

Évolution du diagnostic de l'autisme de la CIM-10 au DSM-5

Comment s'y retrouver pour les familles parmi les nombreux acronymes utilisés pour diagnostiquer un trouble du spectre de l'autisme ? Cet article explique comment les critères diagnostiques et les termes pour désigner l'autisme ont évolué au fil du temps.



145e session du Conseil Exécutif de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), le 29 mai 2019

« Trouble Envahissant du Développement » (TED) versus « Trouble du Spectre de l'Autisme » (TSA) : ces deux dénominations recouvrent-elles la même réalité ?

Autisme, TED et TSA sont trois dénominations qui désignent une même famille de troubles. La pluralité des termes utilisés pour parler de l'autisme est en lien avec les différents systèmes de classification des maladies et avec l'évolution de ces classifications au cours du temps. Étant donné la grande variabilité des signes existant dans l'autisme, il a fallu introduire un terme couvrant un ensemble de cas hétérogènes ; c'est ainsi qu'est apparue d'abord la dénomination « **trouble envahissant du développement** » ou TED, qui regroupait différentes catégories comme l'autisme infantile, l'autisme atypique et le syndrome d'Asperger. Alors que le TED étaient encore la terminologie officielle, des chercheurs ont vu l'intérêt de créer une autre catégorie relativement proche du TED, mais avec des caractéristiques communes plus précises et avec des niveaux de difficulté très variables, sous la dénomination de trouble du spectre de l'autisme (TSA)¹ ; cette dénomination s'est imposée peu à peu. Depuis quelques années, l'acronyme TED est de plus en plus remplacé par celui de TSA, bien qu'il n'y ait pas un exact recouvrement entre TED et TSA, comme nous le verrons un peu plus loin.

On entend parler de CIM-10 de DSM-5, de quoi s'agit-il ?

Une classification des maladies permet de poser un diagnostic avec les mêmes critères reconnus par tout le corps médical,

la principale étant la **classification internationale des maladies (CIM)**, éditée par l'**Organisation Mondiale de la Santé (OMS)**, dont plusieurs éditions successives sont disponibles. La plus récente est la 11e édition (CIM-11), mais celle-ci n'est pas encore traduite en français, alors que la version précédente (CIM-10) est disponible dans notre langue.

En ce qui concerne l'autisme et toutes les pathologies mentales, l'une des principales sources de la CIM est l'ouvrage américain de référence pour la psychiatrie, le **manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux** (également désigné par le sigle **DSM**, abréviation de l'anglais : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), qui lui aussi comporte plusieurs éditions, la dernière étant le DSM-5, parue en mai 2013. La CIM-10 est proche du DSM-4, et la CIM-11 proche du DSM-5. La CIM-11 a été adoptée par les états membres de l'OMS en mai 2019² mais n'entrera en vigueur qu'en janvier 2022, et elle n'est pas encore traduite en français. Le DSM-5 existe en version française depuis 2015, il est donc actuellement considéré comme la référence la plus à jour pour le diagnostic de l'autisme en France. Ainsi les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de santé pour le repérage et le diagnostic de l'autisme de février 2018 font largement référence à la notion de troubles neurodéveloppementaux, introduits par le DSM-5.

Dans le cadre d'une demande auprès des MDPH et selon le guide de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)³, « tout diagnostic doit être posé en se référant à la

1 / Initialement en anglais Autism Spectrum Disorder (ASD)

2 / <https://www.who.int/fr/news-room/detail/25-05-2019-world-health-assembly-update>

CIM-10. En complément de cette classification, la démarche peut recourir au DSM-5, autre classification internationale de référence ». Cette phrase vise surtout à exclure des catégories diagnostiques clairement obsolètes et non reconnues au niveau international, et les médecins peuvent utiliser le DSM-5 qui est plus adapté.

Critères diagnostiques pour le trouble du spectre de l'autisme dans le DSM-5

Le fil conducteur de ces nouveaux critères pour diagnostiquer l'autisme dans le DSM-5 est la notion de spectre, qui signifie que **l'autisme regroupe une grande variabilité** dans l'intensité des troubles mais avec des caractéristiques communes, présentant deux groupes principaux de signes, résumés ci-après.

A. Difficultés persistantes sur le plan de la communication et des interactions sociales

1. Réciprocité socio-émotionnelle.
2. Déficit dans la communication non-verbale
3. Difficulté à développer, maintenir et comprendre des relations sociales ; à adapter son comportement à différents contextes sociaux, absence manifeste d'intérêt pour autrui.

B. Comportements stéréotypés et intérêts restreints

1. Utilisation de mouvements répétitifs/stéréotypés, utilisation particulière du langage et des objets

2. Insistance sur la similitude, aux routines et rituels verbaux ou non verbaux, détresse importante face aux moindres changements.

À ces critères diagnostiques sont associés des niveaux de sévérités, gradués de 1 à 3, le troisième niveau correspondants au besoin de soutien le plus intensif :

- Nécessite un soutien très substantiel (Niveau 3)
- Nécessite un soutien substantiel (Niveau 2)
- Nécessite un soutien (Niveau 1)

Les critères du DSM-5 permettent donc de préciser l'intensité du TSA au travers de ces trois niveaux d'aide requis, et d'autre part de spécifier si les conditions suivantes sont associées : « déficit intellectuel, altération du langage, pathologie médicale ou génétique connue ou facteur environnemental, autre trouble développemental, mental ou comportemental, ou catatonie ».

Le niveau d'aide dont a besoin un individu doit être évalué grâce à des bilans fonctionnels qui peuvent être réalisés par des psychologues et d'autres professionnels paramédicaux. L'évaluation fonctionnelle permet aussi d'adapter les interventions au besoin de la personne et de suivre ses progrès.

Sa « trajectoire développementale » peut ainsi être évaluée à intervalles réguliers.

Comparaison entre CIM-10, DSM-4 et DSM-5.

Le tableau ci-dessous permet de donner des équivalences entre les anciens diagnostics de la CIM-10/DSM-4 et les nouveaux du DSM-5

Équivalence entre les catégories diagnostiques CIM-10, DSM-4 et DSM-5⁴

CIM-10 ⁹	CIM-10 (OMS)	DSM-4	DSM-5
F.84	TED	TED	TSA
F.84.0	Autisme infantile	Troubles autistiques	Inclus dans les TSA
F.84.1	Autisme atypique		Inclus dans les TSA
F.84.2	Syndrome de Rett	Syndrome de Rett	
F.84.3	Autres troubles désintégratifs de l'enfance	Troubles désintégratifs de l'enfance	
F.84.4	Troubles hyperactifs avec retard mental et stéréotypies		
F.84.5	Syndrome d'Asperger	Syndrome d'Asperger	Inclus dans les TSA
F.84.8	Autres troubles envahissants du développement		
F.84.9	Trouble envahissant du développement non spécifié	Trouble envahissant du développement non spécifié	Inclus dans les TSA

3 / Troubles du spectre de l'autisme Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme – Mai 2016 -https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dta-2016_web.pdf

4 / Source : https://fr.wikipedia.org/wiki/Trouble_envahissant_du_d%C3%A9veloppement

Le trouble du spectre de l'autisme regroupe les précédents diagnostics de syndrome d'Asperger, les troubles autistiques, l'autisme atypique, et les TED non spécifiés. Les précédentes catégories « autisme atypique » ou « trouble envahissant du développement non spécifié » correspondaient à un profil incomplet par rapport à une définition de l'autisme caractérisée par des difficultés dans trois domaines. Or, avec le DSM-5, le premier groupe de signes (A) englobe maintenant deux des trois catégories de signes du TED décrits dans le DSM-4 : altération qualitative des interactions sociales et altération qualitative de la communication. Ce regroupement fait rentrer dans les TSA des profils qui auraient été considérés comme incomplets dans le passé, mais il peut être utile de refaire un bilan diagnostic dans certains cas.

Le DSM-5 introduit également un nouveau diagnostic de « trouble de la communication sociale » qui s'applique aux personnes qui ont des problèmes de communication sociale verbale et non verbale, entraînant des limitations dans la participation sociale et la réussite scolaire ou la performance au travail, mais qui ne présentent pas les comportements stéréotypés ou répétitifs et les intérêts restreints caractéristiques du trouble du spectre de l'autisme.

La catégorie « autres troubles désintégratifs de l'enfance » n'est plus présente dans le DSM-5 ni dans la CIM-11, sauf dans une catégorie « autres », car elle correspond à un trouble rare et s'apparentant plutôt par ses symptômes à une maladie d'origine neurologique, avec une forte régression après un développement normal. Le syndrome de Rett est une maladie génétique rare se développant chez le très jeune enfant, principalement la fille, et provoquant un handicap mental et des atteintes motrices sévères et auquel un TSA peut être associé mais qui ne constitue pas le diagnostic principal.

Le DSM-5 a aussi introduit la notion plus large de troubles neurodéveloppementaux.

Dans le DSM-5 le TSA fait partie de l'ensemble des troubles neurodéveloppementaux (TND), qui englobent aussi les troubles de l'attention, du développement intellectuel, de la motricité, de la communication et des apprentissages. Le neurodéveloppement désigne l'ensemble des mécanismes qui vont guider la façon dont le cerveau se développe. Il débute très précocement, dès la période anténatale, pour se poursuivre jusqu'à l'âge adulte. Il est plus ou moins rapide selon les individus, mais il suit des étapes incontournables qui dans le cadre d'un développement ordinaire s'enchaînent de façon fluide. La perturbation de ces processus de développement cérébral conduit à un TND correspondant à des difficultés plus ou moins grandes dans une ou plusieurs de ces fonctions cérébrales. Le TSA a cependant des caractéristiques très particulières qui en font une catégorie diagnostique à part entière au sein des TND. Il peut aussi être associé à un ou plusieurs autres troubles.



DSM5
Par F.RdeC — Travail personnel, CC BY-SA 3.0,
<https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=27454927>

Le syndrome d'Asperger ne figure plus dans le DSM-5 et ne figurera pas dans la CIM-11, peut-on encore utiliser cette terminologie?

Le syndrome d'Asperger est fréquemment mentionné dans les médias et connu du grand public, et certaines personnes autistes préfèrent se désigner ainsi. Il fait partie des catégories diagnostiques actuellement utilisées par les MDPH puisque qu'il est présent dans la CIM-10 qui est la référence officielle en France, mais cela devra changer à partir de 2022, lorsque la CIM-11 deviendra la nouvelle référence réglementaire pour les diagnostics. Pour les personnes autistes elles-mêmes qui ont déjà reçu ce diagnostic ou leurs familles, qui se sont habituées à cette dénomination et ne souhaitent pas en changer, il nous semble qu'il faut respecter leur demande.

Est-ce que ces catégories diagnostiques vont encore changer souvent ?

Ce qui crée parfois des problèmes de compréhension pour les familles et les non spécialistes, vise cependant à apporter un diagnostic qui correspond à une meilleure description des troubles : les classifications ont évolué parce que la connaissance de l'autisme a progressé. Il est raisonnable de penser que les connaissances font maintenant l'objet d'un consensus plus large au sein de la communauté scientifique et que ces nouvelles catégories devraient donc moins changer. Il faut aussi comprendre que le diagnostic de TSA n'est qu'une partie de la démarche diagnostique. Il est très important d'établir dans un deuxième temps un diagnostic fonctionnel qui permet de définir un projet individualisé d'interventions.

Anne Freulon

SOURCES

https://fr.wikipedia.org/wiki/Manuel_diagnostique_et_statistique_des_troubles_mentaux

Page de la CIM-11 sur le site de l'OMS : <https://www.who.int/classifications/icd/en/>

Haute Autorité de Santé- Recommandation de Bonne Pratique -Trouble du spectre de l'autisme Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent Méthode Recommandations pour la pratique clinique.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/201802/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent_recommandations.pdf

Journée d'appropriation du DSM-5 - pour les cliniques d'évaluation diagnostique de la montérégie 2013

<https://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Diagnostic-Depistage/FORMATIONDSM-5.pdf>