

Patrick Bruderlein

Troubles du spectre autistique : enjeux et implications du nouveau diagnostic de l'autisme

Résumé

La publication en mai 2013 du nouveau manuel diagnostique des troubles mentaux provoque un bouleversement considérable dans le domaine de l'autisme. Les nouveaux critères diagnostiques du désormais troubles du spectre autistique diffèrent sur plusieurs points déterminants de la description des troubles envahissants du développement (TED) tels qu'ils sont conceptualisés depuis le début des années 90. Cet article présente les implications de ce nouveau diagnostic pour la recherche et l'accompagnement des personnes atteintes.

Zusammenfassung

Im Mai 2013 wurde das neue Diagnostische und Statistische Handbuch Psychischer Störungen veröffentlicht, das im Autismusbereich tiefgreifende Veränderungen zur Folge hat. Die neuen Diagnosekriterien für die Autismus-Spektrum-Störungen unterscheiden sich in mehreren entscheidenden Punkten von der Beschreibung der tiefgreifenden Entwicklungsstörungen (TES), wie sie seit Anfang der Neunzigerjahre aufgefasst wurden. In diesem Artikel werden die Auswirkungen dieser neuen Diagnose für die Forschung und die Betreuung von Betroffenen erläutert.

Introduction

Actuellement, les troubles envahissants du développement, en particulier l'autisme, constituent une des pathologies affectant le développement les plus fréquemment diagnostiquées chez les enfants. Alors que se succèdent les publications, souvent reprises directement dans les médias grand public, de travaux portant sur d'hypothétiques causes ou traitements de l'autisme, un bouleversement considérable du domaine a eu lieu en mai 2013 avec la publication du DSM-5 et des nouveaux critères diagnostiques des troubles du spectre autistique (TSA). Ces nouveaux critères diffèrent sur plusieurs points déterminants de la description des troubles envahissants du développement (TED) tels qu'ils sont conceptualisés depuis le DSM-4 au début des années 90. Les nouveaux critères des TSA vont fortement modifier, entre autres, la population concernée par le diagnostic (p. ex. une dimi-

nution de la prévalence de 20 % à 40 % est attendue) et la classification des sous-groupes (disparition des sous-groupes incorporés dorénavant sans distinction dans les TSA et introduction d'une échelle de sévérité). L'objectif de cet article est de présenter les fondements et principaux enjeux

Les nouveaux critères des TSA vont fortement modifier, entre autres, la population concernée par le diagnostic et la classification des sous-groupes.

que représente le changement structurel apporté par le DSM-5 dans le champ de l'autisme. Etant donné que la CIM, depuis le DSM-4, reprend généralement pour les troubles mentaux les formulations du DSM, il est attendu que la CIM-11 (prévue pour 2015) reformule ses critères dans le sens proposé par le DSM-5.

Le nouveau diagnostic proposé par le DSM-5: les modifications majeures

Une définition en deux facteurs

L'innovation première du DSM-5 consiste à regrouper en deux facteurs les manifestations comportementales de l'autisme (les domaines *interactions sociales* et *communication* du DSM-4 ont été fusionnés en

un seul). Le premier facteur concerne les difficultés rencontrées dans la communication et les interactions sociales (CIS) alors que le second regroupe les comportements qui témoignent d'une restriction du champ des intérêts et les comportements répétitifs (RCR). Le tableau 1 présente les nouveaux critères proposés par le DSM-5.

A. Présence d'un déficit persistant de la communication sociale et des interactions sociales dans tous les environnements qui ne peut être expliqué par un retard de développement général et comme en témoignent les trois manifestations suivantes :

1. *Déficit de la réciprocité sociale et émotionnelle.*
2. *Déficit de la communication sociale.*
3. *Déficit dans la capacité à développer et maintenir des relations sociales.*

B. Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des champs d'activités comme en témoignent au moins deux des manifestations suivantes :

1. *Utilisation répétitive ou stéréotypée du langage, de mouvements moteurs ou de certains objets.*
2. *Attachement excessif à certains rituels ou routines.*
3. *Restriction importante et rigidité du champ des intérêts.*
4. *Hyper- ou hypo-sensibilité à certains stimuli.*

C. Les symptômes doivent être présents dès la petite enfance (mais peuvent ne pas être manifestes avant que les exigences sociales excèdent la limite des capacités).

D. Ensemble les symptômes limitent et entravent le fonctionnement normal de l'individu.

Tableau 1 : critères diagnostiques du TSA proposés par le DSM-5

Bien que d'apparence relativement proche des critères diagnostiques en vigueur actuellement, ceux proposés par le DSM-5 s'avèrent beaucoup plus restrictifs. En effet, jusqu'à maintenant, les critères nécessaires pour poser un diagnostic de TED permettaient une certaine souplesse par la présence d'une part de la nécessité de présenter un minimum de 6 des 12 critères proposés, mais surtout par la possibilité d'utiliser le diagnostic de TED-Non Spécifié (TED-NS) si les caractéristiques ne répondaient pas parfaitement à l'un ou l'autre des critères attendus (p.ex. âge d'apparition des premiers symptômes). Bien que, comme le soulignent certains auteurs, on ne puisse ré-

duire l'autisme à de simples chiffres, il est frappant de constater qu'il y avait, avec le DSM-IV-TR, 2072 façons d'obtenir un diagnostic de TED (cf. Tableau 2 pour un explicatif synthétique des TED selon le DSM-IV-TR). Le DSM-5 apparaît beaucoup plus restrictif et réduit drastiquement le nombre de patrons comportementaux (11) capables de conduire à un diagnostic de TSA (Jabr, 2012).

Cette restriction des critères diagnostiques entraînera selon plusieurs études (p. ex. McPartland, Reichow & Volkmar, op.cit.) une diminution de 20 % à 40 % du taux de prévalence des TSA. Cette augmentation

Troubles envahissants du développement (299)	
Troubles autistiques	Troubles du développement caractérisés par une altération de la communication, des interactions sociales et une restriction du champ des intérêts. Représente selon le DSM-IV env. 30 % des TED.
Troubles envahissants non spécifiés	Regroupe les affectations présentant clairement les caractéristiques d'un trouble du développement mais sans répondre pleinement aux critères des autres diagnostics. Représente env. 60 % des TED.
Syndrome d'Asperger	Trouble comparable aux troubles autistiques à l'exception du langage pour lequel il n'y a pas de délai d'acquisition. Représente env. 5 % des TED
Syndrome de Rett	Affectation dégénérative du système nerveux central qui se caractérise entre autres par l'apparition de stéréotypies de <i>lavage de mains</i> . Ne concerne que les filles. Représente env. 2 % des TED
Troubles désintégratifs (ou dégénératifs) de l'enfance	Regroupe toutes les affectations, habituellement d'origine génétique ou biologique, qui provoquent une régression développementale. Représente env. 3 % des TED

de la spécificité affectera essentiellement les diagnostics de TED-NS (et dans une moindre mesure le syndrome d'Asperger) qui seront dorénavant orientés vers d'autres diagnostics, mais hors du TSA. Cette exclusion du domaine de l'autisme de ces personnes, jusqu'ici considérées comme ayant une atteinte *légère*, aura un impact considérable sur la recherche et l'intervention. Ce point sera discuté par la suite.

Un nouveau diagnostic: le trouble de la communication sociale

Le trouble de la communication sociale (TCS), une innovation dans le DSM-5, fait partie intégrante des troubles de la communication, un ensemble de troubles distinct du TSA. Ce trouble se caractérise par une altération de la fonction pragmatique du langage identique à celui présent dans l'autisme mais sans les troubles liés aux RCR caractéristiques des TSA. Les re-

cherches récentes semblent montrer que, bien qu'assez semblables au niveau de l'atteinte, le trouble de la communication sociale et les TSA seraient de nature différente (trouble du langage vs troubles du développement) et il serait donc incohérent de considérer le TCS comme une forme moins sévère de TSA.

Si une majorité des personnes aujourd'hui diagnostiquées TED-NS pourrait correspondre aux critères du TCS, on devrait également retrouver des personnes présentant à la fois un déficit du développement intellectuel (nouvelle appellation du diagnostic du retard mental) et une altération marquée de la communication sociale ou encore d'autres types de pathologies du langage entraînant un tel trouble de la communication. Le TCS regrouperait alors une population relativement hétérogène interdisant la simple correspondance avec la population TED-NS identifiée avec les critères du DSM-4.

*Tableau 2 :
présentation
synthétique
des TED selon
le DSM-IV-TR*

Implications de ces changements pour la recherche

La diffusion des nouveaux critères du DSM-5 pour les TSA a suscité un débat houleux dans le monde scientifique anglo-saxon. En effet, les modifications apportées ont un impact considérable pour la recherche dans le domaine de l'autisme. L'accroissement de la spécificité du diagnostic des TSA amènera, comme nous l'avons souligné plus haut, à une redéfinition de la population aujourd'hui considérée comme présentant un TED et, de fait, bouleversera tant l'utilisation de certains instruments que la façon même de faire de la recherche dans ce domaine.

Disparition du diagnostic de Syndrome d'Asperger

L'incorporation du diagnostic de Syndrome d'Asperger (SA) dans celui de TSA repose sur différentes études qui semblent montrer que le critère différentiel utilisé par le DSM-4 (l'absence de délai dans l'apparition du langage) ne repose sur aucune base empirique. En fait, lorsque le QI non verbal est comparable, le développement des personnes qui présentent un SA ne diffère que

pour cette population risquent d'être considérés comme obsolètes. En effet, si plusieurs personnes, aujourd'hui diagnostiquées comme présentant un SA, seront assimilées au TSA, d'autres pourraient se voir diagnostiquer un trouble de la communication sociale plutôt qu'un TSA. Il sera dès lors difficile de justifier l'existence d'outils ou de recherches spécifiques à une population qui dans les faits, n'existera plus.

Le TED-NS

Comme nous l'avons dit, les nouveaux critères du DSM-5 devraient entraîner une exclusion de ce diagnostic du TSA pour une partie de la population aujourd'hui concernée. Cette exclusion des TSA est supportée empiriquement par un ensemble de travaux (dont Lord et al., 2008 ; Frazier et al., 2012) qui montrent que tant par leur fonctionnement que par leur développement, les personnes qui présentent un TED-NS ne constituent pas, comme il était courant de l'admettre, des personnes TED de haut niveau, mais bien une population dont le fonctionnement et le développement semblent se distinguer des autres personnes diagnostiquées TED. En ce sens, les critères diagnostiques du DSM-5 pourront permettre l'avancée de nos connaissances sur les caractéristiques propres au TSA sans confusion avec d'autres troubles, proches mais qualitativement différents (Frazier et al., Ibid.).

Cette restriction aura par contre un effet considérable sur la recherche dans le domaine des TED. En effet, plusieurs des protocoles de recherche les plus utilisés aujourd'hui nécessitent de la part des participants présentant un TED non seulement une maîtrise élevée du langage mais également un bon niveau de collaboration. En effet, au-delà de la simple maîtrise du lan-

Bien que d'apparence relativement proche des critères diagnostiques en vigueur actuellement, ceux proposés par le DSM-5 s'avèrent beaucoup plus restrictifs.

très peu de celles présentant un TSA (Witwer & Lecavalier, 2008), rendant de ce fait difficile la justification d'une double classification diagnostique.

Il est évident que la disparition du diagnostic de SA et son incorporation sans distinction dans les TSA signifient que les recherches et outils spécifiquement conçus

gage, la présence chez des participants d'un haut niveau de comportements répétitifs ou d'une forte restriction des intérêts réduisait d'autant la possibilité de mesurer objectivement leurs capacités. Finalement, considérant qu'aujourd'hui la population TED-NS est nettement plus nombreuse que celle atteinte d'autisme *typique* (Fombonne, 2009), il est naturel que les chercheurs aient eu tendance à privilégier cette population pour leurs études, généralisant ensuite leurs résultats à l'ensemble des TED. En ce sens, la facilité de recrutement et la meilleure collaboration attendue des participants pourraient donc expliquer que la population présentant un diagnostic de TED-NS ait été, ces dernières années, largement surreprésentée dans les recherches portant sur les TED. La nouvelle définition du TSA questionne dès lors non seulement la validité de ce type de recherche dans le futur, mais relativise considérablement l'utilité des résultats récoltés ces dernières années auprès d'échantillons TED-NS. En effet, comme le soulignent plusieurs auteurs (p.ex. Ritvo & Ritvo, 2013), la population maintenant concernée par le diagnostic de TSA serait tellement éloignée de celle décrite par les recherches portant sur l'ensemble des TED (donc, souvent sur des échantillons TED-NS), qu'une part importante de savoirs accumulés ces dernières décennies pourrait être considérée comme périmée. De plus, ce changement de populations hypothèque l'ensemble des recherches longitudinales en cours.

Ces raisons amènent un certain nombre de chercheurs à demander soit un assouplissement des critères diagnostiques qui permettrait d'inclure aux TSA un plus grand nombre de personnes aujourd'hui considérées comme TED-NS

(p.ex. McPartland, Reichow & Volkmar, 2012) soit un report avant l'application des nouveaux critères diagnostiques du DSM-5 (Ritvo & Ritvo, *Ibid.*). Jusqu'à maintenant, le comité scientifique qui conduit la refonte du diagnostic de TSA se refuse à reconsidérer ces critères en arguant

Un autre argument fréquemment avancé pour contester les critères du DSM-5 s'appuie sur l'impact qu'aura ce nouveau diagnostic sur l'accompagnement des personnes aujourd'hui diagnostiquées TED, mais qui n'obtiendraient pas celui de TSA en 2013.

qu'une incorporation partielle du SA dans les TSA et une exclusion d'un grand pourcentage des TED-NS constitue le modèle qui correspond le mieux aux données actuellement disponibles (Happé, 2011 ; Swedo et al., 2012).

Implication de ces changements pour l'accompagnement

Un autre argument fréquemment avancé pour contester les critères du DSM-5 s'appuie sur l'impact qu'aura ce nouveau diagnostic sur l'accompagnement des personnes aujourd'hui diagnostiquées TED, mais qui n'obtiendraient pas celui de TSA en 2013. Cette préoccupation découle du fait que les pays anglo-saxons se sont dotés, depuis 10 ou 15 ans, de filières spécialisées dans le dépistage, le diagnostic et l'accompagnement éducatif spécifiquement dédiées aux TED. Ces filières se sont fortement développées, suite à la reconnaissance par les assurances santé privées ou publiques de ces pays, du suivi et du traitement psycho-éducatif des TED.

La restriction attendue du diagnostic de TSA soulève deux questions d'importance. La première concerne l'accès aux services : le nouveau diagnostic du DSM-5 provoquera-t-il l'exclusion de ces filières des personnes qui auraient été identifiées comme TED-NS mais qui présenteront dorénavant un autre diagnostic (TCS p. ex.) ? En effet, au vu de l'augmentation sensationnelle de la prévalence des TED ces der-

L'orientation vers d'autres diagnostics des personnes ne présentant qu'un trouble de la communication, dont l'apparition des symptômes a pu être tardive, rendra-t-elle certaines approches, particulièrement efficaces pour ces personnes, totalement inappropriées dans la sphère du TSA ?

nières années, les assureurs ne vont-ils pas privilégier les personnes atteintes de TSA au détriment de cas plus *légers* comme le TCS ? Les membres du comité scientifique du DSM-5 pour les TSA se défendent de restreindre l'accès aux services. Au contraire, ils soulignent que le nouveau DSM augmente la sensibilité du diagnostic d'autisme (même s'il restreint celui des TED) et, de ce fait, améliore l'accès aux prestations psycho-éducatives adaptées (*Ibid.*). Actuellement, il n'est pas possible de savoir jusqu'où les assureurs étendront leurs couvertures en terme d'autisme. Par contre, il est fort probable que, si les programmes d'intervention à l'intention des personnes diagnostiquées, par exemple TCS, témoignent d'une efficacité comparable à ceux remboursés actuellement dans le domaine des TED, les prises en charge financières devraient être comparables.

La seconde question soulevée par ce changement concerne les prises en charge elles-mêmes : la restriction apportée par le DSM-5 amènera nécessairement à reconsidérer ces approches. En effet, la restriction du diagnostic de TSA aux personnes qui, entre autres, présentent toutes un RCR plus ou moins sévère amènera-t-elle à modifier ou exclure certaines procédures ? L'orientation vers d'autres diagnostics des personnes ne présentant qu'un trouble de la communication, dont l'apparition des symptômes a pu être tardive, rendra-t-elle certaines approches, particulièrement efficaces pour ces personnes, totalement inappropriées dans la sphère du TSA ? Encore une fois, il est fort probable que les réponses à ces questions découleront des résultats des recherches capables de démontrer la pertinence, ou non, des différentes approches pour des populations maintenant distinctes.

Il importe de souligner que les implications du nouveau diagnostic sur l'accompagnement auront beaucoup moins d'impact en Europe (francophone du moins) qu'en Amérique du Nord. En effet, la reconnaissance des bénéfices liés à l'accompagnement comportemental précoce n'en est qu'à ses balbutiements en Europe (p. ex. 2012 pour le rapport de la Haute Autorité de Santé en France). En l'absence de financement, les filières spécialisées dédiées aux TED sont nettement plus rares en Europe en comparaison avec l'Amérique du Nord. Le développement de ces filières, et de façon plus générale, la reconnaissance des besoins spécifiques des personnes atteintes d'autisme constituent encore aujourd'hui la principale revendication des associations de parents et de professionnels européens. En l'absence de services spécialisés (p. ex. un centre de dia-

gnostic et un service d'intervention précoce à domicile), les familles de personnes diagnostiquées TED ont actuellement accès aux mêmes prestations que les familles dont l'enfant présente un autre trouble. Les prises en charge comportementales précoces spécifiques à l'autisme restent donc rares et ne sont souvent accessibles que par le biais d'associations ou dans un cadre expérimental mais rarement dans les prestations de l'offre de base du service public. Les restrictions liées à un diagnostic de TSA pourraient donc limiter l'accès de certains aux rares filières existantes ou à venir, mais sans commune mesure avec l'impact qu'auront ces restrictions dans les pays où ces filières existent en grand nombre et prennent en charge l'essentiel des personnes diagnostiquées TED.

Conclusion

Les nouveaux critères diagnostiques du TSA qui sont entrés en vigueur en mai 2013 auront, nous l'avons vu, un impact significatif dans le domaine de l'autisme. La restriction apportée par ces critères diminuera de façon considérable la prévalence du trouble en écartant, parfois vers d'autres diagnostics, les cas jugés aujourd'hui comme plus *légers*. Cette modification permettra, plusieurs l'espèrent (Lord & Jones, 2012), de rediriger l'attention trop fréquemment portée sur les personnes présentant un niveau *léger* vers celles dont l'atteinte plus sévère nécessite une prise en charge plus importante.

Bien que certaines conséquences de cette nouvelle approche de l'autisme puissent être négatives à court ou moyen terme (p.ex. perte de données de la recherche ou restriction de l'accès aux services pour certains), elle devrait également

permettre une avancée significative de nos connaissances dans le domaine. Ces nouveaux critères devraient en effet améliorer grandement l'homogénéité de la population concernée et permettre ainsi de mieux comprendre à la fois le fonctionnement typique de ces personnes, mais peut-être également d'identifier les traitements les plus à même d'amener ces personnes vers un mieux-être.

Bibliographie

- American Psychiatric Association. (2012). *Proposed revision to 299.00 Autistic Disorder*. Internet: www.dsm5.org [consulté le 8 juillet 2013].
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65, 591-598.
- Frazier T. W. et al. (2012). Validation of proposed DSM-5 criteria for autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(1), 28-40.
- Happé, F. (2011). Criteria, Categories, and Continua: Autism and related disorders in DSM-5. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(6), 540-542.
- Haute Autorité de Santé (HAS). (2012). « Autisme et autres troubles envahissants du développement: interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent ». Internet: www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/synthese_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf [consulté le 8 juillet 2013].
- Jabr, F. (2012). *By the number: Autism is not a math problem*. Internet: www.scientificamerican.com/article.cfm?id=autism-math-problem [consulté le 8 juillet 2013].

- Lord, C. et al. (2008). Autism from 2 to 9 years of age. *Archives of General Psychiatry*, 63, 694-701.
- Lord, C. & Jones, R.M. (2012). Annual Research Review: Re-thinking the classification of autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53(5), 490-509.
- McPartland J.C., Reichow B. & Volkmar F.R. (2012). Sensitivity and specificity of proposed DSM-5 diagnostic criteria for autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(4), 368-383.
- Ritvo, E.R. & Ritvo, R.A. (2013). Commentary on the Application of DSM-5 Criteria for Autism Spectrum Disorder, *American Journal of Psychiatry*, 170, 444a-445.
- Swedo, S.E. et al. (2012). Commentary from the DSM-5 Workgroup on Neurodevelopmental disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(4), 347-349.
- Witwer, A.N. & Lecavalier, L. (2008). Examining the validity of autism spectrum disorder subtypes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1611-1624.

Patrick Bruderlein
 Chargé d'enseignement
 Université de Genève, FPSE
 Boulevard du Pont d'Arve 40
 1211 Genève 4
 Patrick.Bruderlein@unige.ch

