



HAL
open science

Trouble du spectre de l'autisme (TSA) à la Réunion: relation entre l'intensité du trouble et l'environnement socio-économique familial

Cécile Hébert

► **To cite this version:**

Cécile Hébert. Trouble du spectre de l'autisme (TSA) à la Réunion: relation entre l'intensité du trouble et l'environnement socio-économique familial. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-02289232

HAL Id: dumas-02289232

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02289232>

Submitted on 16 Sep 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**UNIVERSITÉ DE LA RÉUNION
UFR SANTÉ**

Année : 2019

N° : 2019LARE015M

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) à la Réunion :
Relation entre l'intensité du trouble et
l'environnement socio-économique familial**

Présentée et soutenue publiquement le 26/06/2019 à 18h
à La Réunion

Par Cécile HEBERT

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Jean-Marc FRANCO

Assesseurs :

Madame le Professeur Bérénice DORAY

Monsieur le Docteur Patrick BLANC

Monsieur le Docteur Michel SPODENKIEWICZ

Directeur de Thèse :

Madame le Docteur Valérie TROMMSDORFF

Remerciements

A Monsieur le Professeur Jean-Marc FRANCO, professeur universitaire directeur du département de médecine générale de l'UFR santé Réunion, qui m'a fait l'honneur de présider ce jury de thèse ;

A Madame le Professeur Bérénice DORAY, professeur universitaire et praticien hospitalier en génétique médicale, qui a porté un intérêt à mon travail et a accepté de faire partie de ce jury de thèse ;

A Monsieur le Docteur Patrick BLANC, maître de conférence associé, médecin généraliste à la Réunion, qui a accepté d'être mon rapporteur de thèse et de faire partie de ce jury de thèse ;

A Monsieur le Docteur Michel SPODENKIEWICZ, praticien hospitalier spécialiste en pédopsychiatrie, qui a porté un intérêt à mon travail et a accepté de faire partie de ce jury de thèse ;

A Madame le Docteur Valérie TROMMSDORFF, praticien hospitalier spécialiste en neuropédiatrie, qui a accepté de diriger cette étude et m'a apporté une aide précieuse tout au long de ce travail ;

A Monsieur le Docteur Robert TROMMSDORFF, enseignant-chercheur à l'université de la Réunion, pour tout le travail de statistiques qu'il a réalisé pour cette étude ;

A mon conjoint, pour sa patience, sa relecture et son aide informatique indispensable ;

A ma mère qui m'a toujours soutenu malgré tous les obstacles au cours de ses 12 années d'étude de médecine.

Remerciements à tous les parents pour leur participation et communication :

Lorsque j'ai commencé ce travail, je n'ai jamais envisagé un taux de réponse de 75%. Je m'attendais à être confrontée à des réticences fréquentes des parents.

Très vite, j'ai constaté une communication qui s'établissait facilement avec les familles avec en dehors du questionnaire un échange, une expression de leur vécu par rapport à l'autisme de leur enfant.

Ce qui a rendu ce recueil de données téléphoniques très intéressant avec un partage à chaque appel. Un grand plaisir lorsque les parents exprimaient une évolution favorable de leurs enfants (« a eu son brevet », « passe son CAP en attente du permis de conduire », « bonne intégration en classe ULIS », « a toujours la même AESH avec qui ça se passe très bien »...).

A contrario, des conversations plus difficiles avec des parents qui exprimaient souvent une détresse (« pas de structure adaptée », « a dû arrêter de travailler pour s'occuper de son enfant », « isolement social de l'enfant »)

Tous ses parents décrivaient un parcours de soin difficile, avec un soutien insuffisant. Un parcours marqué pas de nombreuses démarches administratives et souvent des mois d'attente (« en attente d'une place IMPro sinon retour à domicile », « long mois d'attente avec intégration SESSAD »)

Une véritable « sensation d'être baladé de structures en structures, de démarches administratives en démarches administratives ».

Des parents également très souvent confrontés à des incompréhensions des proches et du système scolaire (« incompréhension des professeurs », « 2e redoublement proposé »).

Parfois une difficulté d'acceptation du trouble de leur enfant (« je souhaiterai aller aux formations CRIA pour rencontrer d'autres parents mais mon mari refuse, n'acceptant pas que notre enfant soit différent »), trouvant une explication (« c'est uniquement lié à un accouchement difficile »)

Tous les parents exprimaient une solitude quant à la prise en charge de leur enfant. Ils se retrouvaient souvent seuls et peu soutenus face aux problématiques posées.

Sommaire

Introduction.....	10
1. Contexte.....	13
1.1. De l'autisme de Kanner au trouble du spectre de l'autisme.....	13
1.1.1. Définition et évolution de l'autisme.....	13
1.1.2. Classifications.....	15
1.1.2.1. Anciennes classifications : CIM-10 et DSM-IV.....	15
1.1.2.2. Nouvelles classifications : CIM-11 et DSM-V.....	17
1.2. Prévalence de l'autisme.....	19
1.2.1. Prévalence en augmentation.....	19
1.2.2. Hypothèses explicatives.....	21
1.3. Démarche diagnostique et outils d'évaluation.....	23
1.3.1. Démarche diagnostique.....	23
1.3.2. Outils diagnostiques du TSA.....	25
1.3.3. Pertinence de l'ADOS.....	27
1.4. Trouble du langage et autisme.....	29
1.4.1. Trouble de l'acquisition du langage chez l'enfant TSA.....	29
1.4.2. Déficit du langage : un trouble du neuro-développement.....	30
1.5. Scolarisation des enfants TSA.....	32
1.5.1. Scolarisation de l'enfant autiste.....	32
1.5.2. Influence de la scolarisation sur l'évolution de l'enfant autiste.....	33
1.6. Inégalités sociales de santé.....	34
1.6.1. Handicap et inégalités sociales.....	34
1.6.2. Trouble du spectre de l'autisme et classes sociales.....	35
1.6.3. Inégalités sociales de réussite scolaire.....	38
2. Méthode.....	40
2.1. Présentation de l'étude.....	40
2.2. Participants et procédure.....	40
2.3. Méthode d'évaluation : description des instruments de mesure.....	42
2.3.1. Questionnaire sociométrique.....	42
2.3.2. Critères d'évaluation de l'intensité du TSA.....	43
2.4. Méthode d'analyse statistique.....	44
3. Résultats.....	46

3.1. Caractéristiques familiales.....	46
3.1.1. Lieu de résidence.....	46
3.1.2. Structure familiale.....	47
3.1.3. Niveau d'étude des parents.....	48
3.1.4. Catégories socio-professionnelles des parents.....	49
3.1.5. Revenu mensuel moyen.....	50
3.2. Caractéristiques des enfants.....	51
3.2.1. Sexe ratio.....	51
3.2.2. Quotient intellectuel.....	51
3.2.3. Niveau de langage.....	53
3.2.4. ADOS.....	54
4. Analyse des résultats.....	55
4.1. Caractéristiques familiales.....	55
4.1.1. Réponse maternelle.....	55
4.1.2. Lieu de résidence.....	55
4.1.3. Structure familiale.....	56
4.1.4. Niveau d'étude des parents.....	57
4.1.5. Catégories socio-professionnelles des parents.....	58
4.1.6. Activité / Inactivité des parents.....	60
4.1.7. Niveau de revenu des ménages.....	62
4.2. Caractéristiques des enfants.....	63
4.2.1. Sexe Ratio.....	63
4.2.2. Disparité garçon/fille de niveau de langage et QI.....	64
4.2.3. Quotient intellectuel.....	65
4.2.4. Niveau de langage.....	65
4.2.5. ADOS.....	66
4.3. Analyse des relations.....	66
4.3.1. Relation avec le niveau d'étude moyen des parents.....	66
4.3.2. Relation avec le revenu moyen mensuel.....	68
4.3.3. Relation avec la catégorie socio-professionnelle des parents.....	69
4.3.4. Relation avec le lieu de résidence.....	71
4.3.5. Relation avec la monoparentalité.....	72
4.3.6. Relation avec le nombre de personnes dans foyer.....	73
4.3.7. Corrélation entre les outils (ADOS, QI, Langage).....	73
5. Discussion.....	75
5.1. Force et faiblesse de l'étude	75
5.1.1. Faiblesse de l'étude: les biais.....	75

5.1.1.1. Biais de recrutement.....	75
5.1.1.2. Biais de collecte des données.....	75
5.1.1.3. Biais de sélection.....	75
5.1.1.4. Biais des comorbidités.....	76
5.1.1.5. Biais des test de Quotient Intellectuel.....	76
5.1.2. Force de l'étude.....	77
5.1.2.1. Originalité de l'étude.....	77
5.1.2.2. Exhaustivité des réponses au questionnaire.....	77
5.1.2.3. Cohorte d'enfants spécifiques.....	78
5.1.2.4. Choix des marqueurs d'intensité du TSA.....	78
5.2. Discussion des principaux résultats.....	78
5.2.1. Caractéristiques familiales.....	78
5.2.2. Caractéristiques des enfants.....	79
5.2.3. Relation entre l'intensité du TSA et l'environnement socio-économique familial de l'enfant.....	80
5.3. Perspective de l'étude.....	81
5.3.1. Études ultérieures.....	81
5.3.2. Cohorte ELENA.....	81
5.3.3. Application en médecine générale.....	82
Conclusion.....	83
Bibliographie.....	85
Annexes.....	92
Annexe 1 : Questionnaire sociométrique de l'étude.....	92
Annexe 2 : Tableaux de résultats de l'étude.....	94
Annexe 3 : Analyse descriptive - Documents de référence INSEE.....	98
Annexe 4 : Comparaison garçons/filles QI, niveau de langage et ADOS.....	101
Annexe 5 : Tableaux de relations de l'étude.....	102
Serment d'Hippocrate.....	104

Table des figures

Figure 1 : Prévalence TED estimée à la Réunion.....	20
Figure 2 : Parcours de repérage du risque de TSA chez l'enfant.....	25
Figure 3 : Sexe des parents ayant participé à l'étude.....	46
Figure 4 : Lieu de résidence.....	47
Figure 5 : Statut familial.....	47
Figure 6 : Taille des ménages.....	48
Figure 7 : Niveau d'études du père et de la mère.....	48
Figure 8 : Niveau d'étude moyen des parents.....	49
Figure 9 : Catégorie socio-professionnelle du père.....	49
Figure 10 : Catégorie socio-professionnelle de la mère.....	50
Figure 11 : Revenu mensuel moyen du ménage.....	50
Figure 12 : Sexe ratio des patients.....	51
Figure 13 : Quotient intellectuel.....	51
Figure 14 : Quotient intellectuel garçons.....	52
Figure 15 : Quotient intellectuel filles.....	52
Figure 16 : Niveau de langage.....	53
Figure 17 : Niveau de langage garçons.....	53
Figure 18 : Niveau de langage filles.....	54
Figure 19 : Score ADOS.....	54
Figure 20 : Comparaison de la répartition par territoire de santé.....	55
Figure 21 : Comparaison structure familiale.....	56
Figure 22 : Comparaison du niveau d'étude des parents.....	58
Figure 23 : Comparaison catégorie socio-professionnelle.....	59
Figure 24 : Catégorie socio-professionnelle selon le sexe (CRIA).....	60
Figure 25: Comparaison du taux d'inactivité selon le sexe.....	61
Figure 26 : Comparaison du taux d'inactivité des mères d'enfants avec handicap...62	
Figure 27 : Cartographie des établissements agréés pour l'accueil TSA.....	72

Table des tableaux

Tableau 1 : Comparaison CIM-10 et DSM-IV.....	17
Tableau 2 : Estimation de la prévalence des TED.....	20
Tableau 3 : Niveau de langage par module ADOS.....	27
Tableau 4 : Relation entre l'intensité du TSA et le niveau d'étude des parents.....	67
Tableau 5 : Relation entre QI, niveau de langage et revenu moyen.....	68
Tableau 6 : Relation entre ADOS et revenu moyen.....	68
Tableau 7 : Corrélation entre ADOS, QI et Langage.....	74

Liste des abréviations

ADOS	Autism Diagnostic Observation Schedule
AESH	Accompagnants des Élèves en Situation de Handicap
ANOVA	Analysis of variance
ADI	Autism Diagnostic Interview
AVS	Auxiliaire de Vie Scolaire
CARS	Childhood Autism Rating Scale
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CIM	Classification Internationale des Maladies
CLIS	Classe pour l'Inclusion Scolaire
CSP	Catégorie Socio-Professionnelle
CRA	Centre Ressources Autisme
CRIA	Centre de Ressources Interrégional pour l'Autisme
DEPP	Direction de l'Évaluation de la Prospective et de la Performance
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
ECA	Échelle d'évaluation des Comportements Autistiques
HAS	Haute Autorité de santé
IME	Institut Médico-Éducatif
IMPro	Institut Médico-Professionnel
INSEE	Institut National de la Statistique et des Études Économiques
INSERM	Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PMI	Protection Maternelle et Infantile
RHEOP	Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal
SESSAD	Service d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
TED	Trouble Envahissant du Développement
TLO	Troubles du Langage Oral
TND	Troubles du Neuro-Développement
TSA	Trouble du Spectre de l'Autisme
ULIS	Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

Introduction

L'autisme et sa prise en charge constituent une problématique de santé publique. En 2012, l'autisme a été déclaré grande cause nationale. Quatre plans autisme nationaux se succèdent (2005-2007 ; 2008-2010 ; 2013-2017 ; et le quatrième de 2018 à 2022). Ces programmes comportent un ensemble de mesures définies et financées par le gouvernement français pour améliorer l'accompagnement des personnes autistes et de leur famille. Ils ont permis la création d'un Centre de Ressources Autisme (CRA) par région française.

Cette préoccupation nationale s'explique en partie par l'augmentation de prévalence constatée dans les dernières études. Elle est estimée de 27,3 pour 10 000 (INSERM 2002 (1)) à 63,7 pour 10 000 (Fombonne 2009 (2)) pour l'ensemble des troubles envahissants du développement (TED), soit un enfant sur 150.

Avant de parler « d'épidémie » de l'autisme, il faut considérer l'élargissement du concept de l'autisme, la modification des critères diagnostiques et des classifications, ainsi qu'une meilleure connaissance du trouble dans la population générale et chez les professionnels.

En effet, la définition de l'autisme a beaucoup évolué. On est passé de l'autisme « classique » de Kanner en 1943 basé sur *l'isolement extrême* et *l'insistance obsessionnelle sur l'immuabilité* (3) à l'appellation « trouble du spectre de l'autisme » regroupant un large spectre de troubles variés combinant des symptômes et des caractéristiques variables en sévérité et en intensité.

Ce spectre inclut des évolutions très variables pendant le développement des enfants autistes jusqu'à l'âge adulte. Elles résultent de facteurs multiples individuels et environnementaux. Certains facteurs individuels sont bien connus : capacités cognitives, date d'apparition du langage. D'autres sont discutés : sexe, précocité d'apparition du syndrome, association de maladies somatiques. D'autres sont mal connus : les facteurs environnementaux (dont les caractéristiques sociales et familiales), ainsi que l'impact des actions thérapeutiques (4).

Dans la littérature, l'essentiel des enquêtes épidémiologiques conduites ces dernières décennies étaient des études de prévalence. La tendance actuelle est de recourir aux études de cohortes longitudinales (prospectives) permettant de décrire

les trajectoires évolutives et d'analyser des facteurs pronostiques d'évolution (5).

Néanmoins, les rares études longitudinales existantes ont pour objectif principal d'identifier les trajectoires évolutives des enfants selon les modalités de prise en charge. Mais aucune étude ne recherche l'influence du milieu socio-économique dans lequel évolue l'enfant.

Pourtant, de nos jours, le concept d'« inégalités sociales de santé » est reconnu à l'échelle mondiale et constitue un enjeu central de santé publique. L'organisation mondiale de la santé (OMS) a établi en 2005 la Commission des déterminants sociaux de la santé (6). Des études ont montré que les inégalités sociales de santé sont marquées dans le domaine du handicap : « un jeune, fils d'ouvrier, est deux fois plus souvent atteint d'une déficience qu'un enfant de cadre » (enquête Handicap Incapacités Dépendance de 1998) (7). D'autres études plus récentes menées par les neuro-scientifiques ont montré des effets défavorables de la pauvreté sur les performances cognitives des enfants, secondaires à la vulnérabilité de certaines régions cérébrales à des facteurs environnementaux (8) (9) (10).

Par ailleurs, dans la population générale, les inégalités sociales de réussite scolaire sont mises en évidence depuis des années : de l'étude d'un panel d'étudiant en 1978 (11) aux données récentes de l'INSEE sur le diplôme des sortants d'études selon le sexe et l'origine sociale en 2015 (12). Elles ont révélé un retard ou difficulté scolaire plus fréquent dans les milieux socialement défavorisés.

Ces inégalité sociales de santé marquées dans le domaine du handicap ainsi que ces inégalités sociales de réussite scolaire nous ont amené à nous poser la question d'une relation entre le statut socio-économique familial et l'intensité du trouble du spectre de l'autisme.

Question de recherche : Notre étude avait pour objectif de rechercher une relation entre l'intensité du trouble du spectre de l'autisme (évaluée par l'ADOS, le quotient intellectuel et le niveau de langage) et l'environnement socio-économique familial de l'enfant (évalué par le niveau d'étude, le revenu et la catégorie socio-professionnelle des parents).

Les objectifs secondaires étaient la recherche d'une relation entre l'intensité du trouble et le lieu de résidence, la structure parentale (couple ou célibataire) et le

nombre de personnes dans le foyer.

Dans une première partie, nous reviendrons sur la définition et description clinique de l'autisme et l'enjeu de l'inclusion scolaire des enfants autistes (principal objectif du quatrième plan autisme). Puis nous évoquerons les inégalités sociales de santé dans le domaine du handicap ainsi que les inégalités sociales de réussite scolaire ayant motivé notre étude.

La seconde partie présentera notre étude et ses résultats.

1. Contexte

1.1. De l'autisme de Kanner au trouble du spectre de l'autisme

1.1.1. Définition et évolution de l'autisme

« Il déambulait en souriant et en faisant des mouvements stéréotypés avec ses doigts, les croisant en l'air. Il hochait la tête d'un côté et de l'autre, en chuchotant ou fredonnant les mêmes trois notes. Il faisait tourner avec grand plaisir tout ce qu'il pouvait prendre... Lorsqu'il entra dans une pièce, il se désintéressait complètement des gens et se dirigeait immédiatement vers les objets, de préférence ceux qu'il pouvait faire tourner... Il repoussait rageusement une main qui était sur son passage ou un pied qui marchait sur l'un de ses blocs de construction. » (Kanner, 1943), traduction de Nadège Foudon (3).

Il s'agit de la description d'un enfant de 5 ans écrite par Kanner il y a plus de 70 ans. Kanner mettait en évidence un ensemble de traits caractéristiques des enfants qu'il a observés :

- *l'extrême isolement autistique,*
- *l'anxiété obsessionnelle d'immuabilité,*
- *une excellente mémoire par cœur,*
- *une écholalie différée,*
- *une sur-sensibilité à certains stimuli,*
- *une limitation des activités spontanées,*
- *de bonnes potentialités cognitives,*
- *une origine de familles hautement intelligentes, familles intellectuelles ;*

Par la suite, Kanner est revenu sur les symptômes de l'autisme pour n'en conserver que deux : *l'isolement extrême* et *l'insistance obsessionnelle sur l'immuabilité* (3).

La définition de l'autisme a beaucoup évolué depuis cette première définition de Kanner. Elle s'est élargie en incluant un large spectre de troubles variés définis dans les classifications de l'autisme.

Les deux classifications les plus connues sont le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux communément appelé DSM (quatrième version puis cinquième version en français depuis 2015) et la classification internationale des maladies de l'Organisation Mondiale de la Santé (CIM-10 dernièrement actualisée par la CIM-11 en Juin 2018).

Initialement, dans la classification CIM-10 et DSM-IV, l'autisme fait partie des troubles envahissants du développement (TED). Plus récemment, dans la dernière version DSM-V et CIM-11, l'appellation « trouble du spectre de l'autisme » (TSA) remplace celle de « troubles envahissants du développement ». Le trouble du spectre de l'autisme est alors inclus parmi les troubles neuro-développementaux (TND).

Les TND sont des troubles du comportement et cognitifs qui surviennent au cours de la période de développement impliquant des difficultés significatives dans l'acquisition et l'exécution de fonctions intellectuelles spécifiques, motrices, ou sociales.

Le neuro-développement désigne l'ensemble des mécanismes qui vont guider la façon dont le cerveau se développe, orchestrant les fonctions cérébrales (fonction motrice, langagière, cognitive, d'intégration sensorielle, structuration psychique, comportement, etc). Il s'agit d'un processus dynamique, influencé par des facteurs biologiques, génétiques, socio-culturels, affectifs, et environnementaux. Il débute très précocement, dès la période anténatale, pour se poursuivre jusqu'à l'âge adulte. Ce flux maturatif modifie chaque jour les capacités de l'enfant. Il est plus ou moins rapide selon les individus, mais il suit des étapes incontournables qui s'enchaînent de façon fluide dans le cadre d'un développement ordinaire. La perturbation de ces processus de développement cérébral conduit à un trouble neuro-développemental (TND) correspondant à des difficultés plus ou moins grandes dans une ou plusieurs de ces fonctions cérébrales (13).

L'appellation TSA est de plus en plus utilisée dans la documentation scientifique et par les cliniciens de façon distincte ou interchangeable avec l'appellation courante des TED (14).

Ainsi, dans la suite de cette thèse, l'appellation TSA fera référence au trouble autistique (ou autisme infantile), syndrome d'Asperger et TED sans précision tels qu'ils sont définis dans la CIM-10 et le DSM-IV-TR.

1.1.2. Classifications

Les actualisations successives des classifications reflètent l'évolution constante de la définition de l'autisme.

La CIM-10 est la classification médicale recommandée en France depuis 2005 (15). Ainsi, les enfants inclus dans notre étude sont diagnostiqués troubles envahissants du développement (TED) selon les critères de la CIM-10.

De ce fait, il nous semble important de rappeler les anciennes classifications (CIM-10 et DSM-IV), supports de notre étude ainsi que les nouvelles classifications. La CIM-10 a été récemment actualisé par la CIM-11 en Juin 2018.

1.1.2.1. Anciennes classifications : CIM-10 et DSM-IV

Dans la CIM-10, les TED sont classés dans les troubles du développement psychologique. Ils se définissent par la triade autistique :

- altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication,
- altérations qualitatives de la communication,
- un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif.

Ces anomalies constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations.

Huit catégories de TED sont identifiées dans la CIM-10 :

- autisme infantile : c'est un trouble envahissant du développement qui

apparaît précocement dans l'enfance puis concerne tous les âges de la vie. Il peut altérer dès les premiers mois de vie la communication et l'interaction sociale

- autisme atypique (trois sous classes proposées par l'OMS : autisme atypique en raison de l'âge de survenue, autisme atypique en raison de la symptomatologie, autisme atypique en raison de l'âge de survenue et de la symptomatologie)
- syndrome de Rett
- autre trouble désintégratif de l'enfance
- hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés
- syndrome d'Asperger
- autres troubles envahissants du développement (critères diagnostiques non précisés par la CIM-10)
- trouble envahissant du développement, sans précision (critères diagnostiques non précisés par la CIM-10)

La distinction entre les différentes catégories de TED est en partie fondée sur l'âge de début, les signes cliniques (l'association ou non à un retard mental, à un trouble du langage) ou sur la présence d'atteinte génétique (ex. syndrome de Rett) (15).

Dans le DSM-IV, les TED sont définis par des déficits sévères et une altération envahissante de plusieurs secteurs du développement :

- capacités d'interactions sociales réciproques, capacités de communication ;
- ou par la présence de comportements, d'intérêts et d'activités stéréotypés (15)

Les TED comprennent cinq catégories :

- trouble autistique
- syndrome de Rett
- trouble désintégratif de l'enfance
- syndrome d'Asperger

- trouble envahissant du développement non spécifié (y compris autisme atypique)

CIM-10	DSM-IV-TR
• Autisme infantile	• Trouble autistique
• Syndrome de Rett	• Syndrome de Rett
• Autre trouble désintégratif de l'enfance	• Trouble désintégratif de l'enfance
• Syndrome d'Asperger	• Syndrome d'Asperger
• Autisme atypique	• Trouble envahissant du développement non spécifié (y compris autisme atypique)
• Autres TED	
• Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés	-

Tableau 1 : Comparaison CIM-10 et DSM-IV (source HAS)

1.1.2.2. Nouvelles classifications : CIM-11 et DSM-V

Les nouvelles classifications CIM-11 et DSM-V apportent les modifications suivantes :

- l'appellation « trouble du spectre de l'autisme » remplace celle de « troubles envahissants du développement » ;
- le trouble du spectre de l'autisme est classé parmi les troubles neuro-développementaux ;
- les huit catégories de la CIM-10 et les cinq catégories du DSM-V sont remplacées par une seule catégorie diagnostique caractérisée par deux dimensions symptomatiques :
 - A « Déficit persistant de la communication et des interactions sociales observés dans les contextes variés »
 - et B « Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou

des activités » (13).

Dans la CIM-11 (version anglaise, publiée en Juin 2018 par l'OMS), le trouble du spectre de l'autisme comporte une gamme complète de fonctionnement intellectuel et d'aptitude de langage différentes, divisée en huit sous catégories : (notre traduction)

- Trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle et avec trouble du langage oral (TLO) absent ou modéré ;
- Trouble du spectre de l'autisme avec déficience intellectuelle et avec trouble du langage oral (TLO) absent ou modéré ;
- Trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle et avec trouble du langage oral (TLO) sévère ;
- Trouble du spectre de l'autisme avec déficience intellectuelle et avec trouble du langage oral (TLO) sévère ;
- Trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle et avec absence de langage oral ;
- Trouble du spectre de l'autisme avec déficience intellectuelle et avec absence de langage oral ;
- Autres troubles du spectre de l'autisme ;
- Trouble du spectre de l'autisme, non spécifié

Dans le DSM-V, les critères permettent de préciser d'une part l'intensité du TSA au travers de trois niveaux d'aide requis au fonctionnement de la personne, et d'autre part de spécifier si les conditions suivantes sont associées : déficit intellectuel, altération du langage, pathologie médicale ou génétique connue ou facteur environnemental, autre trouble développemental, mental, ou comportemental, ou catatonie (13).

Ainsi, la classification et le diagnostic de l'autisme sont en constante évolution, et restent l'objet de beaucoup de discussions. La prévalence de l'autisme fait également débat ces dernières années avec des études récentes révélant une

augmentation majeure de la prévalence.

1.2. Prévalence de l'autisme

1.2.1. Prévalence en augmentation

Les publications internationales des taux de prévalence de l'autisme et des TED font état de résultats certes divergents mais globalement en augmentation (16). La première étude par Lotter (17) en 1966 au Royaume-Uni donnait un taux de 4,5 pour 10 000, puis les chiffres n'ont cessé de croître pour atteindre 67 pour 10 000 (2001) (18).

Du milieu des années 1960 à 2001, environ 30 études épidémiologiques de l'autisme ont été menées. Les auteurs s'intéressaient à l'autisme « classique » ou aux TED dans leur ensemble. Dans les deux cas, un accroissement des prévalences est constaté de 4,5 (17) à 40 pour 10 000 pour l'autisme (18), et de 3,3 à 27 pour 10 000 pour les TED (19).

De 2001 à 2006, peu d'études nouvelles ont été menées mais toutes furent en faveur d'une augmentation de prévalence avec un taux allant de 16 pour 10 000 (20) jusqu'à 58,3 (21), 61,3 (22) et même 67,5 (18).

En France, les données restent parcellaires. L'expertise collective Inserm 2002 sur le dépistage et la prévention des troubles mentaux chez l'enfant et l'adolescent (1) proposait un taux de 9 pour 10 000 pour la prévalence de l'autisme, et une prévalence de toutes les formes de TED avoisine de 27,3 pour 10 000.

Les *Recommandations pour la pratique clinique de l'autisme* (RPCA) en 2005 (23) retenaient les chiffres les plus élevés des études : 10 à 30 pour 10 000 pour l'autisme et 60 pour 10 000 pour l'ensemble des TED.

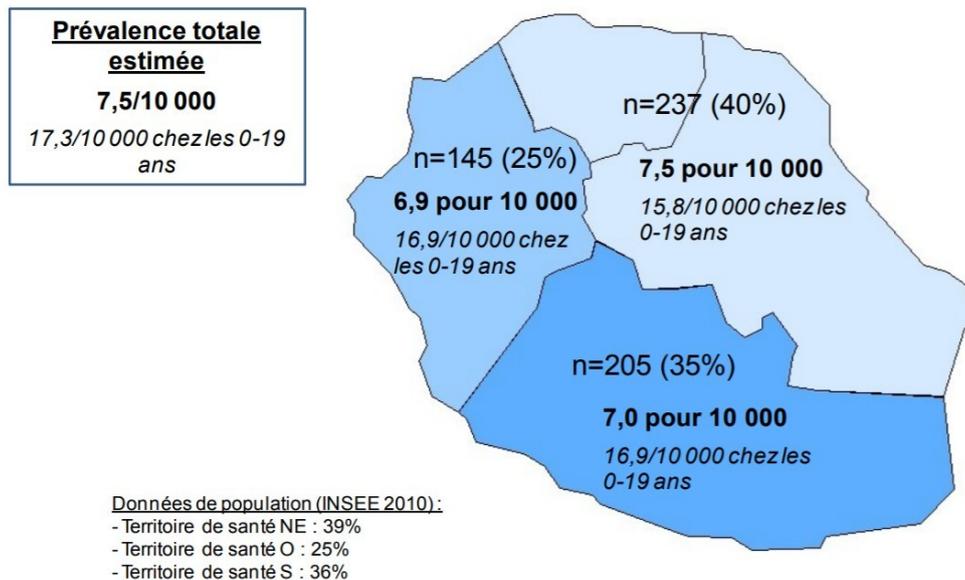
Le rapport de la HAS (2010) se réfère à la revue systématique de Fombonne sur l'épidémiologie des troubles envahissants du développement. Elle donnait des chiffres de 63,7 pour 10 000 pour l'ensemble des TED (soit un enfant sur 150), dont 20,6 pour 10 000 pour le trouble autistique, 6 pour 10 000 pour le syndrome d'Asperger et 37,1 pour 10 000 pour les TED non spécifiés (15).

	Fombonne, 1999 (15)	Inserm, 2002 (19)	Fombonne, 2003 (16)	Fombonne, 2005 (17)	Fombonne, 2009 (18)
Nombre d'études incluses dans la revue	23	31	32	40	43
TED	18,7/10 000	27,3/10 000	27,5/10 000	37/10 000	63,7/10 000
Autisme infantile	7,2/10 000	9/10 000	10/10 000	13/10 000	20,6/10 000
Autre trouble désintégratif de l'enfance	-	-	0,2/10 000	0,2/10 000	0,2/10 000
Syndrome d'Asperger	-	3/10 000	2,5/10 000	3/10 000	6/10 000
Autisme atypique Autres TED	11,5/10 000	15,3/10 000	15/10 000	21/10 000	37,1/10 000

Tableau 2 : Estimation de la prévalence des TED (source HAS 2010)

A la Réunion, une enquête de prévalence sur les personnes atteintes de TED en 2012 (24), a retrouvé une prévalence totale estimée de 7,5 pour 10 000. Elle varie de 6,9 pour 10 000 (territoire de santé ouest) à 7,5 pour 10 000 (territoire de santé nord-est).

Prévalence estimée* totale et par territoire de santé, La Réunion, 2012



* il s'agit de la prévalence observée dans l'étude

Figure 1 : Prévalence TED estimée à la Réunion

1.2.2. Hypothèses explicatives

Deux hypothèses principales sont avancées pour expliquer la progression des chiffres de prévalence rapportée pour l'autisme ou les TED dans leur ensemble : d'une part la diversité des méthodologies employées pour les études, d'autre part l'évolution nosographique des TED.

La première hypothèse explicative concerne les différences de méthodologies utilisées dans les modalités de recueil, de définition et d'identification des cas entre les différentes études de prévalence (25) :

- des méthodologies de recrutement variées ;

Dans l'étude de Sturmey et James (19), les cas ont été repérés à partir des bases de données du système éducatif texan qui possède des registres détaillés de certaines pathologies. Dans l'étude Française de Delobel (25), les données sont issues de deux registres nationaux : du Registre des handicaps de l'enfant de la Haute-Garonne (RHE31) et du Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal de l'Isère, et des deux Savoies (RHEOP).

Ainsi, cette différence de méthodologie de recrutement peut expliquer la discordance des résultats (par exemple des faux négatifs, des enfants non recensés par le système éducatif dans le cas de l'étude texane (16), ou encore une sous-estimation par défaut d'exhaustivité des registres Français ou refus d'inclusion sur refus parental (25)).

- l'effectif des populations : très variable selon les études ;
- l'âge d'inclusion : un âge précis, ou qui se situe dans un intervalle d'étendue variable.

La deuxième hypothèse concerne l'évolution nosographique de l'autisme pouvant influencer le taux de prévalence avec l'élargissement de la définition de l'autisme (16) (25) . L'évolution du concept de l'autisme conduit à une inclusion de formes « sévères » antérieurement non référencées TED et de formes « légères » auparavant non reconnues. Les critères diagnostiques des années 1970 sont plus stricts que ceux de la CIM-10 et du DSM-IV. L'autisme de Kanner correspond aux TED dits typiques.

Par exemple, l'étude coréenne de Kim et al. (26), constate un taux de prévalence de 260 pour 10 000 pour des enfants nés entre 1993 et 1999. Mais elle inclut des formes « légères » de TED, dont environ deux tiers des enfants étaient scolarisés dans un cursus habituel sans aucune prise en charge spécifique. Dans l'étude de Chakrabarti et Fombonne (22) de 2005, le taux de prévalence de près de 60 pour 10 000 s'accompagnait d'une proportion de retard mental associé de 29,8 % très nettement inférieure à celle rapportés dans les deux registres français.

Par ailleurs, les chiffres de prévalence peuvent varier selon la procédure diagnostique utilisée. Une étude canadienne (27) portant sur des enfants nés entre 1998 et 2004 a montré une variation du taux de prévalence allant de 30 jusqu'à 52 pour 10 000 selon le critère retenu pour poser le diagnostic de TED dans le dossier médical de l'enfant : respectivement diagnostic posé par au moins deux médecins (psychiatre ou pédiatre), ou diagnostic de TED déclaré simplement par un seul médecin.

A noter également, le contexte de prise en charge des TED a largement évolué au cours des dernières décennies. Les évolutions constatées avec la mise en place des CRA, l'amélioration de la qualité du diagnostic, la meilleure information des parents sur ces troubles et les prises en charge qui peuvent être proposées, les changements de pratique à l'égard de l'annonce du diagnostic, le rôle des MDPH qui encouragent à la précision du diagnostic sont d'autant de facteurs en faveur de l'augmentation de prévalence (27).

D'autres théories sont évoquées pour expliquer cette augmentation de prévalence en lien avec la pollution, la vaccination, l'augmentation du nombre de prématurés... Toutes ces hypothèses sont insuffisamment explorées et documentées (16).

Ainsi, l'augmentation de prévalence serait expliquée par le développement du concept de l'autisme, la modification des critères diagnostiques, la meilleure

connaissance des troubles du spectre de l'autisme dans la population générale et par les professionnels, et le développement des services spécialisés.

Néanmoins, d'autres facteurs pourraient avoir contribué à cette tendance à la hausse. L'augmentation de l'incidence des TED ne peut être éliminée à partir des données disponibles (2).

Comme évoqué précédemment, les chiffres de prévalence peuvent varier considérablement selon la méthodologie diagnostique utilisée. Il n'existe pas de procédure standardisée pour le diagnostic du trouble de l'autisme.

En France, la Haute Autorité de Santé définit néanmoins des recommandations de bonne pratique pour le repérage, diagnostic et évaluation du trouble du spectre de l'autisme chez l'enfant et l'adolescent (13).

1.3. Démarche diagnostique et outils d'évaluation

1.3.1. Démarche diagnostique

Chez les enfants présentant des signes de développement inhabituel l'enjeu principal est la précocité du repérage puis du diagnostic. L'objectif est de mettre en œuvre des interventions adaptées au TSA, si possible avant l'âge de 4 ans. Le but est de favoriser leur développement et leurs apprentissages dans les domaines concernés par le trouble et de réduire les sur-handicaps.

La première étape correspond à l'identification des signes d'alertes jusqu'à la consultation dédiée en soins primaires auprès d'un médecin généraliste, d'un pédiatre ou d'un médecin de PMI.

La HAS définit des signes d'alerte de TSA comme :

- quelque soit l'âge :
 - une inquiétude des parents concernant le développement de leur enfant, notamment en termes de communication sociale et de langage
 - une régression des habiletés langagières ou relationnelles, en l'absence d'anomalie à l'examen neurologique

- chez le jeune enfant :
 - une absence de babillage, de pointage à distance ou d'autres gestes sociaux pour communiquer à 12 mois et au delà (faire coucou, au revoir...)
 - absence de mots à 18 mois et au-delà
 - absence d'association de mots (non écholaliques) à 24 mois et au-delà.

Après l'identification des signes d'alerte de TSA, l'enfant doit bénéficier d'une consultation dédiée en soins primaires (médecin généraliste, pédiatre, ou médecin de PMI).

La HAS recommande cette consultation dans quatre situations :

- enfants présentant des signes d'alerte de TSA (identifiés ci dessus)
- enfants nés prématurément ou exposés à des facteurs de risque pendant la grossesse (médicaments : antiépileptiques, psychotropes ; toxiques : ex alcool,...)
- enfants présentant des troubles du neuro-développement dans un contexte d'anomalie génétique ou chromosomique connue habituellement associée au TSA
- fratries d'enfants avec TSA, dès la fin de la première année

Si le risque de TSA est confirmée lors de la consultation dédiée de repérage, l'enfant est orienté vers une consultation à visée diagnostique spécialisée dans les troubles du neuro-développement auprès d'un pédopsychiatre et/ou d'un pédiatre.

Cette consultation spécialisée ne doit en aucun cas différer la mise en place des interventions thérapeutiques (par exemple : rééducation orthophonique), éducatives (par exemple : structuration de l'environnement, scolarisation précoce en crèche) et pédagogiques (par exemple : scolarisation avec auxiliaire de vie scolaire). Le délai attendu entre le repérage et le début des interventions devrait être inférieur à 3 mois, du fait de l'urgence développementale chez le jeune enfant.

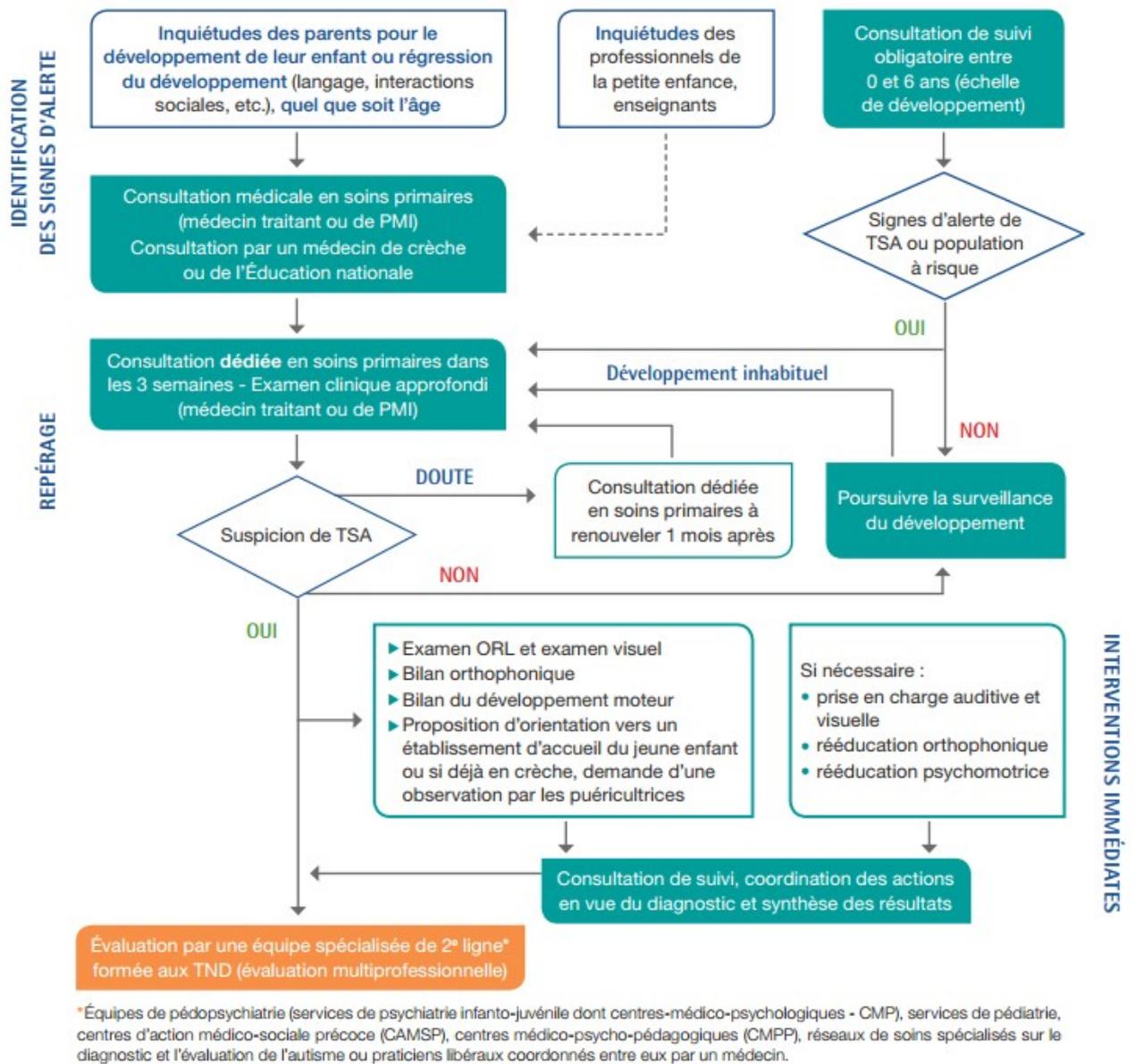


Figure 2 : Parcours de repérage du risque de TSA chez l'enfant (source HAS)

1.3.2. Outils diagnostiques du TSA

Le diagnostic de TSA est un diagnostic clinique. Il ne se réalise pas sur un prélèvement sanguin permettant de conclure autisme ou non autisme.

Le diagnostic est possible chez l'enfant dès l'âge de 18 mois. Il s'appuie sur une évaluation clinique multidisciplinaire basée sur l'observation de l'enfant, l'histoire et le passé de son développement, un entretien avec les parents...

Des instruments standardisés permettent de contribuer à la démarche

diagnostique pour identifier un TSA : l'ADI-R (Autism Diagnostic Interview – version révisée (ADI-R)) et l'ADOS (Autism Diagnostic Observation schedule) ou évaluer sa sévérité : CARS (*Childhood Autism Rating Scale*) (13).

L'ADI-R (Lord et al., 1994) est un hétéro-questionnaire réalisé lors d'un entretien semi-structuré avec les parents du patient. La passation qui dure environ deux heures, interroge sur la présence actuelle et passée de particularités dans les domaines de la communication, des interactions sociales et de la flexibilité cognitive et comportementale (intérêts restreints et comportements stéréotypés).

La CARS (Schopler et al., 1980) est une échelle évaluant la sévérité des troubles autistiques à travers l'exploration de 14 domaines habituellement perturbés à des degrés divers. Elle explore les relations sociales, l'imitation, les réponses émotionnelles, l'utilisation du corps et d'objets, l'adaptation aux changements, les réponses visuelles et auditives, la peur et l'anxiété, la communication verbale et non-verbale, le niveau d'activité et intellectuel ainsi que l'homogénéité de son fonctionnement.

L'ADOS (Lord et al., 1989) est un outil semi-structuré et standardisé permettant l'évaluation de la communication, de l'interaction sociale et du jeu ou de l'utilisation imaginative du matériel s'adressant à des sujets suspectés d'autisme ou d'un autre trouble envahissant du développement.

L'ADOS se compose d'activités standardisées permettant à l'examineur d'observer les comportements d'intérêt pour le diagnostic des TSA à différents niveaux de développement et âges chronologiques.

Il est constitué de 4 modules, chacun pouvant être administré en 30-45 minutes. Chaque module correspond à un protocole, contenant une liste d'activités appropriées pour des adultes ou des enfants ayant des niveaux de développement et de langage différents, allant de l'absence de langage productif et réceptif à un langage fluent. Un module seulement peut être administré à un individu à un moment précis de son développement. L'examineur choisit le module le mieux adapté à chaque enfant ou adulte selon son niveau de langage expressif et son âge

chronologique.

Le module 1 est destiné aux sujets qui n'utilisent pas de façon consistante un discours de type phrase (défini par l'utilisation spontanée en non écholalique des 3 mots, pouvant contenir un verbe, et dont la combinaison est significative).

Le module 2 s'adresse aux individus non fluents mais produisant des phrases.

Le matériel des modules 1 et 2 a été choisi pour de jeunes enfants, il n'est donc pas adapté aux adolescents et adultes ; ainsi le matériel des autres modules pourra être utilisé pour le sujet plus âgé.

Le module 3 est destiné aux enfants fluents et pour qui l'utilisation de jouets reste appropriée (généralement en dessous de 12-16 ans) ;

Le module 4 est destiné aux adolescents ou adultes avec une fluence verbale.

La différence entre les Modules 1, 2, 3 concerne surtout le niveau de langage expressif, nécessaire pour participer. La différence la plus significative entre Module 3 et 4 concerne une plus grande utilisation de jouets dans le module 3 et un accent plus marqué mis sur les questions de l'entretien au Module 4.

Un module de l'ADOS est administré à chaque enfant ou adulte, choisi sur la base de son niveau du langage expressif et sur la pertinence de tâches et/ou sur des questions d'entretien concernant son éducation ou sa situation de vie actuelle (28).

Module	Minimum	Maximum
1	Pas de discours	Production de phrases simples
2	Phrases de 3 mots	Fluence verbale
3	Fluence verbale (enfant ou jeune ado)	
4	Fluence verbale (adolescent ou adulte)	

Tableau 3 : Niveau de langage par module ADOS

1.3.3. Pertinence de l'ADOS

Définir un outil diagnostique du TSA comme gold standard est un enjeu depuis longtemps. De nombreuses études ont cherché à identifier l'outil diagnostique, le plus fiable, pertinent, stable. Elles retiennent la pertinence des trois

outils diagnostiques : l'ADOS, l'ADI-R et la CARS (29).

Une large étude de comparaison des outils diagnostiques réalisée en 2013 (Torbjorn Falkmer, Katie Anderson, et al) a confirmé une meilleure fiabilité de l'ADOS comparé à l'ADI-R (29) :

- pour l'ADOS : le taux de classification correct pour l'autisme était de 85% (variant selon module et algorithme utilisé) et 86% pour l'ADOS révisé. Avec une meilleure fiabilité pour le diagnostic d'autisme que de trouble du spectre de l'autisme ;
- et pour l'ADI-R, le taux de classification correct pour l'autisme était de 80% chez les enfants de plus de 3 ans mais seulement 78% chez les enfants de moins de 3 ans (29).
- pour la combinaison ADOS et ADI-R, un taux de classification correct pour l'autisme de 88% de moins de 3 ans et 84% de plus de 3 ans.

Ainsi, pour un diagnostic, la combinaison ADI-R et ADOS est la plus performante, suivie de l'ADOS seul puis l'ADI-R seul (29).

La CARS est un outil de mesure de l'intensité. Néanmoins, cet outil diagnostique est pertinent pour l'autisme infantile typique mais il est moins approprié pour les autres troubles appartenant au spectre de l'autisme (30).

Ainsi, dans notre étude, nous avons sélectionné le score obtenu à l'ADOS comme l'un des critères d'intensité du TSA. D'une part, il s'agit d'un outil de référence pertinent pour le diagnostic de TSA basé sur les critères DSM-IV et CIM-10. D'autre part, cet outil a de bonnes corrélations avec l'ADI-R (autre outil diagnostique de référence) et la CARS (outil d'intensité) (13).

Par définition, le choix du module de l'ADOS dépend du niveau de langage expressif de l'enfant. En effet, le déficit du langage, d'un déficit léger voir absent à un déficit sévère avec absence de langage, est très fréquent chez les enfants TSA. Environ la moitié des enfants autistes parlent à l'âge adulte avec un niveau linguistique qui reste inférieur aux sujets normaux (Howlin 2003) (31).

Les nouvelles classifications DSM-V et CIM-11 en soulignent l'importance. Elles intègrent le trouble du langage dans la définition même de trouble du spectre

de l'autisme avec nécessité de préciser la sévérité du déficit.

1.4. Trouble du langage et autisme

1.4.1. Trouble de l'acquisition du langage chez l'enfant TSA

L'acquisition du langage est un processus progressif. Chez les enfants avec une acquisition normale du langage, on distingue trois étapes :

- le développement pré-linguistique (0-12 mois) ;
- la phase des premiers mots aux premières combinaisons de mots de 12 à 24 mois
- et l'explosion du langage de 24 mois à 4 ans.

Durant sa première année, l'enfant ordinaire commence par un développement pré-linguistique qui va lui permettre autour de l'âge de 12 mois de prononcer ses premiers mots. À la fin de sa première année, l'enfant a un vocabulaire assez limité. Ce n'est qu'à partir de 18 mois que l'acquisition lexicale va augmenter de façon plus spectaculaire. C'est aussi au milieu de sa deuxième année que l'enfant commence à combiner deux mots. Enfin, lors de la troisième année, on observe des progrès rapides dans l'acquisition lexicale mais aussi l'apparition des premières structures syntaxiques. Cette évolution permet à l'enfant d'avoir, autour de l'âge de 4 ans, un niveau proche de celui d'un adulte (au moins du point de vue syntaxique : l'acquisition lexicale se poursuit tout au long de l'existence) (3).

Par opposition, les enfants autistes présentent très souvent un trouble de l'acquisition du langage avec retard d'acquisition et acquisition différente de la syntaxe et du lexique par rapport aux enfants ordinaires.

Dès le stade des premiers mots (isolés), les enfants autistes accusent un lourd retard par rapport aux enfants normaux (38 mois contre 11 mois). Ce retard s'accroît au stade des premières combinaisons (52 mois contre 17 mois chez les enfants normaux). Le délai entre les premiers mots et les premières combinaisons est plus long pour les autistes (14 mois) (3).

Le trouble d'acquisition du langage est souvent un motif de consultation médical pour les parents avec un enfant atteint de TSA (Dahlgren and Gilberg, 1989 (32); De Giacomo and Fombonne, 1998 (33) ; Wetherby et al., 2004 (34); Herlithy et al., 2015 (35)). La plupart des parents d'enfants autistes commencent à être concernés par le développement de l'enfant du fait d'un retard précoce ou régressions dans le développement du langage (Short and Schopler, 1988 (36)).

Ce retard d'acquisition s'explique en partie par une sensibilité diminuée à la voix humaine. A partir de la naissance, un nouveau-né est continuellement exposé et naturellement attiré par les voix humaines, et en grandissant, il devient de plus en plus sensible aux stimuli verbaux, permettant l'acquisition du langage. Par opposition, les enfants porteurs de TSA ne s'orientent pas spontanément vers les stimuli vocaux comme les enfants ayant un développement normal (Dawson et al., 2004 (37); Kuhl et al., 2005 (38)). Ils montrent souvent une sensibilité réduite aux voix humaines, par opposition à une sensibilité accrue aux autres stimuli non verbaux (Klin, 1991, 1992 (39)). Cet échec d'attention à la voix humaine entraîne un développement altéré du langage et de la communication sociale.

1.4.2. Déficit du langage : un trouble du neuro-développement

Chez les enfants TSA, leur sensibilité et attention portée à la voix humaine est diminuée. Cette différence suggère un mécanisme neurologique d'apprentissage du langage différent des autres enfants (40).

Le langage est traité par des aires cérébrales spécialisées : le gyrus frontal inférieur (connu comme l'aire de Broca), le gyrus temporal supérieur et moyen (connu comme l'aire de Wernicke), et le gyrus angulaire, ainsi que l'aire spécifique de l'analyse de la voix localisée dans les sillons temporaux supérieurs (STS) bilatéraux.

La neuro-imagerie a permis d'énormes progrès dans la compréhension du trouble d'acquisition du langage, en mettant en évidence d'importantes différences fonctionnelles et structurelles du cerveau des enfants TSA comparés aux enfants ordinaires en réponse à des stimuli vocaux (39).

Des études ont montrés des différences morphologiques et fonctionnelles dans

les aires du langage chez les enfants TSA.

Un volume diminué de matière grise bilatérale dans les régions spécifiques de la voix STS a été constaté chez les enfants de 10 ans avec TSA (Boddaert et al., 2004 (41)).

Une sous connexion entre l'hémisphère gauche pSTS et les aires tegmentales bilatérales est mise en évidence chez les enfants avec TSA (étude Abrams et al., 2013 (42)).

D'autres études ont montré des réponses anormales frontales et/ou temporales pendant le processus de tâche du langage comparé aux individus ordinaires en inversant ou réduisant la latéralité entre région fronto-temporale.

Premièrement, les enfants TSA ont une réponse déficiente de l'hémisphère gauche contrairement aux enfants ordinaires qui ont une sur-activation de l'hémisphère gauche qui s'accroît avec le développement (Eyler et al., 2012 (43) ; Kleinhans et al., 2008 (44) ; Minagawa-Kawai et al., 2009 (45)). Deuxièmement, ils ont une réponse temporelle plus faible au langage (Eyler et al. 2012 (43)).

Une meilleure compréhension de ces différences structurelles et fonctionnelles du cerveau chez les enfants autistes permet de suivre l'efficacité des interventions précoces en corrigeant la trajectoire du développement, explorer la problématique de l'hétérogénéité de l'autisme. Cela permettra également la possibilité de développement et modification des interventions thérapeutiques en les adaptant aux besoins spécifiques des enfants.

Dans tous les cas, ces constatations observées grâce à l'imagerie cérébrale confortent l'idée que le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble du neuro-développement à part entière.

Ainsi, la prise en charge orthophonique est élément central pour les enfants TSA. Les déficits importants du langage sur les versants expressifs et réceptifs (absence de langage, écholalies, incohérence syntaxiques et logiques, confusions sémantiques, difficultés à comprendre le langage abstrait...) contribuent à l'isolement social de ces enfants. L'école peut constituer un lieu approprié pour permettre le développement des compétences cognitives, sociales et langagières de

ces enfants.

1.5. Scolarisation des enfants TSA

1.5.1. Scolarisation de l'enfant autiste

La scolarisation de l'enfant autiste connaît une évolution rapide en particulier depuis la loi du 11 février 2005 pour l'« égalité des droits et des chances, la citoyenneté et la participation des personnes handicapées ». Elle définit le droit à la scolarisation « dans l'établissement le plus proche du domicile de tout élève présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé » (article 19 de la loi). On ne parle plus d'intégration scolaire mais de scolarisation des handicapés.

L'orientation scolaire des enfants et des adolescents porteurs d'un handicap est prononcée par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui désignent les établissements ou les services dont la personne a besoin.

Étant donné la diversité des profils des enfants ayant un TSA, la scolarisation peut se dérouler de plusieurs façons. Les autistes de haut niveau peuvent fréquenter une classe ordinaire de la maternelle au lycée. Ils peuvent alors bénéficier d'un accompagnement par AVS individuel (AVS-i) à temps plein ou à temps partiel et de l'appui d'un service médico-social (SESSAD, IME) ou sanitaire (hôpital de jour). D'autres peuvent être scolarisés au sein d'un dispositif collectif pour l'inclusion scolaire des élèves ayant des troubles importants des fonctions cognitives, ou spécifiques au TSA. Il s'agit de la classe pour l'inclusion scolaire (CLIS) dans le premier degré et de l'unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS) au collège et au lycée, sous la responsabilité d'un enseignant spécialisé et dans lesquelles peuvent aussi intervenir un AVS collectif (AVS-co). Enfin, pour ceux présentant un autisme sévère avec un retard mental important associé, il est généralement nécessaire de proposer un environnement spécifiquement adapté dans un établissement médico-social (par exemple un IME ou en Institut médico-professionnel IMPro pour les adolescents) ou sanitaire (hôpital de jour), et d'organiser leur scolarisation au sein d'une unité d'enseignement dans ces établissements d'accueil (14).

La scolarisation en milieu ordinaire est maintenant facilitée par les conditions

législatives. Néanmoins, les caractéristiques particulières des enfants TSA (déficit des interactions sociales, déficit du langage expressif et réceptif) ainsi que leurs comportements inhabituels complexifient leur scolarisation en classe ordinaire (46). Ils nécessitent une adaptation de l'environnement scolaire et formation des enseignants.

La scolarisation effective des enfants et jeunes autistes est l'un des 5 engagements principaux du quatrième plan Autisme 2018-2022. Actuellement, 30 % des enfants autistes sont scolarisés en maternelle, deux jours ou moins par semaine. L'objectif est d'atteindre 100 % en maternelle pour la classe d'âge née en 2018. Le gouvernement prévoit notamment de "*tripler*" le nombre de places en Unités d'enseignement en maternelle (UEM), des petites classes destinées aux enfants ayant besoin d'un soutien renforcé. La scolarisation en primaire (40 % des autistes actuellement) et au collège-lycée sera également renforcée via les Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis).

1.5.2. Influence de la scolarisation sur l'évolution de l'enfant autiste

L'inclusion scolaire a fait ses preuves tant sur l'évolution des compétences adaptatives des enfants autistes, que sur l'amélioration de la qualité de vie de leurs parents.

D'une part, l'inclusion scolaire des enfants TSA impacte de façon bénéfique sur la qualité de vie des parents. Les parents dont l'enfant est scolarisé sont en moyenne moins stressés, ont moins de croyances irrationnelles, se centrent moins sur leurs émotions et sur la recherche de soutien social pour faire face aux problèmes en lien avec les difficultés de leur enfants, et ils ont une meilleure qualité de vie (47).

D'autre part, une étude de 77 enfants TSA, en France, a montré que les enfants ayant bénéficié d'une durée hebdomadaire de prise en charge en milieu scolaire ordinaire plus élevée connaissent une meilleure évolution dans les domaines de la communication et de l'autonomie. Alors que ceux qui ont bénéficié de davantage d'heures de prise en charge spécialisée (principalement en hôpital de jour) connaissent une meilleure évolution dans le domaine de la socialisation (48).

Dans la cohorte EpiTED de suivi de 152 enfants, les jeunes qui bénéficiaient

d'un nombre supplémentaire d'heures d'interventions avaient moins de risque que les autres de connaître une évolution défavorable dans le domaine de la communication (49).

Ainsi, ces études de cohorte ont montré que des facteurs environnementaux comme les caractéristiques de la prise en charge des enfants TSA (scolarisation en milieu ordinaire comparé à un milieu spécialisé) influent sur l'évolution de ces enfants. On peut donc se demander si d'autres facteurs environnementaux (comme l'environnement familial et social) ont un impact sur le trouble du spectre de l'autisme.

1.6. Inégalités sociales de santé

De nos jours, le concept d'« inégalités sociales de santé » est reconnu à l'échelle mondiale et constitue un enjeu central de santé publique. L'organisation mondiale de la santé (OMS) a établi en 2005 la Commission des déterminants sociaux de la santé : « inégalités sociales de santé sont le fruit de l'injustice sociale qui tue à grande échelle. Les réduire est un impératif éthique ». Les inégalités de santé ne sont pas uniquement (ni principalement) liées à la disponibilité ou à l'accessibilité des services de santé, mais également (et surtout) à d'autres déterminants liés à la position socio-économique d'un individu dans la société (6).

1.6.1. Handicap et inégalités sociales

Des études récentes ont montré que les inégalités sociales de santé sont marquées dans le domaine du handicap et proches de celles qui s'observent par exemple pour l'espérance de vie, ou encore les causes de décès.

L'enquête Handicap Incapacités Dépendance de 1998 a révélé la relation entre classes sociales et handicap : « un jeune, fils d'ouvrier, est deux fois plus souvent atteint d'une déficience qu'un enfant de cadre ». De même, un enfant d'ouvrier avait 7 fois plus de risque d'entrer en institution pour enfants handicapés qu'un enfant de cadre ou profession libérale. A handicap de gravité équivalente, la proportion d'enfants handicapés entrant en institution était 3 fois plus élevée chez les ouvriers et employés que chez les cadres et professions intermédiaires (7).

Des travaux sur la déficience intellectuelle légère en Isère ont fait des constats proches : un taux de parents ouvriers significativement plus élevé que la moyenne était retrouvé chez les enfants atteints de déficience intellectuelle légère. Ces mêmes travaux sur la déficience intellectuelle légère révélait des familles peu favorisées : 40 % des parents y étaient sans diplôme (50).

A l'école comme au collège, quel que soit le handicap, un panel d'enfants en situation de handicap suivi par l'Éducation Nationale révélait que « les parents [de ces enfants] appartiennent plus souvent à une catégorie sociale défavorisée d'inactifs ou d'ouvriers que de cadres ou de professions intermédiaires » (51). Les enfants avec handicap suivis dans le milieu ordinaire nés en 2005 étaient pour 51 % d'entre eux issus d'une classe défavorisée alors que dans un autre panel d'enfants de CP nés de 2005 de l'Éducation Nationale, seuls 38 % des enfants appartenaient à une famille de la catégorie défavorisée (52).

De nombreuses études concernant les effets de la pauvreté sur les performances cognitives des enfants sont menées depuis environ 2005 par les neuro-scientifiques. Elles ont montré que les enfants issus de catégorie sociale défavorisée étaient significativement moins performants dans les domaines des fonctions exécutives (capacités d'adaptation à des situations nouvelles) et langage que ceux d'une catégorie moyenne. Les enfants grandissant dans la pauvreté étaient moins stimulés cognitivement à domicile (jouets, livres...), ils avaient plus de carences vitaminiques (zinc, vitamine B12, folates...). Ils étaient plus souvent soumis au stress et à des toxines environnementales (tabagisme). Certaines régions cérébrales responsables de la réponse au stress, du développement langage et écriture, et fonctions exécutives (amygdale, hippocampe, cortex préfrontal, lobe temporal gauche) étaient vulnérables à ces facteurs environnementaux (8) (9) (10).

Ces études nous font émettre l'hypothèse d'une relation entre classes sociales et trouble du spectre de l'autisme.

1.6.2. Trouble du spectre de l'autisme et classes sociales

De nombreuses études épidémiologiques descriptives sont centrées sur la classe sociale, le niveau professionnel et éducationnel des familles avec des enfants

diagnostiqués autisme infantile (53).

Cet intérêt repose sur la définition initiale de Kanner (1943) : les enfants de sa cohorte étaient issus de famille socialement aisée, avec des parents à haut niveau d'éducation et un statut professionnel élevé. Il est biaisé par le fait que Kanner travaillait en clinique privée.

Jusque dans les années 1975, d'autres études identifiaient les enfants autistes comme issus de famille avec un niveau social significativement plus élevé que le groupe témoin. Ces études effectuaient des comparaisons entre enfants autistes et groupe témoin issu de la même structure hospitalière (53). Cela entraîne clairement un biais selon la structure hospitalière (clinique privée par exemple) et la localisation géographique (quartiers), ce qui n'est pas représentatif de la population générale.

Cette hypothèse fut par la suite remise en question : l'étude épidémiologique (Ritvo et al.) basée sur la population de l'Utah (1988), a montré une répartition similaire du niveau d'éducation et professionnel des parents à la population générale en Utah (54).

Dans l'argumentaire de 2010 concernant l'Autisme et autres troubles envahissants du développement, la HAS affirme « L'autisme survient dans toutes les classes sociales » (15).

Néanmoins, ces études sont épidémiologiques descriptives et aucune ne recherche une relation entre classes sociales et autisme.

Des évolutions très différentes sont constatées pendant le développement des enfants autistes jusqu'à l'âge adulte. Elles résultent de facteurs multiples individuels et environnementaux. Certains facteurs individuels sont bien connus : capacités cognitives, date d'apparition du langage. D'autres sont discutés : sexe, précocité d'apparition du syndrome, association de maladies somatiques. Les facteurs d'environnement (dont les caractéristiques sociales et familiales), ainsi que l'impact des actions thérapeutiques sont mal connus (4).

L'essentiel des enquêtes épidémiologiques conduites sont des études de prévalence. La tendance actuelle est de recourir aux études de cohortes (prospectives). Elles permettent d'établir un lien entre facteurs d'exposition (environnementaux, démographiques, comportementaux, génétiques, biologiques...)

et le TSA (5). Seules ces études longitudinales permettent de décrire des trajectoires évolutives des TSA et de repérer des facteurs de risque ou de protection.

Cependant, il existe à ce jour un nombre très limité d'études longitudinales correctement structurées concernant des sujets atteints de trouble du spectre de l'autisme. Parmi les rares études longitudinales, on retrouve principalement :

- la cohorte Norvégienne Autism Birth Cohort (ABC) de 234 enfants TSA surtout orientée vers les facteurs de risque obstétricaux et post-nataux (55) ;
- une étude longitudinale suédoise de 140 adolescents TSA dont les analyses portent sur le type d'évolution à travers différentes variables (fonctionnement socio-adaptatif, niveau intellectuel....) (56) ;
- la cohorte Française Épidémiologie des Troubles Envahissants du Développement (EpiTED) de 152 enfants TSA qui a pour objectif de décrire les trajectoires développementales selon la prise en charge thérapeutique (49) ;
- ainsi que d'autres études de cohorte française moins connues portant sur des populations d'enfants longuement suivis en institution. Elles étudient l'évolution des enfants selon les interventions thérapeutiques et/ou éducatives (57). Citons par exemple :
 - la recherche longitudinale multicentrique lancée par C.Aussilloux en 1996 de 263 enfants visant à étudier l'évolution sur 3 ans d'une cohorte de 263 enfants de moins de 7 ans (58) ;
 - la cohorte de suivi pendant 5 ans de 437 enfants par J-P Thévenot en 2006 (59) ;
 - la cohorte de suivi de l'évolution de 18 enfants pris en charge en psychothérapie individuelle dans le cadre d'un accueil en hôpital de jour pratiquant des prises en charge multidisciplinaires associées (A.Ferreti 2006) (60) ;
 - le devenir de 13 enfants porteurs d'un TED pris en charge en hôpital de jour au chu de Marseille (Pr Poinso) selon une stratégie multidisciplinaire (B.Dubois 2008) (61) ;
 - l'évolution de 32 adolescents pris en charge, dans un abord multidisciplinaire, à l'hôpital de jour du service de B. Gepner à Aix-en-

Provence (C.Carbonnel-Chabas 2009) (62) ;

- et toujours en cours actuellement la cohorte ELENA : Étude Longitudinale chez l'ENfant avec Autisme instauré depuis 2010 dont l'objectif principal est de décrire les trajectoires évolutives au sein d'une cohorte pédiatrique « TSA » (5).

Ainsi, les études longitudinales existantes avaient pour objectif principal d'identifier les trajectoires évolutives des enfants selon les modalités de prise en charge. Mais aucune étude ne recherchait l'influence du milieu socio-économique dans lequel évolue l'enfant.

1.6.3. Inégalités sociales de réussite scolaire

Dans la population générale, les inégalités sociales de réussite scolaire sont mises en évidence depuis des années, de l'étude d'un panel d'étudiant en 1978 (11) aux données récentes de l'INSEE paru en 2018 concernant le diplôme des sortants d'études selon le sexe et l'origine sociale en 2015 (12). Très souvent mis en avant comme facteur déterminant, la profession du père mais de nombreux facteurs sont à prendre en compte comme le revenu du ménage, le diplôme des parents, les pratiques culturelles, connaissance du système scolaire, compétences... (63)

En France, de nombreuses études et enquêtes épidémiologiques à l'échelle nationale ont été réalisées. Citons par exemple deux études récentes :

- l'étude INSEE 2011 (64) révèle que la proportion d'élèves en retard à l'entrée en 6e varie de 3,6 % dans les milieux très favorisés à 20,5 % dans les milieux défavorisés (basés sur la catégorie socio-professionnelle de la personne de référence du ménage)
- les dernières données de l'INSEE concernant le diplôme selon origine sociale en 2015 en France hors Mayotte (12). Le taux de personnes sans diplôme ou avec au maximum, le brevet des collèges, est respectivement de 17 % pour les personnes issues de famille d'employés et ouvriers contre 7 % pour celles issues de familles cadres et professions intermédiaires. Concernant le taux de diplôme supérieur à bac+2, 46 % sont issus de familles de cadres et professions intermédiaires contre 18 % issus de familles d'ouvriers et employés.

Les inégalité sociales de santé marquées dans le domaine du handicap ainsi que les inégalités sociales de réussite scolaire (retard scolaire et écart de compétences) constatées dans la population générale nous ont amenés à nous poser la question d'une relation entre l'environnement socio-économique familial et l'intensité de troubles (déficience, langage) chez une population spécifique (les enfants atteints de TSA).

2. Méthode

2.1. Présentation de l'étude

Notre étude était une étude transversale et analytique concernant l'environnement familial et socio-économique des enfants atteints de trouble du spectre de l'autisme (TSA) à la Réunion.

Cette étude était une recherche monocentrique n'impliquant pas la personne humaine, réalisant des expérimentations en sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé (article R 1121-1 Code de la santé publique). Le traitement numérique des données était anonyme.

Elle était basée sur un questionnaire sociométrique auprès des parents rapportant les caractéristiques familiales, sociales, économiques de l'environnement de l'enfant au moment de son évaluation diagnostique. Les résultats ont été corrélés avec les données rétrospectives de l'évaluation de l'enfant en particulier les résultats obtenus à l'ADOS, son niveau de langage, son quotient de développement.

L'objectif principal était de rechercher une relation entre l'intensité du trouble du spectre de l'autisme et l'environnement socio-économique de l'enfant. Le critère de jugement principal choisi était la recherche d'une relation entre l'intensité du trouble et le statut socio-économique des parents basé sur les trois déterminants d'inégalités sociales de santé : le niveau d'étude, le revenu et la catégorie socio-professionnelle des parents.

Les critères de jugement secondaires étaient la recherche d'une relation entre l'intensité du trouble et le lieu de résidence, la structure parentale (couple ou célibataire) et le nombre de personnes dans le foyer.

2.2. Participants et procédure

Les parents ont été recrutés grâce à la collaboration du CRIA Réunion/Mayotte en sélectionnant dans le registre tous les parents d'enfants diagnostiqués TED entre Décembre 2007 et Juillet 2017.

Critères d'inclusion : Les sujets éligibles étaient les parents dont les enfants remplissaient les critères suivants :

- âgés entre 5 ans et 12 ans ;
- ayant fait l'objet d'une évaluation multidisciplinaire établissant un diagnostic de TED selon les critères de la CIM-10 et se basant sur l'Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS).

Celle-ci a eu lieu dans un centre spécialisé : le CRIA Réunion/Mayotte à St Leu. Elle s'est déroulée sur 2 jours et devait obligatoirement inclure le recueil de la « Vineland » (échelle mesurant les comportements adaptatifs), de l'Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) et un test psychométrique adapté.

- et dont les parents ont donné leur accord de participation au cours de l'entretien téléphonique après présentation de l'étude.

Critères d'exclusion :

- âgés de moins de 5 ans ou de plus de 12 ans :

Concernant l'âge d'inclusion des enfants, nous avons défini une tranche d'inclusion entre 5 ans et 12 ans, selon les études épidémiologiques précédentes. En effet, l'âge diagnostique médian de la dernière étude de prévalence de Fombonne (2) est de 8 ans, avec une inclusion de patients de la naissance au début de l'âge adulte. Les études de prévalence des deux registres français (Haute-Garonne et Isère) (25) incluaient les enfants de huit ans considérant que le diagnostic de TED était posé à cet âge conformément aux recommandations de la HAS émises en 2005.

Nous avons considéré le diagnostic de TED peu fiable avant 5 ans (risque de faux positifs). Après 12 ans, à l'adolescence, les adolescents TSA peuvent avoir des comorbidités psychiatriques (dépression) pouvant influencer le score de l'ADOS.

- absence d'évaluation multidisciplinaire dans un centre de référence ici le CRIA Réunion/Mayotte ;
- refus des parents de participer à l'étude.

Les parents ont été contactés par téléphone avec présentation de l'étude, de

son objectif, et mention du caractère anonyme des résultats. Après accord de participation, les parents ont répondu au questionnaire sociométrique. L'étude s'est déroulé de Mars à Mai 2018.

2.3. Méthode d'évaluation : description des instruments de mesure

2.3.1. Questionnaire sociométrique

Chacun des participants a donc répondu à notre questionnaire sociométrique élaboré pour cette étude, inspiré de l'enquête HID de l'INSEE (Handicap Incapacités Dépendance de 1998) (7) et des enquêtes de recensement de population de l'INSEE (65) ainsi que des enquêtes sur les inégalités sociales de réussite scolaire (11) (63) (64) (66) (67).

Pour rappel, les trois déterminants sociaux d'inégalités sociales de santé d'un individu (6) les plus souvent utilisés sont :

- le niveau de formation : des études dans la population générale ont montré une forte influence du diplôme de la mère sur le niveau de compétence des enfants (en lien avec le temps passé pour les devoirs) (11) (63) (66) ;
- le niveau de revenu ;
- la catégorie socio-professionnelle : la catégorie socio-professionnelle du père est la variable la plus souvent utilisée pour le reflet de l'origine sociale dans les enquêtes épidémiologiques (63) (64) (67).

Cet outil a permis de recenser des informations concernant l'environnement familial et socio-économique dans lequel évoluait l'enfant au moment dans son évaluation diagnostique au CRIA. Il était constitué de 16 questions.

Dans notre étude, le niveau de formation correspondait au niveau d'étude moyen des parents.

Le niveau de revenu était défini par le revenu net total du ménage par tranche de revenus. Les parents répondait à la question « Combien avez-vous pour vivre pour toute la famille, tous revenus confondus ? »

Le milieu social était défini par la situation des parents et la catégorie socio-professionnelle du père et de la mère (avec pour référence la nomenclature des professions et catégories socio-professionnelles (CSP) de l'INSEE 2003).

L'environnement familial était représenté par le statut familial (célibataire, en couple) des parents et le nombre de personnes dans le foyer.

En annexe 1 figure le questionnaire sociométrique de notre étude.

2.3.2. Critères d'évaluation de l'intensité du TSA

Dans l'étude, nous avons retenu trois critères d'évaluation du trouble de l'autisme pour rechercher une relation avec le statut socio-économique familial :

- le score diagnostique obtenu à l'ADOS ;
- le niveau de langage ;
- le quotient de développement de l'enfant.

Le premier critère d'évaluation de l'intensité du trouble est l'ADOS. Il s'agit d'un outil de référence pour le diagnostic de TSA basé sur les critères DSM-IV et CIM-10. Cet outil a de bonnes corrélations avec l'ADI-R (autre outil diagnostique de référence utilisé) et la CARS (outil de mesure de la sévérité) (13).

Le deuxième critère choisi est le niveau de langage avec les quatre niveaux définis par le choix du module de l'ADOS :

- niveau 1 : pas de langage ;
- niveau 2 : mots et phrases courtes ;
- niveau 3 : langage peu fonctionnel ou fluence verbale de l'enfant ou jeune adolescent ;
- niveau 4 : langage fonctionnel ou fluence verbale de l'adolescent ou adulte.

Le déficit du langage est très fréquent chez les TSA : il s'agit du premier motif de consultation des parents.

Notre troisième critère était le quotient de développement. Dans notre étude, les enfants de bon niveau ont pu bénéficier d'outils psychométriques permettant de mesurer le QI (échelle de Wechsler, SON, KABC, matrices de Raven). Pour les enfants dont le trouble était plus sévère ou enfants non verbaux, d'autres outils ont été utilisés pour mesurer le niveau de développement (Vineland, PEP-R). La CIM-10

établit des frontières très claires entre les divers niveaux de déficience :

- absence de déficience intellectuelle : QI supérieur à 70 ;
- déficience intellectuelle légère : QI entre 50 et 69 ;
- déficience intellectuelle modérée ou moyenne : QI entre 35 et 49 ;
- déficience intellectuelle sévère : entre 20 et 34 ;
- déficience profonde: QI inférieur à 20.

2.4. Méthode d'analyse statistique

Nous avons utilisé le logiciel SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*), faisant partie des programmes utilisés pour l'analyse statistique en sciences sociales.

La méthode d'analyse statistique choisie pour rechercher une relation entre l'intensité du trouble et le statut socio-économique des parents dépendait du type de variable.

Lorsque les deux variables étaient quantitatives, nous avons calculé des coefficients de corrélation. Ils permettent de donner une mesure synthétique de l'intensité de la relation entre deux variables numériques et de son sens lorsque cette relation est monotone (croissante ou décroissante). La force de la liaison est définie par la valeur absolue du coefficient. Plus la valeur absolue du coefficient de corrélation est proche de 1, plus la liaison est forte entre les deux variables. Une valeur positive du coefficient indique une variation simultanée des deux variables dans le même sens (68).

Pour rappel, un coefficient de corrélation n'induit pas une relation de causalité entre deux variables.

Le coefficient R de Pearson permet de détecter la présence ou l'absence d'une relation linéaire alors que le coefficient de corrélation de rang de Spearman permet de détecter l'existence d'une relation, quelle que soit sa forme précise (linéaire ou non-linéaire) entre deux valeurs numériques.

Ainsi, dans notre étude, nous avons sélectionné le calcul du coefficient de corrélation de Pearson comme référence pour rechercher une relation entre deux variables numériques. Mais nous avons également calculé le coefficient de Spearman pour ces mêmes variables afin de s'assurer de la conformité de nos

résultats.

Nous avons utilisé un test t pour la comparaison d'une variable quantitative (QI, langage, ADOS) avec une variable qualitative à deux niveaux (par exemple les enfants en familles monoparentales et ceux vivant avec leurs 2 parents) (69).

Enfin, nous avons réalisé des analyses de variances (ANOVA, analysis of variance) pour rechercher une relation entre une variable quantitative (ADOS, QI et niveau de langage) avec plusieurs variables qualitatives (les 7 catégories socio-professionnelles ou les 4 secteurs géographiques).

Quelque soit la méthode d'analyse statistique, le seuil de significativité était de 5 %.

3. Résultats

Sur les 129 parents contactés, nous avons obtenu un taux de participation de 74,4 % avec 96 parents qui ont répondu au questionnaire (nous avons inclus une réponse partielle avec refus de délivrer des informations concernant les revenus). Le taux d'exclusion était de 25,6 % (n=33) avec un refus de participation (n=1 [0,8 %]), 21 (16,3 %) erreurs de numéro ou numéro non attribué (n=21 [16 %]) et 11 (8,5 %) messages vocaux sans rappel par la suite (à considérer soit comme erreur de numéro, soit comme refus de participation)

3.1. Caractéristiques familiales

Au total, 96 parents dont 81 mères (84 %) et 15 pères (16 %) ont participé à notre étude.

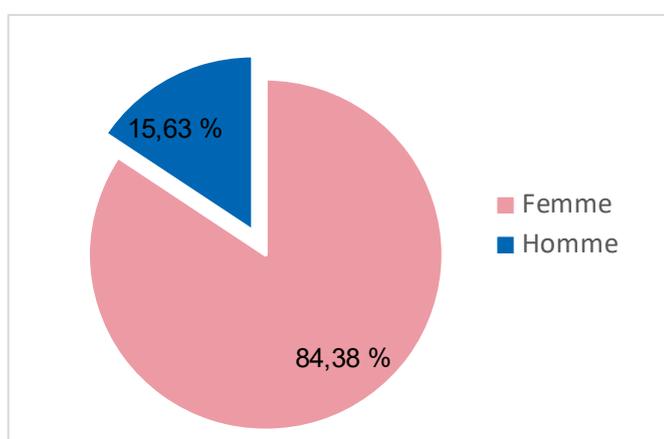


Figure 3: Sexe des parents ayant participé à l'étude

3.1.1. Lieu de résidence

L'étude du lieu de résidence a montré une répartition sur toute l'île : 31 (32 %) familles vivaient au Sud, 22 (23%) familles vivaient à l'Ouest, 22 (23 %) au Nord, et 21 (22 %) à l'Est de la Réunion.

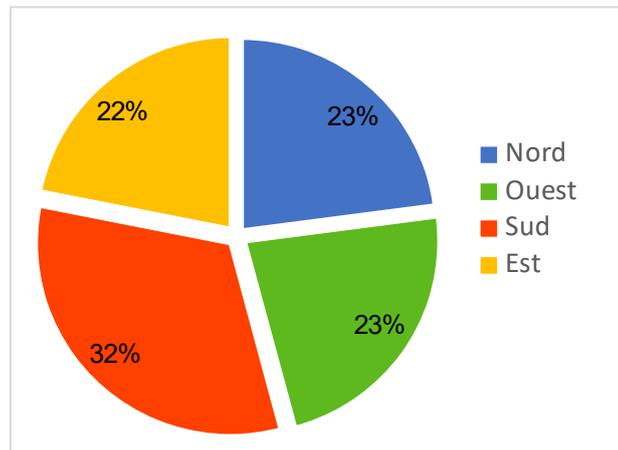


Figure 4: Lieu de résidence

3.1.2. Structure familiale

La majorité des parents vivaient en couple : 73 % (n=70) des parents étaient en couple et 27 % (n=26) était des familles monoparentales.

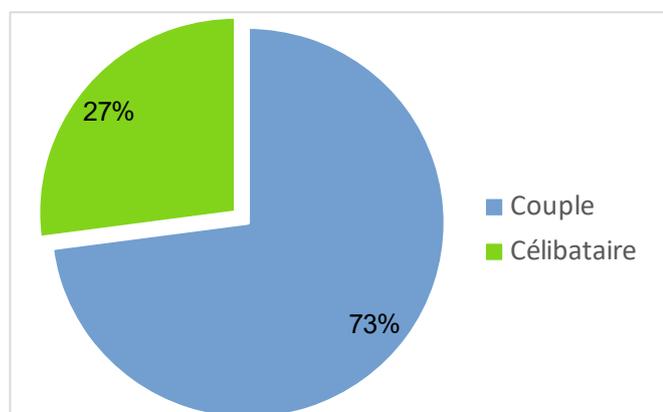


Figure 5: Statut familial

La taille des ménages variait de 2 à 7 personnes avec une moyenne de 4 personnes (soit 1 couple et 2 enfants). 42 % (n=40) des ménages étaient de 4 personnes suivi de 30 % (n=29) ménages de 5 personnes et plus. Le tiers restant se répartissait entre 20 % (n=19) de ménage de 3 personnes et 8 % (n=8) ménages de 2 personnes.

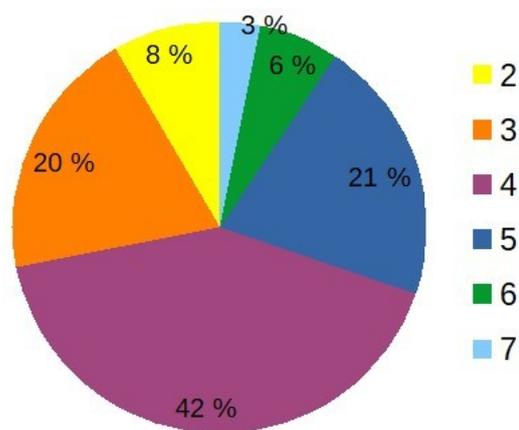


Figure 6 : Taille des ménages

3.1.3. Niveau d'étude des parents

25 pères (27 %) et 25 mères (26 %) avaient pour diplôme le plus élevé le baccalauréat. 29 mères (31 %) avaient un diplôme de l'enseignement supérieur contre seulement 18 pères (20 %). Une formation CAP, BEP était plus fréquente chez les pères (n=24 soit 26 %). La part des titulaires d'aucun diplôme ou au plus d'un BEPC était similaire avec 27 % (n=24) des pères et 26 % (n=26) des mères.

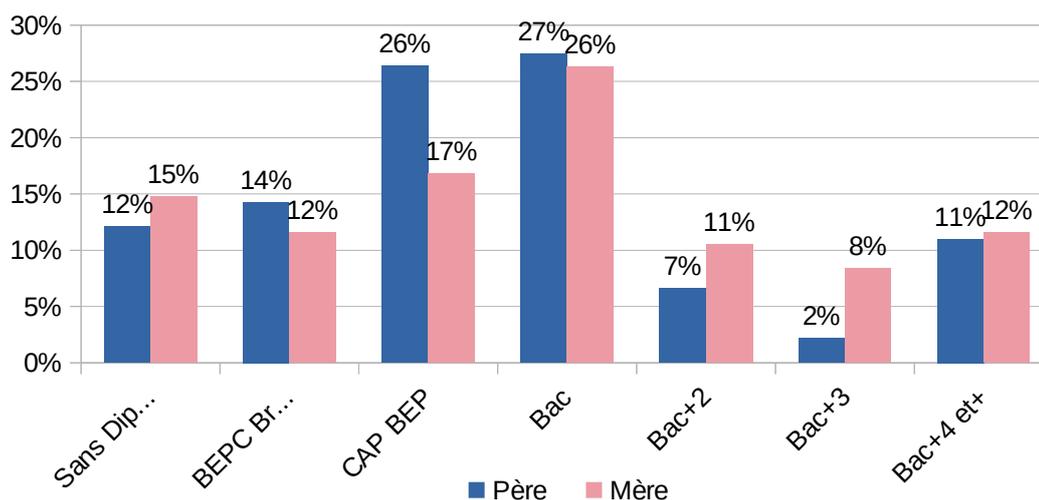


Figure 7: Niveau d'études du père et de la mère

Le niveau d'étude moyen des parents se répartit de façon quasi homogène avec 26 % des parents sans diplôme ou au maximum le BEPC ; 26 % des parents avec un niveau CAP, BEP ; 27 % des parents avec un niveau baccalauréat et moins

d'un quart (20%) avec un niveau d'études supérieures.

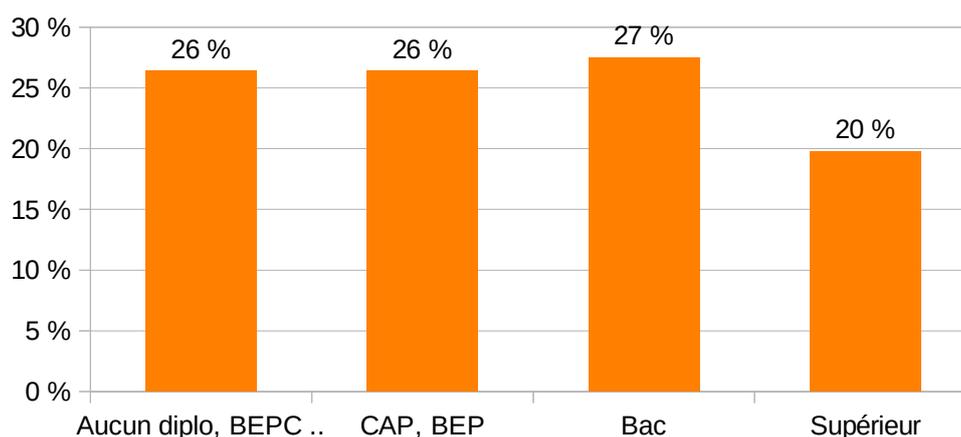


Figure 8: Niveau d'étude moyen des parents

3.1.4. Catégories socio-professionnelles des parents

La majorité des pères étaient actifs (n=75 [82 %]). Toutes les catégories socio-professionnelles étaient représentées. L'essentiel des emplois se partageait entre des postes d'employés (n=24 [26 %]) et d'ouvriers (n=19 [21 %]) suivis des artisans, commerçants, chefs d'entreprise (n=17 [19 %]). Enfin, on retrouvait seulement 8 % (n=7) de professions intermédiaires, 5 % (n=5) de cadres supérieurs et 3 % (n=3) d'agriculteurs. 16 pères étaient inactifs (18 %).

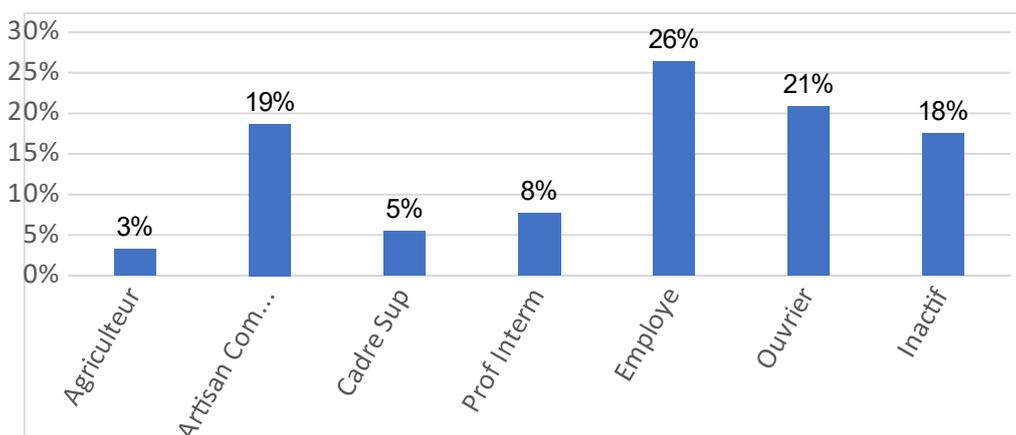


Figure 9 : Catégorie socio-professionnelle du père

Plus de la moitié des mères étaient inactives (n=50 [53 %]). L'essentiel des emplois se partageait entre des postes d'employés (n=23 [24 %]) et de professions

intermédiaires (n=10 [11 %]). On retrouvait seulement 6 % (n=6) de cadres supérieurs et 6 % (n=6) d'artisans, commerçantes.

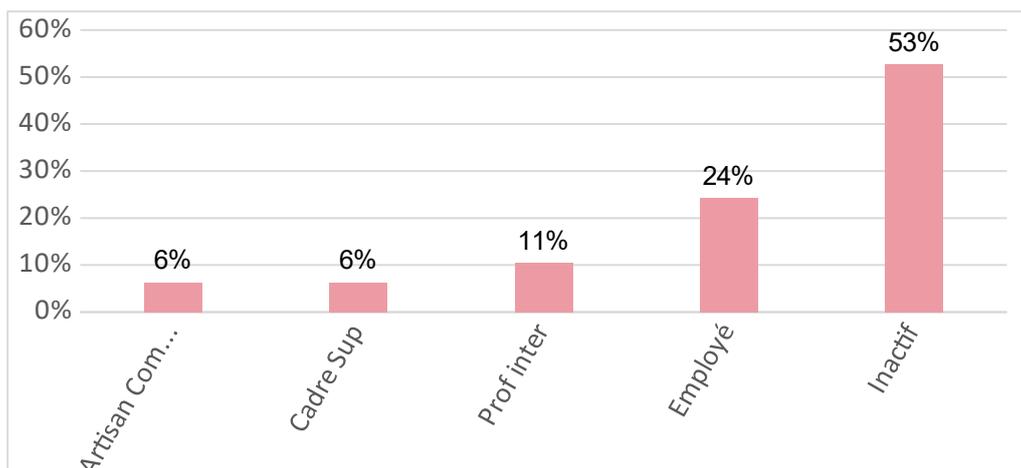


Figure 10: Catégorie socio-professionnelle de la mère

3.1.5. Revenu mensuel moyen

La médiane de revenu mensuel net était située entre 1 500 et 2 500 euros. Avec en dessous de la médiane, 4 % (n=4) de revenus inférieurs à 800 euros et 26 % (n=25) entre 800 et 1 500 euros. Et au dessus, 18 % (n=17) entre 2 500 et 4 000 euros et 8 % (n=8) supérieur à 4 000 euros.

La source principale de revenu provenait majoritairement du travail (n=66 soit 70 %) puis des revenus sociaux (n=29 soit 30 %).

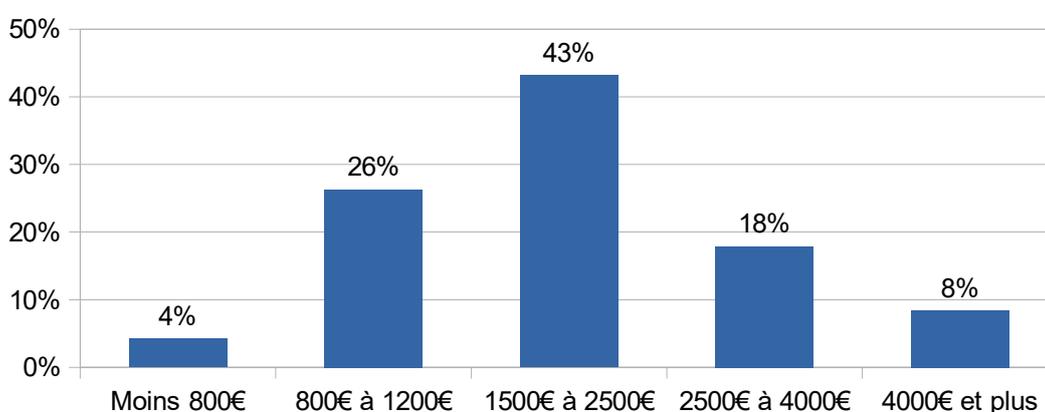


Figure 11: Revenu mensuel moyen du ménage

3.2. Caractéristiques des enfants

3.2.1. Sexe ratio

Parmi les 96 enfants autistes, 81 (84%) étaient de sexe masculin et 15 (16%) étaient de sexe féminin, soit un sexe ratio homme/femme de 5,4 pour 1.

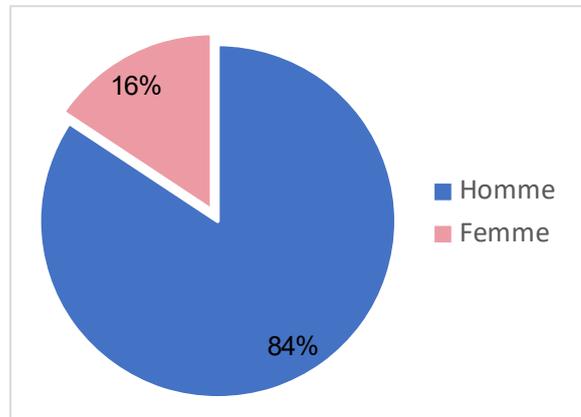


Figure 12: Sexe ratio des patients

3.2.2. Quotient intellectuel

Le quotient intellectuel variait d'une minima à 20 et d'un maxima à 130. La répartition était très hétérogène entre ces 2 extrêmes avec un écart-type élevé à 29. Le quotient intellectuel moyen était de 63. 57 % (n=55) des enfants présentaient une déficience intellectuelle avec un QI inférieur à 70, dont 26 % (n=25) des enfants avec une déficience légère (QI de 50-69), 9 % (n=9) avec une déficience modérée (QI de 35-49) et 22 % (n=21) avec une déficience sévère (QI de 20-34). Aucun enfant ne présentait une déficience profonde (QI<20). Mais moins de la moitié (soit 43 % n=41) ne présentaient pas de déficit intellectuel associé (QI>70).

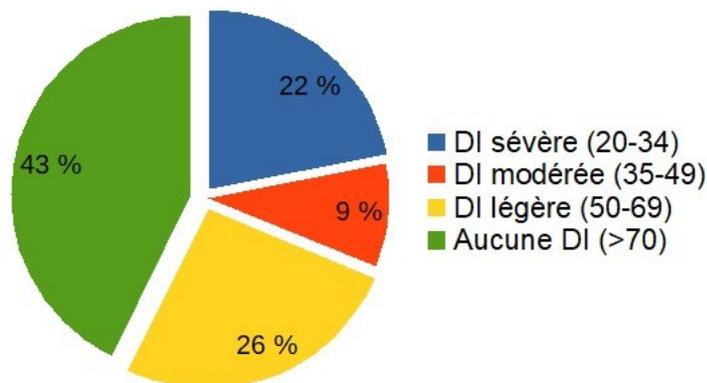


Figure 13 : Quotient intellectuel

L'intensité de la déficience intellectuelle était également plus marquée chez les filles avec un QI moyen de 49 contre 66 chez les garçons.

Concernant les garçons, 16 (20 %) garçons avaient une déficience légère (QI de 50-69), 7 garçons (9 %) avaient une déficience modérée (QI de 35-49) et 18 (22 %) garçons avaient une déficience sévère (QI de 20-34). Près de la moitié (49%) des garçons n'avaient pas de déficience (QI>70).

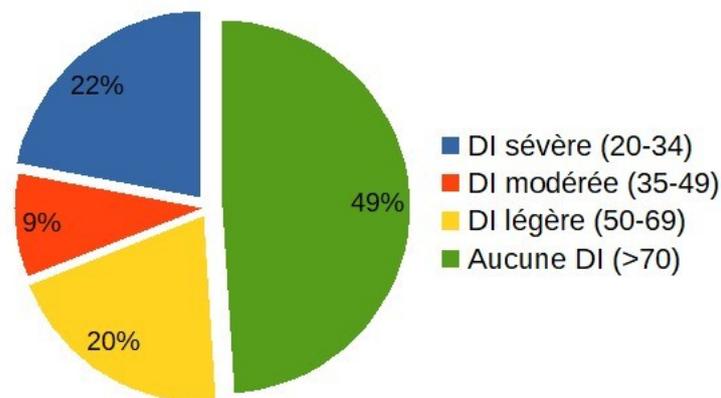


Figure 14 : Quotient intellectuel garçons

Pour les filles, 9 (60 %) filles avaient une déficience légère (QI de 50-69), 2 (13%) filles avaient une déficience modérée (QI de 35-49) et 3 (20 %) filles avaient une déficience sévère (QI de 20-34). Seule une fille (7%) ne présentait pas de déficience (QI>70). A noter cette répartition était établie sur un nombre très faible de 15 filles au total dans notre étude, limitant sa représentativité.

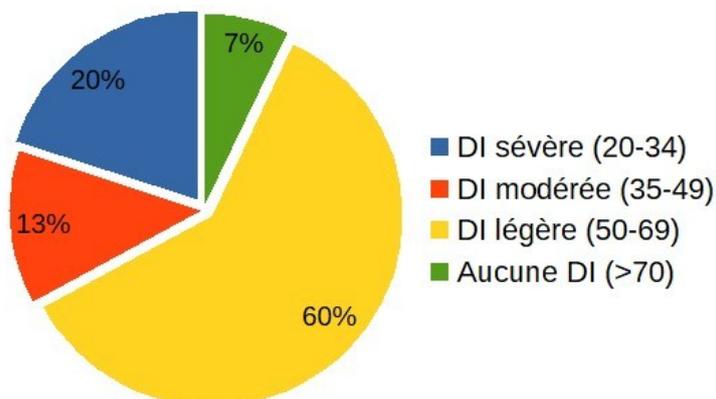


Figure 15 : Quotient intellectuel filles

3.2.3. Niveau de langage

Le déficit du langage était très fréquent et sévère avec 49 % (n=47) de niveau 1, soit pas de langage fonctionnel. L'autre moitié se répartissait entre 26 % (n=25) de niveau 2, soit quelques mots et 24 % (n=23) de niveau 3, soit langage peu fonctionnel. Et seulement 1 (1 %) enfant avait un niveau 4.

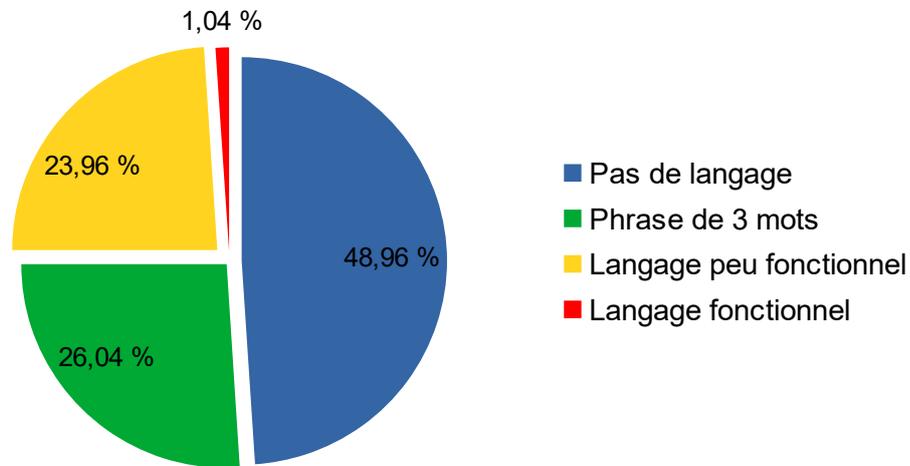


Figure 16 : Niveau de langage

Les filles avaient un niveau de langage inférieur à celui des garçons. Les deux tiers des filles (n=10 [67 %]) avaient un niveau 1 contre moins de la moitié des garçons (n=37 [46 %]). L'autre tiers des filles (n=5 [33 %]) avaient un niveau 2, aucunes n'avaient un niveau 3 ou 4. Par opposition, la seconde moitié des garçons se répartissaient entre niveau 2 (n=20 [25 %]) et niveau 3 (n=23 [28 %]).

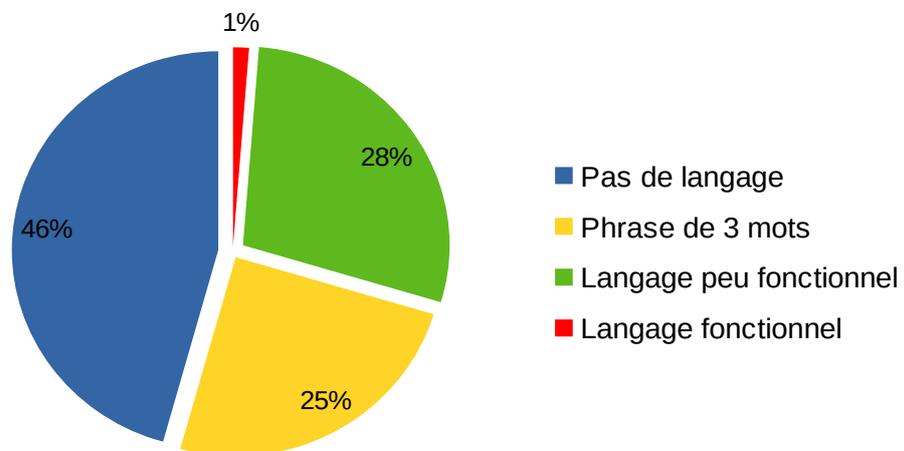


Figure 17 : Niveau de langage garçons

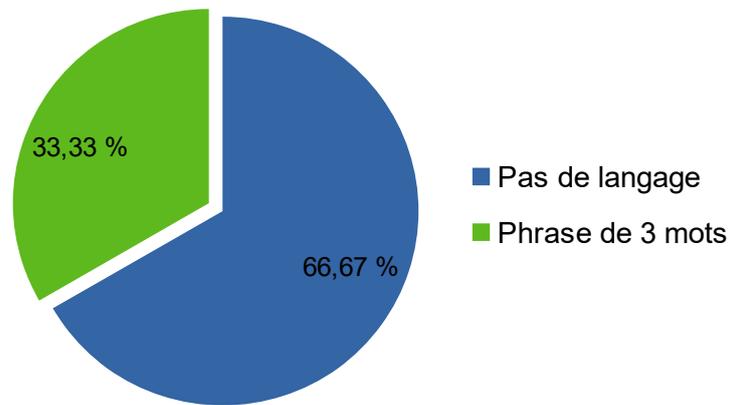


Figure 18 : Niveau de langage filles

3.2.4. ADOS

Le score obtenu à l'ADOS variait entre 4 et 22 avec une moyenne à 13 et une médiane à 12,5 avec un écart-type élevé de 5.

La moyenne de l'ADOS était similaire chez les garçons et les filles respectivement 13 et 14 avec un écart-type de 5.

Pour rappel, le score « cut-off » diagnostique du trouble du spectre de l'autisme est de 7 pour tous les modules de l'ADOS et de 11 pour les non verbaux.

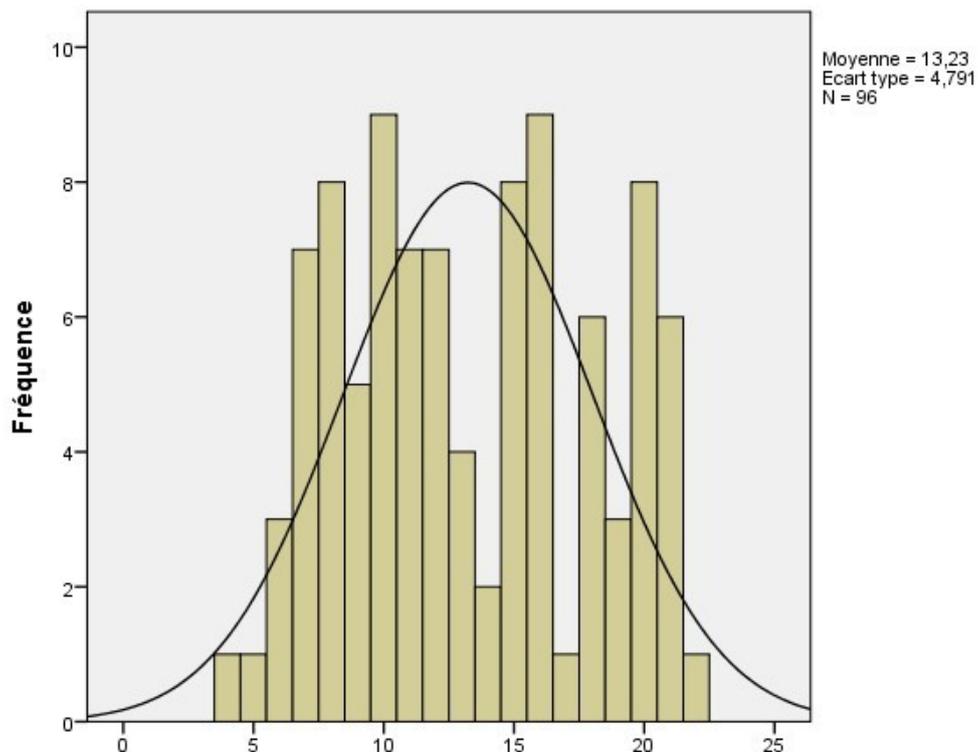


Figure 19: Score ADOS

4. Analyse des résultats

4.1. Caractéristiques familiales

4.1.1. Réponse maternelle

Une première constatation était la prédominance de réponse maternelle de 84 %. Les pères se sont révélés beaucoup moins disponibles, évoquant notamment leur activité professionnelle ou encore une place préférentielle de leur femme pour s'occuper de l'enfant.

Dans une étude sur la qualité de vie des parents autistes en Île de France, cette disparité était retrouvée avec 71 % de réponses maternelles (47).

4.1.2. Lieu de résidence

L'étude du lieu de résidence a montré une répartition similaire à celle de population réunionnaise par territoire de santé.

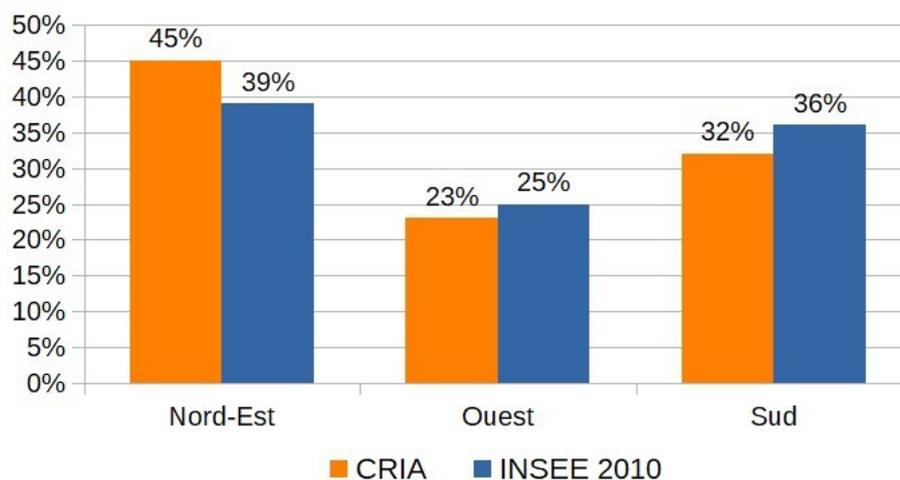


Figure 20 : Comparaison de la répartition par territoire de santé

L'étude de prévalence réalisée à la Réunion en 2012 n'avait montré aucune différence significative de prévalence entre les territoires de santé (24).

Or il n'existe qu'un seul CRA par région française. Celui de l'Océan Indien est situé à St-Leu, dans l'ouest de l'île.

Cette répartition similaire à la densité de population suggère une bonne implantation du CRIA Réunion/Mayotte à St Leu. Pourtant, de nombreux parents décrivaient lors de l'entretien téléphonique une difficulté d'accessibilité du CRIA par problématique de transport surtout pour les familles de l'Est ou Sud-Est.

4.1.3. Structure familiale

Dans notre étude, la majorité des parents vivaient en couple 73 % (n=70) versus 27 % (n=26) de familles monoparentales.

Par comparaison, une enquête de recensement de l'INSEE dans la population générale a montré un taux de familles monoparentales supérieur à la Réunion par rapport à la France Métropolitaine. En 2012, les familles monoparentales représentaient 20,6 % à la Réunion contre 8,8 % en France Métropolitaine parmi tous les ménages (avec ou sans enfants) (70).

En ajustant les résultats aux ménages avec enfants (comme dans notre étude), le taux de couples était respectivement de 63 % à la Réunion et 74% en France Métropolitaine, contre respectivement 37 % et 25 % de familles monoparentales (70).

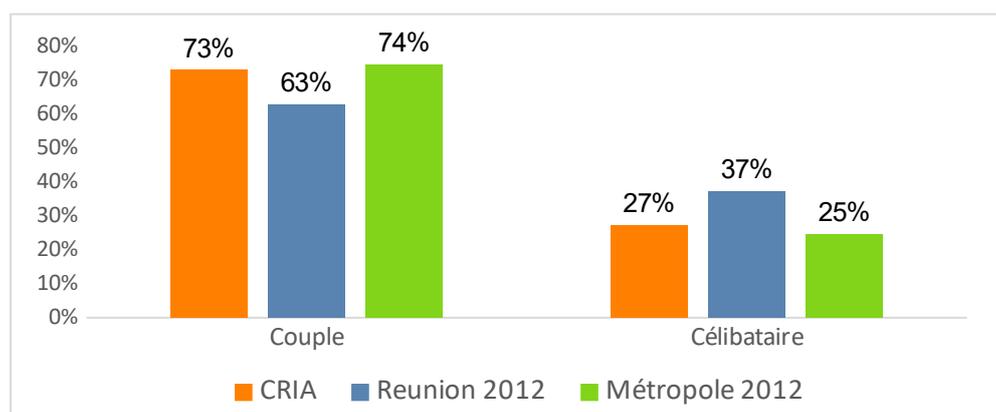


Figure 21: Comparaison structure familiale

Ainsi, le taux de familles monoparentales dans notre étude (27 %) était inférieur au taux à la Réunion dans la population générale (37 %). Il se rapprochait du taux retrouvé en France Métropolitaine (25 %).

Dans notre cohorte, il ne semblait pas y avoir d'impact du trouble sur la monoparentalité toutefois nous n'avons pas évalué la qualité de vie du couple.

L'étude de qualité de vie de 160 parents d'enfants autistes en Île de France était en faveur de cette hypothèse : 86 % des parents vivaient en couple. Mais 43 % des parents estimaient que l'autisme de leur enfant avait entraîné des changements dans l'organisation de leur couple (47).

Dans une autre étude de cohorte de 193 enfants autistes en France Métropolitaine, 89 % des enfants vivaient avec leurs deux parents, et près de 10 % avec leur mère seule (4).

A contrario, une enquête de la Direction de l'Évaluation, de la Prospective et de la Performance (DEPP) menée en 2013-2014, montrait que les enfants en situation de handicap vivait moins souvent avec leurs deux parents (72 % des enfants de la population générale vivait avec leurs 2 parents contre 64 % des enfants en situation de handicap et seulement 45 % des enfants présentant des troubles du psychisme) (71).

Dans notre étude, la taille moyenne des ménages était de 4 personnes. Par comparaison, l'enquête de recensement INSEE 2012 montrait une taille moyenne des ménages réunionnais de 2,7 personnes et 2,2 personnes en France métropolitaine (70). Cette différence s'explique par le biais de sélection de notre étude : elle s'adressait à des familles avec enfants et non à tous les ménages réunionnais (ménage d'une personne et ménage avec famille) comme les enquêtes de recensement.

4.1.4. Niveau d'étude des parents

Nous avons comparé nos résultats avec l'étude de recensement INSEE concernant les diplômes et formations sur le département de la Réunion et France métropolitaine en 2015 (72) (73).

Dans notre étude, 27 % des parents avaient pour diplôme le plus élevé le baccalauréat. Ce pourcentage était supérieur au taux retrouvé à la Réunion et en France Métropolitaine respectivement 15 % et 17 %.

La part des titulaires d'aucun diplôme ou au plus d'un BEPC (26 % des parents) était significativement inférieur au taux retrouvé à la Réunion (48 %). Elle est similaire au taux retrouvé en France métropolitaine (30 %)

Concernant l'enseignement supérieur, nos résultats (25 %) se rapprochaient également de la métropole (29 %).

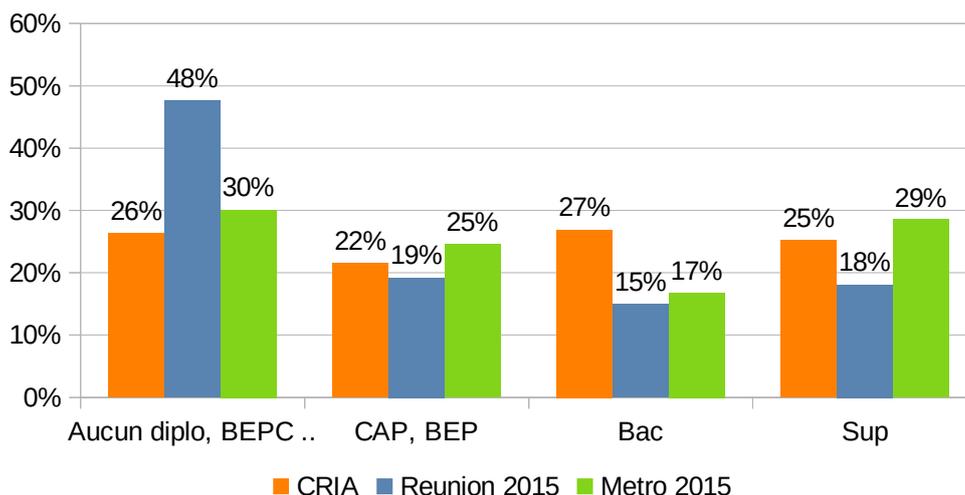


Figure 22: Comparaison du niveau d'étude des parents

Ainsi, le niveau d'étude semblait supérieur dans notre étude avec un niveau baccalauréat presque deux fois plus fréquent.

Il semble exister un biais de recrutement des familles venant consulter au CRIA, probablement par manque d'information ou d'accès au service de soins.

4.1.5. Catégories socio-professionnelles des parents

Concernant les catégories socio-professionnelles des parents, nous avons comparé nos résultats aux enquêtes de recensement INSEE 2015 sur la France Métropolitaine et la Réunion (65).

Les postes d'employées étaient les plus représentés (respectivement 39 %, 34 % et 28 %). Le taux de cadres supérieurs de notre étude (9 %) était équivalent à celui de la Réunion (12 %) mais significativement inférieur à la Métropole (18 %).

Dans notre étude, le taux d'artisans, commerçants et chefs d'entreprise (19 %) était significativement supérieur au taux similaire à la Réunion (8 %) et Métropole (6 %). Ce taux est probablement surestimé dans notre étude du fait de recueil d'information par questionnaire moins précise que le recueil de l'INSEE qui se base sur des données administratives fiables.

Inversement, le taux de professions intermédiaire (14 %) était significativement

inférieur au taux équivalent de la Réunion (25 %) et de Métropole (25 %).

La proportion d'agriculteurs et ouvriers était similaire dans les trois études.

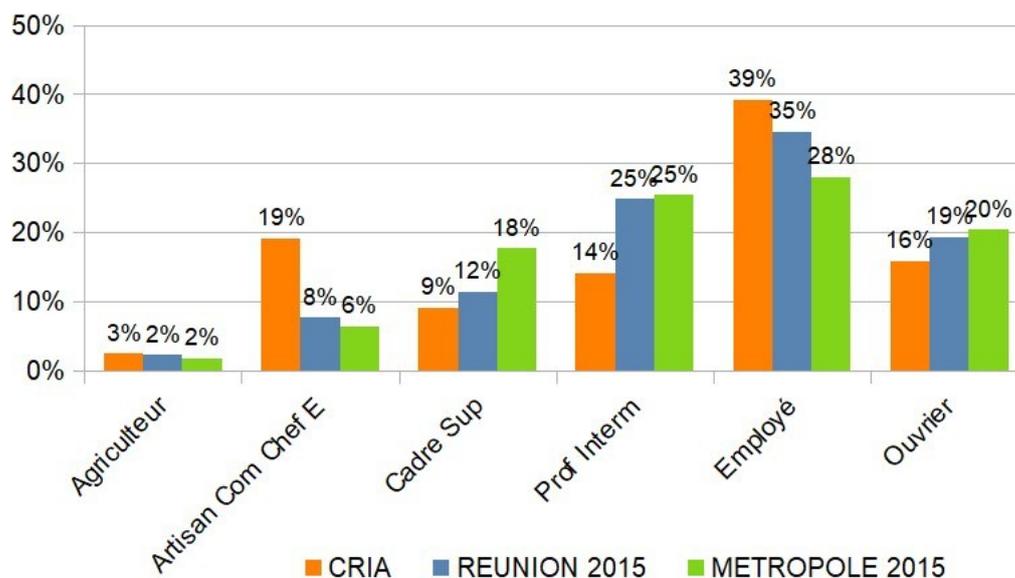


Figure 23 : Comparaison catégorie socio-professionnelle

La répartition des emplois par catégorie socio-professionnelle différait fortement selon le sexe.

On a retrouvé la prédominance masculine parmi les ouvriers (33 %), artisans, commerçants ou chefs d'entreprise (23 %) et agriculteurs (4 %).

La répartition était inversée pour les cadres supérieurs et professions intermédiaires. Dans notre étude, les femmes étaient plus souvent cadres supérieurs (13 %) et en professions intermédiaires (22 %) que les hommes. Inversement dans les études INSEE 2015 Métropole et Réunion, le pourcentage de cadres supérieurs était plus élevé parmi les hommes que les femmes (21 % contre 15 % en métropole, et 10 % contre 8 % à la Réunion). La répartition des professions intermédiaires était équilibrée entre les deux sexes (23 % et 28 % en métropole ; 18 % et 24 % à la Réunion).

Néanmoins, dans notre étude, le nombre de femmes en situation d'emploi était faible (45 sur 97), ce qui diminue la significativité de nos résultats.

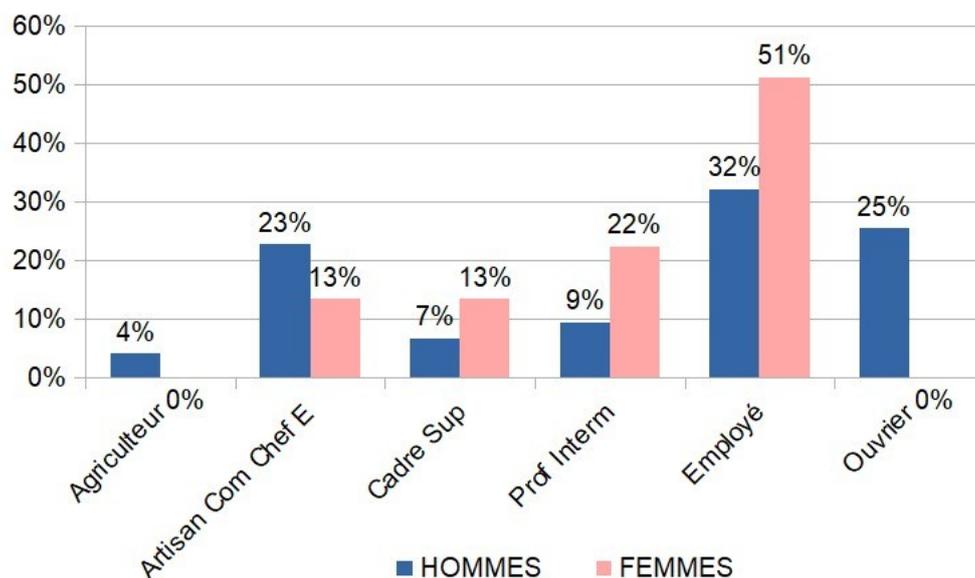


Figure 24: Catégorie socio-professionnelle selon le sexe (CRIA)

Notre étude a confirmé que le trouble du spectre de l'autisme touche toutes les classes socio-économiques.

Les enquêtes précédentes sur le handicap montraient que les parents des enfants en situation de handicap appartenaient plus souvent à une catégorie sociale défavorisée d'inactifs ou d'ouvriers que de cadres ou de professions intermédiaire (50) (51) (52). Ce n'était pas le cas dans notre cohorte où la répartition des catégories socio-professionnelles des parents se rapprochait de celle de la population générale à la Réunion.

4.1.6. Activité / Inactivité des parents

Le taux d'inactivité des mères dans notre étude (53 %) était significativement supérieur par rapport à celui des femmes de la population générale à la Réunion (34 %) et en France métropolitaine (29 %) en 2015.

Cependant, il existe un biais de comparaison étant donné que notre étude s'adresse à des mères et non des femmes de la population générale. En effet, le taux d'activité des femmes variait sensiblement selon le nombre et l'âge de leurs enfants. En France métropolitaine, il atteignait 88,3 % pour celles sans enfant et 65,7 % pour les mères de trois enfants ou plus (65).

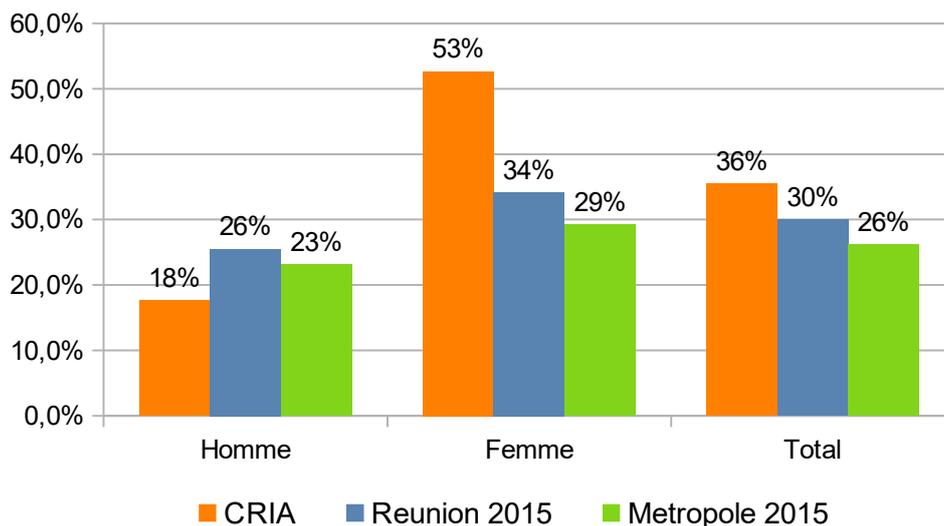


Figure 25: Comparaison du taux d'inactivité selon le sexe

Dans notre étude, la présence d'un enfant autiste augmentait le taux d'inactivité des mères.

Cela rejoint les résultats de l'étude de la qualité de vie de 160 parents d'enfants autistes (région Île de France, 2010) : 40 % des parents n'avaient aucune activité professionnelle (35,5 % dans notre étude) avec 44 % de mères inactives et 30 % de pères inactifs. La majorité des parents avaient déjà rencontré des changements professionnels liés au TED (83 % des mères et 53 % des pères) (47).

Une enquête de la DEPP en 2013-2014 avait également montré que les mères des enfants (12/13 ans) en situation en handicap étaient plus souvent inactives avec 39 % de mères inactives contre 21 % des mères d'enfants entrant au collège. 35 % des mères et 4 % des pères déclaraient avoir réduit ou arrêté leur activité professionnelle en raison des besoins particuliers de leur enfant. 28 % des mères dont l'enfant présentait un TSA avait arrêté leur activité et 30 % avait réduit à temps partiel (71).

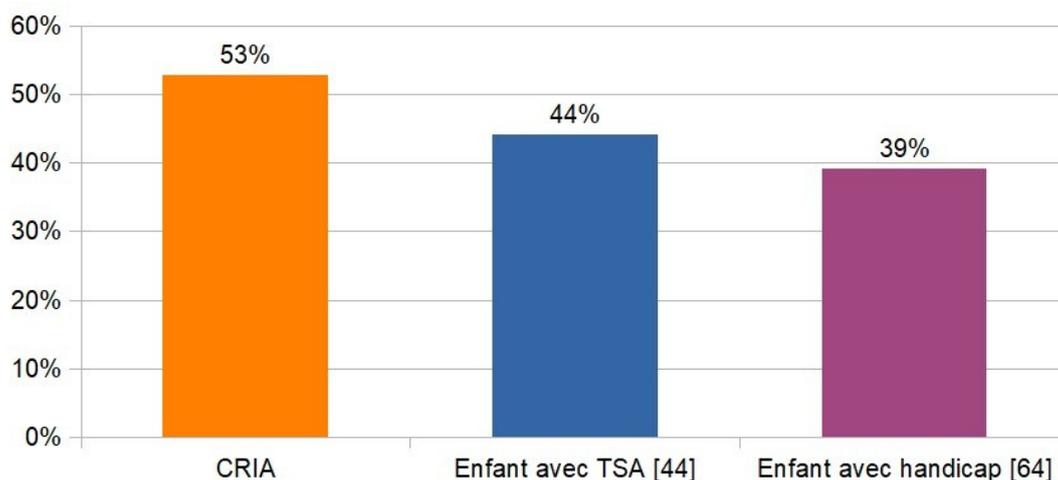


Figure 26: Comparaison du taux d'inactivité des mères d'enfants avec handicap

4.1.7. Niveau de revenu des ménages

En 2015, selon l'enquête Revenus fiscaux et sociaux, le niveau de vie médian des personnes vivant dans un ménage de France métropolitaine était de 1 690 euros par mois contre 1 190 euros par mois à la Réunion.

En France métropolitaine, pour une famille composée d'un couple avec deux enfants de moins de quatorze ans, ce montant correspondait à un revenu disponible de 42 630 euros par an, soit 3 553 euros par mois (74).

Dans notre étude, la classe médiane de revenu par ménage était située entre 1 500 et 2 500 euros par mois.

Le niveau de vie médian (calculé par l'INSEE) se définit par un revenu disponible du ménage **DIVISE** par le nombre d'unité de consommation (UC) avec 1 UC au premier adulte du ménage, 0,5 UC aux autres personnes de 14 ans et plus et 0,3 UC aux enfants de moins de 14 ans. En revanche dans notre étude le niveau de vie était le revenu net total des ménages (quel que soit le nombre de personnes dans le foyer). Ainsi, il faudrait le diviser par le nombre d'unités de consommation pour obtenir le niveau de vie médian.

En 2015, en France métropolitaine, le seuil de pauvreté monétaire (une personne est considéré comme pauvre lorsque son niveau de vie est inférieur au seuil de pauvreté) s'élève à 1 015 euros par mois (74).

Dans notre étude, 31,3 % des familles avaient un revenu total inférieur à

1 500 euros, à réduire encore si l'on divise par le nombre d'unité de consommation (lié au nombre de personnes dans le foyer). Ainsi un tiers voire plus des familles vivaient en dessous du seuil de pauvreté. Ce taux est similaire aux données INSEE 2015 : 40 % des réunionnais vivent sous le seuil de pauvreté, soit trois fois plus qu'en métropole (14 %).

La comparaison des résultats de notre étude aux résultats des enquêtes de recensement INSEE permet de les comparer à une référence.

Néanmoins, il existe un certain nombre de biais à cette comparaison :

- un biais de collecte des données : nos données sont issues de réponses à un questionnaire contrairement aux données de l'INSEE provenant de données administratives (déclarations fiscales, prestations sociales reçues, déclarations annuelles de données sociales...).
- une temporalité différente : notre étude s'étend de 2007 à 2017 alors que les chiffres de l'INSEE sont le reflet d'une année (par exemple : diplômes et catégories socio-professionnelles en référence à l'enquête « Emploi, chômage, revenus du travail 1ère Edition en 2016 »).
- une population étudiée différente : notre étude ne s'adresse pas à la population générale réunionnaise mais à une population de parents et spécifiquement à une population de parents d'enfants autistes.

4.2. Caractéristiques des enfants

4.2.1. Sexe Ratio

Dans notre cohorte nous avons retrouvé la prédominance masculine avec 81 (84 %) garçons pour 15 (16 %) filles, soit un sexe-ratio de 5,4 pour 1.

Dans la littérature, le sexe-ratio moyen garçons / filles est de 4,2 pour 1 pour l'autisme (2). Parmi les études de prévalence, le sexe-ratio restait relativement constant en moyenne (le plus souvent entre 2,5 et 4) mais les extrêmes variaient de 1,5 à 8,9 garçons pour une fille (16).

Dans l'étude de prévalence à la Réunion de 2012, la population masculine était

de 73 % correspondant à un sexe-ratio de 3 pour 1 (24). Dans celle des deux registres de population (Haute-Garonne et Isère 1995-2002), le sexe-ratio était respectivement de 3,8 et 3,5 (25).

Pour expliquer cette prédominance masculine, nous pensons que les altérations des comportements sociaux et des comportements répétitifs sont moins présents chez les filles. Dans les dernières recommandations de bonnes pratiques, la Haute Autorité de Santé mentionne que les filles sont souvent repérées plus tardivement et moins souvent que les garçons en raison d'une présentation clinique ne coïncidant que partiellement avec celle des garçons (13).

4.2.2. Disparité garçon/fille de niveau de langage et QI

Nous avons constaté une disparité de quotient intellectuel et de niveau de langage entre les garçons et les filles, avec une déficience intellectuelle et un déficit du langage plus élevés chez les filles.

L'intensité de la déficience intellectuelle était plus élevée chez les filles avec un QI moyen de 49 contre 66 chez les garçons. Cette différence était statistiquement significative (Test $t=3,039$, $ddl=32,675$, $p=0,005$).

Cette disparité était également constatée dans la dernière étude de prévalence des TSA à la Réunion en 2012 : la déficience intellectuelle était plus fréquente chez les femmes (69 %) que les hommes (56 %) (24).

Dans notre cohorte les filles présentaient également un niveau de langage inférieur à celui des garçons avec un niveau moyen respectif de 1,33 contre 1,85. Cette différence était statistiquement significative (Test $t=3,249$, $ddl=33,891$, $p=0,003$). Le module 1 était représenté respectivement à 67 % chez les filles contre 46 % chez les garçons.

Cette différence de niveau de langage s'explique en partie par la fréquence de la déficience intellectuelle associée chez les filles.

Ces résultats concordent avec les données de la littérature :

- le ratio garçon / fille le plus élevé concerne les sujets avec un bon niveau cognitif.
- le ratio garçon / fille le plus bas est retrouvé chez les sujets avec autisme et retard mental profond (75).

Le sexe-ratio est de 2 garçons pour 1 fille dans l'autisme associé à un retard mental modéré à sévère. A l'inverse dans l'autisme sans retard mental type syndrome d'Asperger le sexe-ratio est de 6 garçons pour 1 fille (53).

4.2.3. Quotient intellectuel

Dans notre cohorte, 57 % des enfants présentaient une déficience intellectuelle (QI inférieur à 70) avec 22 % de retard mental profond ou sévère et 35 % de retard mental léger ou modéré.

Par définition, la fréquence du retard mental varie selon le type de TED. La proportion de déficience intellectuelle varie selon les études, l'âge de enfants, les critères diagnostiques utilisés...

Dans l'ensemble des TED, la proportion de l'association avec la déficience intellectuelle serait de 30 % (QI <70). Chez les patients avec autisme infantile, 70 % présentent un retard mental associé avec 40 % de retard mental profond ou sévère et 30 % de retard mental léger ou modéré. Il n'y a pas retard mental dans le syndrome d'Asperger et la prévalence du retard mental est plus faible dans les catégories « autisme atypique », « autres TED » et « autres TED, sans précision » que dans la catégorie « autisme infantile » (15).

Nos résultats ont révélé une cohorte présentant un taux de déficience intellectuelle (57 %) élevée proche du taux retrouvé dans l'autisme infantile.

4.2.4. Niveau de langage

Notre cohorte était caractérisée par déficit de langage très fréquent et sévère avec 49 % de niveau 1 soit sans langage fonctionnel, 26 % de niveau 2 soit quelques mots, 24 % de niveau 3 soit langage peu fonctionnel et seulement 1 % de niveau 4.

Classiquement, il est admis que 50 % des enfants avec autisme ne développent pas un langage fonctionnel. Si ces enfants n'ont pas développer un langage fonctionnel à l'âge de 5 ans, la probabilité d'un développement tardif du langage diminue avec le temps (15)

Le faible pourcentage de niveau 4 pouvait en partie s'expliquer par l'âge sélectionné (entre 5 et 12 ans). Le niveau 4 est plus adapté pour les adultes et

adolescents.

La sévérité du déficit de langage s'explique probablement par la fréquence élevée de déficience intellectuelle dans notre cohorte.

4.2.5. ADOS

Le score obtenu à l'ADOS variait entre 4 et 22 avec une moyenne à 13 et une médiane à 12,5 avec un écart-type élevé de 5. Cette différence n'était statistiquement pas significative (Test $t=-0,610$, $ddl=94$, $p=0,530$).

La moyenne de l'ADOS était similaire chez les garçons et les filles respectivement 13 et 14 avec un écart-type de 5.

4.3. Analyse des relations

4.3.1. Relation avec le niveau d'étude moyen des parents

Une relation très significative entre le niveau d'étude moyen des parents et le quotient intellectuel ($r=0,372$, $p<0,01$) et le niveau de langage ($r=0,367$, $p<0,01$) des enfants a été constatée. L'influence paternelle et maternelle semblait être équivalente. En effet, le quotient intellectuel et le niveau de langage étaient respectivement liés de façon très significative au diplôme du père ($r=0,394$, $p<0,01$; $r=0,339$, $p<0,01$) et au diplôme de la mère ($r=0,291$, $p<0,01$; $r=0,333$, $p<0,01$).

Le niveau moyen d'étude des parents était également significativement lié à l'ADOS ($r=-0,210$, $p<0,05$). Néanmoins, l'ADOS était significativement lié au diplôme du père ($r=-0,227$, $p<0,05$) mais non au diplôme de la mère ($r=-0,145$, $p=0,16$).

Cette relation statistique significative était constatée avec le calcul du coefficient de corrélation de Pearson et également du coefficient de corrélation de Spearman.

Ainsi, plus le niveau d'étude des parents était élevé, plus le quotient intellectuel et le niveau de langage des enfants était élevé, et l'ADOS plus faible.

		Niveau d'études moyen	Niveau d'études père	Niveau d'études mère
ADOS	Corrélation de Pearson	-,210 [*]	-,227 [*]	-,145
	Sig. (bilatérale)	,046	,031	,160
	N	91	91	95
QI	Corrélation de Pearson	,372 ^{**}	,394 ^{**}	,291 ^{**}
	Sig. (bilatérale)	,000	,000	,004
	N	91	91	95
Language	Corrélation de Pearson	,367 ^{**}	,339 ^{**}	,333 ^{**}
	Sig. (bilatérale)	,000	,001	,001
	N	91	91	95

*. La corrélation est significative au niveau 0,05 (bilatéral).

** . La corrélation est significative au niveau 0,01 (bilatéral).

Tableau 4 : Relation entre l'intensité du TSA et le niveau d'étude des parents

Nos résultats étaient en faveur d'une influence de l'environnement éducationnel de l'enfant autiste sur son développement.

Cela rejoignait les études dans la population générale où le taux de retard scolaire variait selon le niveau de compétence des parents. L'enquête Information et Vie Quotidienne 2004 retrouvait 53 % de retard scolaire chez les enfants de parents sans aucun diplôme contre seulement 18 % chez les enfants de parents avec un niveau supérieur au baccalauréat (63).

Néanmoins, dans la population générale, le niveau de compétence de l'enfant dépendait fortement du diplôme de la mère (en lien avec le temps passé pour les devoirs) (11) (63) (66).

Cette prédominance de l'influence maternelle n'était pas retrouvée dans notre étude alors que plus de la moitié des mères étaient au foyer pour s'occuper des enfants.

4.3.2. Relation avec le revenu moyen mensuel

Une relation très significative était constatée entre le niveau de revenu moyen mensuel et le niveau de langage ($r=0,280$, $p<0,01$) et significative avec le quotient intellectuel ($r=0,225$, $p<0,05$). Ainsi, plus le revenu du foyer était haut, plus le quotient intellectuel et niveau de langage était élevé.

Cette relation statistique significative était constatée avec le calcul du coefficient de corrélation de Pearson et également du coefficient de corrélation de Spearman.

		Revenu moyen
QI	Corrélation de Pearson	,225*
	Sig. (bilatérale)	,028
	N	95
Language	Corrélation de Pearson	,280**
	Sig. (bilatérale)	,006
	N	95

Tableau 5 : Relation entre QI, niveau de langage et revenu moyen

Pour l'ADOS, la relation avec les revenus était significative avec un test de contingence ($C=0,707$, $p<0,05$) ; à la limite significative avec la corrélation de Spearman ($\rho=-0,180$, $p=0,081$) ; non significative avec la corrélation de Pearson ($r=-0,158$, $p=0,126$).

	Valeur	Erreur asymptotique standard ^a	T approximatif ^b	Signification approximative
Coefficient de contingence	,707			,038
R de Pearson	-,158	,099	-1,544	,126 ^c
Corrélation de Spearman	-,180	,101	-1,764	,081 ^c
N d'observations valides	95			

Tableau 6 : Relation entre ADOS et revenu moyen

Nos résultats étaient en faveur d'une influence des ressources financières familiales sur le développement de l'enfant.

Cette influence du niveau de vie parental sur les compétences des enfants se retrouvait dans la population générale. Le retard scolaire des enfants variaient également selon le niveau de vie du foyer. Plus de la moitié des enfants appartenant à un ménage faisant partie du premier quintile de revenu total (revenus les plus élevés) avaient un an de retard contre 18 % des enfants dans le cinquième quintile (enquête Information et Vie Quotidienne 2004) (63).

Nos résultats rejoignaient également les études menées depuis environ 2005 par les neuro-scientifiques concernant les effets de la pauvreté sur les performances cognitives des enfants. Elles ont montré que les enfants issus de catégorie sociale défavorisée étaient significativement moins performants dans les domaines des fonctions exécutives (capacités d'adaptation à des situations nouvelles) et langage que ceux d'une catégorie moyenne. Certaines régions cérébrales étaient vulnérables à des facteurs environnementaux plus fréquents chez les enfants défavorisés (stimulation cognitive plus faible au quotidien (livres, jouets...), carence vitaminique, stress, toxines environnementales) (8) (9) (10).

4.3.3. Relation avec la catégorie socio-professionnelle des parents

La catégorie socio-professionnelle (CSP) du père est très souvent mise en avant comme reflet de l'origine sociale (63) (67).

Le niveau de langage des enfants était significativement différent selon la CSP du père ($F=2,323$, $ddl=6$, $p=0,040$). Les variations de quotient intellectuel selon le CSP du père étaient à la limite significative ($F=2,012$, $ddl=6$, $p=0,073$). Les différences de score obtenu à l'ADOS selon le CSP du père n'étaient pas significatifs ($F=1,184$, $ddl=6$, $p=0,323$).

Chez les enfants de pères en professions intermédiaires, le niveau de langage était significativement supérieur (différence moyenne=0,911, $p=0,017$) aux enfants de pères inactifs. Le niveau de langage et le quotient intellectuel étaient significativement supérieurs aux enfants d'agriculteurs (diff.moy.=1,286, $p=0,03$; diff.moy.=48,333, $p=0,016$). Le quotient intellectuel était significativement supérieur (diff.moy.=28,824, $p=0,026$) alors que le score obtenu à l'ADOS était significativement inférieur (diff.moy.=-4,345, $p=0,044$) chez les enfants d'artisans, commerçants et chefs d'entreprise.

Chez les enfants de pères ouvriers, le niveau de langage et le quotient intellectuel étaient significativement supérieurs respectivement de 1,1 (diff.moy.=1,105, $p=0,034$; diff.moy.=42,439, $p=0,018$) aux enfants d'agriculteurs. Le niveau de langage était également significativement supérieur (diff.moy.=0,730, $p=0,011$) aux enfants de pères inactifs. Et le quotient intellectuel était significativement supérieur (diff.moy.=22,929, $p=0,018$) aux enfants de pères artisans, commerçants, chefs d'entreprise.

La différence de niveau de langage des enfants selon le CSP de leur mère était à la limite significative ($F=2,354$, $ddl=4$, $p=0,060$). La différence de quotient intellectuel ou d'ADOS des enfants selon le CSP de leur mère n'était pas significative (respectivement $F=1,648$, $ddl=4$, $p=0,169$ et $F=0,332$, $ddl=4$, $p=0,856$).

Néanmoins, chez les enfants de mère en professions intermédiaires, le niveau de langage et le quotient intellectuel étaient significativement supérieurs (diff.moy.=0,780, $p=0,008$, diff.moy.=22,420, $p=0,027$) aux enfants de mère inactives. Le niveau de langage était également significativement supérieur (diff.moy.=0,704, $p=0,027$) aux enfants de mères employées.

La tendance de notre étude était une relation significative pour les enfants issus de parents de professions intermédiaires (parents dans l'enseignement) avec un niveau de langage et de quotient intellectuel plus élevés et un score à l'ADOS plus faible. Cela révèle l'influence de sollicitations éducationnelles dans l'évolution des enfants autistes.

La relation avec la catégorie socio-professionnelle des parents semblait moins forte que dans les études précédentes sur le handicap et les inégalités sociales qui affirmaient par exemple « un jeune, fils d'ouvrier, est deux fois plus souvent atteint d'une déficience qu'un enfant de cadre » (enquête Handicap, Incapacités Dépendance de 1998) (7).

Des études sur le retard scolaire dans la population générale avaient également montré que les enfants d'ouvriers étaient 59 % à avoir redoublé au moins une fois, contre 17 % des enfants de cadres supérieurs (67).

Ainsi, dans notre étude, l'influence des catégories socio-professionnelles des

parents étaient beaucoup moins significative que la relation avec le diplôme des parents ou le niveau de vie médian de foyer. Néanmoins nous pouvons émettre l'hypothèse qu'une cohorte de plus grande taille pourrait révéler plus de relations significatives entre l'intensité du trouble et le CSP des parents.

4.3.4. Relation avec le lieu de résidence

Aucune différence significative n'était retrouvée concernant le quotient intellectuelle ($F=1,169$, $ddl=3$, $p=0,326$), le niveau de langage ($F=1,067$, $ddl=3$, $p=0,367$), et l'ADOS ($F=0,373$, $ddl=3$, $p=0,772$) selon le lieu de résidence (Nord, Ouest, Sud et Est de la Réunion).

La répartition des enfants de notre cohorte selon leur lieu de résidence rejoignait la répartition de la population réunionnaise par territoire de santé.

A la Réunion, la prévalence des troubles autistiques chez les enfants est la même sur toute l'île malgré une disparité entre les territoires de santé concernant le nombre de places spécifiques. En 2012, 50 % de la population TED recensée bénéficiait d'accueil spécifique dans le territoire de santé nord-est ; 30 % dans le territoire de santé ouest et 17 % dans le territoire de santé sud (24).

L'absence de relation entre intensité du trouble et la répartition géographique ne permettait pas d'incriminer une cause toxique environnementale.

On ne voit pas de lien entre l'intensité du trouble et la disparité géographique de capacité d'accueil des structures spécifiques. Néanmoins, en complément de ces structures il existe d'autres types de prise en charge (orthophoniste, ergothérapeute libéral, CAMPS, ...) non cités dans cette cartographie des établissements agréés pour l'accueil des enfants TSA.

Cartographie des établissements et services médico-sociaux

Accompagnement des personnes avec autisme et TED (nombre de places avec agrément)

Données Novembre 2012

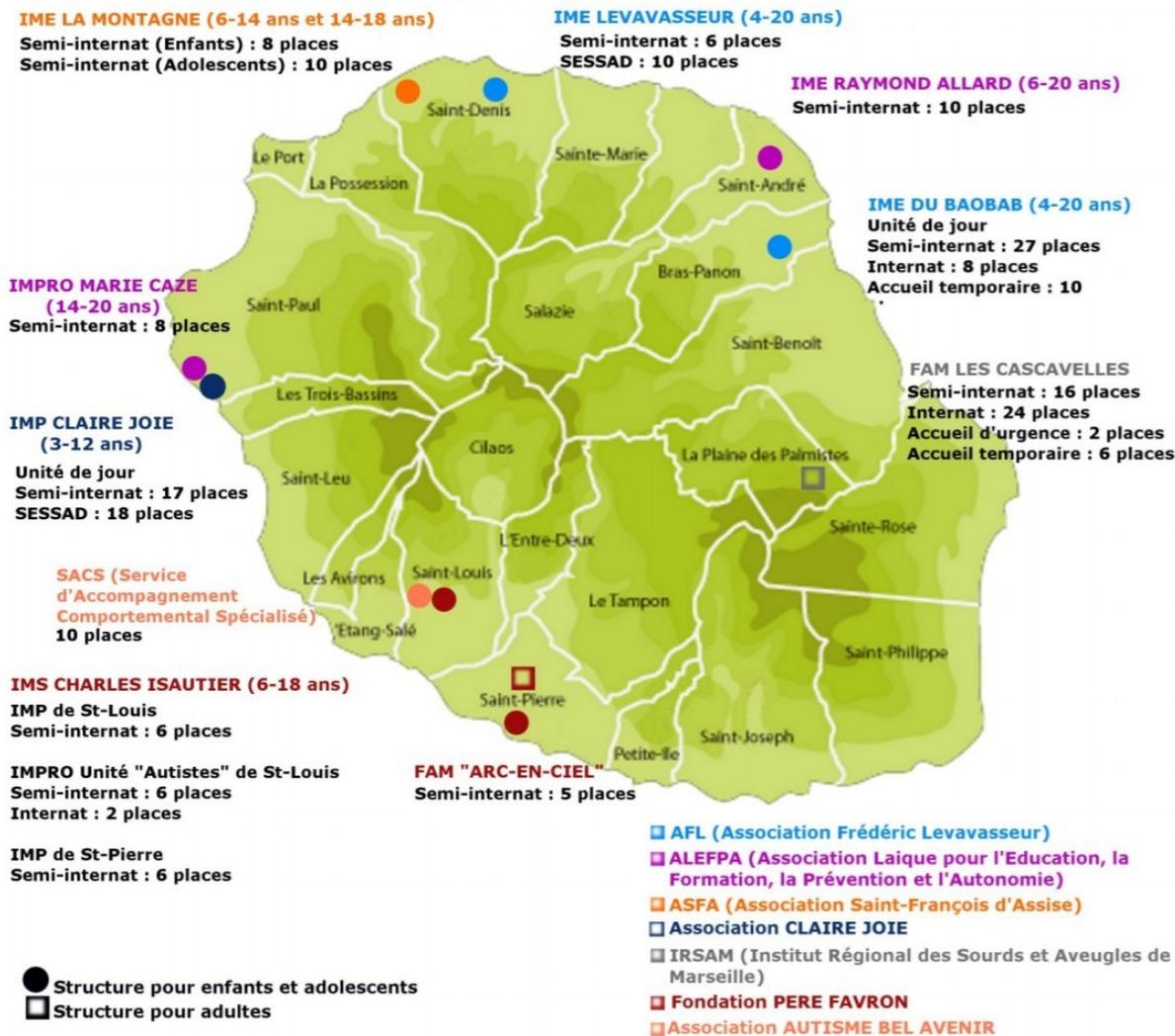


Figure 27 : Cartographie des établissements agréés pour l'accueil TSA

4.3.5. Relation avec la monoparentalité

Le quotient intellectuel moyen des enfants étaient de 65,14 lorsque les parents étaient en couple contre 56,88 chez les familles monoparentales. Le test d'égalité des variances de Levene était à la limite significative ($F=3,732$, $p=0,056$), ne permettant pas de conclure à une différence significative de quotient intellectuel selon le statut parental (test $t=1,240$, $ddl=94$, $p=0,218$).

La différence de niveau de langage entre les enfants vivant avec leurs deux parents (moyenne=1,84) et les enfants vivant avec un seul parent (moyenne=1,58) n'était pas significative (test $t=1,365$, $ddl=94$, $p=0,175$).

Aucune différence significative (test $t=0,715$, $ddl=94$, $p=0,476$) n'a été retrouvée avec le score moyen obtenu à l'ADOS (moyennes respectives de 13,44 chez les enfants vivant avec leur deux parents et 12,65 chez ceux vivant avec un seul parent).

Ainsi, nous n'avons retrouvé aucune relation entre la monoparentalité et l'intensité du trouble.

4.3.6. Relation avec le nombre de personnes dans foyer

Nous avons également recherché s'il existait un lien entre l'intensité du trouble et le nombre de personne dans le foyer. Nous avons émis deux hypothèses :

- soit les enfants autistes avaient un meilleur niveau dans les familles nombreuses du fait d'une stimulation entre frères et sœurs ;
- soit au contraire un niveau inférieur du fait d'un enfant laissé de côté au profit de ces frères et sœurs.

Le nombre de personnes dans le foyer n'avait pas de relation significative avec le quotient intellectuel ($r=-0,004$, $p=0,967$), ni avec le niveau de langage ($r=0,059$, $p=0,570$), ni avec l'ADOS ($r=0,025$, $p=0,813$) des enfants. Ce résultat ne confirmait aucune de nos hypothèses.

4.3.7. Corrélation entre les outils (ADOS, QI, Langage)

Le quotient intellectuel était positivement corrélé au niveau de langage ($r=0,745$, $p=0,000$). A contrario l'ADOS était négativement corrélé au quotient intellectuel ($r=-0,576$, $p=0,000$) et au niveau de langage ($r=-0,449$, $p=0,000$).

Cela confirme la corrélation entre nos trois outils de mesure de l'intensité du trouble.

De façon logique le score obtenu à l'ADOS était plus faible lorsque le niveau de langage et le quotient intellectuel étaient plus élevés. Dans notre étude les relations avec le statut socio-économique des parents étaient plus souvent statistiquement significatives entre le quotient intellectuel et le niveau de langage qu'avec l'ADOS.

Étant donné que les trois outils (langage, ADOS, QI) sont corrélés nous émettons l'hypothèse qu'une cohorte de plus grande taille révélerait les mêmes relations entre ADOS, langage et QI.

Corrélations

		ADOS	QI	Langage
ADOS	Corrélation de Pearson	1	-,576**	-,449**
	Sig. (bilatérale)		,000	,000
	N	96	96	96
QI	Corrélation de Pearson	-,576**	1	,745**
	Sig. (bilatérale)	,000		,000
	N	96	96	96
Langage	Corrélation de Pearson	-,449**	,745**	1
	Sig. (bilatérale)	,000	,000	
	N	96	96	96

**. La corrélation est significative au niveau 0,01 (bilatéral).

Tableau 7 : Corrélations entre ADOS, QI et Langage

5. Discussion

5.1. Force et faiblesse de l'étude

5.1.1. Faiblesse de l'étude: les biais

5.1.1.1. Biais de recrutement

Notre étude était une étude monocentrique incluant uniquement les enfants ayant été diagnostiqué TSA au CRIA Réunion/Mayotte à St-Leu.

Le niveau d'étude des parents inclus n'était pas représentatif de la population réunionnaise, étant plus élevé que la moyenne. Ainsi, il semble exister un biais de recrutement des familles venant consulter au CRIA, probablement par manque d'information ou d'accès aux services de soins.

5.1.1.2. Biais de collecte des données

Nos données étaient issues de réponses déclaratives à un questionnaire. Celles-ci sont moins précises et fiables que par exemple les données de l'INSEE provenant de données administratives (déclarations fiscales, prestations sociales reçues, déclarations annuelles de données sociales...).

5.1.1.3. Biais de sélection

Les enfants de notre cohorte étaient diagnostiqués TED selon les critères diagnostiques de la CIM-10. Comme évoqué au début de la thèse, la définition et la classification de l'autisme est en évolution constante. Le DSM-V et la CIM-11 correspondent maintenant aux versions des classifications les plus récentes.

Cette évolution nosographique de l'autisme implique que certains enfants classés TED selon la CIM-10 dans notre étude ne seraient peut-être pas classés TSA selon la CIM-11 ou le DSM-V. Par exemple, les sous catégories « autres TED », ou « TED, sans précision » de la CIM-10 entraînaient une inclusion dans notre cohorte alors qu'avec le DSM-V, ils n'auraient pas été inclus.

5.1.1.4. Biais des comorbidités

Dans notre cohorte, deux enfants avaient des comorbidités associées au trouble du spectre de l'autisme pouvant impacter sur leur acquisition du langage et capacité cognitives.

Un enfant était atteint d'une sclérose tubéreuse de Bourneville, syndrome caractérisé par des hamartomes multisystémiques avec atteinte cérébrale se manifestant par différentes lésions neuropathologiques. La prévalence de la STB dans l'autisme était comprise entre 0 et 3,8 % (15).

Un autre enfant avait une surdité associée, pouvant influencer négativement l'acquisition du langage. A noter la prévalence d'une déficience auditive dans une série de 199 enfants avec autisme était de 9,5 % dont 3,5 % de déficience profonde (15).

5.1.1.5. Biais des test de Quotient Intellectuel

Notre cohorte était caractérisée par une déficience intellectuelle élevée (57 % avec un $QI < 70$) et un retard d'acquisition du langage sévère (49 % de niveau 1).

Le QI n'a pas pu être mesuré avec précision pour tous les enfants même avec des outils psychométriques adaptés comme la WISC non verbal. Toutefois il a pu être estimé à l'aide d'autres échelles de développement ou d'autres tests comme les matrices de Raven quand cela était possible.

Pour les enfants porteurs d'un trouble du langage, les matrices de Raven constituent un autre test d'intelligence, qui lui fait principalement appel au visuel et très peu au verbal pour la passation du test. Une étude de 2007 a mis en évidence que des personnes avec autisme obtenaient de meilleurs résultats aux tests de Raven qu'aux tests de QI comme le Wechsler. L'enfant obtient aussi de meilleurs résultats en moyenne que les autres enfants, même s'ils sont peu moins élevés que ceux des adultes non autistes ou autistes. Les auteurs en ont conclu que « l'intelligence a été sous-estimée chez les autistes », au moins pour certains types de tâches. De plus, les personnes avec autisme fournissaient de meilleures réponses aux tests de Raven, et dans un temps plus court en comparaison de personnes non autistes (neurotypiques) (76) (77).

Ainsi, l'utilisation des matrices de Raven semble indispensable pour évaluer les capacités de cognition d'un enfant autiste.

Le quotient intellectuel est probablement sous estimé dans notre étude par les tests d'intelligence, même s'ils ont été réalisés par des psychologues formés dans le domaine du TSA et habitués à interpréter les résultats pour les enfants porteurs de TSA.

A noter, dans les nouvelles classifications (DSM-V et CIM-11), la classification par sous-types n'est plus établie exclusivement en fonction du QI mais la sévérité est axée davantage sur le niveau de fonctionnement adaptatif (avec des critères pour chacune des habiletés adaptatives conceptuelles, sociales et pratiques).

5.1.2. Force de l'étude

5.1.2.1. Originalité de l'étude

Notre étude est une étude originale du fait de son caractère unique.

L'enquête Handicaps Incapacités Dépendance de l'INSEE avait mis en évidence des inégalités sociales marquées dans le domaine du handicap (7).

Néanmoins, dans la littérature concernant le trouble du spectre de l'autisme, l'essentiel des études conduites ces dernières décennies étaient des études de prévalence. La tendance actuelle est de recourir aux études de cohortes longitudinales (prospectives). Les rares études longitudinales existantes ont pour objectif principal d'identifier les trajectoires évolutives des enfants selon les modalités de prise en charge (5).

Mais aucune étude ne recherche l'influence du milieu socio-économique dans lequel évolue l'enfant.

5.1.2.2. Exhaustivité des réponses au questionnaire

Le taux de participation de 75 % a permis d'avoir un nombre de réponses satisfaisant (n=96) pour avoir des résultats statistiques significatifs.

Les réponses au questionnaire sociométrique ont reflété l'environnement socio-économique familial dans lequel évoluaient les enfants.

L'échantillon de parents était diversifié : avec toutes catégories socio-professionnelles, tous niveaux de revenus, une occupation géographique (lieu de résidence) de toute l'île. Hormis un niveau d'étude plus élevé, les parents semblaient représentatifs de la population réunionnaise.

5.1.2.3. Cohorte d'enfants spécifiques

Une des forces de l'étude est que le diagnostic de TSA des enfants de notre cohorte avait été réalisé dans un centre spécialisé le CRIA Réunion/Mayotte .Les évaluations ont été effectuées par des spécialistes formés dans le domaine du TSA et habitués à interpréter les résultats pour les enfants porteurs de TSA.

5.1.2.4. Choix des marqueurs d'intensité du TSA

Dans l'étude, nous avons retenu trois critères d'évaluation du trouble de l'autisme : l'ADOS, le quotient intellectuel et le niveau de langage.

L'évolution de la définition du TSA dans les nouvelles classifications DSM-V et CIM-11 a motivé notre choix du niveau de langage et de déficience intellectuelle comme reflet de l'intensité du trouble pour nos analyses statistiques.

En effet, le niveau de langage et la déficience intellectuelle font désormais partie intégrante de la définition du trouble du spectre de l'autisme dans les nouvelles classifications DSM-V et CIM-11. Dans la CIM-11, les sous catégories de TSA sont définis en fonction de l'intensité de la déficience intellectuelle et du déficit de langage.

5.2. Discussion des principaux résultats

5.2.1. Caractéristiques familiales

Au total, 96 parents dont 81 mères (84 %) et 15 pères (16 %) ont participé. Leurs réponses au questionnaire sociométrique ont permis d'établir une image de l'environnement socio-économique familial dans lequel évoluaient les enfants.

L'étude du lieu de résidence a montré une répartition similaire à celle de

population réunionnaise par territoire de santé (territoire Nord-Est 45 %; territoire Sud 32 %, territoire Ouest 23 %). Cela suggère une bonne implantation du CRIA Réunion/Mayotte à St Leu. Pourtant, nombreux sont les parents qui lors de l'entretien téléphonique décrivaient une difficulté d'accessibilité du CRIA par problématique de transport surtout pour les familles de l'Est ou Sud-Est.

Le niveau d'étude moyen des parents se rapprochait de celui retrouvé en Métropole. Il était plus élevé que la moyenne réunionnaise (taux de baccalauréat à 27 % contre 15 % à la Réunion) (72) (73). Ainsi, il semble exister un biais de recrutement des familles venant consulter au CRIA, probablement par manque d'information ou d'accès aux services de soins.

Des études précédentes sur le handicap et les inégalités sociales en France avaient constaté une fréquence du handicap plus élevée pour les enfants issus d'une catégorie sociale défavorisée (7) (50) (51) (52). Cette fréquence plus élevée de catégories sociale défavorisée n'était pas retrouvée dans notre étude où la répartition des catégories socio-professionnelles était similaire à celle de la Réunion. Néanmoins, la population réunionnaise est plus défavorisée qu'en Métropole (taux de cadres de 9% à la Réunion contre 18 % en Métropole) (65). Le revenu moyen des foyers de notre étude, similaire à la Réunion, retrouvait au moins 40 % de ménages sous le seuil de pauvreté (74).

Le taux d'inactivité des mères (53 %) étaient significativement plus élevé que dans la population générale à la Réunion (34 %) (65). La présence d'un enfant autiste augmentait le taux d'inactivité des mères.

5.2.2. Caractéristiques des enfants

Concernant notre cohorte d'enfants, nous avons retrouvé la prédominance masculine avec 81 (84 %) garçons pour 15 (16 %) filles, soit un sexe-ratio de 5,4 pour 1. Ce sexe ratio se rapprochait de celui de 7 pour 1 connu pour les autistes Asperger de bon niveau intellectuel. Et pourtant, cette prédominance masculine n'était pas expliquée par le niveau intellectuel de notre cohorte. En effet, 57 % des enfants présentaient une déficience intellectuelle (QI inférieur à 70), ce qui est semblable au taux retrouvé pour l'autisme infantile (15). Il est possible également que cela soit lié à l'inclusion plus large d'enfants présentant une déficience

intellectuelle dans la CIM-10 (autres TED et TED non spécifié ou autisme atypique). Le manque de structures ou de services de diagnostic de troubles développementaux à la Réunion peut également expliquer une sur-inclusion de la déficience parmi les TED. C'est pourquoi il nous semble indispensable de continuer à faire des études de suivi de prévalence.

5.2.3. Relation entre l'intensité du TSA et l'environnement socio-économique familial de l'enfant

Notre étude a montré une relation entre l'intensité du trouble et le statut socio-économique des parents basé sur les trois déterminants d'inégalités sociales de santé : le niveau d'étude, le revenu et la catégorie socio-professionnelle des parents.

Une relation très significative entre le niveau d'étude moyen des parents et le quotient intellectuel ($r=0,372$, $p<0,01$) et le niveau de langage ($r=0,367$, $p<0,01$) des enfants a été constaté. La relation était également significative avec l'ADOS ($r=-0,210$, $p<0,05$). L'influence paternelle et maternelle semblait équivalente. En effet, le quotient intellectuel et le niveau de langage étaient respectivement liés de façon très significative au diplôme du père ($r=0,394$, $p<0,01$; $r=0,339$, $p<0,01$) et au diplôme de la mère ($r=0,291$, $p<0,01$; $r=0,333$, $p<0,01$). Cela est en faveur d'une influence de l'environnement éducationnel de l'enfant autiste sur son développement.

Le niveau de revenu moyen était significativement lié avec le quotient intellectuel ($r=0,225$, $p<0,05$) et avec le niveau de langage ($r=0,280$, $p<0,01$), révélant une influence des ressources financières familiales sur le développement de l'enfant.

L'influence des catégories socio-professionnelles des parents était beaucoup moins significative que la relation avec le niveau d'étude ou niveau de revenu. Néanmoins, des différences significatives entre catégories socio-professionnelles ont été retrouvées. Nous pouvons émettre l'hypothèse qu'une cohorte de plus grande taille révélerait plus de relations significatives entre l'intensité du trouble et la catégorie socio-professionnelle des parents.

Aucune relation significative n'a été retrouvée entre l'intensité du trouble et la répartition géographique. Cette absence de relation ne permettait pas d'incriminer une cause toxique environnementale. Elle ne montrait pas de lien avec la disparité

géographique de capacité d'accueil en structures spécifiques agréées pour l'accueil des TSA à la Réunion. Néanmoins en complément de ces structures il existe d'autres types de prise en charge répartis sur toute l'île (orthophoniste, ergothérapeute libéral, CAMPS, ...).

5.3. Perspective de l'étude

5.3.1. Études ultérieures

Notre étude était restreinte géographiquement à un seul département (la Réunion), et à un nombre limité de 96 réponses parentales. Ces résultats motivent à réaliser d'autres études de cohorte ou de suivi à grande échelle pour confirmer ou infirmer cette influence de l'environnement socio-économique familial dans le trouble du spectre de l'autisme. Nos résultats soulèvent en effet la question des inégalités sociales de santé et d'accessibilité aux soins dans le domaine du trouble du spectre de l'autisme pouvant influencer la politique nationale de prise en charge de l'autisme.

5.3.2. Cohorte ELENA

Débutée en 2012 et toujours en cours, la cohorte française Etude Longitudinale chez l'ENfant avec Autisme (ELENA), constituée d'enfants et d'adolescents avec TSA, a pour objectif principal d'étudier les trajectoires évolutives de ces patients ainsi que les facteurs de risque ou de protection associés. La cohorte ELENA une cohorte prospective et multicentrique, d'enfants de moins de 16 ans ayant un diagnostic de TSA établi dans des centres spécialisés à partir desquels ils sont recrutés (78).

Le recrutement des participants et leur suivi se maintiennent. D'autre part, le recueil de donnée va s'étendre à de nouvelles variables concernant des facteurs de risque potentiels environnementaux et génétiques dans le but de mieux comprendre leur impact sur les trajectoires évolutives des enfants avec TSA. La participation de nombreuses équipes de cliniciens et de chercheurs de différentes disciplines (pédopsychiatrie, génétique, neuro-imagerie...) à ce projet, favorise la structuration d'un réseau national et international de recherche indispensable pour faire avancer

les connaissances sur le diagnostic et les interventions dans le TSA.

5.3.3. Application en médecine générale

Dans le cadre d'un exercice en médecine générale, le médecin généraliste occupe une place non négligeable dans le dépistage précoce des anomalies de développement (retard d'acquisition du langage, anomalies des interactions sociales) pour les enfants qu'il reçoit en consultation quelque soit le motif de consultation. Il peut mettre en place les premières actions thérapeutiques de l'urgence développementale chez le jeune enfant (rééducation orthophonique par exemple). Il peut également avoir un rôle d'information des parents concernant les différentes structures adaptées, les aides de prise en charge, les associations de familles...

Conclusion

Notre étude a révélé une relation entre l'intensité du trouble du spectre de l'autisme et l'environnement socio-économique familial de l'enfant à la Réunion, avec un déficit intellectuel et de langage plus intense chez les enfants issus de catégories sociales défavorisées.

Elle a ainsi mis en évidence des inégalités sociales de santé marquées dans le domaine du trouble du spectre de l'autisme à la Réunion.

Nos résultats rejoignent les études menées par les neuro-scientifiques concernant les effets défavorables de la pauvreté sur les performances cognitives. Les enfants grandissant dans des familles défavorisées seraient moins stimulés cognitivement à domicile (jouets, livres...), ils auraient plus de carences vitaminiques (zinc, vitamine B12, folates...), ils seraient plus souvent soumis au stress et à des toxines environnementales (tabagisme). Certaines régions cérébrales responsables de la réponse au stress, du développement langage et écriture, et fonctions exécutives (amygdale, hippocampe, cortex préfrontal, lobe temporal gauche) seraient vulnérables à ces facteurs environnementaux (8) (9) (10).

D'autres hypothèses explicatives peuvent être évoquées en lien avec une inégalité de la prise en charge selon l'environnement socio-économique et familial de l'enfant :

- un âge diagnostic et un début de prise en charge plus tardif chez les enfants issus de milieu social défavorisé, lié à un manque de connaissances ou d'informations des parents concernant les troubles neuro-développementaux. Il serait intéressant de réaliser d'autres études en recherchant une relation entre l'âge du diagnostic des enfants et leur origine sociale ;
- une adaptation différente de l'environnement au trouble de l'enfant selon les moyens et connaissances des parents ;
- un manque d'accessibilité aux structures spécifiques de soins et aux prises en charge précoces adaptées visant à réduire l'intensité du trouble (comme

la méthode d'intervention précoce de Denver) ;

- une méconnaissance des structure ressources comme le CRIA et des structures d'accueil ;
- une difficulté à réaliser les démarches administratives (dossier MDPH, demande de structure d'accueil).

Notre étude encourage à promouvoir les dispositifs de soutien aux parents (information, aide dans les démarches).

Nos résultats motivent à réaliser d'autres études de cohorte ou de suivi à grande échelle pour confirmer ou infirmer cette influence de l'environnement socio-économique familial dans le trouble du spectre de l'autisme.

Bibliographie

1. Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Paris). Troubles mentaux: dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent. Paris: Inserm; 2003.
2. Fombonne E. Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. *Pediatric Research*. juin 2009;65(6):591-8.
3. Foudon N, Reboul A. L'acquisition du langage chez les enfants autistes: étude longitudinale. Lyon, France: Université Lumière Lyon 2; 2008.
4. Aussilloux C, Baghdadli A, Bursztejn C, Hochmann J, Lazartigues A. Recherche sur les facteurs d'évolution de l'autisme: caractéristiques initiales d'une cohorte de 193 enfants autistes de moins de sept ans. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. mars 2001;49(2):96-107.
5. Baghdadli A, Loubersac J, Soussana M, Rattaz C, Michelon C. Mise en place d'une cohorte française d'enfants et adolescents présentant des troubles du spectre autistique: cohorte ELENA. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*. oct 2014;62(5):297-303.
6. Ben Ammar Sghari M, Hammami S. Inégalité de santé et déterminants sociaux de la santé. *Éthique & Santé*. déc 2016;13(4):185-94.
7. Mormiche P. Le handicap se conjugue au pluriel. 2000;
8. Johnson SB, Riis JL, Noble KG. State of the Art Review: Poverty and the Developing Brain. *PEDIATRICS*. 1 avr 2016;137(4):e20153075-e20153075.
9. Hackman DA, Farah MJ. Socioeconomic status and the developing brain. *Trends in Cognitive Sciences*. févr 2009;13(2):65-73.
10. Hackman DA, Farah MJ, Meaney MJ. Socioeconomic status and the brain: mechanistic insights from human and animal research. *Nature Reviews Neuroscience*. sept 2010;11(9):651-9.
11. Caille J-P, Rosenwald F. Les inégalités de réussite à l'école élémentaire: construction et évolution. France, portrait social Paris: Institut national de la statistique et des études économiques. 2006;115-137.
12. INSEE. Diplôme des sortants d'études initiales selon le sexe et l'origine sociale en 2015. INSEE Chiffres-Clés. 7 mai 2018;
13. HAS Haute Autorité de Santé. Trouble du spectre de l'autisme : signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Recommandations de bonnes pratiques. févr 2018;44.

14. Cappe É, Smock N, Boujut É. Scolarisation des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme et expérience des enseignants : sentiment d'auto-efficacité, stress perçu et soutien social perçu. *L'Évolution Psychiatrique*. janv 2016;81(1):73-91.
15. HAS Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement - État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. janv 2010;186.
16. Lenoir P, Bodier C, Desombre H, Malvy J, Abert B, Ould Taleb M, et al. Sur la prévalence de l'autisme et des troubles envahissants du développement (TED). *L'Encéphale*. févr 2009;35(1):36-42.
17. Lotter V. Epidemiology of autistic conditions in young children: 1. Prevalence. *Social Psychiatry*. déc 1966;1(3):124-35.
18. Bertrand J, Mars A, Boyle C, Bove F, Yeargin-Allsopp M, Decoufle P. Prevalence of Autism in a United States Population: The Brick Township, New Jersey, Investigation. *PEDIATRICS*. 1 nov 2001;108(5):1155-61.
19. Deb S, Prasad KBG. The Prevalence of Autistic Disorder among Children with a Learning Disability. *British Journal of Psychiatry*. sept 1994;165(03):395-9.
20. Sturmey P, James V. ADMINISTRATIVE PREVALENCE OF AUTISM IN THE TEXAS SCHOOL SYSTEM. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. juin 2001;40(6):621.
21. Scott FJ, Baron-Cohen S, Bolton P, Brayne C. Brief Report Prevalence of Autism Spectrum Conditions in Children Aged 5-11 Years in Cambridgeshire, UK. *Autism*. sept 2002;6(3):231-7.
22. Chakrabarti S, Fombonne E. Pervasive developmental disorders in preschool children. *JAMA*. 27 juin 2001;285(24):3093-9.
23. AUSSILLOUX C, BAGHDADLI A, BEUZON S, CONSTANT J, SQUILLANTE M, ROGE B, et al. Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme. Paris: Fédération française de psychiatrie; 2005. 167p.
24. Dassa B, Rachou E. Étude de prévalence des troubles envahissants du développement à La Réunion. Observatoire Régional de la Santé La Réunion / CRIA. sept 2013;
25. Delobel M, Van Bakel M-E, Klapouszczak D, Vignes C, Maffre T, Raynaud J-P, et al. Prévalence de l'autisme et autres troubles envahissants du développement : données des registres français de population. *Généralités 1995-2002. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. janv 2013;61(1):23-30.
26. Kim YS, Leventhal BL, Koh Y-J, Fombonne E, Laska E, Lim E-C, et al.

- Prevalence of Autism Spectrum Disorders in a Total Population Sample. *American Journal of Psychiatry*. sept 2011;168(9):904-12.
27. Burstyn I, Sithole F, Zwaigenbaum L. Autism spectrum disorders, maternal characteristics and obstetric complications among singletons born in Alberta, Canada. *Chronic Diseases in Canada*. 2010;30(4):11.
 28. Lord C, Risi S, Lambrecht L, Cook EH, Leventhal BL, DiLavore PC, et al. The Autism Diagnostic Observation Schedule—Generic: A Standard Measure of Social and Communication Deficits Associated with the Spectrum of Autism. *J Autism Dev Disord*. 1 juin 2000;30(3):205-23.
 29. Falkmer T, Anderson K, Falkmer M, Horlin C. Diagnostic procedures in autism spectrum disorders: a systematic literature review. *European Child & Adolescent Psychiatry*. juin 2013;22(6):329-40.
 30. de Bildt A, Oosterling IJ, van Lang NDJ, Sytema S, Minderaa RB, van Engeland H, et al. Standardized ADOS Scores: Measuring Severity of Autism Spectrum Disorders in a Dutch Sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. mars 2011;41(3):311-9.
 31. Howlin P. Outcome in High-Functioning Adults with Autism with and Without Early Language Delays: Implications for the Differentiation Between Autism and Asperger Syndrome. *J Autism Dev Disord*. 1 févr 2003;33(1):3-13.
 32. Olof Dahlgren S, Gillberg C. Symptoms in the first two years of life: A preliminary population study of infantile autism. *European Archives of Psychiatry and Neurological Sciences*. mars 1989;238(3):169-74.
 33. De Giacomo A, Fombonne E. Parental recognition of developmental abnormalities in autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 12 oct 1998;7(3):131-6.
 34. Wetherby AM, Woods J, Allen L, Cleary J, Dickinson H, Lord C. Early Indicators of Autism Spectrum Disorders in the Second Year of Life. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. oct 2004;34(5):473-93.
 35. Herlihy L, Knoch K, Vibert B, Fein D. Parents' first concerns about toddlers with autism spectrum disorder: Effect of sibling status. *Autism*. janv 2015;19(1):20-8.
 36. Short AB, Schopler E. Factors relating to age of onset in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. juin 1988;18(2):207-16.
 37. Dawson G, Toth K, Abbott R, Osterling J, Munson J, Estes A, et al. Early Social Attention Impairments in Autism: Social Orienting, Joint Attention, and Attention to Distress. *Developmental Psychology*. 2004;40(2):271-83.
 38. Kuhl PK, Coffey-Corina S, Padden D, Dawson G. Links between social and linguistic processing of speech in preschool children with autism: behavioral and electrophysiological measures. *Developmental Science*. janv 2005;8(1):F1-12.

39. Klin A. Young autistic children's listening preferences in regard to speech: A possible characterization of the symptom of social withdrawal. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. mars 1991;21(1):29-42.
40. Sperdin HF, Schaer M. Aberrant Development of Speech Processing in Young Children with Autism: New Insights from Neuroimaging Biomarkers. *Frontiers in Neuroscience* [Internet]. 25 août 2016 [cité 9 févr 2019];10. Disponible sur: <http://journal.frontiersin.org/Article/10.3389/fnins.2016.00393/abstract>
41. Boddaert N, Chabane N, Gervais H, Good CD, Bourgeois M, Plumet M-H, et al. Superior temporal sulcus anatomical abnormalities in childhood autism: a voxel-based morphometry MRI study. *NeuroImage*. sept 2004;23(1):364-9.
42. Abrams DA, Lynch CJ, Cheng KM, Phillips J, Supekar K, Ryali S, et al. Underconnectivity between voice-selective cortex and reward circuitry in children with autism. *Proceedings of the National Academy of Sciences*. 16 juill 2013;110(29):12060-5.
43. Eyer LT, Pierce K, Courchesne E. A failure of left temporal cortex to specialize for language is an early emerging and fundamental property of autism. *Brain*. mars 2012;135(3):949-60.
44. Kleinhans NM, Müller R-A, Cohen DN, Courchesne E. Atypical functional lateralization of language in autism spectrum disorders. *Brain Research*. juill 2008;1221:115-25.
45. Minagawa-Kawai Y, van der Lely H, Ramus F, Sato Y, Mazuka R, Dupoux E. Optical Brain Imaging Reveals General Auditory and Language-Specific Processing in Early Infant Development. *Cerebral Cortex*. 1 févr 2011;21(2):254-61.
46. Poirier N, Paquet A, Giroux N, Forget J. L'inclusion scolaire des enfants autistes. *Revue de psychoéducation*. 2005;34(2):265–286.
47. Cappe É, Wolff M, Bobet R, Adrien J-L. Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger: effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Évolution Psychiatrique*. avr 2012;77(2):181-99.
48. Yianni-Coudurier C, Rattaz C, Baghdadli A. Facteurs liés à l'évolution des compétences adaptatives chez 77 jeunes enfants avec troubles du spectre autistique (TSA). *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. oct 2016;64(6):367-75.
49. Baghdadli A, Assouline B, Sonié S, Pernon E, Darrou C, Michelon C, et al. Developmental Trajectories of Adaptive Behaviors from Early Childhood to Adolescence in a Cohort of 152 Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. juill 2012;42(7):1314-25.

50. David M, Billette de Villemeur A, Devillard F, Dieterich K, Jouk P-S, Prado C, et al. Parcours scolaire et prise en charge médico-éducative des enfants avec déficience intellectuelle légère. *Archives de Pédiatrie*. mars 2015;22(3):223-34.
51. Le Laidier S. À l'école et au collège, les enfants en situation de handicap constituent une population fortement différenciée scolairement et socialement. *DEPP*. févr 2015;(04):4.
52. Etchegaray A. Géographie de la population en situation de handicap en France métropolitaine. :21.
53. R.Ritvo E, Cantwell D, Johnson E, Clements M, Benbrook F, Slagle S, et al. Social class factors in autism. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*. sept 1971;1(3):297-310.
54. Ritvo ER, Freeman BJ, Pingree C, Mason-Brothers A, Jorde L, Jenson WR, et al. The UCLA-University of Utah epidemiologic survey of autism: Prevalence. *AMERICAN JOURNAL OF PSYCHIATRY*. 1989;146(2):194-9.
55. Nilsen RM, Surén P, Gunnes N, Alsaker ER, Bresnahan M, Hirtz D, et al. Analysis of Self-selection Bias in a Population-based Cohort Study of Autism Spectrum Disorders: Self-selection bias in the Autism Birth Cohort study. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*. nov 2013;27(6):553-63.
56. Cederlund M, Hagberg B, Billstedt E, Gillberg IC, Gillberg C. Asperger Syndrome and Autism: A Comparative Longitudinal Follow-Up Study More than 5 Years after Original Diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. janv 2008;38(1):72-85.
57. Hochmann J, Bizouard P, Bursztejn C. Troubles envahissants du développement : les pratiques de soins en France. *La psychiatrie de l'enfant*. 2011;54(2):525.
58. Baghdadli A, Brisot-Dubois J, Picot M-C, Michelon C. Comparaison de l'effet de deux interventions prosociales sur l'évolution des capacités d'identification des expressions faciales et du raisonnement social d'enfants avec un syndrome d'Asperger ou autisme de haut niveau. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. nov 2010;58(8):456-62.
59. Thévenot J-P, Philippe A, Casadebaig F. Suivi d'une cohorte d'enfants porteurs de troubles autistiques et apparentés en Ile-de-France de 2002 à 2007: Document de synthèse après un an d'enquête. *L'information psychiatrique*. 2006;82(9):763.
60. Ferretti A. Exploration méthodologique et mise en perspective de l'évaluation de la psychothérapie individuelle psychanalytique de l'enfant autiste [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Caen. UFR de médecine; 2006.
61. Dubois B. Autisme et autres troubles envahissants du développement: les stratégies actuelles de prise en charge [Thèse d'exercice]. [1969-2011, France]:

Université d'Aix-Marseille II; 2008.

62. Carbonnel-Chabas C, Gepner B. Le devenir à l'adolescence d'enfants atteints de troubles envahissants du développement: l'exemple de l'hôpital de jour d'Aix-en-Provence. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. mars 2009;57(2):118-27.
63. Murat F. Le retard scolaire en fonction du milieu parental: l'influence des compétences des parents. *Economie et statistique*. 2009;424(1):103-24.
64. Baccaïni B, Lebeauvin F, de Lapasse B, Monso O. Le retard scolaire à l'entrée en 6e : plus fréquent dans les territoires les plus défavorisés. *INSEE Première*. sept 2014;(1512):4.
65. INSEE. Emploi, chômage, revenus du travail. 5 juill 2016;
66. Gouyon M. L'aide aux devoirs apportée par les parents: années scolaires 1991-1992 et 2002-2003. 2004;
67. Murat F, Rocher T. La place du projet professionnel dans les inégalités de réussite scolaire à 15 ans. *France Portrait Social*. 2002;2003:101–121.
68. GRASLAND C. Initiation aux méthodes statistiques en sciences sociales [Internet]. 1998 [cité 20 mai 2019]. Disponible sur: http://grasland.script.univ-paris-diderot.fr/STAT98/stat98_6/stat98_6.htm
69. SPSS à l'UdeS - Interprétation [Internet]. [cité 20 mai 2019]. Disponible sur: <http://spss.espaceweb.usherbrooke.ca/pages/stat-inferentielles/test-t-pour-echantillons-independants/interpretation.php>
70. Ajir S. Des ménages toujours plus petits. *INSEE Fkash Reunion*. sept 2015; (40):2.
71. HCFEA. Accueillir et scolariser les enfants en situation de handicap de la naissance à 6 ans et accompagner leur famille. 5 juill 2018;243.
72. INSEE. Diplômes – Formation en 2015 Département de la Réunion (974). 26 juin 2018;
73. INSEE. Diplômes – Formation en 2015 France métropolitaine. 26 juin 2018;
74. INSEE. Revenu, niveau de vie et pauvreté en 2015. *Enquêtes revenus fiscaux et sociaux (ERFS)*. 27 févr 2018;
75. Lord C, Schopler E, Revicki D. Sex differences in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. déc 1982;12(4):317-30.
76. Mottron L. The power of autism: Changing perceptions. *Nature*. nov 2011;479(7371):33-5.

77. Dawson M, Soulières I, Ann Gernsbacher M, Mottron L. The Level and Nature of Autistic Intelligence. *Psychological Science*. août 2007;18(8):657-62.
78. Poster-ANCRA-10112017.pdf [Internet]. [cité 20 mai 2019]. Disponible sur: <http://www.elena-cohorte.org/lna2/images/Poster-ANCRA-10112017.pdf>

Annexes

Annexe 1 : Questionnaire sociométrique de l'étude

Q1 : Sexe ?

- 1) femme 2) homme

Q2 : Lieu de résidence ?

- 1) Nord 2) Ouest 3) Sud 4) Est

Q3 : En couple ou célibataire ?

- 1) couple 2) célibataire

Q4 : Age ?

- 1) de 16 à 29 ans 2) de 30 à 49 ans
3) de 50 à 64 ans 4) 65 ans et plus

Q5 : Age du conjoint ?

- 1) de 16 à 29 ans 2) de 30 à 49 ans
3) de 50 à 64 ans 4) 65 ans et plus

Q6 : Nombre de personnes dans le foyer ?

- 1 2 3 4 5 6 7

Q7 : Avez-vous un travail ?

- 1) oui 2) non

Q8 : Votre conjoint a un travail ?

- 1) oui 2) non

Q9 : Si vous n'avez pas de travail, quelle est votre situation ?

- 1) pension 2) congé maladie 3) étudiant
4) au foyer 5) chômeur 6) autre

Q10 : Si votre conjoint n'a pas de travail, quelle est sa situation ?

- 1) pension 2) congé maladie 3) étudiant
4) au foyer 5) chômeur 6) autre

Q11 : Catégorie sociale du père ?

- 1) agriculteur exploitant 2) artisan, commerçant, chef d'entreprise
3) cadre supérieur 4) profession intermédiaire
5) employé 6) ouvrier
7) inactif

Q12 : Catégorie sociale de la mère ?

- 1) agricultrice exploitante 2) artisan, commerçante, chef d'entreprise
3) cadre supérieure 4) profession intermédiaire
5) employée 6) ouvrière
7) inactive

Q13 : Catégories de revenus du ménage ? (revenu net total, par mois en euro)

- 1) moins de 800 euros
- 2) entre 800 et 1500 euros
- 3) entre 1500 et 2500 euros
- 4) Entre 2500 et 4000 euros
- 5) plus de 4000 euros

Q14 : Principale source des revenus du ménage ?

- 1) transferts sociaux : RSA
- 2) revenus du travail
- 3) Revenus de placement
- 4) autre

Q15 : Diplôme du père ?

- 1) Sans diplôme
- 2) BEPC, Brevet des collèges
- 3) CAP, BEP
- 4) Bac
- 5) Bac +2
- 6) Bac +3
- 7) Bac +4 et plus

Q16 : Diplôme de la mère ?

- 1) Sans diplôme
- 2) BEPC, Brevet des collèges
- 3) CAP, BEP
- 4) Bac
- 5) Bac +2
- 6) Bac +3
- 7) Bac +4 et plus

Annexe 2 : Tableaux de résultats de l'étude

Q 1

Femme	81	Femme	84 %
Homme	15	Homme	16 %

Q 2

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Nord	22	9,8	22,9	22,9
	Ouest	22	9,8	22,9	45,8
	Sud	31	13,8	32,3	78,1
	Est	21	9,4	21,9	100,0
	Total	96	42,9	100,0	
Manquant	Système	128	57,1		
Total		224	100,0		

Q 3

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Couple	70	31,3	72,9	72,9
	Célibataire	26	11,6	27,1	100,0
	Total	96	42,9	100,0	
Manquant	Système	128	57,1		
Total		224	100,0		

Q 6

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	2	8	3,6	8,3	8,3
	3	19	8,5	19,8	28,1
	4	40	17,9	41,7	69,8
	5	20	8,9	20,8	90,6
	6	6	2,7	6,3	96,9
	7	3	1,3	3,1	100,0
	Total	96	42,9	100,0	
Manquant	Système	128	57,1		
Total		224	100,0		

Q 11

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Agriculteur	3	1,3	3,3	3,3
	Artisan Com Chef E	17	7,6	18,7	22,0
	Cadre Sup	5	2,2	5,5	27,5
	Prof Interm	7	3,1	7,7	35,2
	Employe	24	10,7	26,4	61,5
	Ouvrier	19	8,5	20,9	82,4
	Inactif	16	7,1	17,6	100,0
	Total	91	40,6	100,0	
Manquant	Système	133	59,4		
Total		224	100,0		

Q 12

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Artisan Com Chef E	6	2,7	6,3	6,3
	CAdre Sup	6	2,7	6,3	12,6
	Prof inter	10	4,5	10,5	23,2
	Employer	23	10,3	24,2	47,4
	Inactif	50	22,3	52,6	100,0
	Total	95	42,4	100,0	
Manquant	Système	129	57,6		
Total		224	100,0		

Q 13

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	moins 800	4	1,8	4,2	4,2
	800 et 1200	25	11,2	26,3	30,5
	1500 et 2500	41	18,3	43,2	73,7
	2500 et 4000	17	7,6	17,9	91,6
	4000 et plus	8	3,6	8,4	100,0
	Total	95	42,4	100,0	
Manquant	Système	129	57,6		
Total		224	100,0		

Q 14

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Transfert Sociaux dont RSA	29	12,9	30,5	30,5
	Revenu du travail	66	29,5	69,5	100,0
	Total	95	42,4	100,0	
Manquant	Système	129	57,6		
Total		224	100,0		

Q 15

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Sans Diplome	11	4,9	12,1	12,1
	BEPC Brevet College	13	5,8	14,3	26,4
	CAP BEP	24	10,7	26,4	52,7
	Bac	25	11,2	27,5	80,2
	Bac+2	6	2,7	6,6	86,8
	Bac+3	2	,9	2,2	89,0
	Bac+4+	10	4,5	11,0	100,0
	Total	91	40,6	100,0	
Manquant	Système	133	59,4		
Total		224	100,0		

Q 16

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Sans Diplome	14	6,3	14,7	14,7
	BEPC Brevet des college	11	4,9	11,6	26,3
	CAP BEP	16	7,1	16,8	43,2
	Bac	25	11,2	26,3	69,5
	Bac+2	10	4,5	10,5	80,0
	Bac+3	8	3,6	8,4	88,4
	Bac+4+	11	4,9	11,6	100,0
	Total	95	42,4	100,0	
Manquant	Système	129	57,6		
Total		224	100,0		

		ADOS	QI
N	Valide	96	96
	Manquant	128	128
Moyenne		13,23	62,91
Médiane		12,50	60,00
Ecart type		4,791	29,080
Minimum		4	20
Maximum		22	130
Percentiles	25	9,00	40,00
	50	12,50	60,00
	75	17,75	86,50

Language

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Pas de langage	47	21,0	49,0	49,0
	Phrase de 3 mots	25	11,2	26,0	75,0
	Fluance Verbale (enfant et ado)	23	10,3	24,0	99,0
	Fluance Verbale adulte	1	,4	1,0	100,0
	Total	96	42,9	100,0	
Manquant	Système	128	57,1		
Total		224	100,0		

Annexe 3 : Analyse descriptive - Documents de référence INSEE

Répartition des types de ménages (INSEE Flash Réunion 2015) [63]

Répartition des différents types de ménages (en %)

	La Réunion		France métropolitaine
	1982	2012	2012
Ménages d'une personne	11,5	24,5	34,5
<i>dont :</i>			
- hommes seuls	5,9	12,0	14,6
- femmes seules	5,6	12,5	19,9
Ménages avec famille(s)	84,8	72,5	62,8
<i>dont la famille principale est :</i>			
- un couple sans enfant	10,6	16,8	27,0
- un couple avec enfant(s)	58,8	35,0	27,0
- une famille monoparentale	15,4	20,6	8,8
Autres ménages sans famille	3,8	3,0	2,7
Ensemble	100,0	100,0	100,0

Source : Insee, recensements de la population.

Caractéristiques socio-professionnelles Métropole (INSEE Emploi 2015) [65]

	Effectifs (en milliers)	Ensemble	Sexe		Âge			en %
			Femmes	Hommes	15-24 ans	25-49 ans	50 ans ou plus	
Agriculteurs exploitants	465	1,8	1,0	2,5	0,3	1,3	3,3	
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	1 647	6,4	3,9	8,7	1,0	5,9	8,8	
Cadres et professions intellectuelles supérieures	4 569	17,7	14,7	20,5	5,3	18,7	18,9	
Professions intermédiaires	6 565	25,4	27,6	23,4	22,3	27,5	21,7	
Employés ¹	7 245	28,0	44,2	12,9	39,3	26,6	28,1	
Employés qualifiés	3 766	14,6	22,5	7,2	18,0	15,0	12,7	
Employés non qualifiés	3 479	13,5	21,7	5,7	21,3	11,6	15,4	
Ouvriers	5 279	20,4	8,4	31,7	31,3	19,8	18,8	
Ouvriers qualifiés	3 485	13,5	3,5	22,9	14,7	13,7	12,8	
Ouvriers non qualifiés	1 794	6,9	4,9	8,8	16,6	6,2	6,0	
Non renseigné	74	0,3	0,3	0,3	0,5	0,3	0,3	
Ensemble	25 844	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	
Effectifs (en milliers)	25 844	-	12 483	13 361	2 054	16 160	7 630	

1. La ventilation entre employés qualifiés et non qualifiés se fonde sur la nomenclature des professions et catégories socioprofessionnelles à 4 chiffres (PCS).
Champ : France métropolitaine, personnes en emploi de 15 ans ou plus vivant en ménage ordinaire.
Source : Insee, enquête Emploi 2015.

Caractéristiques socio-professionnelles Réunion 2015

	Nombre	%
Ensemble	256 029	100,0
Agriculteurs exploitants	5 893	2,3
Artisans, commerçants, chefs entreprise	19 792	7,7
Cadres et professions intellectuelles supérieures	29 555	11,5
Professions intermédiaires	63 580	24,8
Employés	87 862	34,3
Ouvriers	49 347	19,3

Source : Insee, RP2015 exploitation complémentaire lieu de travail, géographie au 01/01/2017.

Diplômes - Formation en 2015 Département de La Réunion (974)

FOR T2 - Diplôme le plus élevé de la population non scolarisée de 15 ans ou plus selon le sexe en 2015

	Ensemble	Hommes	Femmes
Population non scolarisée de 15 ans ou plus	572 121	270 450	301 671
Part des titulaires en %			
d'aucun diplôme ou au plus d'un BEPC, brevet des collèges ou DNB	47,7	46,3	49,0
d'un CAP ou d'un BEP	19,2	22,6	16,2
d'un baccalauréat (général, technologique, professionnel)	15,0	14,0	15,9
d'un diplôme de l'enseignement supérieur	18,1	17,1	18,9

Source : Insee, RP2015 exploitation principale, géographie au 01/01/2017.

Diplômes - Formation en 2015 France métropolitaine

FOR T2 - Diplôme le plus élevé de la population non scolarisée de 15 ans ou plus selon le sexe en 2015

	Ensemble	Hommes	Femmes
Population non scolarisée de 15 ans ou plus	46 877 261	22 357 591	24 519 671
Part des titulaires en %			
d'aucun diplôme ou au plus d'un BEPC, brevet des collèges ou DNB	30,1	26,8	33,1
d'un CAP ou d'un BEP	24,6	29,0	20,5
d'un baccalauréat (général, technologique, professionnel)	16,8	16,6	17,1
d'un diplôme de l'enseignement supérieur	28,5	27,7	29,3

Source : Insee, RP2015 exploitation principale, géographie au 01/01/2017.

Niveaux de vie et taux de pauvreté

Indicateurs de niveau de vie et de pauvreté à La Réunion et en métropole en 2015

	La Réunion	Métropole
Taux de pauvreté (en %)	40,4	14,2
Niveau de vie médian mensuel (en euros par UC)	1190	1690
Niveau de vie médian des personnes pauvres (en euros par UC)	765	815
1 ^{er} décile de niveau de vie (D1)	610	905
9 ^e décile de niveau de vie (D9)	2880	3125
Rapport interdécile (D9/D1)	4,7	3,5

Lecture : En 2015, à La Réunion, les 10 % des personnes les plus modestes ont un niveau de vie mensuel par UC inférieur à 610 euros tandis que les 10 % les plus aisées ont un niveau de vie mensuel supérieur à 2 880 euros par UC.

Sources : Insee-DGFIP-Cnaf-Cnav-CCMSA, Fichier localisé social et fiscal (Filosofi) 2015, enquête Revenus Fiscaux et Sociaux et (ERFS) 2015

Annexe 4 : Comparaison garçons/filles QI, niveau de langage et ADOS

Test t de comparaison des moyennes ADOS, QI, niveau de langage

Test des échantillons indépendants

	Test de Levene sur l'égalité des variances		Test t pour égalité des moyennes							
	F	Sig.	t	ddl	Sig. (bilatéral)	Différence moyenne	Différence erreur standard	Intervalle de confiance de la différence à 95 %		
								Inférieur	Supérieur	
ADOS	Hypothèse de variances égales	,679	,412	-,618	94	,538	-,835	1,351	-3,517	1,848
	Hypothèse de variances inégales			-,585	18,704	,566	-,835	1,427	-3,824	2,154

Test des échantillons indépendants

	Test de Levene sur l'égalité des variances		Test t pour égalité des moyennes							
	F	Sig.	t	ddl	Sig. (bilatéral)	Différence moyenne	Différence erreur standard	Intervalle de confiance de la différence à 95 %		
								Inférieur	Supérieur	
QI	Hypothèse de variances égales	12,326	,001	2,101	94	,038	16,877	8,031	,931	32,822
	Hypothèse de variances inégales			3,039	32,675	,005	16,877	5,553	5,574	28,179

Test des échantillons indépendants

	Test de Levene sur l'égalité des variances		Test t pour égalité des moyennes							
	F	Sig.	t	ddl	Sig. (bilatéral)	Différence moyenne	Différence erreur standard	Intervalle de confiance de la différence à 95 %		
								Inférieur	Supérieur	
Language	Hypothèse de variances égales	9,793	,002	2,209	94	,030	,519	,235	,052	,985
	Hypothèse de variances inégales			3,249	33,891	,003	,519	,160	,194	,843

Annexe 5 : Tableaux de relations de l'étude

		DiplomePM	Q 15	Q 16	Q 13	Q 6	
Rho de Spearman	ADOS	Coefficient de corrélation	-,229*	-,254*	-,169	-,180	,029
		Sig. (bilatéral)	,029	,015	,102	,081	,778
		N	91	91	95	95	96
	QI	Coefficient de corrélation	,357**	,417**	,301**	,261*	-,009
		Sig. (bilatéral)	,001	,000	,003	,010	,931
		N	91	91	95	95	96
	Language	Coefficient de corrélation	,355**	,377**	,333**	,306**	,059
		Sig. (bilatéral)	,001	,000	,001	,003	,567
		N	91	91	95	95	96

*. La corrélation est significative au niveau 0,05 (bilatéral).

** . La corrélation est significative au niveau 0,01 (bilatéral).

Variation de l'intensité du trouble selo le CSP du père

ANOVA

		Somme des carrés	ddl	Carré moyen	F	Sig.
ADOS	Inter-groupes	158,664	6	26,444	1,184	,323
	Intragroupes	1876,632	84	22,341		
	Total	2035,297	90			
QI	Inter-groupes	9722,023	6	1620,337	2,012	,073
	Intragroupes	67641,977	84	805,262		
	Total	77364,000	90			
Language	Inter-groupes	9,456	6	1,576	2,323	,040
	Intragroupes	56,984	84	,678		
	Total	66,440	90			

Variation de l'intensité du trouble selo le CSP de la mère

ANOVA

		Somme des carrés	ddl	Carré moyen	F	Sig.
ADOS	Inter-groupes	31,360	4	7,840	,332	,856
	Intragroupes	2126,598	90	23,629		
	Total	2157,958	94			
QI	Inter-groupes	5471,507	4	1367,877	1,648	,169
	Intragroupes	74694,325	90	829,937		
	Total	80165,832	94			
Language	Inter-groupes	6,475	4	1,619	2,354	,060
	Intragroupes	61,883	90	,688		
	Total	68,358	94			

Variation de l'intensité du trouble selon la structure familiale (couple VS monoparentale)

Test des échantillons indépendants

		Test de Levene sur l'égalité des variances		Test t pour égalité des moyennes						
		F	Sig.	t	ddl	Sig. (bilatéral)	Différence moyenne	Différence erreur standard	de la différence à 95 %	
									Inférieur	Supérieur
ADOS	Hypothèse de variances	,159	,691	,715	94	,476	,789	1,103	-1,402	2,980
	Hypothèse de variances inégales			,732	46,858	,468	,789	1,078	-1,380	2,958
QI	Hypothèse de variances	3,732	,056	1,240	94	,218	8,258	6,660	-4,965	21,481
	Hypothèse de variances inégales			1,367	55,050	,177	8,258	6,043	-3,851	20,368
Langage	Hypothèse de variances	,153	,697	1,365	94	,175	,266	,195	-,121	,653
	Hypothèse de variances inégales			1,406	47,494	,166	,266	,189	-,114	,646

Corrélation entre les outils

Corrélations

			ADOS	QI	Langage
Rho de Spearman	ADOS	Coefficient de corrélation	1,000	-,581**	-,456**
		Sig. (bilatéral)	.	,000	,000
		N	96	96	96
	QI	Coefficient de corrélation	-,581**	1,000	,767**
		Sig. (bilatéral)	,000	.	,000
		N	96	96	96
	Langage	Coefficient de corrélation	-,456**	,767**	1,000
		Sig. (bilatéral)	,000	,000	.
		N	96	96	96

** . La corrélation est significative au niveau 0,01 (bilatéral).

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

Abstract

Title : Autism Spectrum Disorder (ASD) in Reunion island : relationship between ASD intensity and family socioeconomic environment.

Introduction : Autism includes a spectrum of various disorders, evolving differently from one subject to another, according to identified individual factors and not very well-known environmental ones. Existing longitudinal studies research the influence of therapeutic interventions. Our study aims to find a relationship between the intensity of the disorder and the socioeconomic environment of the child.

Method : Our cross-sectional and analytical study was based on a sociometric questionnaire with parents of children aged from 5 to 12 years old, diagnosed with ASD at CRIA Réunion/Mayotte from 2007 to 2017. The results were related to the retrospective evaluation data (ADOS, language level, intelligence quotient).

Results : 96 parents answered the questionnaire. The results confirmed that autism affects all social classes. They showed a significant relationship between the intensity of the disorder and the level of education of the parents and with the household's average income level. Thus, significant differences in language level and intelligence quotient were also found according to the socio-professional categories of parents.

Conclusion : This study suggests the influence of socioeconomic factors on the intensity of autism, with a more intense intellectual and language deficit among disadvantaged social categories. However, our study was geographically restricted to a single department (Reunion), and to a limited number of 97 parental responses. These results motivate other cohort studies or large scale follow-up to confirm or refute this influence of the social environment. Our results raise the issue of social inequalities in health and accessibility to care that may influence the national policy of care for autism.

Key words : Autistic Spectrum Disorder ; Social inequalities in health ; ADOS ; Language level ; Intelligence quotient.

Résumé

Titre : Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) à la Réunion : relation entre l'intensité du trouble et l'environnement socio-économique familial.

Introduction : L'autisme inclut un spectre de troubles variés, évoluant différemment d'un sujet à l'autre, selon des facteurs individuels identifiés et environnementaux peu connus. Les études longitudinales existantes étudient l'influence des interventions thérapeutiques. Notre étude avait pour objectif de rechercher une relation entre l'intensité du trouble et l'environnement socio-économique de l'enfant.

Méthode : Notre étude transversale et analytique était basée sur un questionnaire sociométrique auprès des parents d'enfants, de 5 à 12 ans, diagnostiqués TSA au CRIA Réunion/Mayotte de 2007 à 2017. Les résultats ont été mis en relation avec les données rétrospectives de l'évaluation (ADOS, niveau de langage, quotient intellectuel).

Résultats : 96 parents ont répondu au questionnaire. Les résultats ont confirmé que l'autisme touche toutes les classes sociales. Ils ont montré une relation significative entre l'intensité du trouble et le niveau d'étude moyen des parents ainsi que le niveau de revenu moyen de foyer. Des écarts significatifs de niveau de langage et quotient intellectuel étaient constatés selon la catégorie socio-professionnelle des parents.

Conclusion : Cette étude suggère l'influence du statut socio-économique familial sur l'intensité de l'autisme, avec un déficit intellectuel et de langage plus intense chez les catégories sociales défavorisées. Cependant, notre étude était restreinte géographiquement à un seul département (la Réunion), et à un nombre limité de 96 réponses parentales. Ces résultats motivent à réaliser d'autres études de cohorte ou de suivi à grande échelle pour confirmer ou infirmer cette influence de l'environnement social. Nos résultats soulèvent en effet la question des inégalités sociales de santé et d'accessibilité aux soins pouvant influencer la politique nationale de prise en charge de l'autisme.

Mots-Clés : Trouble du spectre de l'autisme ; Inégalités sociales de santé ; ADOS ; Niveau de langage ; Quotient intellectuel.

Discipline : Médecine générale

Université de la Réunion, UFR santé