



Les troubles du spectre de l'autisme à La Réunion : estimations et accompagnement en ESMS

Evolution de la fréquence des troubles du spectre de l'autisme (TSA)

Selon le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM5), le Trouble du spectre de l'autisme (TSA) est caractérisé par :

- ✓ Un « *déficit persistant de la communication et des interactions sociales observé dans des contextes variés* » et
- ✓ Le « *caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités* ».

Ces vingt dernières années, on assiste à une forte croissance des taux de prévalence¹ de ces troubles, anciennement appelés Troubles envahissants du développement et encore plus anciennement Autisme. En 2011, l'épidémiologiste E. Fombonne avait souligné ces fortes augmentations observables dans les publications scientifiques. Pour cet épidémiologiste, la variation des estimations de la prévalence serait due à une large gamme de facteurs, parmi lesquels :

- Evolution de la définition de cas, de l'autisme vers un spectre de troubles plus large
- Substitution de diagnostic, de la déficience mentale vers les troubles du spectre autistique
- Variabilité de la méthodologie des études.

En 2018, la possibilité d'une surestimation des travaux des Centers for Diseases Control états-uniens (comme d'autres travaux) est questionnée. Les méthodologies choisies pourraient induire cette surestimation.

En 2019, l'équipe de L. Mottron, de l'université de Montréal, met à jour une diminution constante de la différence entre les personnes qui reçoivent un diagnostic d'autisme et le reste de la population², l'élargissement des critères diagnostic permettant un diagnostic sur la base de signes de moins en moins marqués.

¹ Le taux de prévalence est une mesure de l'état de santé d'une population à un instant donné. Pour un handicap donné, ce taux est calculé en divisant le nombre de cas présents à un temps T dans une population par cette population totale, et exprimé ici pour mille jeunes de 0 à 19 ans.

² Rødgaard E, Jensen K, Vergnes J, Soulières I, Mottron L. Temporal Changes in Effect Sizes of Studies Comparing Individuals With and Without Autism: A Meta-analysis. *JAMA Psychiatry*. Published online August 21, 2019. doi:10.1001/jamapsychiatry.2019.1956

Pour faire le point, en 2019, l'épidémiologiste E. Fombonne fait un bilan de 61 études publiées dans différents pays depuis 2000, et calcule un taux moyen de prévalence des TSA de 6,9‰³, soit 1 enfant sur 145.

Le tableau ci-dessous applique ce taux à la population des 0-19 ans des 5 communautés d'agglomérations de La Réunion. Ainsi, on peut extrapoler qu'en 2020, presque 1 800 enfants réunionnais étaient susceptibles d'être concernés par un trouble du spectre autistique.

Extrapolation : nombre d'enfants avec troubles du spectre de l'autisme à la Réunion par communauté de communes, selon Fombonne 2019

Communautés d'agglomérations	Estimation du nombre de jeunes de 0 à 19 ans avec TSA qu'on pourrait s'attendre à trouver
<i>Taux pour mille enfants</i>	<i>6,9‰</i>
Sud	644
Est	292
Nord	433
Ouest	424
Total La Réunion	1 793

Source : Fombonne 2019, estimation de population Insee 2020

Ce qui est observé dans l'hexagone : accroissement des diagnostics

En France hexagonale, le Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal (RHEOP) décrit les enfants ayant une ou des déficiences sévères domiciliés en Isère et Savoie, l'année de leurs 8 ans. Parmi eux, les enfants avec trouble du spectre autistique (TSA) sont repérés à partir de plusieurs sources, comme les dossiers médicaux des MDPH, les services de pédiatrie, les CAMSP, les hôpitaux de jour, les Départements d'Information Médicale.... Ce registre existe depuis plus de vingt années, ce qui lui permet de produire des estimations fiables de la prévalence¹.

Le RHEOP avait constaté, pour les générations nées entre 2006 et 2010 en Isère et Haute-Savoie, un taux de prévalence des troubles du spectre de l'autisme de 5,8 cas pour mille enfants (dont 2,3 concernés par un autisme spécifié, qui rassemble l'autisme infantile, l'autisme atypique et le syndrome d'Asperger). Pour les générations nées entre 2012 et 2013, ce taux est bien supérieur, et atteint 9,6 enfants pour 1000. Le tableau ci-dessous applique ce taux à la population des 0-19 ans de La Réunion : plus de 2400 enfants pourraient être concernés.

³ Épidémiologie de l'autisme: où en sommes-nous? É. Fombonne, J. Myers, A. Chavez, A. Presmanes Hill, K. Zuckerman- « Enfance » n°2019-1- Presses Universitaires de France.p13-47

Extrapolation : nombre d'enfants avec troubles du spectre de l'autisme à La Réunion à partir des observations du RHEOP

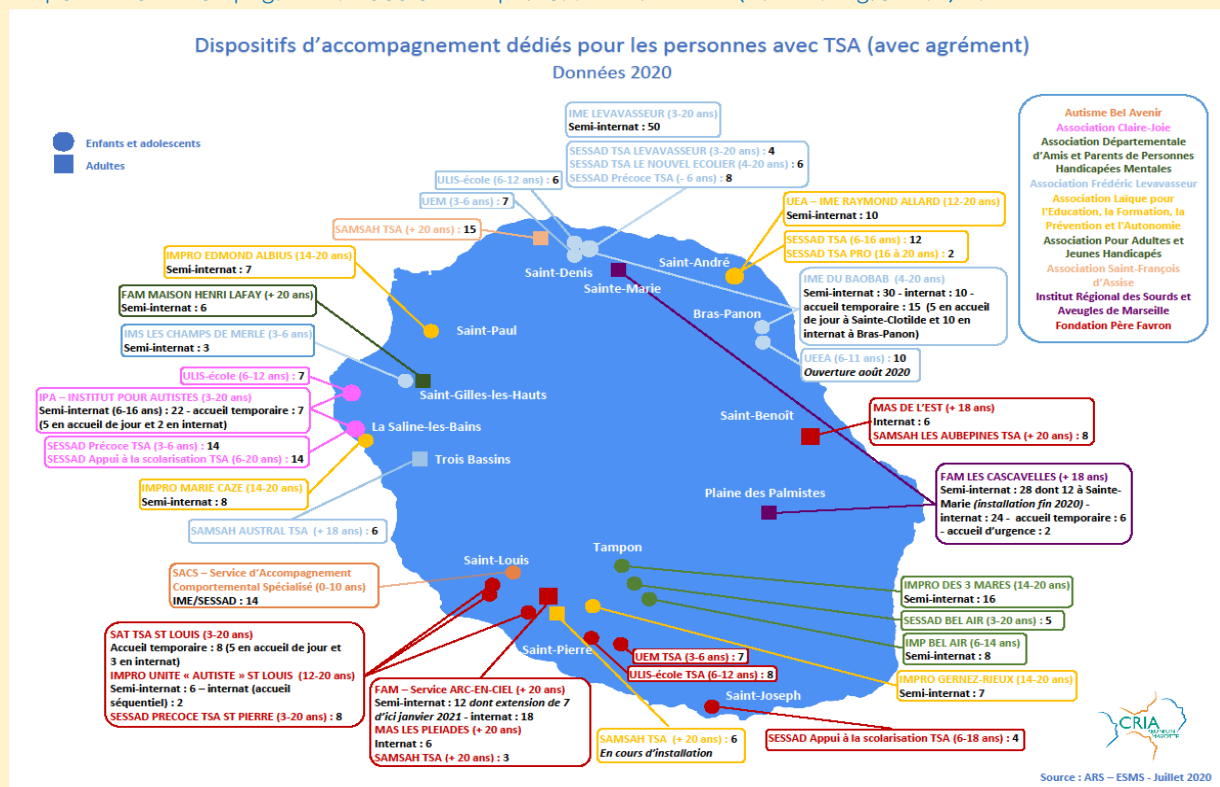
Type de déficiences sévères	Taux de prévalence pour 1000 enfants observé par le RHEOP (sur les générations 2012-2013)	Estimation du nombre d'enfants (0-19 ans) qu'on pourrait s'attendre à trouver à La Réunion
Troubles du spectre autistique –TSA	9,6	2418
dont TSA spécifié	4,4	1108
dont TSA non spécifié	5,2	1310

Source : RHEOP, Estimation de population Insee 2022

L'accompagnement par les dispositifs médico-sociaux réunionnais

En 2020, le Centre Ressource Autisme avait cartographié presque 500 places disposant d'un agrément pour accompagner les personnes avec autisme, enfant ou adulte (carte ci-dessous). Sont intégrés dans ce décompte des Etablissements et Services Médico-Sociaux -ESMS- mais aussi des classes de l'Education nationale (Unité d'Enseignement en Maternelle, ULIS).

Dispositifs d'accompagnement dédiés aux personnes avec TSA (avec un agrément) en 2020



A destination des enfants

En 2022, le fichier FINESS recensait 370 places agréées pour accompagner des enfants ou adolescents avec trouble autistique. On comptait 112 places en SESSAD proposant un

accompagnement en milieu ordinaire, 255 places en Institut Médico-Educatif et 3 en établissement pour jeunes polyhandicapés concernés par les TSA.

L'équipement médico-social agréé pour enfants avec troubles du spectre autistique en 2022

Catégorie	Places en externat	Place en internat	Places pour le milieu ordinaire	Total places enfants	Taux d'équipement La Réunion	Taux d'équipement national
S.E.S.S.A.D.	0	0	112	112	0.4 %	0.5 %
I.M.E.	209	22	24	255	1 %	0.7 %
Etab. Enft. Ado Polyhandicapé	3	0	0	3	0.01 %	0.008 %
Total	212	22	136	370	1.5 %	1.2 %

Source : FINEES 2022, exploitation HandiDonnées La Réunion

Cependant, en dehors des places « agréées » pour les TSA, des enfants peuvent être accompagnés sur des places non dédiées. Selon l'enquête ES 2018, les TSA représentaient 20% de la clientèle des ESMS réunionnais.

De son côté, l'enquête annuelle « Tableau de bord ESMS » de l'ANAP-ATIH comptait en 2020, 613 enfants concernés par les troubles du spectre accueillis en ESMS (tableau ci-dessous). Ce qui représente presque 25% des places en ESMS.

Nombre d'enfants TSA en ESMS d'après les « Tableaux de bord » 2020, par déf. principale ou associée

	Déficience principale	Déficience associée	Total
La Réunion	582	31	613

Source : ANAP-ATIH ; exploitation HandiDonnées La Réunion

Toujours selon la même source, on comptait en 2020 presque 300 enfants accompagnés par un IME, et 132 par un SESSAD.

158 enfants avec TSA de 6 ans ou moins étaient suivis en ambulatoire par un CAMSP.

Nombre d'enfants TSA accompagnés par catégorie d'ESMS selon l'enquête « Tableau de bord » 2020

	CAMSP	CMPP	SESSAD	IME	ITEP	IEM	EEAP	IES	Total
La Réunion	158	20	132	298	0	0	<10	0	613

Source : ANAP-ATIH, exploitation HandiDonnées La Réunion

A destination des adultes

Pour les adultes, le fichier FINESS recense, en 2022, 123 places agréées pour l'accompagnement des personnes avec TSA (tableau ci-dessous), essentiellement en Foyer d'Accueil Médicalisé, et pour une faible part en accompagnement à partir du domicile (SAMSAH).

L'équipement médico-social agréé pour adultes avec troubles du spectre autistique en 2022

Catégorie	Place en externat	Place en internat	Place pour le milieu ordinaire	Total	Taux d'équipement La Réunion	Taux d'équipement national
FAM-E.A.M	40	50	0	90	0.2 %	0.07 %
M.A.S.	0	12	0	12	0.03 %	0.08 %
S.A.M.S.A.H.	0	0	21	21	0.05 %	0.04 %
Total	40	62	21	123	0.3 %	0.3 %

Source : FINEES 2022, exploitation HandiDonnées La Réunion

Les adultes avec TSA accompagnés sont cependant un peu plus nombreux que ces 123 places : l'enquête Tableau de bord ANAP comptait en 2020 167 adultes en ESMS (tableau ci-dessous), dont 133 pour lesquels le trouble autistique était la déficience principale.

Nombre d'adultes TSA en ESMS d'après le « Tableau de bord » 2020, selon déficience principale ou associée

	Déficience principale	Déficience associée	Total
La Réunion	133	34	167

Source : ANAP-ATIH ; exploitation HandiDonnées La Réunion

Dans quelles structures médico-sociales rencontre-t-on des adultes avec TSA ?

Essentiellement en FAM, qui accueille 107 adultes sur 90 places. Puis en MAS et en ESAT.

2 SAMSAH sur 8 n'ont pas répondu à l'enquête « Tableau de bord », ce qui explique peut-être le faible effectif d'adultes avec TSA en Samsah.

Nombre d'adultes TSA accompagnés par catégorie d'ESMS d'après le « Tableau de bord » 2020

	ESAT	SAVS	SAMSAH	FAM-EAM	MAS	Total
La Réunion	17	<10	<10	107	27	167

Source : ANAP-ATIH ; exploitation HandiDonnées La Réunion