Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence xxx (xxxx) xxx–xxx

Disponible en ligne sur
ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com

Article original

Prévalence des diagnostics d'autisme via le système national de données de santé. Analyse rétrospective de cohorte sur la période 2010–2022

Prevalence of diagnostics of autism via the National Health Data System. Retrospective analysis of a cohort of the period 2010–2022

Sébastien Ponnou[a,*], Xavier Briffault[b], Victor Aragno[c], Benoît Thomé[c], Brigitte Chamak[d]

[a] *CIRCEFT EPsyFor (EA 4384), observatoire épidémiologique et clinique de l'enfant et de l'adolescent : psychiatrie, handicap, protection de l'enfance (LabCom EOLE), université Paris 8, Saint-Denis, France*
[b] *CNRS, CERMES3 (UMR CNRS 8211 – unité Inserm 988 – EHESS), Observatoire épidémiologique et clinique de l'enfant et de l'adolescent : psychiatrie, handicap, protection de l'enfance (LabCom EOLE), université Paris Cité, Paris, France*
[c] *Median Conseil, observatoire épidémiologique et clinique de l'enfant et de l'adolescent : psychiatrie, handicap, protection de l'enfance (LabCom EOLE), Pau, France*
[d] *CERMES3 (UMR CNRS 8211 – unité Inserm 988 – EHESS), université Paris Cité, Paris, France*

INFO ARTICLE

Mots clés :
Autisme
TSA
Prévalence
Épidémiologie
SNDS

RÉSUMÉ

Objectif. – L'autisme est considéré comme une question de santé publique majeure en France et au niveau international. Contrairement à d'autres pays disposant de multiples études épidémiologiques depuis de nombreuses années, les données scientifiques concernant la prévalence de l'autisme en France restent rares. Cet article vise à fournir des chiffres fiables obtenus à partir du recours au soin dans le système de données de santé (SNDS), et d'actualiser les études épidémiologiques actuellement disponibles.
Méthode et résultats. – La prévalence de l'autisme estimée à partir du recours au soin dans le SNDS est de 0,1 % en 2010, et atteint 0,2 % en 2022. Elle est quatre fois plus élevée chez les hommes que chez les femmes. Cette prévalence est nettement plus importante chez les patients mineurs et diminue avec l'âge. Chez les enfants âgés de 8 ans, elle double entre 2010 et 2022, passant de 45 ‰ (0,45 %) à 94,38 ‰ (0,94 %). Plus précisément, elle passe de 0,7 à 1,5 % pour les garçons de 8 ans, et de 0,2 à 0,4 % pour les filles. Chez les enfants âgés de 0 à 10 ans, le pic de diagnostic via le SNDS se situe à 3 ans, avec une montée en flèche entre 1 et 3 ans. Entre 2010 et 2022, la proportion de patients autistes âgés de 0 à 17 ans vivant dans des conditions sociales défavorables passe de 29 à 42,4 %.
Conclusion. – L'estimation de la prévalence de l'autisme est essentielle pour informer les pouvoirs publics et adapter les besoins des services de soin, d'éducation et d'intervention sociale. Les recherches épidémiologiques sur l'autisme et les données contenues dans le SNDS contribuent à cet effort à destination des patients et de leur famille.
© 2025 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés, y compris ceux relatifs à la fouille de textes et de données, à l'entraînement de l'intelligence artificielle et aux technologies similaires.

Keywords:
Autism
ASD
Prevalence
Epidemiology
French

ABSTRACT

Objective. – Autism is considered a major public health issue in France and internationally. In contrast to other countries, where multiple epidemiological studies have been carried out for many years, scientific data on the prevalence of autism in France remains scarce. This article aims to provide reliable figures by way of the National Health Data System (SNDS) and to update the currently available epidemiological studies.

* Auteur correspondant.
Adresse e-mail : sebastien.ponnou-delaffon02@univ-paris8.fr (S. Ponnou).

https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2025.01.006
0222-9617/© 2025 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés, y compris ceux relatifs à la fouille de textes et de données, à l'entraînement de l'intelligence artificielle et aux technologies similaires.

Pour citer cet article : S. Ponnou, X. Briffault, V. Aragno et al., Prévalence des diagnostics d'autisme via le système national de données de santé. Analyse rétrospective de cohorte sur la période 2010–2022, Neuropsychiatr Enfance Adolesc, https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2025.01.006

Method and results. – The prevalence of autism via the SNDS was 0.1% in 2010, rising to 0.2% in 2022. It was four times higher among males than females. The prevalence of autism via the SNDS was significantly higher in children and decreased with age. Among children aged 8, it doubled between 2010 and 2022, rising from 0.45 to 0.94%. More specifically, this prevalence of autism via the SNDS rose from 0.7 to 1.5% for 8-year-old boys and from 0.2 to 0.4% for girls. Among children aged 0 to 10, the diagnosis peak was at age 3, with a steep rise between ages 1 and 3. Between 2010 and 2022, the proportion of autistic patients aged 0 to 17 living in unfavorable social conditions rose from 29 to 42.4%.
Conclusion. – Estimating the prevalence of autism is essential for informing public authorities and adapting the needs of care, education and social intervention services. Epidemiological research on autism and the data contained in the SNDS contribute to this effort aimed at assisting patients and their families.
© 2025 Elsevier Masson SAS. All rights are reserved, including those for text and data mining, AI training, and similar technologies.

1. Introduction

L'autisme engage d'importantes questions de santé publique en termes de diagnostic, de soin, d'éducation et d'inclusion, d'accompagnement scolaire, professionnel, social et institutionnel, d'enjeux économiques et de décision politique. Dans cet article, qui porte sur la prévalence et l'épidémiologie de l'autisme via le système national des données de santé (SNDS) sur la période 2010–2022, nous utiliserons indifféremment les expressions « autisme », « Troubles Envahissants du Développement (TED) » ou « Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) » pour désigner les problématiques relatives à la question de l'autisme.

L'autisme fait de longue date l'objet de recherches intensives dans les différentes disciplines biomédicales et dans les sciences humaines et sociales. Quelle que soit la nomenclature diagnostique utilisée, l'autisme est traditionnellement défini par trois symptômes cardinaux : troubles sévères de la communication, déficit des interactions sociales, comportements répétitifs et stéréotypés[1]. Cependant, le diagnostic d'autisme recouvre une réalité clinique plurielle, complexe et hétérogène, qui rend particulièrement sensible les discussions relatives à sa prévalence.

En effet, dans la mesure où il n'existe aucun marqueur ni aucun test biologique susceptible de contribuer au diagnostic, la prévalence de l'autisme donne lieu à de multiples controverses en France et au niveau international [1]. Les débats portent aussi bien sur les critères diagnostiques, les écarts de prévalence, l'élargissement du spectre de l'autisme, mais également sur les enjeux méthodologiques spécifiques à l'épidémiologie des TED et TSA : variations en fonction des critères diagnostiques, des échelles et des grilles d'analyse, de l'échantillonnage, de la prise en compte des risques de comorbidité ou d'erreurs diagnostiques, des politiques de dépistage et du système de santé propre à chaque pays ou région [2,3]. Au-delà des écarts de prévalence, l'ensemble des études pointe une augmentation générale des diagnostics d'autisme – que cette évolution soit liée à une meilleure prise en considération politique et sociale des TED, à un accroissement lié à un élargissement des critères diagnostiques, ou au report de certains diagnostics (i.e., troubles de la déficience intellectuelle [TDI], ou troubles du langage) vers les catégories autisme/TED/TSA [4].

Au niveau international, les revues récentes indiquent une prévalence générale de 100 ‰, avec des écarts allant de 1,09 à 436 ‰ selon les études, un ratio homme/femme de 4,2, et un niveau de comorbidité psychiatrique avec un diagnostic de TDI de 33 % [5]. Une revue comparable, menée par la même équipe de recherche et publiée en 2012, faisait état d'une prévalence globale de 62 ‰, avec là encore, des disparités importantes selon les études et les méthodes de recherche [3], sans qu'il soit possible d'évaluer de manière satisfaisante les standards et la qualité des enquêtes de prévalence, ni de déterminer si les écarts observés doivent être attribués à des évolutions réelles dans la population, à des biais méthodologiques, ou à la mobilisation croissante des institutions internationales sur les thèmes de l'autisme, du handicap et de la santé mentale [2].

Quoiqu'il en soit, la prévalence de l'autisme a augmenté de manière drastique, passant de 5,2 ‰ dans les années 1960 à 7,2 ‰ dans les années 1990 [6], 60 ‰ dans les années 2000 [7] pour atteindre 100 ‰ et plus dans les années 2010–2020 [4].

Les comorbidités psychiatriques associées à l'autisme sont fréquentes, en particulier les TDI (30 à 50 %) et le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) (50 à 70 %) [5,8–11]. Le sex-ratio homme/femme est élevé, avec un diagnostic environ 4 fois plus fréquent chez les hommes [4]. Une récente comparaison basée sur l'étude des registres des systèmes de santé de trois pays européens (Danemark, Finlande, France) a montré une prévalence de 0,73 % en France, 0,77 % en Finlande, et 1,26 % au Danemark chez les enfants âgés de 7 à 8 ans en 2015, associée à un diagnostic de TDI dans 12 % des cas en Finlande et 39 % des cas en France, ainsi qu'un sex-ratio de 3,3 en France et 5,4 en Finlande [12].

En France, dans les années 1990, la prévalence de l'autisme était évaluée entre 2 et 5 cas pour 10 000 habitants [4,6]. Les estimations de prévalence sont depuis cette date en constante augmentation : 15,3 ‰, puis 60 ‰ [4]. . . Et jusqu'à 2 % de la population générale selon la « Stratégie Nationale 2023–2027 pour les Troubles du Neurodéveloppement », adoptée par le gouvernement en novembre 2023 – sans que la source scientifique de cette information ne soit mentionnée[2]. Cette augmentation générale de la prévalence de l'autisme en France s'est déployée dans un contexte sociopolitique particulier, puisque entre 2005 et 2023, les gouvernements successifs ont mis en œuvre quatre plans autisme, relayés par une « stratégie pour les troubles du neurodéveloppement » (2023–2027), visant à améliorer le dépistage et l'accompagnement des personnes autistes et de leur famille.

La première étude épidémiologique récente en France a été réalisée à partir des données de deux registres de population pour les enfants nés entre 1995 et 2002 en Haute-Garonne et en Isère [13].

[1] Dans le DSM-5 et la CIM-11, les TSA sont définis dans deux dimensions symptomatiques : (1) les déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés ; (2) le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités [8]. Dans le DSM-4 et la CIM-10, les caractéristiques essentielles des TSA ou des TED sont des déficits persistants de la communication sociale réciproque et des interactions sociales, ainsi que le mode restreint et répétitif des comportements, des intérêts et des activités. Les bases du SNDS sont codées en référence a la Classification internationale des maladie (CIM-10).

[2] Stratégie nationale 2023–2027 pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, dys, TDAH, TDI. Garantir aux personnes des accompagnements de qualité et le respect de leur choix. En ligne : https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2023-11/DP%20strat%C3%A9gie%20nationale%20TND%202023_2027.pdf.

Le taux de prévalence global dans la huitième année de vie était de 31,9 ‰ enfants en Haute-Garonne et de 34,9 ‰ en Isère. Le sex-ratio était de 3,8 et 3,5 respectivement en Haute-Garonne et en Isère. Dans les deux départements, environ la moitié des enfants présentait un TDI associé.

En 2015, la même équipe publiait une prévalence de 36,5 ‰ pour 1123 enfants de 7 ans (cohorte de naissance 1997–2003) dans quatre régions de France : Haute-Garonne, Isère, Savoie, Haute-Savoie [14]. Dans une autre publication centrée sur des enfants de 8 ans (500 enfants TED et 245 enfants avec un TDI) nés entre 1995 et 2004 en Haute-Garonne, ces mêmes auteurs ont mis en exergue l'influence des facteurs de défavorisation sociale sur les diagnostics d'autisme et de TDI [10].

En 2019, Ha et collègues ont utilisé les bases du SNDS pour établir un taux de prévalence de 17,9 ‰ en population générale en 2017, avec un taux de 72,2 ‰ pour les 5–9 ans [15]. Ha et collègues ont montré que ces estimations de prévalence via le SNDS étaient très proches de celles obtenues par l'équipe de Delobel-Ayoub à partir des registres de population [10,15]. Cette même publication a mis en évidence une chute spectaculaire de la prévalence des TED après l'âge de 15 ans (sans rechercher d'explication) et détaillé la répartition des différents sous-types d'autisme pour les patients codés dans le recueil d'informations médicalisé pour la psychiatrie (RIM-P), sans pour autant présenter les comorbidités associées au diagnostic [15].

Face aux multiples défis de santé publique posés par la question de l'autisme, et tandis que l'analyse des bases de données médico-administratives est considérée comme une modalité représentative et fiable d'étude du diagnostic et de la prévalence des TED [10,12,15], il nous a semblé utile d'actualiser et de compléter les données épidémiologiques consacrées à l'autisme via le SNDS, en nous intéressant à cinq questions principales :

- l'évolution de l'incidence et de la prévalence de l'autisme entre 2010 et 2022 ;
- la répartition du diagnostic d'autisme selon le sexe et l'âge, ainsi que l'âge des patients au moment du premier diagnostic ;
- la description des différents sous-types d'autisme et les comorbidités psychiatriques associées au diagnostic ;
- les durées du diagnostic, et les diagnostics attribués à la sortie du codage diagnostique de TED ;
- l'influence des inégalités sociales sur le diagnostic d'autisme.

Ces données concernent les diagnostics d'autisme dans les bases médico-administratives mais elles permettent de préciser et de réactualiser les données épidémiologiques actuellement disponibles, et d'éclairer les politiques publiques dédiées aux enfants et aux adolescents autistes et à leur famille.

2. Méthodes

2.1. Population de l'étude

Nous avons réalisé une étude rétrospective de cohorte à partir des bases de données de l'Assurance maladie, auprès de l'ensemble des bénéficiaires du régime général (RG) incluant les sections locales mutualistes (SLM), ainsi que le régime social des indépendants (RSI) et la mutuelle sociale agricole (MSA) – soit 99 % de la population résidant en France, près de 70 millions de personnes. Nous avons plus particulièrement exploité les données du Datamart de consommation inter-régimes (DCIR), les données du Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) médecine-chirurgie-obstétrique (MCO) et PSMSI PSY, ainsi que les données des affections de longue durée (ALD).

Tableau 1
Source de l'information dans le SNDS pour l'année 2017[a].

Source	N	%
Invalidité	392	0,32 %
ALD sur liste	93 330	76,98 %
ALD hors liste	1772	1,46 %
ALD de l'article L324 non exonérante	9114	7,52 %
MCO_HOSP	10 478	8,64 %
PSY_AMBU	14 085	11,62 %
PSY_HOSP	19 687	16,24 %
Addition d'informations	4402	3,63 %
Total	121 243	100,00 %

[a] Les données montrent que certains patients sont codés dans plusieurs sources d'information du SNDS.

Nous avons extrait des bases du SNDS les informations concernant l'ensemble des enfants, des adolescents et des adultes ayant reçu un diagnostic d'autisme F84 troubles envahissants du développement (TED) et sous-types F84.0 à F84.9.

Un patient était inclus dans la cohorte si l'un de trois critères suivants était rempli :

- le patient était inscrit en ALD (sur liste, hors liste ou non exonérante) ou en invalidité avec un diagnostic F84 dans l'année considérée ;
- le patient avait reçu un diagnostic F84 dans le PMSI MCO ou le PMSI PSY dans l'année considérée ;
- le patient était inscrit en ALD ou disposait d'un diagnostic F84 dans le PMSI l'une des années qui précédait et qui suivait l'année considérée.

Nous avons ainsi constitué une cohorte de 244 467 patients représentant l'ensemble des personnes avec un diagnostic d'autisme dans le SNDS en France entre le 1er janvier 2010 et le 31 décembre 2022 (Tableau 1).

2.2. Recueil des données

Pour chaque patient de cette cohorte, nous avons recueilli les informations suivantes : la date de naissance et le sexe, la date de premier diagnostic sur la période étudiée (2010–2022).

Pour les patients disposant d'un diagnostic établi en milieu hospitalier, nous avons recherché le détail des diagnostics d'autisme par sous-type : F84.0 autisme infantile, F84.1 autisme atypique, F84.2 syndrome de Rett, F84.3 autres troubles désintégratifs de l'enfance, F84.4 hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés, F84.5 syndrome d'Asperger, F84.8 autres TED, F84.9 TED sans précision. Ces détails ne sont pas disponibles dans le cas des ALD.

Quand cela a été possible, nous avons étudié les comorbidités associées au diagnostic d'autisme. L'indication du diagnostic n'est obligatoire que pour les patients ayant été hospitalisés à temps complet. Pour certains autres, la CNAM propose un diagnostic à partir de différents index[3]. Nous avons utilisé un algorithme inspiré de celui de la CNAM pour l'année 2017, et l'avons adapté pour caractériser plus précisément les troubles mentaux et du comportement. Au total, cette démarche nous a permis d'associer un co-diagnostic pour 26,8 % des patients autistes en 2017.

Nous nous sommes intéressés à l'éventuelle présence d'indices de faible niveau socioéconomique des personnes diagnostiquées

[3] La cartographie de la CNAM s'appuie sur des algorithmes définissant 56 groupes de pathologies en tenant compte des diagnostics à l'hôpital, en établissement psychiatrique, en soins de suite et de réadaptation, mais aussi de l'inscription sur la liste des Affections Longue Durée (ALD) de l'année en cours.

autistes en France : patient bénéficiant de la couverture maladie universelle (CMU), devenue la protection maladie universelle (PUMA), ou de la mutuelle complémentaire (CMU-C), ou de l'aide au paiement d'une complémentaire santé (ACS)[4], devenus la complémentaire santé solidaire (CSS), ou encore les enfants codés dans les bases hospitalières comme relevant de conditions sociales défavorables (codes PMSI MCO ou PSY Z55, Z59, Z61 à Z64[5]).

2.3. Analyse des données via le recours au soin dans le SNDS

L'incidence annuelle, c'est-à-dire le nombre de patients recevant un premier diagnostic d'autisme sur la période d'étude, est calculée entre 2011 et 2022, et détaillée par classe d'âge et par sexe en 2012, 2017 et 2022. Le détail de l'incidence par âge des enfants entre 1 et 10 ans est donné en 2012, 2017 et 2022. Un patient est déclaré incident s'il n'a pas reçu de diagnostic TED depuis 2010.

La prévalence annuelle, c'est-à-dire le nombre de patients avec un diagnostic d'autisme dans l'année considérée, a été calculée entre 2010 et 2022 et détaillée par classe d'âge et sexe en 2012, 2017 et 2022. Elle est également calculée pour les enfants de 8 ans pour comparaison avec les données de la littérature.

Conformément aux standards scientifiques, les résultats d'incidence/prévalence sont présentés pour 10 000 (‰). Ils sont également traduits en pourcentage (%) pour faciliter la présentation des données au grand-public.

Le calcul de l'âge médian du diagnostic d'autisme a été réalisé pour l'ensemble de la population et pour les enfants de 0 à 10 ans.

Les durées de diagnostic ont été calculées pour l'ensemble de la population et pour la population pédiatrique en utilisant les classes d'âges suivantes : 0–2 ans, 3–5 ans, 6–11 ans, 12–17 ans, 18 ans et plus. Les patients ont été répartis dans ces classes en fonction de l'âge le moins élevé au cours de l'année considérée.

La sous-population des patients hospitalisés en MCO et psychiatrie avec un diagnostic F84 entre 2010 et 2022 a été utilisée pour décrire la répartition des patients par sous-classe TED selon la CIM[6], et l'évolution de cette répartition entre 2010 et 2022.

Les co-pathologies ont été calculées pour les patients prévalents TED en 2017, via un algorithme basé sur celui de la cartographie de la CNAM. Cet algorithme a également été utilisé pour étudier les éventuels diagnostics attribués aux patients avec une fin de diagnostic TED en 2017 dans l'année suivant la fin du diagnostic puis à 1 an, 2 ans et 5 ans.

L'association entre le diagnostic d'autisme et les difficultés socioéconomiques a été recherchée pour la population pédiatrique (0–17 ans) pour chaque année entre 2010 et 2022, à partir des indices PUMA/CSS, et des diagnostics socioéconomiques répertoriés dans la CIM (Z55 à Z65).

Les analyses statistiques ont été réalisées en utilisant le logiciel SAS® version 9.4 (SAS Institute ; Caroline du Nord, États-Unis) et le logiciel R version 4.1.2.

2.4. Limites de l'étude

La robustesse des enquêtes épidémiologiques dans le SDNS a fait ses preuves en termes de diagnostic et d'estimation de la prévalence de l'autisme [15]. Cette fiabilité tient notamment à l'adéquation des résultats obtenus avec les études de registres [14], et à leur congruence avec les études épidémiologiques de bon niveau en France et dans la littérature internationale [3,5,10,13]. Toutefois, dans la mesure où ces enquêtes sont très dépendantes de la qualité du codage dispensé au moment de l'hospitalisation ou de l'attribution de l'ALD, la notion de diagnostic doit être considérée avec précaution. Ici, le diagnostic ne désigne pas une entité naturelle mais un codage médico-administratif. Il relève pour une part du jugement clinique du praticien au moment de l'accueil et de la rencontre avec le patient et sa famille, et d'autre part, d'éléments contextuels, de représentations sociales, d'enjeux économiques, politiques et institutionnels [1,2,16].

Comme l'étude de Ha et collègues ([15], p. 138), les données de notre enquête reposent sur les codages en ALD, dans le RIM-P et le PMSI MCO, et sur le suivi ambulatoire en CMP. Elles n'intègrent pas les remboursements des soins de santé dans la mesure où il n'existe aucun test biologique, aucun traitement médicamenteux ni d'acte médical spécifique aux TED. Ha et collègues indiquaient dans leur étude que la prise en charge en établissement médico-social ne figurait pas dans les bases du SNDS. Ce point mériterait d'être pondéré aujourd'hui, dans la mesure où les remontées à l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH) de ces établissements sont maintenant plus fréquentes (par exemple, pour les instituts médico-éducatifs [IME]), mais elles sont loin d'être systématiques. Comme toutes les enquêtes basées sur le recours au soin, les résultats extraits du SNDS présentent des risques de biais à la baisse, dans une proportion impossible à évaluer avec précision.

Ainsi, l'objectif de cette étude est d'actualiser et de discuter les données épidémiologiques de l'autisme en population pédiatrique dans le SNDS. Compte tenu des multiples biais touchant à la question de la prévalence de l'autisme en France et au niveau international[7], elle ne prétend pas donner de prévalence « dans l'absolu », ni discuter des enjeux cliniques présidant au diagnostic d'autisme.

Notre étude peut être affectée par un effet de bord, défini comme une altération des résultats par la non-observation des patients à cause des bords d'une plage de donnée temporelle. Ce qui donnerait une sous-estimation de la population dans les premières et les dernières années de l'étude, à cause des patients prévalents hors de la période, mais sans informations dans la période de l'étude. Dans le cas de la présente enquête, les effets de bord susceptibles de biaiser les résultats à l'entrée et à la sortie de la période d'étude sont limités du fait de l'étendue de la période (13 années entre 2010–2022) et du codage en ALD pour une majorité de patients. Cette ALD est valable 10 à 15 ans pour chaque renouvellement. Donc un patient en ALD pour autisme en 2005 sera encore en ALD en 2010, ce qui réduit drastiquement les possibles effets de bords (la non-observation des patients incidents avant notre plage temporelle). De plus, comme le signalent Ha et collègues, seuls 13 % des patients diagnostiqués dans le SNDS n'ont pas d'ALD tout âge confondu, et 11 % chez les moins de 20 ans ([15], p. 138). Parmi ces patients sans ALD, les cas inobservés concernent uniquement les patients qui n'ont pas d'hospitalisation lors de la période 2010–2022. Pour les effets de

[4] L'ACS permet à des personnes disposant de conditions de ressources très légèrement supérieures aux bénéficiaires de la CMU d'accéder à une couverture mutuelle. La CMU, la CMU-C et l'ACS sont des dispositifs réservés aux personnes défavorisées socialement ou disposant de faibles revenus.

[5] Les diagnostics de défavorisation sont répertoriés dans la nomenclature CIM-10 à la rubrique « Sujets dont la santé peut être menacée par des conditions socioéconomiques et psychosociales ». Nous nous sommes référés aux codages suivants : Z55 Difficultés liées à l'éducation et l'alphabétisation ; Z56 Difficultés liées à l'emploi et au chômage ; Z57 Exposition professionnelle à des facteurs de risque ; Z58 Difficultés liées à l'environnement physique ; Z59 Difficultés liées au logement et aux conditions économiques ; Z60 Difficultés liées à l'environnement social ; Z61 Difficultés liées à une enfance malheureuse ; Z62 Autres difficultés liées à l'éducation ; Z63 Autres difficultés liées à l'entourage immédiat, y compris la situation familiale ; Z64 Difficultés liées à certaines situations psychosociales ; Z65 Difficultés liées à d'autres situations psychosociales.

[6] F84.0 Autisme infantile ; F84.1 Autisme atypique ; F84.2 Syndrome de Rett ; F84.3 Autres troubles désintégratifs de l'enfance ; F84.4 Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés ; F84.5 Synfrome d'Asperger ; F84.8 Autres TED ; F84.9 TED sans précision.

[7] Ces biais sont documentés en introduction et dans la bibliographie de l'article.

non-observations à droite, à partir de 2022, on ne peut pas dire d'un patient qu'il est malade avant d'être diagnostiqué. Un effet de bord à droite aurait surtout pour effet de minimiser le nombre de patients à la fin de la période d'étude.

Les résultats concernant la description des diagnostics TED par sous-types, ainsi que l'étude des comorbidités psychiatriques associées au diagnostic de TED, doivent être considérés avec prudence car ces informations ont été analysées dans le PMSI MCO et le RIM-P, sans qu'il soit possible de déterminer si cette sous-population est représentative de l'ensemble, le codage en ALD étant moins précis. De plus, le détail des comorbidités n'est pas nécessairement codé par un clinicien, il peut être attribué par l'algorithme de la CNAM.

Les données présentées dans cette enquête seront complétées par une analyse des bases des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), prochainement disponibles dans les SNDS[8], qui devraient permettre de préciser davantage les données de diagnostic et de prévalence de l'autisme en France.

De nombreuses analyses dédiées au soin, au parcours de soin, d'accompagnement et d'inclusion des personnes autistes en France ont été réalisées dans le cadre de ce protocole, et feront l'objet d'autres publications.

3. Résultats

3.1. Adéquation des données avec les résultats présentés par Ha et collègues sur l'année 2017

Il nous a semblé utile de vérifier l'adéquation de nos données avec les résultats les plus récents concernant la prévalence de l'autisme via le SNDS. Pour l'année 2017, nous trouvons 121 243 patients prévalents – soit un taux de prévalence de 18,2 ‰. Pour comparaison, Ha et collègues mentionnent 119 260 patients autistes – soit un taux de prévalence de 17,9 % [15].

Cet écart est minime et valide l'adéquation de nos données avec celles de la littérature. Ces différences de résultats peuvent s'expliquer par la standardisation de la prévalence sur la structure d'âge de la population française en 2015 dans l'étude de Ha et collègues.

3.2. L'incidence de l'autisme via le SNDS sur la période 2010–2022

L'incidence de l'autisme via le SNDS passe de 1,80 ‰ (0,018 %) en 2011 à 2,45 ‰ (0,0245 %) en 2017, puis elle diminue à 2,21 ‰ (0,0221 %) jusqu'en 2020, et augmente de nouveau en 2021 et 2022 – 2,64 ‰ (0,0264 %) (Tableau 2). Cette tendance est largement influencée par l'évolution de l'incidence chez les hommes, tandis que chez les femmes, le nombre de premiers diagnostics progresse de manière continue entre 2011 et 2022 (Fig. 1).

3.3. Évolution de la prévalence de l'autisme via le SNDS sur la période 2010–2022

La prévalence de l'autisme via le SNDS passe de 9,81/‰ (0,1 %) en 2010 à 23,73 ‰ (0,2 %) en 2022 (Tableau 3; Fig. 2). Cette prévalence augmente d'environ 1 ‰ (0,01 %) tous les ans.

La prévalence des diagnostics d'autisme dans le SNDS est plus importante chez les hommes – 14,73 ‰ (0,15 %) en 2010 et 36,51 ‰ (0,37 %) en 2022 – que chez les femmes – 5,19 ‰ (0,052 %) en 2010 et 11,76 ‰ en 2022 (0,11 %) (Fig. 2).

Chez les enfants âgés de 8 ans, la prévalence a doublé entre 2010 et 2022, passant de 45 ‰ (0,45 %) en 2010 à 94,38 % (0,94 %) en 2022 (Tableau 4). Elle est supérieure chez les garçons (0,7 % en 2010 et 1,5 % en 2022) comparée à celle des filles (0,2 % en 2010 et 0,4 % en 2022). La prévalence de l'autisme est nettement plus importante chez les patients mineurs et diminue avec l'âge.

Tableau 2
Nombre de patients incidents autistes via le SNDS, population française et taux d'incidence de l'autisme via le SNDS pour 10 000 et en pourcentage entre 2011 et 2022.

Année	Nombre de patients incidents	Population française	‰ et %
2011	11 716	64 933 404	1,80‰–0,018‰
2012	12 898	65 241 248	1,98‰–0,0198‰
2013	13 167	65 564 755	2,01‰–0,0201‰
2014	13 890	65 907 155	2,11‰–0,0211‰
2015	14 626	66 190 282	2,21‰–0,0221‰
2016	16 223	66 361 581	2,44‰–0,0244
2017	16 323	66 524 337	2,45‰–0,0245‰
2018	16 088	66 732 536	2,41‰–0,0241‰
2019	15 639	66 988 401	2,33‰–0,0233‰
2020	14 846	67 162 155	2,21‰–0,0221‰
2021	17 706	67 815 000	2,61‰–0,0261‰
2022	17 946	68 042 591	2,64‰–0,0264‰

3.4. Description des diagnostics d'autisme par sous-classe, et description des comorbidités psychiatriques associées à l'autisme en diagnostic principal dans le SNDS

Le détail des diagnostics d'autisme par sous-type n'a été analysé que pour les patients identifiés via le PMSI MCO et le RIM-P, sans qu'il soit possible de déterminer si cette sous-population est représentative de l'ensemble – notamment des patients identifiés par leur ALD.

On constate une prédominance (47 %) du diagnostic d'autisme infantile (F84.0). Les autres TED (F84.8) et TED sans précision (F84.9) constituent 44 % de cette sous-population. Le diagnostic d'autisme atypique (F84.1) concerne 13 % de ces patients, et le syndrome d'Asperger (F84.5) 6 %. Le syndrome de Rett (F84.2), ainsi que les diagnostics F84.3 autre trouble désintégratif de l'enfance, et F84.4 hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés, représentent à eux trois 6 % des sous-types (matériel supplémentaire)[9].

Si l'on considère l'évolution de la distribution des patients autistes dans le PMSI MCO et PSY entre 2010 et 2022, on remarque une augmentation du nombre de diagnostics d'autisme infantile (F84.0) et du syndrome d'asperger (F84.5), ainsi qu'une diminution du diagnostic autre TED (F84.8) et syndrome de Rett (F84.2) (matériel supplémentaire). On note également une augmentation du nombre de co-diagnostics en 2020.

Nous avons étudié les comorbidités psychiatriques chez les jeunes patients (0–17 ans) avec un diagnostic de TED en 2017, en nous appuyant sur l'algorithme proposé par la cartographie de la CNAM. Les comorbidités les plus fréquentes associées au diagnostic d'autisme sont :

- les troubles du développement psychologique (F80–F89) : 14,8 % des 0–2 ans ; 16 % des 3–5 ans ; 29,3 % des 6–11 ans ; 4,6 % des 12–17 ans ;
- les troubles du comportement et les troubles émotionnels apparaissant habituellement dans l'enfance et l'adolescence (F90–F98), dont le TDAH (F91) : 3,7 % des 0–2 ans ; 7,9 % des 3–5 ans ; 29,4 % des 6–11 ans ; 10,5 % des 12–17 ans ;

[8] Cette partie de l'étude est d'ores et déjà validée par le CESREES, la CNIL et la CNAM – en attente de l'accès aux bases MDPH.

[9] Ces statistiques impliquent que certains patients disposent de plusieurs diagnostics/sous-types différents.

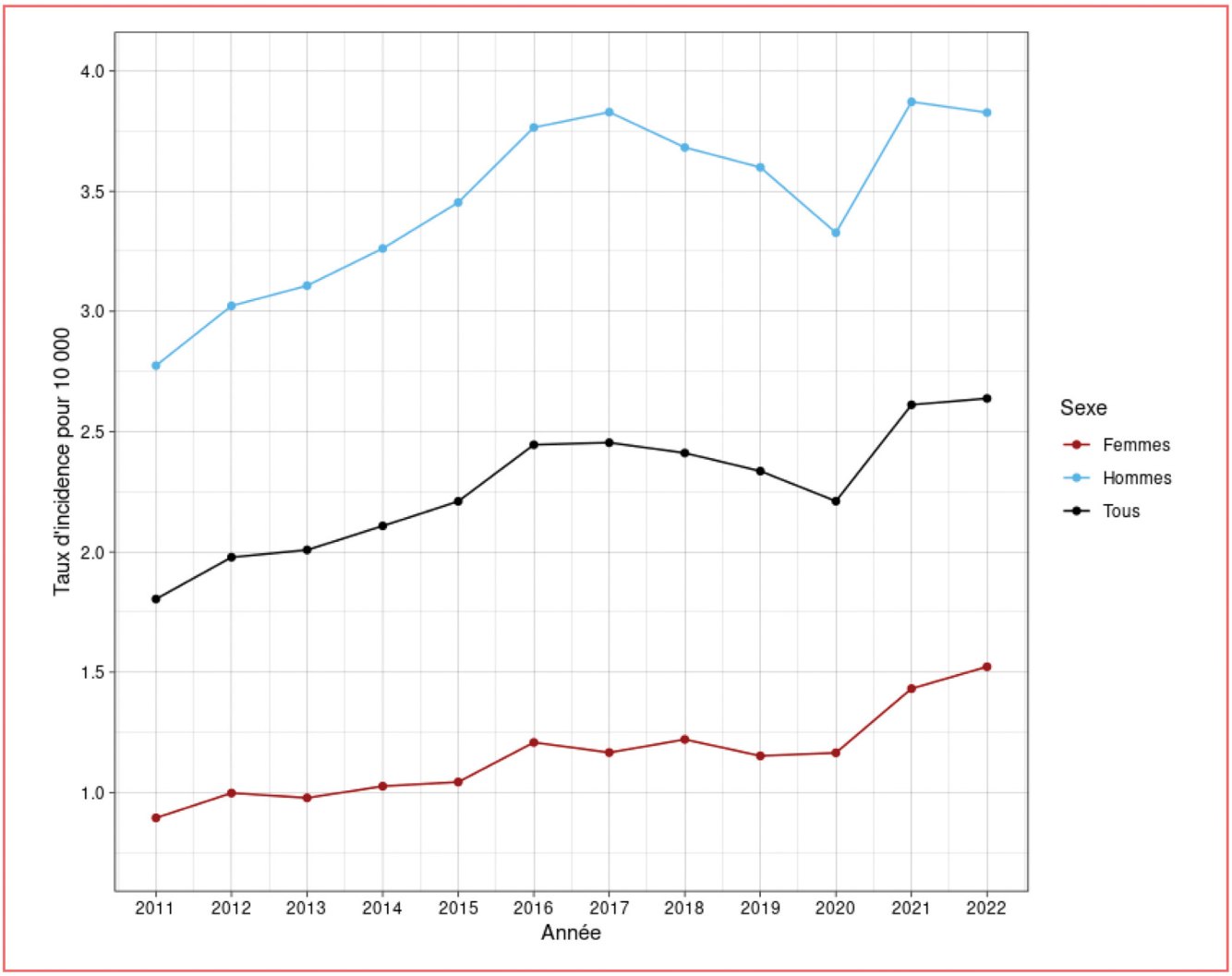

Fig. 1. Taux d'incidence des patients autistes via le SNDS entre 2011 et 2022 en France, par sexe.

Tableau 3
Nombre de patients déclarés autistes dans le SNDS, population française et taux de prévalence de l'autisme via le SNDS pour 10 000 entre 2010 et 2022.

Année	Nombre de patients prévalents	Population française	Prévalence pour ‰ et %
2010	63 373	64 612 942	9,81‰–0,09 %
2011	71 250	64 933 404	10,97‰–0,11 %
2012	79 573	65 241 248	12,20‰–0,12 %
2013	87 128	65 564 755	13,29‰–0,13 %
2014	95 233	65 907 155	14,45‰–0,14 %
2015	103 596	66 190 282	15,65‰–0,16 %
2016	112 765	66 361 581	16,99‰–0,17 %
2017	121 243	66 524 337	18,23‰–0,18 %
2018	128 375	66 732 536	19,24‰–0,19 %
2019	136 018	66 988 401	20,30‰–0,20 %
2020	143 199	67 162 155	21,32‰–0,21 %
2021	152 616	67 815 000	22,50‰–0,23 %
2022	161 496	68 042 591	23,73‰–0,24 %

- le retard mental (F70–F79) : 7,5 % des 0–2 ans ; 8,1 % des 3–5 ans ; 17,3 % des 6–11 ans ; 6 % des 12–17 ans ;
- à noter une augmentation des troubles névrotiques, troubles liés à des facteurs de stress et troubles somatoformes (F40–F49), des diagnostics de type schizophrénie, troubles schizotypiques et troubles délirants (F20–F29), des troubles de la personnalité et du comportement chez l'adulte (F60–F69), voire des troubles de l'humeur (F30–F39) au moment de l'école élémentaire et durant l'adolescence.

La répartition des comorbidités psychiatriques associées à l'autisme n'est pas stable et évolue considérablement selon l'âge de l'enfant (Tableau 5).

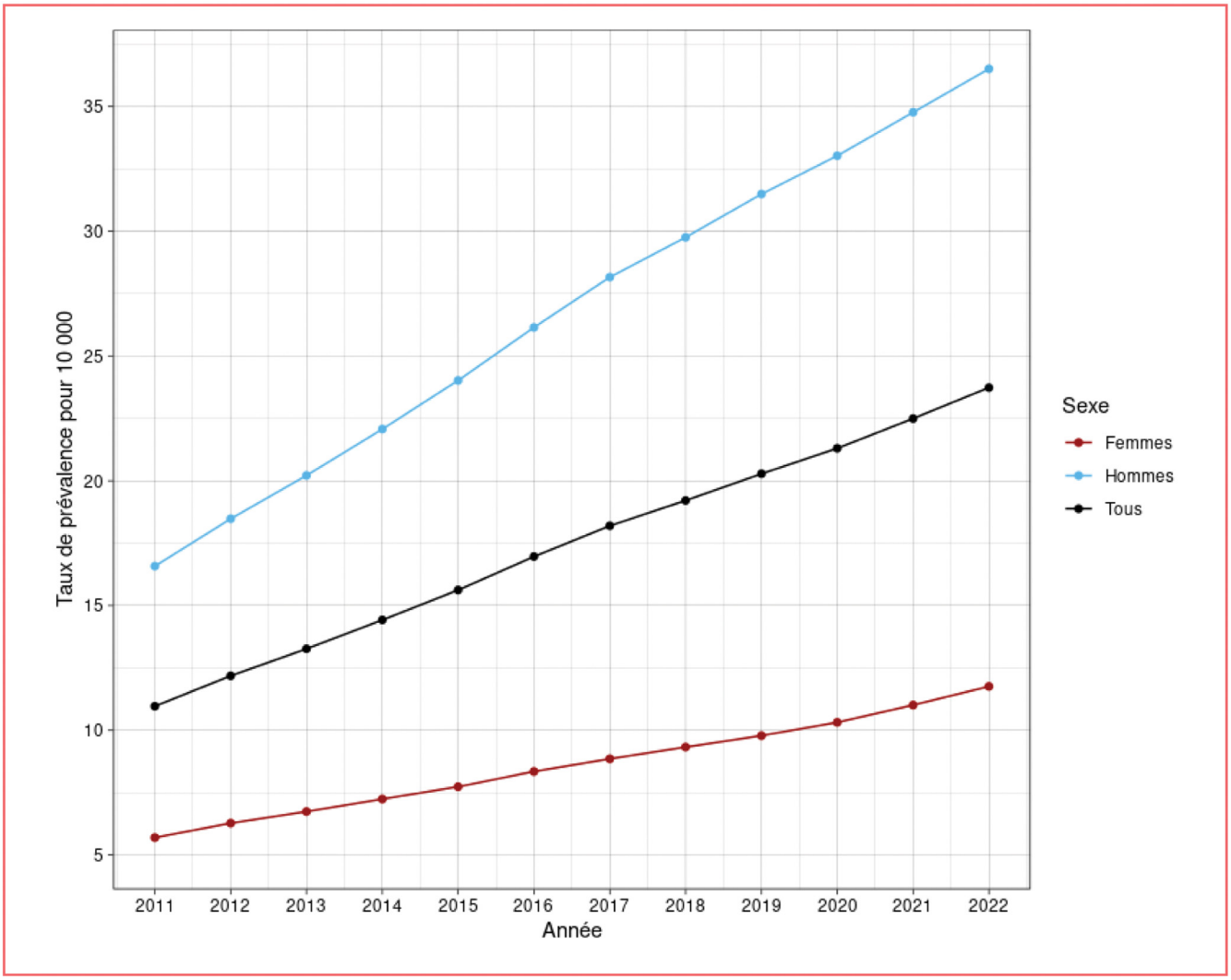

Fig. 2. Prévalence de l'autisme via le SNDS par année et par sexe entre 2010 et 2022.

Tableau 4
Détail de la prévalence des enfants autistes âgés de 8 ans via le SNDS entre 2010 et 2022, données générales et par sexe.

Année	Sexe	Enfants autistes de 8 ans	Enfants de 8 ans	Prévalence H/F ‰ et %	Total ‰ et %
2010	H	2836	413 844	68,53 ‰, 0,7 %	45‰–0,45 %
2010	F	800	394 081	20,30 ‰, 0,2 %	
2011	H	3199	414 856	77,11 ‰, 0,8 %	50,40‰–0,5 %
2011	F	885	395 531	22,37 ‰, 0,2 %	
2012	H	3647	413 855	88,12 ‰, 0,9 %	57,23‰–0,57 %
2012	F	979	394 444	24,82 ‰, 0,2 %	
2013	H	4084	416 998	97,94 ‰, 1 %	63,76‰–0,64 %
2013	F	1110	397 632	27,92 ‰, 0,3 %	
2014	H	4233	418 629	101,12 ‰, 1 %	65,84‰–0,66 %
2014	F	1155	399 669	28,90 ‰, 0,3 %	
2015	H	4470	422 201	105,87 ‰, 1,1 %	69,24‰–0,69 %
2015	F	1245	403 175	30,88 ‰, 0,3 %	
2016	H	4803	423 391	113,44 ‰, 1,1 %	73,30‰–0,73 %
2016	F	1270	405 132	31,35‰, 0,3 %	
2017	H	5254	424 875	123,66 ‰, 1,2 %	80,22‰–0,8 %
2017	F	1417	406 684	34,84 %, 0,3 %	
2018	H	5249	423 451	123,96 ‰, 1,2 %	80,30‰–0,83 %
2018	F	1402	404 820	34,63 ‰, 0,3 %	
2019	H	5891	422 759	139,35 ‰, 1,4 %	88,93‰–0,89 %
2019	F	1464	404 282	36,21‰, 0,4 %	
2020	H	6011	422 187	142,38 ‰, 1,4 %	91,23‰–0,91 %
2020	F	1527	404 064	37,79 ‰, 0,4 %	
2021	H	5950	418 000	142,34 ‰, 1,4 %	92,17‰–0,92 %
2021	F	1580	399 000	39,60 ‰, 0,4 %	
2022	H	6118	417 528	146,53 ‰, 1,5 %	94,38‰–0,94 %
2022	F	1618	402 149	40,23 ‰, 0,4 %	

Tableau 5
Comorbidités psychiatriques des enfants et des adolescents avec un diagnostic de TED en 2017 dans le SNDS.

Classe d'âge	0–2	3–5	6–11	12–17
Nombre de patients	3503	14 133	37 576	27 207
F06–F09[a]	0,1 %	0,1 %	0,5 %	0,2 %
F10–F19	0,3 %	0,0 %	0,0 %	0,5 %
F20–F29	0,4 %	0,3 %	2,3 %	4,8 %
F30–F39	0,3 %	0,2 %	1,6 %	3,1 %
F40–F49	0,5 %	0,8 %	5,0 %	4,9 %
F50–F59	0,8 %	0,7 %	1,7 %	0,8 %
F60–F69	0,5 %	1,2 %	6,0 %	4,6 %
F70–F79	7,5 %	8,1 %	17,3 %	6,0 %
F80–F89	14,8 %	16,0 %	29,3 %	4,6 %
F90–F98	3,7 %	7,9 %	29,4 %	10,5 %
F99	0,7 %	0,8 %	1,3 %	0,5 %

[a] F06-F09 Troubles mentaux organiques ; F10–F19 Troubles mentaux et de comportement liés à l'utilisation de substances psychoactives ; F20-F29 Schizophrénie, troubles schizotypiques et troubles délirants ; F30–F39 Troubles de l'humeur ; F40–F49 Troubles névrotiques, troubles liés à des facteurs de stress et troubles somatoformes ; F50–F59 Syndromes comportementaux associés à des perturbations physiologiques et des facteurs physiques ; F60–F69 Troubles de la personnalité et du comportement chez l'adulte ; F70–F79 Retard mental ; F80–F89 Troubles du développement psychologiques ; F90–F98 Troubles du comportement et troubles émotionnels apparaissant habituellement dans l'enfance et l'adolescence ; F99 Trouble mental, sans précision.

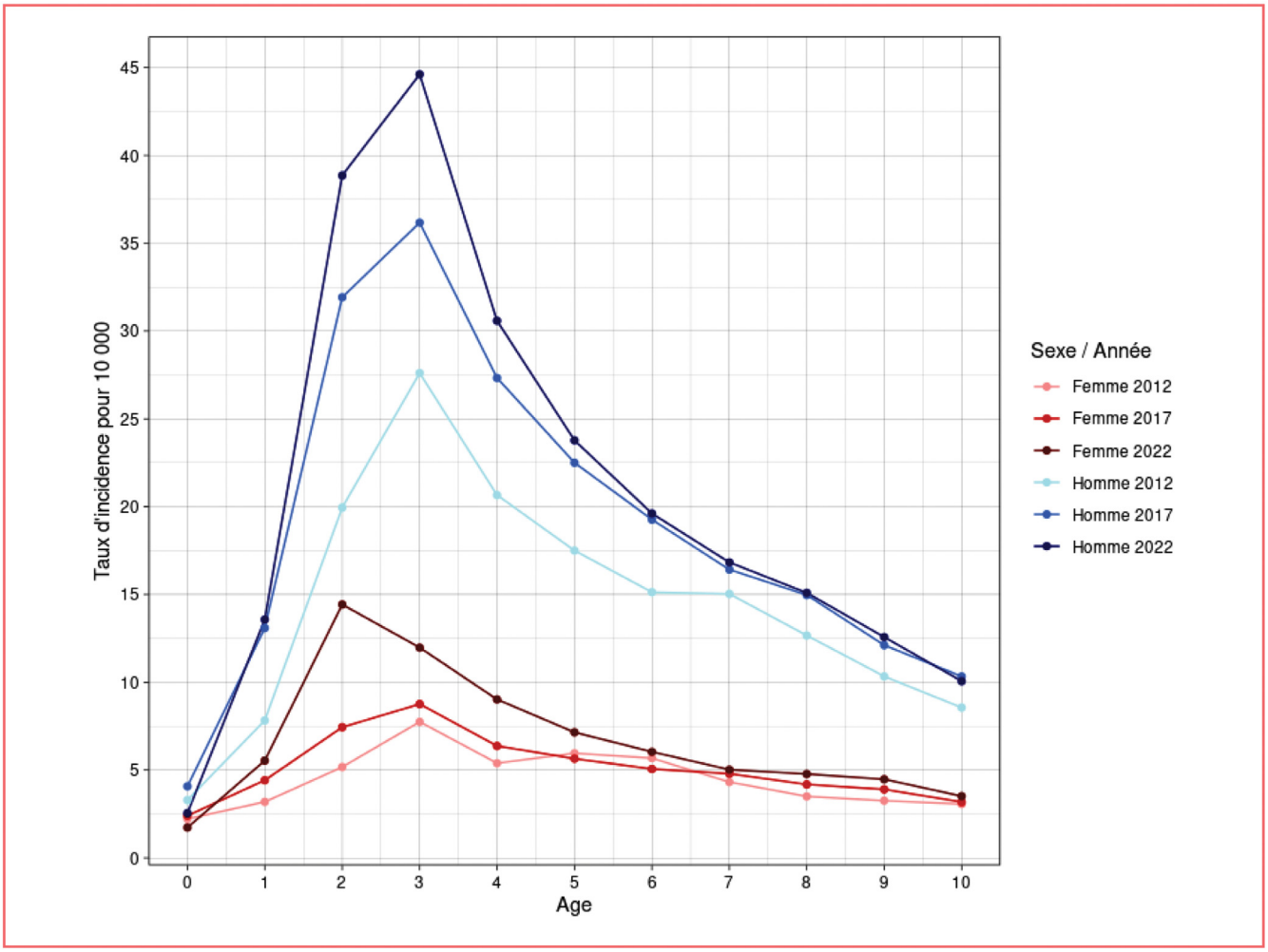

Fig. 3. Taux d'incidence des patients diagnostiqués autistes dans le SNDS en 2012, 2017 et 2022 par sexe et âge. Population française entre 0 et 10 ans.

3.5. Âge des patients au moment du diagnostic, durée et évolution du diagnostic d'autisme dans le SNDS

L'âge médian au moment du diagnostic est de 7,76 ans (7 ans, 8 mois et 19 jours) pour l'ensemble de la population autiste dans le SNDS, mais ce résultat inclut les diagnostics tardifs – par exemple les personnes diagnostiquées autistes à l'âge adulte – et doit être considéré avec précaution.

Si l'on examine plus spécifiquement l'âge au moment du diagnostic chez les 0–10 ans, on observe que le pic de diagnostic se situe à 3 ans puis décline rapidement (Fig. 3).

De manière générale, les courbes d'incidence et de prévalence sont plus importantes et en augmentation chez les plus jeunes, puis diminuent de manière importante avec l'âge (Figs. 4,5).

Ces résultats interrogent la durée et l'évolution du codage du diagnostic d'autisme au fil du temps. Dans cette perspective, nous

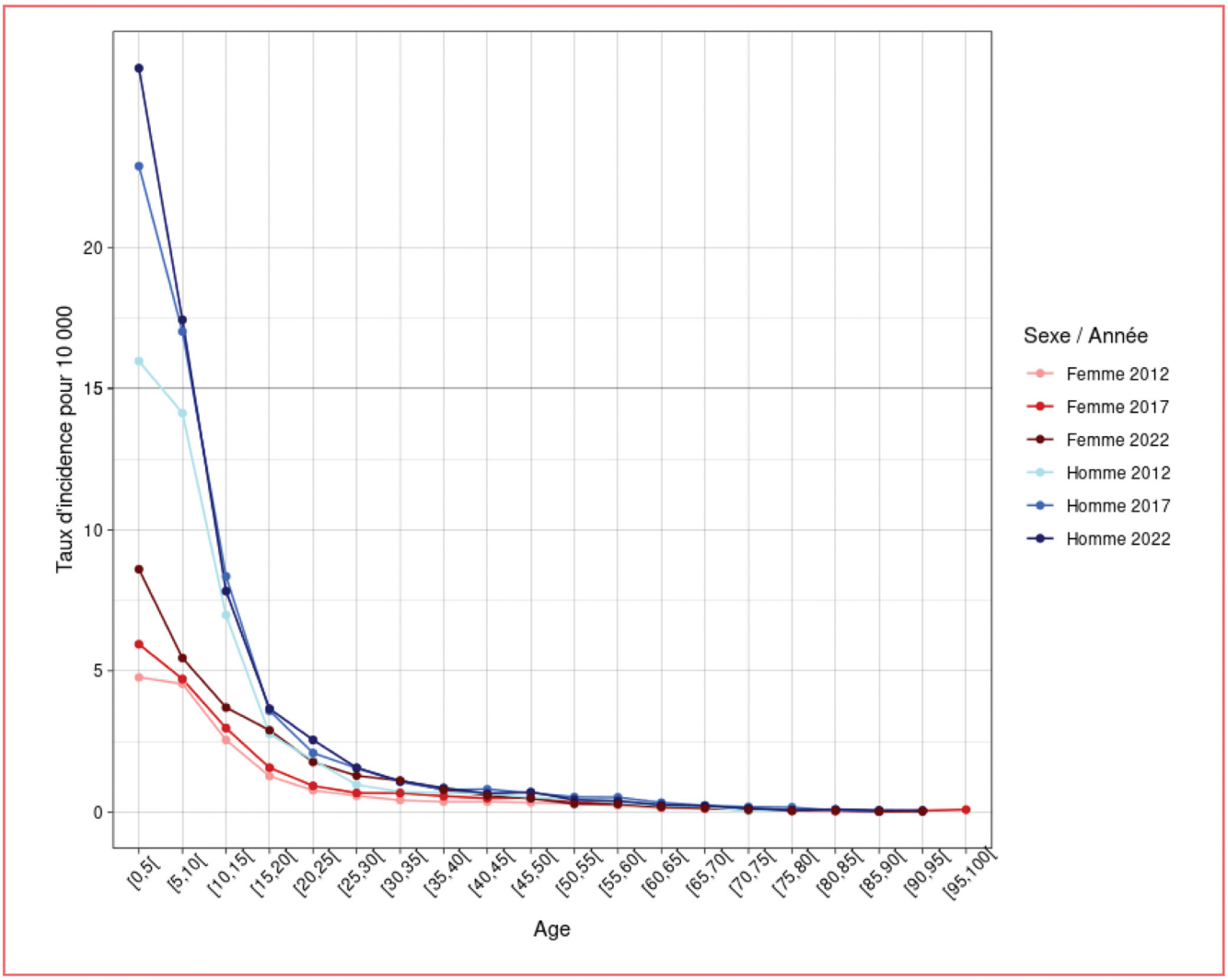

Fig. 4. Taux d'incidence des patients diagnostiqués autistes dans le SNDS en 2012, 2017 et 2022 par sexe et classe d'âge. Population française.

avons mesuré l'écart entre les dates d'entrée et de sortie dans l'ALD autisme et/ou le diagnostic codé dans le cas d'une hospitalisation. Les résultats obtenus montrent une normalisation de la durée du codage diagnostique à 10 ans pour toutes les classes d'âges, excepté les plus de 18 ans. Il semble donc que ces durées fluctuent selon des critères médico-administratifs, notamment la durée de l'ALD[10].

Compte tenu de ces résultats, nous avons étudié les pathologies des patients en sortie du codage diagnostique/ALD TED pour l'année 2017, avec un recul de 1 an puis de 5 ans. Nous constatons que 31,1 à 44 % des enfants et 40,8 % des adulte disposent d'un ou plusieurs diagnostics psychiatriques dans le SNDS dans l'année qui suit la sortie du codage diagnostique/ALD TED (Tableau 6). Ce taux est de 20,2 à 26,4 % des enfants et 57,6 % des adultes dans les 5 années qui suivent la sortie du codage diagnostique/ALD TED (Tableau 7).

3.6. Les facteurs sociaux associés au diagnostic d'autisme chez l'enfant et l'adolescent dans le SNDS

Nous avons étudié les facteurs de défavorisation sociale associés au diagnostic d'autisme chez les enfants et les adolescents dans les bases médico-administratives. Nous nous sommes intéressés au nombre de patients bénéficiant de la CMU-C, de la PUMA, de la CSS ou de dispositifs médico-sociaux apparentés, ou disposant de diagnostics socioéconomiques répertoriées dans la CIM (Z55 à Z65).

Entre 2010 et 2022, la proportion de patients autistes âgés de 0 à 17 ans et vivant dans des conditions sociales défavorables est progressivement passée de 29 à 42,4 % (Tableau 8).

4. Discussion

4.1. Prévalence de l'autisme via le SNDS

Dans la continuité du travail engagé par Ha et collègues [15] sur la période 2010–2017, nous avons calculé la prévalence de l'autisme à partir du recours aux soins dans le SNDS en France entre 2010 et 2022. Nous avons montré que cette prévalence était de 0,1 % en 2010, et qu'elle atteignait 0,2 % en 2022. Elle est quatre fois supérieure chez les hommes. La prévalence de l'autisme via le SNDS augmente d'environ 0,01 % tous les ans depuis 2010 dans la population générale, mais cette augmentation est beaucoup plus importante chez les enfants. La prévalence de l'autisme dans le SNDS concerne 0,45 % des enfants et des adolescents en 2010, et 0,94 % de la population pédiatrique en 2022. Pour les garçons de

[10] L'ALD a une durée variable selon les patients, renouvelable sur demande pour une période équivalente, ou pour 10 ans.

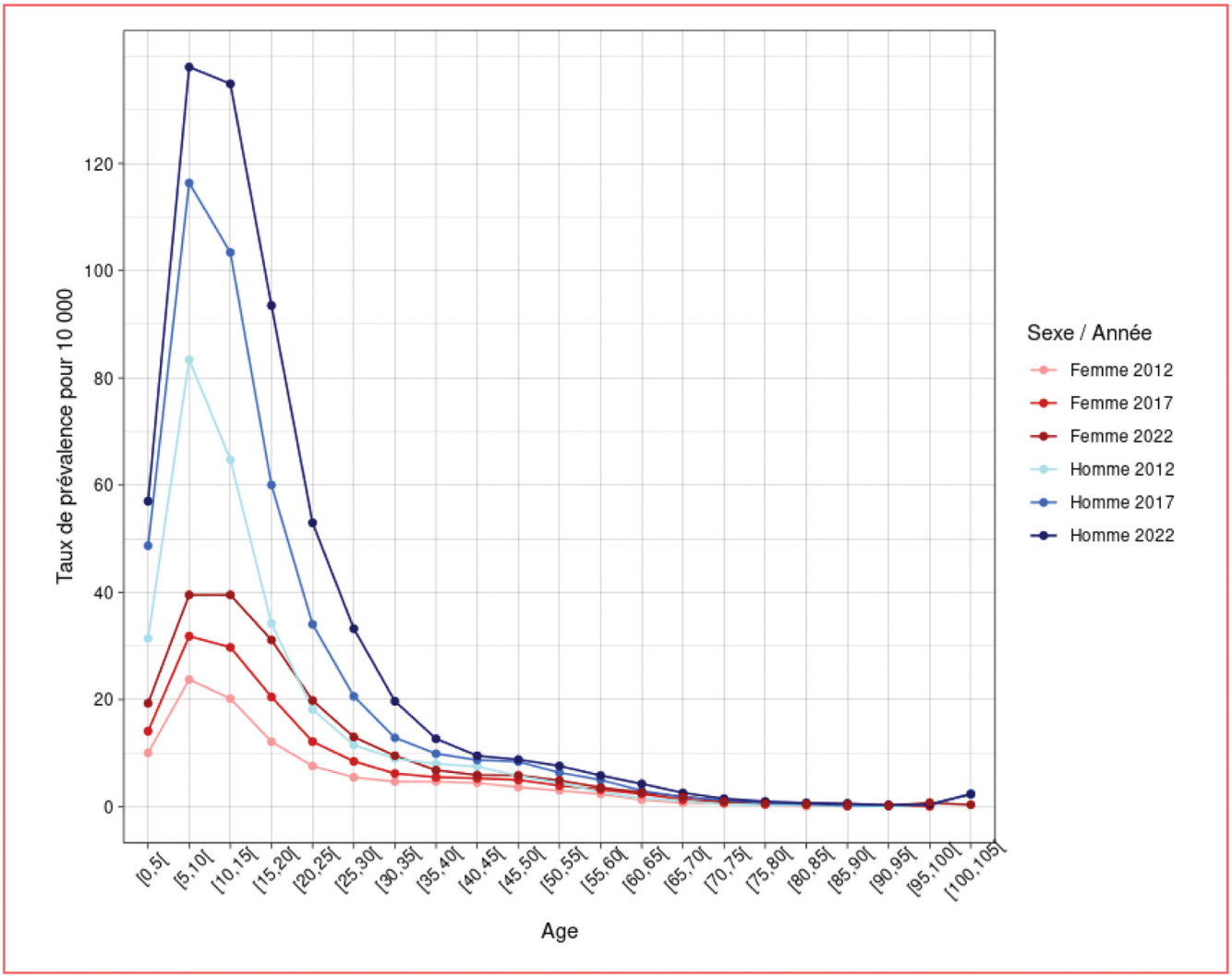

Fig. 5. Taux de prévalence des patients diagnostiqués autistes dans le SNDS en 2012, 2017 et 2022 par sexe et classe d'âge. Population française.

Tableau 6
Pathologie des patients en sortie du codage de diagnostic/ALD TED en 2017. Pathologie l'année de sortie du codage diagnostique : 2017.

Âge	*n*	F06–09	F10–19	F20–29	F30–39	F40–49	F50–59	F60–69	F70–79	F80–89	F90–98	F99	Total
0–2	191	0,0 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %	0,5 %	0,5 %	0,0 %	11,0 %	23,6 %	5,2 %	0,0 %	33,5 %
3–5	564	0,0 %	0,0 %	0,5 %	0,2 %	1,8 %	0,9 %	0,9 %	15,4 %	24,8 %	12,9 %	0,9 %	44,0 %
6–11	2584	0,2 %	0,0 %	1,7 %	0,7 %	1,9 %	0,9 %	3,3 %	11,2 %	11,9 %	12,4 %	0,4 %	33,4 %
12–17	2708	0,2 %	0,7 %	5,6 %	4,6 %	6,4 %	1,3 %	6,1 %	7,9 %	4,9 %	13,0 %	0,7 %	31,1 %
> 18	2909	1,1 %	3,5 %	32,7 %	11,0 %	10,1 %	1,2 %	14,3 %	29,2 %	2,7 %	4,4 %	1,0 %	40,8 %

Tableau 7
Pathologie des patients en sortie du codage diagnostique/ALD TED en 2017. Pathologie 5 ans après la sortie du codage diagnostique : 2022.

Âge	*n*	F06–09	F10–19	F20–29	F30–39	F40–49	F50–59	F60–69	F70–79	F80–89	F90–98	F99	Total
0–2	191	0,0 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %	1,0 %	0,5 %	0,5 %	7,3 %	10,5 %	2,1 %	0,0 %	20,4 %
3–5	564	0,0 %	0,0 %	0,5 %	0,2 %	0,5 %	0,2 %	0,4 %	11,3 %	9,2 %	6,6 %	0,0 %	26,4 %
6–11	2584	0,0 %	0,0 %	1,5 %	0,7 %	1,7 %	0,3 %	1,5 %	8,9 %	2,6 %	5,4 %	0,0 %	20,2 %
12–17	2708	0,1 %	0,8 %	5,6 %	3,0 %	3,1 %	0,5 %	3,8 %	6,6 %	0,9 %	3,4 %	0,0 %	21,0 %
> 18	2909	0,4 %	1,5 %	29,1 %	6,2 %	4,0 %	0,6 %	7,6 %	22,7 %	0,5 %	1,7 %	0,1 %	57,6 %

8 ans, cette prévalence est passée de 0,7 à 1,5 % et pour les filles de 0,2 à 0,4 %.

Une revue systématique au niveau international entre 2012 et 2021 indique une prévalence médiane de 1 % mais avec une variabilité importante (0,01 à 4,36 %) [4]. Les résultats obtenus dans le SNDS permettent de distinguer entre la prévalence au niveau de la population générale (0,24 % en 2022) et la prévalence chez les enfants (0,94 %), avec une différence garçons/filles (1,5 versus 0,4 %), et confirment les différences hommes/femmes (0,37 versus 0,12 %).

La prévalence de l'autisme est nettement plus importante chez les patients mineurs et diminue avec l'âge. Les interprétations sont multiples. Depuis les modifications dans les classifications

Tableau 8
Nombre de patients bénéficiaires de la CMU, PUMA, de la CMU-C ou de la CSS, et nombre de patients avec un diagnostic social codé lors d'une hospitalisation, pourcentage sur la population TED prévalente 0–17 ans dans le SNDS entre 2010 et 2022.

Année	TED < 18	CMU + CMU-C	%	Diagnostic social	%	Total	%
2010	42 505	11 414	26,9 %	1861	4,4 %	12 343	29 %
2011	48 042	13 326	27,7 %	2212	4,6 %	14 437	30,1 %
2012	54 032	15 368	28,4 %	2570	4,8 %	16 629	30,8 %
2013	59 499	17 316	29,1 %	2376	4 %	18 462	31 %
2014	65 224	19 586	30 %	2544	3,9 %	20 784	31,9 %
2015	71 074	22 065	31 %	2772	3,9 %	23 283	32,8 %
2016	77 144	31 807	36,7 %	3300	3,8 %	25 579	33,2 %
2017	82 419	28 087	34,1 %	3111	3,8 %	29 367	35,6 %
2018	86 714	31 807	36,7 %	3300	3,8 %	33 106	38,2 %
2019	91 046	34 609	38 %	3375	3,7 %	35 937	39,5 %
2020	94 705	36 431	38,5 %	3120	3,3 %	37 655	39,8 %
2021	100 474	40 637	40,4 %	3221	3,2 %	41 835	41,6 %
2022	105 020	43 236	41,2 %	3280	3,1 %	44 484	42,4 %

psychiatriques et l'élargissement des critères diagnostiques, des formes d'autismes moins sévères sont diagnostiquées et, avec le temps, une amélioration du mode de fonctionnement peut amener à une perte du diagnostic. Ainsi, Rondeau et collègues [17] ont mis en évidence l'instabilité du diagnostic TED non spécifié (TED-NOS). Or, en 2017, les diagnostics autres TED (F84.8) et TED sans précision (F84.9) représentaient à eux seuls 44 % de la sous-population de patients autistes hospitalisés avec diagnostic de TED.

Par ailleurs, comme les données de notre étude proviennent du système de santé, en absence de recours aux soins, les personnes diagnostiquées durant l'enfance peuvent ne plus figurer avec un code TED dans le SNDS.

4.2. Âge du diagnostic et comorbidités

Chez les 0–10 ans, le pic de diagnostic des patients codés dans le SNDS se situe à 3 ans. Comparé aux résultats obtenus en 2011 [18], on constate une nette réduction de l'âge du diagnostic, probablement liée aux changements des pratiques professionnelles, à la mobilisation des associations de parents et des pouvoirs publics [19] et à la multiplication des centres de diagnostic de l'autisme en France. L'autisme infantile (F84.0) représente 47 % des diagnostics, les autres TED (F84.8), TED sans précision (F84.9) et l'autisme atypique (F84.1) représentent 57 % des diagnostics, et le syndrome d'Asperger (F84.5) 6 %[11]. Delobel et collègues [10] ont montré que la prévalence de l'autisme était significativement plus élevée pour les enfants nés en 2004 comparés à ceux nés en 1995, et que l'augmentation était plus importante pour les cas d'autisme sans TDI, indiquant la détection plus fréquente de formes d'autisme sans TDI.

Concernant le TDI/retard mental (F70–F79), notre étude indique un taux de 7,5 % pour les 0–2 ans, 8,1 % pour les 3–5 ans, 17,3 % pour les 6–11 ans et 6 % pour les 12–17 ans. Ces pourcentages sont bien inférieurs à ceux publiés précédemment [10]. Deux interprétations peuvent être proposées. Soit le TDI n'est pas recherché systématiquement ou n'est pas indiqué dans le dossier du patient, illustrant les limites des études basées sur un système de données de recours aux soins. Soit ces résultats indiquent une augmentation importante de diagnostics d'autisme sans TDI. Les pourcentages de TDI fournis par l'équipe de Delobel sont de 50 % en 2013 pour les enfants nés entre 1995 et 2002 en Haute-Garonne et en Isère [13], et 47,3 % en 2015 [10]. La plus récente publication de cette même équipe constate une diminution significative de la proportion d'enfants autistes présentant un TDI associé [12], indiquant clairement que l'élargissement du spectre de l'autisme a conduit à diagnostiquer des formes moins sévères d'autisme qui, avant les changements des classifications, échappaient au diagnostic ou recevaient d'autres diagnostics (troubles du langage, problème du comportement, troubles de la personnalité, etc.).

Dans la littérature scientifique internationale, les comorbidités associées à l'autisme sont décrites comme fréquentes : problèmes attentionnels avec ou sans hyperactivité, troubles obsessionnels compulsifs, anxiété, différences sensorielles, épilepsies, etc. [20,21]. Pour l'heure, le système de données de santé ne permet pas d'obtenir des résultats fiables sur cet aspect puisque les pourcentages de comorbidités apparaissent bien inférieurs.

4.3. Influence des inégalités sociales

Entre 2010 et 2022, la proportion de patients autistes âgés de 0 à 17 ans vivant dans des conditions sociales défavorables est progressivement passée de 29 à 42,4 %. Il n'est pas possible de procéder à une comparaison directe de ces taux avec la population générale pédiatrique car le niveau de CMU/PUMA/CSS en population générale n'est pas communiqué par les organismes publics – INSEE, CPAM, *Health Data Hub* (HDH), information scientifique, etc. Faute d'information fiable, nous avons mesuré le taux de couverture PUMA/CSS en population pédiatrique dans l'ESND (échantillon 2 % du SNDS) : il est de 25 %. Cette augmentation pose la question des interprétations. Les enfants de milieux défavorisés étaient-ils diagnostiqués avec d'autres diagnostics avant 2022 : TDI, retard de langage, difficultés d'apprentissage, problèmes de comportements ? Le dépistage systématique de l'autisme a-t-il permis de mieux détecter ces enfants ? Selon cette hypothèse, l'augmentation de la proportion des diagnostics dans les milieux défavorisés pourrait être l'effet d'un rattrapage lié aux politiques de dépistage précoce. Les facteurs de risque pré-péri et néonataux [22] sont-ils plus importants dans cette population ? La population migrante a-t-elle augmentée ? Bettencourt et collègues [23] ont en effet montré que, pour une cohorte de 89 enfants avec autisme âgés de 3 à 6 ans suivis pendant 12 mois, 30 % des familles avaient un statut socioéconomique faible et 56 % étaient des migrants de première génération. Pour toutes les variables cliniques étudiées par cette équipe, les enfants de parents migrants présentaient un autisme plus sévère. Delobel et collègues [10] ont également montré que la prévalence de l'autisme associé à un retard mental était supérieure dans les régions les plus défavorisées avec le plus grand nombre d'adultes au chômage, d'immigrés et de familles monoparentales.

4.4. Discussions méthodologiques, risques de biais et perspectives de recherche

L'étude du diagnostic d'autisme via le recours au soin dans les bases médico-administratives souffre de biais qui devront faire l'objet d'un examen plus approfondi dans le cadre de prochaines

[11] Comme nous l'avons déjà indiqué dans la partie Résultats (note 9), ces statistiques impliquent que certains patients disposent de plusieurs diagnostics/sous-types différents.

études. La première limite concerne l'estimation de la prévalence à partir du recours aux soins. Pour l'autisme, ce recours aux soins n'est pas systématique :

- compte tenu de l'absence de test ou d'examen biologique susceptible de caractériser le diagnostic ;
- compte tenu de l'absence de traitement psychothérapeutique ou médicamenteux spécifique – les soins psychothérapeutiques sont mal renseignés dans le SNDS, et les prescriptions de médicaments psychotropes – fréquentes dans l'autisme [24] – ne sont pas spécifiques et ne permettent pas de flécher un diagnostic ;
- si le codage des accompagnements en établissement médico-social s'est amélioré ces dernières années, il reste insuffisant pour contribuer de manière systématique et satisfaisante à l'étude de la prévalence.

Une deuxième limite concerne la qualité du codage qui varie nécessairement selon la définition de l'autisme, la formation et la sensibilité du clinicien, la situation de soin et le contexte de prise en charge... L'impact du codage en ALD – et l'absence de son renouvellement dans une proportion importante de cas – nécessite également une attention et une prudence particulières.

Une troisième limite touche aux effets de bord et de non-observation susceptibles d'influer sur les résultats de prévalence, mais de manière plus marginale.

Quelles peuvent être les conséquences de ces biais sur les résultats présentés ? De manière générale, l'étude de la prévalence par le recours au soin engage un risque de bais à la baisse, en particulier dans le cas de l'autisme – ce point est d'ailleurs signalé par Ha et collègues [15]. Cependant, la compatibilité des taux obtenus avec le SNDS et ceux fournis par les registres des handicaps de l'enfant [13] permet de conclure à la pertinence des données pour les enfants, avec des taux proches de 1 % conformes aux consensus internationaux [5]. Certes ce taux est inférieur à ceux publiés dans d'autres pays, comme les États-Unis, mais il est important de souligner qu'aux États-Unis la prévalence varie considérablement d'une région à l'autre, notamment sous l'effet de facteurs sociaux [25]. En France, l'estimation de la prévalence à partir du recours aux soins dans le SNDS ne semble pas poser de problème de sous-estimation majeure pour les enfants. Elle semble toutefois plus problématique pour les adultes. De fait, la chute du taux de prévalence de l'autisme dans le SNDS chez l'adulte peut relever de trois hypothèses :

- une sortie du diagnostic, notamment pour les cas les moins sévères ;
- un changement de diagnostic – 40,8 % des adultes disposent d'au moins un autre diagnostic psychiatrique dans l'année qui suit la fin du codage d'autisme, et 57,6 % dans les 5 années qui suivent la fin du codage du diagnostic d'autisme ;
- une sous-estimation des taux diagnostique chez l'adulte du fait de l'absence de recours au soin, ou de la remontée insuffisante du codage pour le secteur médico-social.

La mise à disposition des bases MDPH à partir de juillet 2025, et l'obligation faite aux établissements médico-sociaux de communiquer à l'ATIH des données cliniques de prise en charge permettront bientôt d'améliorer la sensibilité et la pertinence du recours au soin dans le SNDS pour estimer la prévalence de l'autisme. En effet, les chercheurs disposeront alors du recours au soin d'une part, du recours aux dispositifs d'orientation, de compensation et d'accessibilité éducatifs et sociaux d'autre part, qui permettra non seulement de mieux décrire les questions relatives au diagnostic ou à la prévalence, mais également les parcours de soin, d'éducation et d'inclusion des personnes autistes.

4.5. Réflexions sur l'évolution de la prévalence de l'autisme via le SNDS

L'analyse des bases de données de santé montre que la prévalence de l'autisme en France est un phénomène pluriel et poly-factoriel, qui ne se réduit pas à un taux brut unique en population générale, mais doit être appréhendé dans sa complexité : variation selon les critères et nomenclatures diagnostiques, les époques et les représentations sociales, l'âge et le sexe du patient, le système de soin et les dispositifs médico-administratifs, la prise en compte des comorbidités et des facteurs de défavorisation sociale... De telles observations – également mises en lumière dans la littérature internationale [3,5,10] peuvent faire l'objet d'au moins deux enseignements. Tout d'abord, il semble nécessaire de faire preuve d'une certaine prudence concernant la prévalence de l'autisme en France : par exemple, l'analyse des bases de données du SNDS montre que le taux traditionnellement admis de 1 % de personnes autistes est exact si l'on s'arrête aux garçons d'âge scolaire (8 ans), mais il ne correspond pas à la prévalence de l'autisme en population générale. De même, le chiffre de 1 à 2 % mentionné par le gouvernement dans la stratégie TND 2023–2027 – dont les sources ne sont pas citées – ne rend pas compte de la complexité de la structure des prévalences en fonction des différents paramètres pertinents. Ce manque de prise en considération de la complexité du problème ne permet pas de produire les dispositifs institutionnels et les politiques publiques ciblés et adaptés aux difficultés rencontrées par les personnes autistes et leur famille en situations réelles. Sur un autre registre, les pouvoirs publics évoquent régulièrement un retard diagnostique, voire un défaut de formation des professionnels concernant le diagnostic d'autisme. Or, l'âge de diagnostic chez les enfants autistes codés dans le SNDS connaît son pic à trois ans, avec une montée en flèche entre un et trois ans, et ce depuis plusieurs années. Comme semblent le confirmer les rapports publics spécifiquement dédiés à la pédopsychiatrie, à l'autisme et à l'enfance, l'urgence aujourd'hui pourrait davantage porter sur les soins, les accompagnements et l'inclusion que sur le dépistage des personnes autistes [26–29].

Par ailleurs, l'analyse du SNDS montre que la prévalence de l'autisme n'est pas stable et souffre de variations importantes selon des facteurs cliniques, démographiques, institutionnels et sociaux. De nombreux patients codés dans le SNDS sortent du diagnostic d'autisme ou reçoivent un autre diagnostic psychiatrique dans les cinq à 10 ans après le diagnostic initial. Ces observations soulignent l'intérêt d'une conception et d'une approche évolutive de l'autisme.

5. Conclusion

L'estimation fine de la prévalence de l'autisme est essentielle pour informer les pouvoirs publics et adapter les besoins en services et dispositifs d'accompagnement. Or, cette prévalence diffère largement d'un pays à l'autre et d'une région à l'autre en fonction des pratiques professionnelles, des politiques publiques et des moyens mis en œuvre pour le diagnostic et l'accompagnement des personnes. Il est donc nécessaire de produire des chiffres fiables et réactualisés pour suivre d'année en année l'estimation de la prévalence de l'autisme, à la fois en population générale et chez les enfants. Les études épidémiologiques et l'analyse de l'évolution des diagnostics d'autisme dans les bases médico-administratives participent de cette dynamique.

Éthique

Le protocole de l'étude a fait l'objet d'une approbation du Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé (CESREES) en date du 15 décembre

2022, dossier 10660745. Il a également fait l'objet d'une déclaration et d'une autorisation auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). La recherche a fait l'objet d'un conventionnement entre la Caisse nationale de l'Assurance maladie (CNAM) et l'université de Rouen Normandie.

Financement

La présente recherche a été réalisée avec le soutien de la région Normandie et de l'Union européenne (Projet FEDER).

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs Sébastien Ponnou, Xavier Briffault et Brigitte Chamak déclarent que leurs recherches et travaux ne font l'objet d'aucun conflit ni lien d'intérêt. En qualité de gérant et salarié de Median Conseil (entreprise spécialisée dans l'analyse des bases de données de santé), Benoît Thomé et Victor Aragno ont travaillé avec plusieurs clients ou partenaires impliqués dans les domaines de la santé ou de la nutrition : Alexion, Amgen, Baxter, Daiichi Sankyo, Kiowa, Mallinkrodt, Merck, Physidia, Nestlé, Octapharma, Pharma Mar, Urgo, 3M. Aucune de ces précédentes études n'était en rapport avec le champ de l'autisme, de la psychiatrie de l'enfant, ou les traitements psychotropes.

Remerciements

Nous remercions François Gonon, directeur de recherche émérite au CNRS (institut des maladies neurodégénératives, université de Bordeaux, France) pour sa participation à cette recherche.

Annexe A. Matériel complémentaire

Le matériel complémentaire accompagnant la version en ligne de cet article est disponible sur http://www.sciencedirect.com et doi:10.1016/j.neurenf.2025.01.006.

Références

[1] Chamak B. Controverses sur l'autisme. Toulouse: Érès; 2021.
[2] Fombonne E. Editorial: the rising prevalence of autism. J Child Psychol Psychiatry 2018;59(7):717–20.
[3] Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Kim YS, Kauchali S, Marcín C, et al. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. Autism Res 2012;5(3):160–79.
[4] Lenoir P, Bodier C, Desombre H, Malvy J, Abert B, Taleb MO, et al. Sur la prévalence de l'autisme et des troubles envahissants du développement (TED). Encephale 2009;35(1):36–42.
[5] Zeidan J, Fombonne E, Scorah J, Ibrahim A, Durkin MS, Saxena S, et al. Global prevalence of autism: a systematic review update. Autism Res 2022;15(5):778–90.
[6] Fombonne E. The epidemiology of autism: a review. Psychol Med 1999;29(4):769–86.
[7] Fombonne E. Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: a uptake. J Autism Dev Disord 2003;33(4):365–82.
[8] Amercian Psychiatric Association (APA). Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux, DSM5 2015. Elsevier Masson.
[9] Nicholas JS, Charles JM, Carpenter LA, King LB, Jenner W, Spratt EG. Prevalence and characteristics of children with autism-spectrum disorders. Ann Epidemiol 2008;18(2):130–6.
[10] Delobel-Ayoub M, Ehlinger V, Klapouszczak D, Maffre T, Raynaud JP, Delpierre C, et al. Socioeconomic disparities and prevalence of autism spectrum disorders and intellectual disability. PLoS One 2015;10(11):e0141964.
[11] Hours C, Recasens C, Baleyte JM. ASD and ADHD comorbidity: what are we talking about? Front Psychiatry 2022;13:837424.
[12] Delobel-Ayoub M, Saemundsen E, Gissler M, Ego A, Moilanen I, Ebeling H, et al. Prevalence of autism spectrum disorder in 7–9-year-old children in Denmark, Finland, France and Iceland: a population-based registries approach within the ASDEU project. J Autism Dev Disord 2020;50:949–59.
[13] Delobel M, Van Bakel ME, Klapouszczak D, Vignes C, Maffre T, Raynaud JP, et al. Prévalence de l'autisme et autres troubles envahissants du développement : données des registres français de population. Générations 1995–2002. Neuropsychiatr Enfance Adolesc 2013;61(1):23–30.
[14] Van Bakel MME, Delobel-Ayoub M, Cans C, Assouline B, Jouk PS, Raynaud JP, et al. Low but increasing prevalence of autism spectrum disorders in a French area from register-based data. J Autism Dev Disord 2015;45:3255–61.
[15] Ha C, Chin F, Chan Chee C. Troubles du spectre de l'autisme : estimation de la prévalence à partir du recours aux soins dans le système national des données de santé, France, 2010–2017. Bull Epidemiol Hebd 2020;6(7):136–43.
[16] Falissard B. Did we take the right train in promoting the concept of "neurodevelopmental disorders"? Eur Child Adolesc Psychiatry 2021;30:179–81.
[17] Rondeau E, Klein L, Masse A, Bodeau N, Cohen N, Guilé JM. Is pervasive developmental disorder not otherwise specified less stable than autistic disorder? A meta-analysis. J Autism Dev Disord 2011;41:1267–76.
[18] Chamak B, Bonniau B, Oudaya L, Ehrenberg A. The autism diagnostic experiences of French parents. Autism 2011;15(1):83–97.
[19] Chamak B. Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organizations. Sociol Health Illn 2008;30(1):76–96.
[20] Simonoff E, Pickles A, Charman T, Chandler S, Loucas T, Baird G. Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2008;47:921–9.
[21] Levy SE, Giarelli E, Lee LC, Schieve LA, Kirby RS, Cunniff C, et al. Autism spectrum disorder and co-occurring developmental, psychiatric, and medical conditions among children in multiple populations of the United States. J Dev Behav Pediatr 2010;31:267–75.
[22] Guinchat V, Thorsen P, Laurent C, Cans C, Bodeau N, Cohen D. Pre-, peri- and neonatal risk factors for autism. Acta Obstet Gynecol Scand 2012;91(3):287–300.
[23] Bettencourt C, Garret-Gloanec N, Pellerin H, Péré M, Squillante M, Roos-Weil F, et al. Migration is associated with baseline severitand progress over time in autism spectrum disorder: evidence from a French prospective longitudinal study. PLoS One 2022;17(10):e0272693.
[24] Cravero C, Guinchat V, Claret-Tournier A, Sahnoun C, Bonniau B, Bodeau N, et al. Traitements médicamenteux reçus par les enfants, adolescents et jeunes adultes avec trouble du spectre autistique en France : un état des lieux basé sur l'expérience parentale. Neuropsychiatr Enfance Adolesc 2017;65(1):33–41.
[25] Liu KY, King M, Bearman PS. Social influence and the autism epidemic. Am J Sociol 2010;115(5):1387–434.
[26] Cour des Comptes. La pédopsychiatrie. En ligne : https://www.ccomptes.fr/fr/publications/la-pedopsychiatrie, 2023.
[27] Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA). Quand les enfants vont mal, comment les aider. Rapport du Conseil de l'enfance et de l'adolescence du HCFEA, remis à Mme Charlotte Caubel, Secrétaire d'État en charge de l'enfance, le 11 mars 2023. En ligne : https://www.hcfea.fr/IMG/pdf/hcfea_sme_rapport_13032023.pdf, 2023.
[28] Haut Conseil de la Santé publique (HCSP). Professionnels de santé et offre de soins pour les enfants: enjeux quantitatifs et qualitatifs. En ligne : https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=1247, 2022.
[29] Défenseur des droits (2021). Rapport annuel sur les droits de l'enfant 2021 – santé mentale : le droit au bien-être. En ligne : https://www.defenseurdesdroits.fr/rapport-annuel-sur-les-droits-de-lenfant-2021-sante-mentale-le-droit-au-bien-etre-271.