

Le débat sur le taux de prévalence des TED/TSA

La Lettre de Psychiatrie Française numéro 206 du mois de mars 2012) sous la signature de M. Botbol:

« Du moins si l'on s'en tient aux formes classiques de l'autisme et que l'on refuse de céder à la bulle de prévalence qu'on prétend nous faire avaler, multiplication par cent de la prévalence de l'autisme en moins de trente ans, ce qui, on en conviendra, relève d'avantage de la corbeille que de la saine épidémiologie, et entrerait en contradiction avec les hypothèses étiologiques environnementales que, du haut de leur certitude scientifique, les mêmes extrémistes de l'autisme prétendent dénigrer ou interdire en leur refusant toute valeur scientifique. »

Comité technique régional de l'autisme du 6 décembre 2012 :

Le Pr Botbol se félicite de la parution du DSM 5, qui permettrait selon lui de classer un certain nombre d'Asperger comme ayant une « personnalité particulière ».

M. Botbol (compte-rendu de la réunion du 25/04/2013 avec les associations du collectif) :

« Il a rappelé que pour lui, l'explication proviendrait du fait qu'une grande partie des Asperger ne devraient pas être considérés comme porteurs d'autisme. Pour lui, les Asperger sont porteurs, pour partie de schizophrénie, pour partie d'autisme, et pour leur plus grande partie de troubles de la personnalité. Il n'y a pas de cause définie pour une "épidémie" d'autisme, et pour lui, l'augmentation des cas détectés proviendrait d'une lecture extensive des critères du DSM 4, qui se traduirait par un amalgame, au sein du syndrome d'Asperger, de cas qui ne relèveraient pas de l'autisme. Il lui a été répondu que cette explication porte sur l'analyse du comportement particulier de ces personnes, mais pas sur la cause de ce comportement particulier.

Le Pr Botbol a rappelé que les définitions du spectre étaient en cours de refonte, pour exclure la majeure partie du syndrome d'Asperger du spectre de l'autisme. C'est sa lecture de la question, qu'il a déjà exposée le 26 octobre 2012. Ce n'est pas la lecture d'autres spécialistes, qui voient dans l'évolution à venir du DSM, avec la disparition de la notion de TED, l'intégration au sein du spectre de l'autisme du syndrome d'Asperger, qui deviendra une des formes de l'autisme. »

(...)

*« Il s'est interrogé sur les raisons pour lesquelles ce taux, à ses dires, serait **divisé par 10 pour les adultes** »*

Le Pr Botbol développe dans ses propos une critique fondamentale des recommandations de la HAS depuis 2005. La critique porte sur le taux de prévalence, mais est appuyée sur la définition des syndromes (dans les classifications).

Le CRA de Bretagne avait fait intervenir dans un de ses colloques « Regards Croisés » notamment le **Pr Eric Fombonne**, le chercheur international le plus reconnu sur ce point. Le taux de 1/150 est essentiellement basé sur les travaux du Dr Fombonne, qui sont considérés comme « robustes ».

Le Pr Botbol a préféré¹ présenter le Pr Golse (déjà venu en 2005 sur 2 jours aux « Regards Croisés » avec Catherine Barthélémy) à Brest fin mai, sur le diagnostic précoce. Or, le Pr Golse est un des acteurs importants (sur le plan médiatique) de la critique des orientations de la HAS depuis 2012.

Ainsi, le Pr Golse a expliqué ses conceptions sur [France-Culture le 11/06/2013 – 14 h à 15h](#).

¹ Il semble que c'est la seule intervention publique (et payante) en Bretagne en 2012/2013 sur le thème de l'autisme du Pr Botbol.

- Ne tenir compte que de l'autisme de Kanner : 1 ou 2 sur 10.000 (au lieu de 60 sur 10.000, consensus international actuel validé par HAS). C'est une maladie rare.

Calculs :

- 600.000 enfants en Bretagne. Le CRA et les structures spécialisées n'ont qu'à s'occuper de 60 enfants.
- Il y a environ 600.000 adultes dans le Finistère, un des départements dont dépend le CRA de Bretagne. Soit 3.600 TED possibles (études internationales). Sur la base de 1 sur 10.000, il y en aurait 60 ... Et si le diagnostic est divisé par 10, il y en aurait 6 ?
- Enquête – partielle - CG29 (adultes 2012) : 35 TED en MAS, 212 en FM et FAM, 40 en foyers d'ESAT

Outre les travaux publiés par la HAS, voir un bon résumé accessible :

LE TAUX DE PRÉVALENCE DES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT (TED)

Réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement (RNETED)

Revue de littérature préparée par Alexandrine J. Lamontagne, B.Sc. (avril 2011)

<http://www.autisme.qc.ca/assets/files/recherche/Taux-de-prevalence-avril-2011.PDF>

Trois études ont eu lieu récemment :

- Etude ARS (CTRA juin 2012)
- Etude DGESCO (CTRA décembre 2011)
- Etude CG 29 sur les adultes dans des institutions (début 2012)

Malgré les approximations de ces études, la question se pose à des niveaux quantitativement bien plus importants.

A toute occasion, le Pr Botbol parle de « bulle de prévalence ». Ce qui ne l'empêche pas de nous assurer, lors de la réunion du 26 octobre 2012 avec l'ARS et le CHU, qu'il a repris intégralement les cours du Pr Lazartiges, en se contentant de rectifier une ou deux fautes d'orthographe.

Le Dr Botbol participe depuis longtemps à l'édition de la CFTMEA. Dans la [dernière édition de la CFTMEA](#) (classif franco-française), il est indiqué :

« En raison de sa fréquence, de son originalité et de son ancrage dans la clinique pédopsychiatrique en France, la plupart des praticiens souhaitent en effet que la mention « dysharmonies psychotiques » soit maintenue explicitement. C'est pourquoi le choix est proposé ici, à parité, entre « dysharmonies psychotiques » et « dysharmonies complexes du développement. » »

On peut légitimement se demander comment les médecins qui doivent faire un diagnostic en se basant sur les recommandations de la HAS depuis 2005, puissent utiliser l'ADI et l'ADOS pour diagnostiquer une « dysharmonie psychotique », diagnostic qui sera automatiquement transcodé dans les codes de la CIM-10, objectif affiché de cette édition.

Sur le DSM5

L'enthousiasme manifesté par le Pr Botbol dès les jours qui ont suivi la parution du DSM 5 est particulièrement original, compte tenu de la campagne massive menée par les psychanalystes contre le DSM depuis sa troisième édition.

Il nous apparaît prendre surtout ses désirs de dégonfler « la bulle de prévalence » de l'autisme pour des réalités dans le DSM 5.

A noter la position du Pr Delion dans un texte récent:

"A ce propos, il évoque le scandale de l'unification, dans le DSM V, dans le même registre des TSA (Troubles du Spectre Autistique) de ces deux pôles psychopathologiques, très différents et

demandant des approches très différentes. L'autisme a maintenant tendance à englober, de manière hégémonique, des troubles d'essence pourtant très distincts. Au moins, dit-il, quand le DSM IV parlait des TED (Troubles Envahissants du Développement), on pouvait encore penser ces troubles du développement dans des distinctions cliniques et théoriques... Il note que la prévalence épidémiologique de l'autisme est passée en une trentaine d'années de 2,5 à 4/10000 à 1/65, donc ce trouble devient une sorte de « fourre-tout » !

Il note aussi que le syndrome d'Asperger va disparaître du DSM V car, sous la pression des lobbies de patients Asperger, celui-ci n'est plus reconnu comme une maladie mais comme une manière différente de penser le monde. Le risque est que de nombreux enfants Asperger, vu leurs grandes difficultés d'insertion sociale, peuvent être pris comme « bouc-émissaires » dans le milieu scolaire et en souffrir profondément. S'ils ne sont plus répertoriés dans le champ des maladies, ils ne seront plus accompagnés et soutenus dans cette difficulté.

De même, cette approche vise à établir que le devenir de tout enfant autiste pris en charge «correctement » (autrement dit avec les méthodes comportementales) est d'évoluer vers un Asperger. C'est profondément méconnaître les réalités cliniques de ces enfants, tant sur le plan de leurs *angoisses archaïques qui peuvent perdurer et de leur déficience mentale qui est présente dans de nombreux cas.* "

Outre que le Pr Delion donne une échelle plus réduite de l'augmentation de la prévalence, il est à noter qu'il considère que les « aspies » seront tous éliminés par le DSM 5 ? et qu'il l'attribue aux pressions des lobbies² de patients Asperger.

Vous pouvez vous reporter aux propos du conseiller du président Obama, Ari Ne'eman, principal porte-parole du courant de la neurodiversité (ASAN - *Autistic Self Advocacy Network*), pour voir qu'il n'en est rien. Les lobbies d'aspies n'ont pas demandé la sortie du DSM du syndrome d'Asperger, contrairement aux associations gays en 1973.

Will new DSM-5 autism criteria impact services?

<http://sfari.org/news-and-opinion/specials/2013/dsm-5-special-report/will-new-dsm-5-autism-criteria-impact-services>

Les préoccupations des associations ont porté sur le fait que la nouvelle définition des troubles du spectre autistique ne devait pas faire perdre le droit à des services pour ceux qui en auraient besoin. Or, aux USA, suivant les états et les compagnies d'assurances, il n'y avait pas de services garantis ou remboursés en cas de syndrome d'Asperger. Les associations estiment avoir obtenu satisfaction sur ce point.

Nous avons quand même une inquiétude en ce qui concerne le devenir des Ted non spécifiés dans la CIM-11.

Les vraies questions sur la prévalence nous semblent porter sur :

- L'équité sociale, les diagnostics d'autisme étant plus nombreux pour un statut socio-économique élevé, et ceux de déficience intellectuelle dans les autres cas ;
- Le sous-diagnostic des filles, susceptible d'être amélioré avec le DSM 5 ;
- L'égalité d'accès au diagnostic³ pour disposer de services bien adaptés.

Sur le diagnostic au CRA aujourd'hui

Les propos répétés du Pr Botbol sur le sujet du taux de prévalence, de la place du SA dans les TED/TSA, la critique de la CIM-10 comme une mauvaise classification, l'exagération du coût de la

² Les associations sont toutes appelées des lobbies, et elles « occupent » les réseaux sociaux ... Leur mode sectaire provient d'une contagion de l'autisme de leur enfant.

³ Ce qui progressait beaucoup grâce aux équipes associées du CRA

formation à l'ADI et l'ADOS⁴ ne permettent plus de lui donner un minimum de confiance dans l'établissement du diagnostic.

Par exemple, quand il dit aux associations que pour les 2 patients qui lui ont été adressés, ils ne resteront pas Asperger longtemps ...

Il laisse entendre aussi qu'il a déterminé un profil particulier dans les consultations au CRA, mais qu'il réserve ses explications à l'ARS.

Il serait intéressant de comparer statistiquement la répartition des diagnostics réalisés depuis que le Pr Botbol fait lui-même l'annonce.

Ces différents éléments nous conduisent désormais à manifester la plus grande méfiance dans le processus de diagnostic au CRA pour le pôle enfant, et à en avertir les parents qui nous sollicitent. Parents d'ailleurs dépités de ne pas avoir été avertis que le rendez-vous avec le Dr Lemonnier s'était transformé en rendez-vous avec le Pr Botbol.

Jean Vinçot (Asperansa)

Références :

Voir la conférence du Pr Maureen Durkin au dernier IMFAR :

The Epidemiology of Autism Spectrum Disorder: Toward a More Inclusive World

L'épidémiologie des troubles du spectre autistique: vers un monde plus inclusif

<http://crackingtheenigma.blogspot.fr/2013/05/the-epidemiology-of-autism-spectrum.html>

<http://forum.asperansa.org/viewtopic.php?p=100464#p100464>

Voir sur la même conférence : <http://www.autismspeaks.org/blog/2013/05/08/understanding-autism-toward-more-inclusive-world>

Guest blog: Inflated prevalence ? *Blog invité: prévalence gonflée ?*

Craig Newschaffer - 12 Avril 2013 – SFARI

<http://forum.asperansa.org/viewtopic.php?p=100333#p100333>

Voir le dossier <https://sfari.org/news-and-opinion/specials/2013/dsm-5-special-report/special-report-dsm-5>

Et pour ceux qui font une telle différence entre l'autisme de Kanner et le syndrome d'Asperger, il est intéressant de lire la vie du cas n°1 de Kanner, Donald T :

Autism's First Child

<http://www.theatlantic.com/magazine/archive/2010/10/autism-8217-s-first-child/8227/>

traduction <http://forum.asperansa.org/viewtopic.php?f=6&t=1924>

⁴ La vision apocalyptique qu'il présente semble indiquer que 8 ans après les recommandations de la SPP/HAS sur le diagnostic précoce, les services spécialisés – à part le CRA et ses équipes associées – ne sont pas capables de faire des diagnostics suivant les standards de base.

Mise à jour 05/02/2014

Autisme et Asperger: avec le DSM-5, certains recevront plutôt le nouveau diagnostic de "trouble de la communication sociale"

[Psychomedia - 28 janvier 2014](#)

La probabilité de voir son diagnostic changé variait selon les sous-types de diagnostics du DSM-IV:

Chez ceux qui répondaient aux critères du trouble envahissant du développement non spécifié du DSM-IV, 71% recevaient maintenant un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme, 22% de trouble de la communication sociale et 7% d'un autre trouble non-autistique.

Chez ceux qui recevaient un diagnostic de syndrome d'Asperger, 91% recevaient maintenant un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme, 6% de trouble de la communication sociale et 3% d'un autre trouble non autistique.

Chez ceux qui avaient un diagnostic d'autisme, 99% avaient maintenant un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme et 1% un diagnostic de trouble de la communication sociale.

"Jusqu'à preuve du contraire, les traitements pour les troubles du spectre de l'autisme et le trouble de la communication sociale doivent rester les mêmes ou similaires", dit la Dre Kim.

"Il est important pour les enfants qui passent à un diagnostic de trouble de la communication sociale - et pour leurs familles - qu'ils continuent de recevoir les interventions qu'ils auraient reçues avec un diagnostic d'autisme selon les critères antérieurs du DSM-IV."

New diagnostic category will hold subset of autism cases

[Jessica Wright](#)

3 /02/2014

<https://sfari.org/news-and-opinion/news/2014/new-diagnostic-category-will-hold-subset-of-autism-cases>