

Les critères de diagnostic de l'autisme

Le DSM-5 est la cinquième édition du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux), publié par l'American Psychiatric Association. Le DSM est une classification des troubles mentaux servant de référence à de nombreux professionnels de la santé pour la pose d'un diagnostic. En outre, le DSM est utilisé dans la recherche et pour l'établissement de statistiques de santé publique. Le DSM est l'un des deux manuels les plus utilisés dans le monde pour la classification des troubles mentaux (l'autre manuel étant l'*International Classification of Diseases (ICD-10)* de l'Organisation Mondiale de la Santé).

Les changements apportés dans la cinquième édition du DSM (*le DSM-5*) ont éliminé des critères diagnostiques utilisés depuis des dizaines d'années pour le diagnostic de l'autisme et des conditions associées. D'abord classifié sous l'appellation de « schizophrénie infantile » dans la première édition de 1952, le concept diagnostique de l'autisme a vu sa définition changer dans chaque nouvelle édition du DSM. Chacune de ces mises à jour a fait l'objet de controverses et les tous derniers changements des critères de diagnostic dans la 5e édition de mai 2013 n'échappent pas à la règle.

Critères diagnostiques de l'autisme révisés dans le DSM-5 (traduction non officielle)

- A. Persistance des difficultés dans la communication et l'interaction sociales dans des contextes multiples, se manifestant ou s'étant manifestés comme suit :
 1. Déficits dans la réciprocité socio-émotionnelle ;
 2. Déficits dans les comportements de communication non-verbale, utilisés pour les interactions sociales ;
 3. Déficits dans le développement, le maintien et la compréhension des relations.

- B. Répertoire de comportements, d'intérêts ou d'activités restreint et répétitif, tel qui se sont manifestés ou se manifestent via au moins deux de ces critères :
 1. Mouvements moteurs, utilisation d'objets ou vocalisation stéréotypés ou répétitifs,
 2. Insistance sur la similitude, adhérence inflexible à la routine ou schémas ritualisés de comportements verbaux ou non-verbaux ;
 3. Intérêts très restreints et figés avec un degré anormal d'intensité et de focalisation ;
 4. Réaction inhabituelle aux stimuli sensoriels ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement.

- C. Les symptômes doivent être présents dès la période précoce de développement (mais peuvent ne se manifester pleinement que lorsque les capacités limitées ne permettront plus de répondre aux exigences sociales, ou être masquées, plus tard, par des stratégies apprises).

- D. Les symptômes entraînent des déficits importants au point de vue clinique dans le domaine social, professionnel ou encore dans d'autres domaines de fonctionnement.

- E. Le handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) ou un retard général du développement ne justifient pas mieux ces troubles.

Les principales différences entre le DSM-5 et le DSM-IV

1. Définition de l'autisme

Le *DSM-IV*, publié en 1994, définissait l'autisme et ses troubles associés comme des « troubles envahissants du développement » (TED). Dans le *DSM-5*, cette définition a été remplacée par le terme « troubles du spectre autistique » (TSA), lesquels sont inclus dans une catégorie plus vaste de « troubles neurodéveloppementaux ».

2. Les sous-types de l'autisme

Dans le *DSM-IV*, la catégorie des troubles envahissants du développement comportait cinq sous-types de l'autisme, à savoir : les troubles autistiques, le syndrome d'Asperger, le trouble désintégratif de l'enfance, les troubles envahissants du développement non spécifiés (TED-non spécifié) ainsi que le syndrome de Rett.

Le *DSM-5* a remplacé quatre de ces sous-types (troubles autistiques, syndrome d'Asperger, trouble désintégratif de l'enfance et TED non spécifiés) par la catégorie générale « troubles du spectre autistique » (TSA). Le syndrome de Rett ne fait désormais plus partie du système de classification. Le *DSM-5* ne fait pas la distinction entre ces différents sous-types mais spécifie plutôt 3 degrés de sévérité des symptômes ainsi que le niveau de soutien nécessaire.

3. Symptômes cliniques

La définition diagnostique de l'autisme du *DSM-IV* était caractérisée par 3 symptômes de base (triade de symptômes) :

- a. trouble de la réciprocité sociale ;
- b. trouble du langage/de la communication ;
- c. Répertoire d'intérêts et d'activités restreint et répétitif.

Dans le *DSM-5*, seules deux catégories de symptômes subsistent :

- a. « troubles de la communication sociale » (les problèmes sociaux et de communication sont combinés) et
- b. « comportements restreints et répétitifs ».

Les catégories de symptômes « troubles de la communication sociale » et « comportements restreints/répétitifs » comportent les mêmes éléments que dans le *DSM-IV*, à l'exception de deux changements importants :

- a. Les « troubles/retard du langage » ne font plus partie de cette catégorie de symptômes dans le *DSM-5* ;
- b. Le symptôme clinique « sensibilité inhabituelle aux stimuli sensoriels », qui n'apparaissait pas dans le *DSM-IV*, fait désormais partie de la catégorie « comportements répétitifs » ;

4. Apparition de l'autisme

Un autre changement est le remplacement du critère diagnostique du *DSM-IV* indiquant que les symptômes de l'autisme devraient apparaître avant l'âge de 36 mois par la définition suivante, plus « large » : « Les symptômes doivent être présents dès la petite enfance mais peuvent ne se manifester pleinement que lorsque la limitation des capacités empêche de répondre aux exigences sociales. »

5. Diagnostic différentiel

Le *DSM-5* introduit un nouveau critère diagnostique dans la catégorie « troubles du langage » : « le trouble de la communication sociale ». Les critères diagnostiques de cette sous-catégorie recourent en partie ceux des TSA étant donné que les enfants diagnostiqués avec un trouble de la communication sociale ont un « trouble pragmatique » ainsi qu'un trouble de « l'utilisation sociale de la communication verbale et non verbale ». Néanmoins, la présence additionnelle d'intérêts obsessionnels et de comportements répétitifs exclut la possibilité de poser le diagnostic du trouble social de la communication. Dès lors, la présence de comportements répétitifs est essentielle dans l'établissement d'un diagnostic différentiel de l'autisme.

Justification des changements

Les changements apportés au *DSM-5* sont étayés par la recherche. La suppression des différents sous-types diagnostiques des TED du *DSM-IV* se base sur des études attestant que :

- a. la distinction opérée entre les sous-types du *DSM-IV* varie au fil du temps ;
- b. l'application des sous-types diagnostiques peut varier selon l'endroit où est posé le diagnostic (par exemple, un même enfant pourrait très bien être diagnostiqué avec le syndrome d'Asperger à un endroit et avec un trouble autistique ailleurs) ;
- c. les différences de compétences sociales et cognitives entre les sous-groupes se définissent mieux en termes de continuum plutôt que de sous-types distincts ;
- d. Il existe peu de preuves étayant des différences marquées entre les risques d'hérédité chez les personnes atteintes d'un trouble autistique et celles ayant le syndrome d'Asperger (par exemple, des études menées sur des frères et sœurs d'enfants avec autisme montrent que la prévalence du trouble autistique et du syndrome d'Asperger dans les fratries était approximativement la même). De même, les recherches en biologie (par exemple : à l'aide de biomarqueurs, de l'imagerie fonctionnelle cérébrale et des tests d'oculométrie) apportent peu de preuves d'une nette différence dans le risque d'hérédité entre les personnes ayant l'une ou l'autre condition ;

L'importance accordée à la présence de comportements répétitifs et à l'élimination des critères du langage se basent sur des études récentes attestant que :

- a. les comportements répétitifs, y compris les réponses sensorielles inhabituelles, surviennent à un stade précoce dans le développement de l'enfant avec autisme ;
- b. contrairement aux difficultés du langage, les comportements répétitifs font partie des critères distincts de l'autisme.

Enfin, une nouvelle catégorie diagnostique du trouble de la communication sociale a été ajoutée au *DSM-5* car certains enfants peuvent avoir des déficits dans l'utilisation sociale de la communication

sans pour autant présenter des comportements répétitifs/restreints, comme l'indiquent dans leur ouvrage Rapin & Allen^[i], 1983.

Critiques à l'encontre du *DSM-5*

Certaines préoccupations ont été soulevées par des universitaires et des groupes de représentation quant à l'impact de ces changements dans le domaine clinique, culturel et de la recherche. La critique la plus fréquemment émise à l'égard de la définition des TSA dans le *DSM-5* est l'étroitesse des nouveaux critères qui risque d'empêcher un certain nombre de personnes d'obtenir un diagnostic de l'autisme et par conséquent d'avoir accès aux services dont elles ont besoin.

Des études semblent confirmer ces préoccupations. Certaines^[ii] ont démontré qu'un pourcentage significatif (10-40 pour cent) de personnes qui répondaient aux critères du *DSM IV* pour le diagnostic de l'autisme ne répond plus aux nouveaux critères du *DSM-5*.

D'autres critiques sont aussi largement formulées contre l'introduction du nouveau diagnostic du trouble de la communication sociale. On ne sait pas clairement dans quelle mesure ce diagnostic est lié à celui de l'autisme. Comme il s'agit d'un nouveau diagnostic, des doutes subsistent quant à son utilité pratique en termes de stratégies de traitement et quant à savoir si les personnes diagnostiquées avec cette condition pourront avoir accès à des services adaptés pour leur condition.

Des associations d'autoreprésentation affirment que l'introduction du syndrome d'Asperger dans la catégorie des troubles du spectre autistique sans distinction aucune porte atteinte à l'identité des personnes qui en sont affectées.

Néanmoins, l'approche adoptée dans le *DSM-5*, qui consiste à classer les troubles du spectre autistique en fonction du niveau de soutien qu'ils nécessitent, correspond mieux à l'approche basée sur les droits de la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées (CNUDPH). La CNUDPH considère que le handicap est – et doit être considéré comme étant – varié. La dignité et la valeur intrinsèques de chaque être humain doivent être pleinement reconnues, quels que soient le type ou la sévérité du handicap. Par conséquent, un diagnostic ou un sous-diagnostic ne peuvent en aucun cas servir de fondation à l'identité d'une personne ou d'un groupe de personnes. Parallèlement, dans sa définition, la CNUDPH considère qu'aucune personne ne devrait être considérée comme handicapée contre son gré.

Enfin, classer le syndrome d'Asperger en tant que sous-type spécifique de l'autisme comporte un risque aussi élevé, pour les personnes Asperger, de ne plus avoir accès au soutien et aux services dont elles ont besoin, principalement en raison de la croyance encore largement répandue selon laquelle les personnes atteintes du syndrome d'Asperger sont des génies.

Conclusion

Les changements introduits dans le *DSM-5* sont basés sur la preuve scientifique plutôt que sur des motifs politiques ou de pression. Cependant, le nouveau système de classification soulève certaines préoccupations, notamment le risque que certaines personnes ne répondent plus aux critères diagnostiques de l'autisme.

Pour cette raison, il est impératif que la communauté scientifique étudie l'impact des changements du *DSM-5* sur le terrain et que les décideurs politiques veillent à ce que l'introduction des nouveaux critères n'implique pas de changements dans les politiques de couverture en matière de services de soutien, des changements qui empêcheraient les personnes avec autisme d'y avoir accès.

En savoir plus sur le DSM-5 : www.dsm5.org

Dr. Giacomo Vivanti

Olga Tennison Autism Research Centre La Trobe University, Melbourne, Australie

Dr Donata Pagetti Vivanti

Vice-président, Forum Européen des Personnes Handicapées

[i] Rapin, I., & Allen, D. (1983). Developmental language disorders: nosologic considerations. In U. Kirk (Ed.), *Neuropsychology of language, reading, and spelling*, pp. 155–184. New York: Academic Press.

[ii] Vivanti, G., Hudry, K., Trembath, D., Barbaro, J., Richdale, A., Dissanayake, C. (2013). Towards the DSM 5 Criteria for Autism: Clinical, Cultural and Research Implications. *Australian Psychologist*, 48, pp.258-261; Volkmar FR, Reichow B (2013). Autism in DSM-5: Progress and challenges. *Molecular Autism*, 4: 13.