux/1 0000
Bertrand 2001	US	3/10	DSMIV	40,5	67,5
Baird 2000	GB	7	ICD10	30,8	57,9
Chakrabarti 2001	GB	4/7	DSMIV	16,8	61,3
Scott 2002	GB	5/11	DSMIV	-	57
Yeargin-Allsopp 2003	US	3/10	DSMIV	-	34
Webb 2003	GB	8/12	ICD10	-	20 (AS+HFA)