

De la définition au diagnostic, du diagnostic à la prise en charge : DSM-5 dans le domaine de l'autisme et impacts d'une nouvelle version

Marielle WEYLAND

Logopède

« De tous les arts, le plus grand parce que le plus bref est celui de la définition » Klein

L'état des connaissances sur l'autisme n'a cessé d'évoluer. Les descriptions princeps datent du début du XIXe siècle et associent les manifestations propres à l'autisme à la démence infantile (Kraepelin, 1899). En 1911, Bleuler introduit pour la première fois le concept d'« Autisme ». Puis sont publiés les travaux déterminants de Kanner (1943) définissant pour la première fois l'autisme comme un trouble primaire, l'affranchissant définitivement du continuum de la schizophrénie. Les définitions actuelles

sont tirées de la Classification Internationale des Maladies – 10^e édition (CIM-10) ou du manuel Diagnostique et Statistique des troubles Mentaux – 4^e édition, texte révisé (DSM-IV-TR) et plus récemment encore (mai 2013) le manuel Diagnostique et Statistique des troubles Mentaux – 5^e édition (DSM-5).



La définition de l'autisme a traversé un siècle, soumise à travers les ans aux différentes attentes et pressions sociétales, profitant des avancées de la recherche et des techniques, pour finalement se façonner petit à petit à l'image actuelle que nous avons de ce syndrome. Mais, comme le souligne Beaulne (2012) dans son article dressant un bilan historique de la « conceptualisation de l'autisme depuis Kanner », toutes ces étapes descriptives et définitionnelles ont entraîné des changements importants, tant au niveau étiologique qu'aux niveaux du diagnostic et de la prise en charge. En effet, un trouble n'existe qu'à partir du moment où on le définit, où l'on en dessine ses limites.

Pour se rendre compte de l'impact de ces classifications et de leur part d'arbitraire sur l'organisation de la société, il suffit de se pencher sur **les conséquences que peuvent/pourront/vont entraîner les modifications de terminologie, de classification (voir tableau 1) et de critères diagnostiques** proposées dans le DSM-5 pour le domaine de l'autisme.

| CIM-10 | DSM-IV-TR (TED) | DSM-5 (TSA) |
|---|--|---|
| • Autisme infantile | • Trouble autistique | <ul style="list-style-type: none"> • Troubles du spectre autistique → Nécessitant un soutien → Nécessitant un soutien substantiel → Nécessitant un soutien très substantiel |
| • Autre trouble désintégratif de l'enfance | • Trouble désintégratif de l'enfance | |
| • Syndrome d'Asperger | • Syndrome d'Asperger | |
| • Autisme atypique • Autres TED | • Trouble envahissant du développement non spécifié (y compris autisme atypique) | |
| • Syndrome de Rett | • Syndrome de Rett | |
| • Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés | | |

Tableau 1. Correspondance entre la CIM-10, le DSM-IV-TR et le DSM-V pour les différentes catégories de TED/TSA. D'après L'HAS (2010) ; Winner (2012).

Premièrement, dans le DSM-IV-TR, les TED étaient subdivisés en plusieurs sous-groupes. Dans la version du DSM-5, quatre de ces précédents sous-groupes ne forment plus qu'une seule et unique catégorie : **les Troubles du Spectre Autistique**.

Pour mieux comprendre la dimension et les potentielles répercussions de ces modifications de classification, il nous faut revenir aux deux approches théoriques orientant les différentes classifications diagnostiques des troubles autistiques (Baumer, 2008) :

- L'approche catégorielle, qui divise la catégorie des TED en sous-catégories présentant des critères diagnostiques similaires. Par exemple, la CIM-10 et le DSM-IV-TR sont des systèmes catégoriels.
- L'approche dimensionnelle est quant à elle fondée sur le principe d'un continuum de troubles et correspond donc au nouveau système de classification du DSM-5. On y retrouve le concept du continuum des troubles autistiques initialement décrit par Wing et Gould (1979).

Deuxièmement, le nombre de critères diagnostiques change puisque la triade symptomatique du DSM-IV-TR est réduite à une dyade dans le DSM-5. À présent, les troubles de la communication sociale, verbale et non-verbale et les troubles des interactions sociales ne forment plus qu'un seul critère. Le second critère devient les comportements restrictifs et répétitifs des intérêts et/ou des activités, auquel ont été ajoutées les anomalies sensibles grandes oubliées du DSM-IV-TR. Ces deux critères sont à présent « pondérés » par trois niveaux de sévérité définis en termes de soutien et d'assistance requis.

Ces modifications apportées à la nouvelle édition du DSM-5 se veulent, d'après Swedo et son groupe d'experts en charge de la rédaction (2012) « le meilleur reflet de l'état actuel des connaissances sur l'autisme ».

Très concrètement et à un niveau purement clinique, nous ne sommes pas face à un conflit théorique, les TED et les TSA recouvrant une même réalité. Les TED à partir de catégories distinctes, mais partageant un certain nombre de critères diagnostiques (notamment ceux de la triade) et les TSA représentant ces catégories sur un continuum de sévérité dans les domaines de la communication sociale et des intérêts et activités stéréotypées.

Cependant, **ce renversement d'approche entre le DSM-IV-TR (1994) et le DSM-5 (2013) ne sera probablement pas sans conséquence**, même si nous manquons encore à ce jour de recul pour l'affirmer. La prévalence des TSA risque notamment d'en subir les conséquences. D'après McPartland et al. (2012), ajouter les notions d'hypo- ou d'hyper-réaction aux stimuli sensoriels va forcément inclure des individus. Et inversement, avec le passage à une conception monothétique¹ du critère « social/communication » combiné au passage à un seul critère « comportements, activités ou intérêts restreints et répétitifs » (caractérisé par au moins deux éléments nécessaires au diagnostic parmi quatre, versus aucun avant), il est possible que des individus diagnostiqués autistes avec les critères du DSM-IV-TR, ne le soient plus d'après le DSM-5. La population définie par le DSM-5 risque d'être différente de celle définie par le DSM-IV.



¹ Un groupe est monothétique lorsqu'il peut être défini par la possession d'un seul caractère ou d'un ensemble restreint de caractères nécessaires et suffisants pour faire partie de ce groupe.

Dans les deux cas, **les répercussions sur la Santé Publique sont considérables.**

En effet, augmenter un seuil diagnostique, implique une augmentation des individus et donc une augmentation des ressources allouées aux prises en charge. A contrario, abaisser le nombre d'individus inclus dans les critères des TSA peut mettre à l'écart certaines personnes qui auraient effectivement besoin d'une prise en charge.

McPartland et al. (2012) ont justement mené une étude évaluant la **sensibilité** (le DSM-5 permet-il le diagnostic de toutes les personnes présentant réellement un TSA ?) et la **spécificité** (le DSM-5 permet-il de mettre à l'écart les personnes ne présentant pas de TSA ?) du DSM-5. Les résultats montrent que le DSM-5 fait preuve d'une excellente spécificité. Sont exclus 94.9% d'individus qui ne devaient pas recevoir ce diagnostic de TSA. Pour ce qui est de la sensibilité, elle est moins bonne. Les auteurs estiment que seuls 60.6% des individus diagnostiqués comme présentant



un TSA avec la triade le sont encore avec les critères du DSM-5. Huerta et al. (2012) estiment quant à eux dans leur étude que les critères du DSM-5 ont permis d'identifier 91% des enfants avec un TSA initialement diagnostiqués avec le DSM-IV-TR.

La baisse de la sensibilité – plus ou moins importante selon les auteurs - vient notamment du fait que les critères diagnostiques du DSM-5 ont un seuil plus bas que ceux du DSM-IV-TR. En effet, il existe moins de possibilités pour arriver au seuil diagnostique avec le DSM-5 qui offre 11 combinaisons de critères qu'avec le DSM-IV-TR qui en permet 2027.

Pour conclure, en prenant en compte les modifications de sensibilité et de spécificité liées aux changements dans les critères diagnostiques, les études s'accordent plus ou moins sur le fait que cela va diminuer les taux de mauvais diagnostics mais que cela va aussi potentiellement augmenter le déni des personnes qui auraient réellement un TSA. L'établissement du rapport entre sensibilité et spécificité est un choix difficile à prendre, une question de santé publique mais aussi un débat éthique, parfois soumis à des pressions politiques...

Au-delà des implications diagnostiques et de prévalence, il y a aussi beaucoup d'autres écueils qu'il faudra **éviter** comme **l'homogénéisation** des prises en charge et de la recherche (la prise en charge d'un autisme Asperger reste très différente d'une prise en charge d'un autisme typique aussi dit « autisme de Kanner » par exemple). Pour le syndrome d'Asperger justement, avec la disparition de la catégorie, c'est le risque de la perte d'une étiquette au rôle important d'identificateur social qui pèse. En somme, c'est tomber dans la négligence d'une population extrêmement hétérogène sous le même terme de TSA.

Cependant, il ne faut pas oublier le fait que les modifications du DSM-5 sont liées à un choix scientifique et sociétal très localisé. En effet, le DSM est un manuel rédigé par l'APA, d'application aux États-Unis mais simple référence pour les autres pays du monde, contrairement à la CIM-10 (dont on attend une nouvelle édition pour 2015) qui dépend de l'OMS, prenant en compte une réalité plus mondiale. Toutefois, même si l'on décide de ne se référer théoriquement qu'à la classification de l'OMS, dans la pratique, ces modifications affecteront tout le monde. Une immense partie de la recherche et la majorité des tests pour la population TED viennent de pays anglo-saxons utilisant le DSM comme référence théorique. En effet, pour le moment, cette taxonomie des critères est incompatible avec ceux proposés par ceux de la CIM-10 (et de façon fortement probable avec sa version 11 en préparation pour 2015). Cela rend donc statistiquement non fidèles les

futurs travaux de comparaison sur les études menées aux États-Unis d'Amérique et dans le reste du monde.

Plus que de juger du bien-fondé ou non de ces modifications (dont les conséquences positives ou négatives ici citées ne sont évidemment pas exhaustives), cet article invite surtout à la **réflexion sur les conséquences des classifications et des catégories sur notre conception d'un trouble** et donc de la normalité. Dans sa pratique, le logopède devra pouvoir s'affranchir de l'étiquette diagnostique afin de prodiguer à l'individu une prise en charge adaptée et personnalisée. Enfin, ces modifications nous montrent à nouveau combien les connaissances évoluent en permanence. Il nous faut donc adopter une attitude de remise en question, de formation continue et un esprit critique dans l'intérêt des bénéficiaires de nos actes.

Bibliographie

American Psychiatric Association (2000). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed., Text Revision). Washington, DC: Author.

American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Washington, DC: Author.

Baumer, J. H. (2008). Autism spectrum disorders, SIGN. Archives of disease in childhood-Education & practice edition, 93 (5), 163-166.

Beaulne, S. (2012). La conceptualisation de l'autisme depuis Kanner : Où en sommes-nous ?, Journal on Developmental Disabilities, 18(1).

Bleuler, E. (1911/1950). Dementia praecox or the group of schizophrenics (N. Lewis, Trans.). New York, NY: International Universities Press.

Organisation mondiale de la santé (1993). Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes: CIM-10.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. Nervous Child, 2, 217-250.

Kraepelin, E. (1899). Psychiatrie: ein Lehrbuch für Studierende und Aertze (6th ed.). Leipzig: Barth Verlag.

Huerta, M., Bishop, S.L., Duncan, A., Hus, V., Lord, C. (2012). Application of DSM-5 criteria for autism spectrum disorder to three samples of children with DSM-IV diagnoses of pervasive developmental disorders. *American Journal of Psychiatry*, 169(10), 1056-1064.

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 & Adolescent Psychiatry*, 51(4), 368-383.

Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of autism and developmental disorders*, 9(1), 11-29.