



**HAL**  
open science

# Adaptations culturelles des outils dits de diagnostic des troubles du spectre de l'autisme chez l'enfant et l'adolescent

Claire Maurel-Jégo

► **To cite this version:**

Claire Maurel-Jégo. Adaptations culturelles des outils dits de diagnostic des troubles du spectre de l'autisme chez l'enfant et l'adolescent. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01977211

**HAL Id: dumas-01977211**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01977211>**

Submitted on 10 Jan 2019

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

# Adaptations culturelles des outils dits de diagnostic des troubles du spectre de l'autisme chez l'enfant et l'adolescent

Claire Maurel-Jégo

► **To cite this version:**

Claire Maurel-Jégo. Adaptations culturelles des outils dits de diagnostic des troubles du spectre de l'autisme chez l'enfant et l'adolescent. Médecine humaine et pathologie. 2018. <dumas-01977211>

**HAL Id: dumas-01977211**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01977211>**

Submitted on 10 Jan 2019

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ DE BORDEAUX  
UFR DES SCIENCES MÉDICALES

Année 2018

Thèse n°3102

Thèse pour l'obtention du  
**DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

Présentée et soutenue publiquement  
Le 14 Septembre 2018

Par **Claire MAUREL-JÉGO**  
Née le 05 Octobre 1987 à NANTES (44)

**Adaptations culturelles des outils dits de diagnostic des troubles du  
spectre de l'autisme chez l'enfant et l'adolescent**

**Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Michel SPODENKIEWICZ**

**Jury**

**Monsieur le Professeur Bruno AOUIZERATE, Président**

**Monsieur le Professeur Manuel BOUVARD, Juge**

**Monsieur le Professeur Cédric GALÉRA, Juge**

**Madame le Docteur Claire MESTRE, Juge**

**Monsieur le Professeur Mario SPERANZA, Rapporteur**

## REMERCIEMENTS

Aux membres du jury :

Au rapporteur :

**Monsieur le Professeur Mario SPERANZA,**

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en acceptant d'être rapporteur de ce travail. J'espère avoir un jour celui de vous rencontrer.

Nous sommes sensibles à l'intérêt que vous portez à ce travail.

Veillez trouver ici le témoignage de notre profond respect.

Au directeur de thèse :

**Monsieur le Docteur Michel SPODENKIEWICZ,**

Merci pour ton dynamisme et ton implication auprès des internes de l'océan indien, pour tes conseils enthousiastes au sujet de ma thèse et pour ta gentillesse.

Quel dommage que tu quittes le service quand j'y arrive, heureusement que nous avons déjà prévu d'autres projets sur lesquels travailler ensemble !

Au président du jury :

**Monsieur le Professeur Bruno AOUIZERATE,**

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en acceptant de présider ce jury de thèse.

Je vous remercie également pour votre accueil et votre disponibilité lors de mon passage en Aquitaine.

Veillez-trouver ici le témoignage de mon respect et de ma reconnaissance.

Aux juges :

**Monsieur le Professeur Manuel BOUVARD,**

Merci d'avoir accepté de juger ce travail. Je vous remercie également pour l'enseignement tant théorique que clinique que vous m'avez dispensé au cours de mon internat et encore plus particulièrement lors de mon semestre au CRA de Bordeaux. Finalement nous voici donc à nouveau réunis autour du sujet passionnant de l'autisme et je pense que ceci je vous le dois.

Je suis honorée de l'intérêt que vous avez bien voulu porter à ce travail.

Veillez-trouver ici le témoignage de mon respect et de ma gratitude.

**Monsieur le Professeur Cédric GALÉRA,**

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en acceptant de juger ce travail. Nous sommes sensibles à l'intérêt que vous y portez.

Veillez-trouver ici le témoignage de mon respect et de ma reconnaissance.

**Madame le Docteur Claire MESTRE,**

Chère Claire, merci d'avoir accepté de juger ce travail. Je ne peux te restituer l'importance qu'a eue pour moi notre rencontre en si peu de mots, sois assurée de mon estime et de mon admiration tant pour ton travail que pour ta personne. Merci de m'avoir accueillie à Mana, qui fut pour moi une deuxième famille avec laquelle j'ai vécu une aventure intense, profondément humaine et absolument passionnante. J'espère que nous aurons à nouveau l'opportunité de travailler ensemble. Trouve ici l'expression de ma reconnaissance et de mon amitié.

A mon grand-père, ce héros au sourire si doux,  
Et ma grand-mère, son housard qu'il aimait entre tous.

[V.Hugo, *Après la bataille*]

A ma mère, qui bien qu'elle s'en défende reste ma source d'inspiration et mon modèle,  
A mon père, qui savait avant moi qu'un jour je deviendrai psychiatre,  
A mon frère et sa famille,  
A mon mari, Andrian,  
A mes amis, tous sans exception, dont je ne citerai pas les noms de crainte d'en oublier.

## Table des matières

<b>LISTE DES ABBRÉVIATIONS .....</b>	<b>7</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>8</b>
<b>I. CADRE THÉORIQUE.....</b>	<b>10</b>
1.1 HISTOIRE DE LA NOSOGRAPHIE DU TERME AUTISME .....	10
1.1.1 <i>La « découverte » de l'autisme .....</i>	<i>10</i>
1.1.2 <i>Évolution des théories et modèles .....</i>	<i>11</i>
1.1.3 <i>Évolution des dénominations et classifications .....</i>	<i>13</i>
1.2 DÉFINITIONS ET CLASSIFICATIONS DES TSA .....	14
1.2.1 <i>DSM 4-R et DSM 5.....</i>	<i>15</i>
1.2.2 <i>La CIM 10.....</i>	<i>16</i>
1.2.3 <i>La CFTMEA-R 2012.....</i>	<i>17</i>
1.2.4 <i>Classifications spécifiques à certains pays.....</i>	<i>17</i>
1.3. LA PRÉVALENCE .....	17
1.3.1 <i>Définition .....</i>	<i>17</i>
1.3.2 <i>Intérêt de l'estimation de la prévalence dans le cas des TSA.....</i>	<i>18</i>
1.3.3 <i>Outils de mesure .....</i>	<i>18</i>
1.3.4 <i>Résultats .....</i>	<i>19</i>
1.3.5 <i>Biais identifiés.....</i>	<i>20</i>
1.3.6 <i>Consensus .....</i>	<i>21</i>
<b>II. REPRÉSENTATIONS ET SPÉCIFICITÉS CULTURELLES : UNE REVUE NARRATIVE DE LA LITTÉRATURE.....</b>	<b>22</b>
2.1. GÉNÉRALITÉS SUR LA PERSPECTIVE TRANSCULTURELLE DANS LES TSA .....	22
2.2. LA TRIADE CLASSIQUE .....	23
2.2.1 <i>Les interactions sociales réciproques.....</i>	<i>23</i>
2.2.2 <i>La communication .....</i>	<i>26</i>
2.2.3 <i>Comportements stéréotypés et intérêts restreints .....</i>	<i>28</i>
2.3. LES ÉTIOLOGIES .....	29
2.3.1 <i>En Afrique .....</i>	<i>29</i>
2.3.2 <i>En Asie .....</i>	<i>31</i>
2.4. LES TRAITEMENTS .....	33
2.4.1 <i>En Afrique .....</i>	<i>33</i>
2.4.2 <i>En Asie .....</i>	<i>34</i>
2.5. LES CONSÉQUENCES .....	35
2.6 EN CONCLUSION .....	37
<b>III. OUTILS DE DÉPISTAGE ET DE DIAGNOSTIC DES TSA EN SITUATION TRANSCULTURELLE : UNE REVUE SYSTÉMATIQUE DE LA LITTÉRATURE.....</b>	<b>39</b>
3.1 INTRODUCTION .....	39
3.2 MÉTHODOLOGIE.....	39
3.2.1 <i>Stratégie de recherche .....</i>	<i>39</i>
3.2.2 <i>Sélection des études.....</i>	<i>39</i>

3.2.3 Validation de la rigueur de l'adaptation transculturelle et des propriétés psychométriques.....	40
3.3 RÉSULTATS .....	42
3.3.1 ADI-R.....	49
3.3.2 ADOS.....	57
3.3.3 CARS.....	59
3.3.4 GARS .....	60
3.4 DISCUSSION.....	62
3.4.1 Intérêt des outils diagnostiques.....	62
3.4.2 Analyses des résultats.....	62
3.4.3 Corrélation avec une revue de la littérature portant sur les outils de dépistage adaptés, Soto et al. ....	64
3.4.4 Limites et points forts de notre travail.....	67
3.4.5 Implications pour la recherche et la pratique clinique.....	67
3.4.6 Perspectives .....	70
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>71</b>
<b>LES ANNEXES .....</b>	<b>72</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>84</b>
<b>SERMENT D'HIPPOCRATE .....</b>	<b>93</b>

## **LISTE DES ABBRÉVIATIONS**

ABC: Autism Behavior Checklist  
ADEC: Autism Detection in Early Childhood  
ADI-R: Autism Diagnostic Interview Revised  
ADOS: Autism Diagnostic Observation Schedule  
APA: American Psychiatric Association  
AQ: Autism Quotient  
ASQ: Autism Screening Questionnaire  
ASRS: Autism Spectrum Rating Scale  
ASSQ: Autism Spectrum Screening Questionnaire  
AT: Autisme Typique  
CARS: Childhood Autism Rating Scale  
CAST: Childhood Autism Spectrum Test  
CIM: Classification Internationale des Maladies  
CSBQ: Children's Social Behavior Questionnaire  
CSIR: Comportements stéréotypés et intérêts restreints  
DI: Déficience Intellectuelle  
DSM: Manuel de Diagnostic et Statistiques des Maladies Mentales  
FYI: First Year Inventory  
GARS: Gilliam Autism Rating Scale  
MCHAT: Modified Checklist for Autism in Toddlers  
NT: Neuro-Typique  
OMS: Organisation Mondiale de la Santé  
SA: Syndrome d'Asperger  
SCDC: Social and Communication Disorders Checklist  
SCQ: Social Communication Questionnaire  
SRS: Social Responsiveness Scale  
TDAH: Trouble Déficitaire de l'Attention avec Hyperactivité  
TDE: Trouble Désintégratif de l'Enfance  
TED: Trouble Envahissant du Développement  
TED-nos: Trouble Envahissant du Développement non spécifié  
TSA: Trouble du Spectre de l'Autisme  
VPN: Valeur Prédictive Négative  
VPP: Valeur Prédictive Positive

## INTRODUCTION

La mise en lumière de l'autisme comme concept et entité nosologique reste très récente. D'un point de vue historique il ne cesse d'évoluer et les étiologies restent encore sources d'interrogations. Au point de vue épidémiologique sa prévalence a augmenté ces dernières années et les études reportent une grande variabilité. Ainsi les taux estimés à travers différents pays voire ethnies ou minorités au sein d'un même pays présentent d'importantes variations. Les recherches semblent mettre en avant plusieurs facteurs associés à un biais dans le calcul plutôt qu'une réelle disparité de cette prévalence. Trois points méritent d'être soulignés: la disparité des connaissances au sujet du trouble, l'impact de la stigmatisation, l'hétérogénéité des échantillons étudiés et des méthodes utilisées dans les études. La mesure de la prévalence repose sur des outils de dépistage et de diagnostic, le manque d'outils adaptés au calcul de cette prévalence dans de multiples pays contribue donc certainement à ce constat. Malgré le fait que de plus en plus d'outils de ce type soient développés, la plupart le sont aux USA et au Royaume-Uni puis sont utilisés dans le monde entier. Ces outils sont conçus pour apporter une aide au clinicien et non s'y substituer. Pour cela ils sont construits de façon à explorer les critères diagnostiques du trouble. Ces outils ne remplacent en aucun cas le diagnostic clinique, aussi il convient de reconnaître qu'au delà d'un consensus sur les outils il faut avant tout un consensus sur la définition. Se pose alors la question de la définition du trouble, de sa reconnaissance dans le monde et donc de son universalité. Beaucoup de signes cliniques de l'autisme sont définis de par leur déviation par rapport à un comportement dit normal. Ce qui amène donc la question des normes car il existe en effet des normes qui peuvent être relatives à la culture. Il convient donc de considérer ce paramètre. De même, comme tout ce qui touche au domaine de la maladie mentale, l'autisme suscite des interrogations, des incertitudes et donc des spéculations et des interprétations. Les croyances liées au trouble et les interprétations des comportements qui le constituent sont variées et souvent culturellement codées. Les outils diagnostiques sont utilisés chez des enfants suspectés de TSA pour aider le clinicien à dans l'établissement du diagnostic, constituant alors un argument supplémentaire. Ils servent également à évaluer le niveau de sévérité, les co-morbidités associées voire à établir un diagnostic différentiel pouvant s'avérer complexe. Bien que la création d'outils adaptés à chaque pays et chaque culture soit considérée comme la solution la plus adéquate, la réalité pratique renvoie les chercheurs au manque de moyens nécessaires à une telle entreprise. Aussi la tendance est à l'adaptation transculturelle des outils déjà existants. Les auteurs qui se sont intéressés à la question d'une méthode standardisée du processus d'adaptation n'en recommandent pas une plus particulièrement que les autres mais proposent un ensemble de recommandations auxquelles se référer lors d'un tel travail. Cette adaptation va au-delà d'une simple traduction. Il convient d'identifier les possibles incongruités de langage et de concept, le but étant d'établir un équivalent fonctionnel de l'outil.

De mêmes les propriétés psychométriques de l'outil adapté ne peuvent être présumées identiques à celles de l'outil d'origine et doivent être établies par l'utilisation de l'outil sur la population ciblée.

Une revue de la littérature effectuant un état des lieux des outils de dépistage adaptés culturellement a été réalisée récemment. Nous n'avons pas retrouvé d'équivalent au sujet des outils diagnostiques.

L'objectif de ce travail est donc de réaliser une revue systématique de la littérature portant sur les adaptations culturelles des outils de diagnostic des TSA. Dans cette perspective il est proposé, dans un premier temps, un rappel historique et nosographique ainsi qu'un état des lieux de la prévalence du trouble.

Dans un second temps il s'agit d'une approche narrative au sujet des croyances et des représentations ainsi que la mise en lumière de certaines spécificités culturelles. La troisième partie de notre travail constituera la revue de la littérature proprement dite.

## I. CADRE THÉORIQUE

### 1.1 Histoire de la nosographie du terme Autisme

Il s'agit dans ce chapitre de contextualiser dans une perspective historique l'autisme, les hypothèses de son étiologie et sa dénomination.

#### 1.1.1 La « découverte » de l'autisme

Le terme « découverte » n'est pas à prendre au pied de la lettre car l'interpréter de façon littérale reviendrait à énoncer qu'avant le début du 20ème siècle l'autisme n'existait pas. Bien que non décrit auparavant, il est fort peu probable qu'il n'y ait pas eu d'enfants ayant présenté de tels symptômes avant cette époque. L'absence de description dans la littérature ne présage pas de l'absence de trouble.

Le terme d'autisme est une traduction du mot *autismus* employé par le psychiatre suisse Eugen Bleuler dans son ouvrage publié en 1911 *La démence précoce ou le groupe des schizophrénies* (1). Dans son ouvrage Bleuler considère l'autisme comme un symptôme secondaire des schizophrénies désignant des individus détachés de la réalité, tournés vers un monde intérieur et présentant des troubles importants des interactions sociales. Dans son livre *La schizophrénie* (2) publié en 1927, son élève, Eugène Minkowski, définit quant à lui l'autisme comme un trouble générateur de schizophrénie. Bleuler fait le lien avec la notion d'auto-érotisme énoncée par Freud tout en précisant qu'il conserve le radical *auto* signifiant soi-même mais supprime le radical *eros* afin de faire la distinction avec la sexualité. Cette terminologie d'autisme est ensuite réutilisée en 1943 dans la description de troubles infantiles par deux professionnels de santé de l'enfant, Léo Kanner et Hans Asperger, respectivement pédopsychiatre et pédiatre. Ils suggèrent dès lors une nouvelle catégorie diagnostique distincte du retard mental et des autres troubles psychiatriques. La liste des symptômes a évolué au cours du siècle écoulé depuis la première description mais quelques caractéristiques clés telles que le déficit des interactions sociales, l'altération des capacités de communication et les comportements restreints et inhabituels ont survécu au temps. Bien que l'on ait parlé d'autisme dès le début du XX<sup>e</sup> siècle, la première étude scientifique date de 1943. Il s'agit de celle menée par Kanner au sein de la clinique psychiatrique pour enfants John Hopkins à Baltimore aux Etats-Unis (3). Elle consiste en l'observation, pendant 5 ans, de onze enfants présentant tous les mêmes problèmes de communication et de repli sur soi. Il identifie deux signes qu'il considère comme pathognomoniques de cette affection: l'*aloneness* (extrême solitude) et le *sameness* (besoin d'immuabilité). Il décrit le célèbre « cas n°1 », un enfant nommé Donald Triplett, pour qui il hésite sur le diagnostic et pense dans un premier temps à une forme de schizophrénie. Les symptômes précis associés à l'absence de certains traits propres aux maladies psychotiques, l'amènent à écarter la schizophrénie ainsi que l'hypothèse du retard mental et

à considérer qu'il s'agit d'une catégorie distincte, marquant ainsi une rupture dans l'interprétation du trouble. Il parle alors de « trouble autistique du contact affectif », puis « d'autisme infantile précoce ». A la différence de Bleuler qui le décrivait comme un symptôme secondaire il en fait une entité clinique à part entière et le considère donc comme un trouble primaire. A la même époque Asperger fait à Vienne la description clinique de quatre enfants atteints de ce qu'il nomme « psychopathie autistique » et qu'il considère comme héréditaire (4). Il les appelle ses « petits professeurs » et met en avant les capacités de ces enfants plus que leurs déficits, probablement pour les protéger de l'eugénisme du régime nazi. Ses travaux écrits en Allemand sont traduits en Anglais pour la première fois en 1971. Ils restent méconnus jusqu'en 1981 lorsqu'ils sont étudiés et publiés par Wing qui utilise alors pour la première fois le terme de « syndrome d'Asperger » (5).

La notion clinique d'un trouble infantile, lié au groupe que forment les schizophrénies, mais bien particulier au point qu'il nécessite d'être distingué fait donc son apparition. Il est intéressant de souligner l'attribution de cette terminologie par deux psychiatres germanophones contemporains bien qu'ils n'aient pas connaissance de leurs travaux respectifs.

### 1.1.2 Évolution des théories et modèles

Dès lors se pose la question de l'étiologie de ce trouble. Lorsqu'il observe les familles de ces enfants Kanner écrit : « Il y a un autre dénominateur commun très intéressant dans le paysage de ces enfants: ils viennent tous de familles hautement intelligentes ». Il reporte « un grand panel d'obsessionnels dans l'arrière-plan familial », décrit beaucoup de parents comme étant des professionnels avec un haut niveau d'éducation, « fortement préoccupés par les sciences, la littérature ou le travail artistique », avec « un intérêt limité pour les gens ». Il ajoute que « dans tout le groupe il y avait peu de parents chaleureux ». Il se pose alors la question de savoir dans quelle mesure ces comportements contribuent à la condition de l'enfant. Malgré ces observations Kanner s'oriente vers une cause biologique plus que psychogène en avançant que l'incapacité à créer des contacts affectifs est innée chez ces enfants (3).

Dès 1964, Bernard Rimland, docteur en psychologie et lui-même père d'un enfant autiste, soutient l'hypothèse d'une étiologie biologique de l'autisme dans un livre intitulé *Autisme infantile : le syndrome et ses implications, pour une théorie neurale du comportement* (6), menant ainsi à la position adoptée par l'APA (American Society of Psychiatry) qui spécifie que les caractéristiques familiales seules ne

contribuent pas à l'occurrence de l'autisme. Il fonde en 1965 la Société Américaine de l'Autisme puis, en 1967, l'Institut de Recherche sur l'Autisme, plaçant ainsi l'autisme sur la piste de la recherche scientifique.

En 1967 Bruno Bettelheim s'oppose à cette conception de l'autisme en défendant la théorie psychogénique dans laquelle est incriminée la froideur des mères surnommées les mères « réfrigérateur ». Il avance que c'est l'éducation inculquée par les parents et en particulier par la mère qui causerait l'autisme. Selon lui, l'enfant, pris par des angoisses d'anéantissement du fait d'une mère inadaptée à ses besoins, choisirait de s'enfermer dans une « forteresse vide », un monde intérieur, afin de couper délibérément toute communication avec son entourage (7). L'autisme s'expliquerait donc surtout par l'attitude glaciale, les comportements trop rigides et l'absence d'amour de la mère. Il préconise alors un retrait du foyer et un traitement par thérapie analytique en centre de soins.

La génétique tient un rôle important dans le champ de l'autisme et ce depuis de nombreuses années. Dès les années 1970 et jusqu'à ce jour, des études menées sur des jumeaux mettent en évidence une plus grande concordance chez les jumeaux monozygotes que dizygotes (8). Les années 2000 voient arriver les progrès de la génétique moléculaire avec notamment le séquençage du génome humain. Les études les plus récentes convergent vers l'idée que les facteurs génétiques représentent au minimum 50% de l'étiologie de l'autisme et qu'une majeure partie résulte en réalité de combinaisons de variations fréquentes constituant alors la susceptibilité génétique (9). Cette théorie n'exclut pas les mutations précises qu'elles soient héréditaires ou de novo mais leur accorde une moindre part. Il reste à l'heure actuelle des facteurs génétiques non identifiés, néanmoins il semble admis que les gènes ont un rôle influent mais pas absolu dans le développement de l'autisme.

Il convient de prendre en compte d'autres facteurs tels que l'environnement (10). Ce terme regroupe l'environnement affectif, familial, social mais aussi biologique. Ce dernier consiste en des facteurs prénataux tels que l'exposition in utero à des infections et des toxiques (Dépakine, Thalidomide, métaux lourds, rubéole, CMV) et l'âge parental, mais aussi des facteurs périnataux tels que la prématurité, le petit poids de naissance, l'hypoxie ou l'hémorragie cérébrale. Actuellement de nouvelles hypothèses sont discutées telles que l'influence des pesticides, des antidépresseurs, de la pollution atmosphérique et des perturbateurs endocriniens.

A cela s'ajoutent les progrès de l'imagerie et surtout de l'imagerie fonctionnelle permettant d'identifier des lésions neuro-structurelles et neuro-chimiques chez des patients atteints de ce trouble. De multiples structures seraient impliquées dont le lobe temporal, le lobe frontal, le cervelet, le système limbique, l'hippocampe et l'amygdale (11) (12)(13). Parmi les neurotransmetteurs les plus souvent identifiés dans les

études comme potentiellement impliqués dans la pathogénie de l'autisme on retrouve la sérotonine, la dopamine, la noradrénaline et les opiacés (14) (15).

Il convient de tenir également compte de la piste des déficits immunitaires et de leur contribution à l'expression de l'autisme (16).

Au sein de cette théorie multifactorielle la question des critères raciaux et ethniques semble peu étudiée en comparaison des autres facteurs, ceci tenant en grande partie au fait que la nature universelle de l'autisme a rapidement été admise.

La question de l'universalité a tout de même été questionnée par certains auteurs. Elle découle dans un premier temps du constat que les premières observations du trouble faites par Kanner et Asperger ont été réalisées chez des enfants anglo-saxons puis d'emblée généralisées à travers le monde en ne posant que très peu la question relative à l'origine et à la culture. Ce n'est qu'en 1984 que Victor Sanua pointe cette dimension culturelle (17). Il affirme que « l'autisme est une maladie de la civilisation moderne » et donc géographiquement limitée aux pays présentant un niveau de technologie avancé, théorie désormais vouée aux gémonies. Peu d'écrits de cet auteur ont été validés par la communauté scientifique et de fait très peu sont actuellement accessibles à la lecture. Bien que la plupart des écrits de Sanua ne semblent pas reposer sur une méthodologie scientifique et donc ne présentent pas un niveau de preuve satisfaisant, il semble intéressant de les citer dans la mesure où ils ont permis de questionner l'universalité de l'autisme et d'introduire la question culturelle.

Aujourd'hui, même s'il n'existe pas de consensus universel quant à la nature exacte des causes de l'autisme et que de nombreuses données restent encore inconnues, la communauté scientifique penche désormais pour une explication d'origine multifactorielle.

### 1.1.3 Évolution des dénominations et classifications

Dans l'histoire il n'y a que la notion de Bleuler en 1911 qui donne une définition au mot « autisme » seul, définition qui ne correspond plus à la désignation actuelle.

La théorie préalable à celle de Bleuler est issue de la nosographie établie par Kraepelin (18). Ses travaux ont substitué à la notion de démence précoce celle de groupe des schizophrénies, groupe auquel appartenait l'autisme comme symptôme secondaire.

Les terminologies ultérieures qui ont délimité l'acceptation actuelle d'un trouble infantile précoce ont été nommées distinctement : Kanner parle de *trouble autistique du contact affectif* puis d'*autisme infantile (précoce)* (3) , Asperger de *psychopathie autistique* (4), et Wing de *continuum autistique* renommé *spectre autistique* (5).

L'individualisation par Kanner d'un trouble autistique distinct de la schizophrénie intègre progressivement le DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) qui constitue le classement officiel de l'APA (American Society of Psychiatry). Dans la première version du DSM (19), en 1952, l'autisme n'apparaît pas. Dans la deuxième version (20) en 1968 il apparaît comme un comportement symptomatique d'une schizophrénie infantile. En 1980, dans la troisième version (21), il est identifié distinctement sous le nom d'*autisme infantile*, terme qui sera remplacé en 1987 par celui de *trouble autistique* en raison des polémiques que soulevait le qualificatif d'infantile.

L'utilisation faite du terme par Asperger est rapidement reconnue suite à sa redécouverte par Wing et intègre la CIM-10 (Classification Internationale des Maladies) (22) de l'OMS (Organisation mondiale de la Santé) en 1993 puis le DSM-4 (23) en 1994.

En 2012, cet ensemble est inclus dans les Troubles envahissants du développement de la CIM-10 qui deviennent ensuite les *troubles du spectre autistique* dans le DSM-4 puis 5 (24).

La CFTMEA (Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent)(25) quant à elle prend le parti de rester en marge de ces évolutions car son but proclamé diverge de celui du DSM, dont le but premier est de répertorier de façon consensuelle des critères permettant d'obtenir des données statistiques utilisables en recherche. La CFTMEA tend à prendre en compte l'intériorité de l'enfant et considère son classement comme non définitif. Cette position étant source de polémique les auteurs de la CFTMEA ont secondairement réalisé une mise en correspondance avec les critères de la CIM-10.

## 1.2 Définitions et classifications des TSA

Comme évoqué dans la partie portant sur l'histoire de la nosographie de l'autisme, la définition du trouble ne cesse d'évoluer. Actuellement un consensus existe autour des deux classifications internationales communément admises que sont le DSM et la CIM. Il existe également une classification française, la CFTMEA (Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent), qui marque une différence avec celles précédemment citées et qui trouve écho auprès des pédopsychiatres de pays

francophones mais également certains hispanophones et anglophones puisque traduite dans ces langues. Les autres classifications spécifiques à un pays seront seulement évoquées à titre informatif mais ne seront pas détaillées.

### 1.2.1 DSM 4-R et DSM 5

Le DSM est la classification officielle de l'APA. Dans le DSM4-R (23) le trouble autistique fait partie des troubles envahissants du développement (TED), ensemble qui comprend également le syndrome de Rett, les troubles désintégratifs de l'enfance, le syndrome d'Asperger et les troubles envahissants du développement non spécifiés. Les TED se caractérisent par des déficits sévères et une altération envahissante de plusieurs secteurs du développement (capacités d'interactions sociales réciproques, capacités de communication) ou par la présence de comportements, d'intérêts et d'activités stéréotypés. Les déficiences qualitatives qui définissent ces affections sont en nette déviation par rapport au stade de développement ou à l'âge mental du sujet. Ces troubles apparaissent habituellement au cours des premières années de vie, sont souvent associés à un certain degré de retard mental et peuvent parfois s'observer en association avec un groupe varié d'affections médicales générales.

Les critères du trouble autistique dans le DSM-4 sont présentés en annexe 1.

Le DSM 5 (24), paru en 2013, a pour objectif un diagnostic plus simple et plus précoce afin de permettre une prise en charge également plus précoce dans la perspective d'une évolution plus favorable. A ce titre il est proposé une révision des critères du trouble qui sont donc retrouvés sous leur forme actuelle en annexe 2.

Le tableau 1 synthétise les différences majeures entre ces deux versions du DSM.

**Tableau 1. Comparaison DSM4-R et DSM5**

	DSM4-R	DSM5
Sous-types	Trouble autistique, syndrome de Rett, syndrome d'Asperger, TDE, TED-nos	Pas de sous-type, un seul type de trouble défini par des niveaux de sévérité et des spécificités cliniques
Critères diagnostics	Triade	Dyade
Âge d'apparition	Avant 36 mois	Dans la petite enfance, manifestation symptomatique lorsque la demande sociale excède les capacités

Les modifications critériologiques opérées dans le DSM 5 ont pour but de faciliter et d'améliorer la recherche et la pratique clinique (26). Sur le plan clinique cela implique, entre autres, un diagnostic moins

centré sur le langage et plus sur les interactions sociales. Le but est donc un dépistage plus précoce pour les enfants sans retard de langage (équivalent de syndrome d'Asperger). Certaines catégories précises disparaissent de l'ensemble des TSA, telle que le syndrome de Rett et d'autres apparaissent hors des TSA, tel que le trouble de la communication sociale. La pertinence de la disparition des sous-types se justifie par le fait que plusieurs observations cliniques ont fait état d'une évolution non linéaire dans le temps. En effet un enfant peut être diagnostiqué avec un trouble autistique à 3 ans et un TED-nos à 5 ans. De fait il semble qu'avec plusieurs années de recul, il soit établi que l'intervention spécifique à un sous-type ne permet pas une meilleure prise en charge et que les interventions doivent être adaptées aux points forts et aux points faibles des patients indépendamment de la catégorisation précise du trouble. De plus les données récentes sont en faveur d'un risque génétique commun à tous les sous-types. La question légitime est de savoir si cette nouvelle définition rend compte de l'hétérogénéité du trouble. Pour cela le DSM 5 propose un diagnostic plus descriptif incluant le niveau de sévérité et les déficits associés. L'autre aspect soulevé, notamment par les associations de patients et de familles de patients, est celle de la reconnaissance des troubles par les mutuelles de santé privées et donc de l'accès aux soins si le diagnostic est modifié et ne rentre plus dans les critères du DSM. Sur le plan de la recherche, tout comme dans la version précédente, le but est de consensualiser une définition internationale afin de permettre une meilleure qualité des études et entre autres, une meilleure connaissance avec l'évaluation de la prévalence. Néanmoins il est inéluctable de constater que les nouvelles études, utilisant les nouveaux critères, ne pourront être strictement comparées aux anciennes études. À ce titre les changements de prévalence dans le temps seront plus difficiles à monitorer dans les années à venir. Les nouveaux critères excluant dorénavant des patients antérieurement diagnostiqués comme porteur d'un TED, tels que ceux atteints du syndrome de Rett, il est fort probable qu'une modification « artificielle » de la prévalence soit constatée dans les années à venir. Actuellement il est estimé que 5 à 10% des patients diagnostiqués selon les critères du DSM 4-R ne le seront plus selon ceux du DSM 5 (27). A noter que la majorité de ces patients présenteront les critères d'inclusion dans le trouble de la communication sociale. Il est également fortement souhaitable pour la recherche que les critères de la CIM 11 à paraître soient en correspondance avec ceux du DSM 5.

### 1.2.2 La CIM 10

Cette classification est éditée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (22). Elle définit les troubles envahissants du développement comme un groupe de troubles caractérisé par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet en toutes situations. L'ensemble comprend

l'autisme infantile, l'autisme atypique, le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance, l'hyperactivité associée à un retard mental et des mouvements stéréotypés, le syndrome d'Asperger et les autres troubles envahissants du développement sans précision. La CIM propose d'utiliser au besoin un code supplémentaire pour identifier toute affection médicale associée ainsi que le retard mental. Les critères définissant l'autisme infantile dans la CIM-10 sont retrouvés en annexe 3.

### 1.2.3 La CFTMEA-R 2012

La CFTMEA est une classification française (25) créée par Roger Misès dont le but proclamé diverge de celui des classifications précédemment exposées correspondant plus à un « courant anglo-saxon ». La CFTMEA est inspirée de la psychanalyse et axée sur la prise en compte des particularités spécifiques de chaque enfant. Dans la dernière version, révisée en 2012, ces auteurs ont réalisé un tableau de mise en correspondance avec la CIM 10. Malgré cela il persiste une controverse importante sur la question de l'autisme qui est classé dans la catégorie des psychoses au sein de la CFTMEA. Ce groupe nosographique nommé *psychoses précoces* comprend de façon quelque peu amphigourique: l'autisme infantile précoce type Kanner, les autres formes de l'autisme, les psychoses précoces déficitaires ou retard mental avec troubles autistiques ou psychotiques, le syndrome d'Asperger, les dysharmonies psychotiques, les troubles désintégratifs de l'enfance, les schizophrénies dont les schizophrénies de l'enfant et celles de l'adolescent, les troubles délirants, les troubles psychotiques aigus, les troubles thymiques dont les dysthymies psychotiques de l'enfant et les troubles thymiques de l'adolescent et les autres troubles psychotiques. Les critères de l'autisme infantile précoce dans la CFTMEA, catégorie correspondant au trouble F.84.0 de la CIM 10, sont présentés en annexe 4.

### 1.2.4 Classifications spécifiques à certains pays

Il existe des classifications spécifiques à certains pays telles que la Classification Chinoise des Troubles Mentaux (CCTM-3) de la Société Chinoise de Psychiatrie, le Glossaire Latino-Américain de Psychiatrie (GLAP), le Glossaire Cubain de Psychiatrie (GC-3) et la Société Japonaise pour les Critères de Diagnostic International en Psychiatrie. Ces classifications n'étant reconnues que localement elles sont difficilement accessibles à la consultation et leur définition du trouble autistique ne pourra donc être détaillée ici.

## 1.3. La prévalence

### 1.3.1 Définition

La prévalence est un terme épidémiologique permettant d'évaluer l'état de santé d'une population en recensant le nombre de cas d'une maladie à un instant T (prévalence instantanée) ou sur une période donnée (prévalence sur un temps donné). Il s'agit donc du rapport entre le nombre de sujets atteints de la maladie dans une population donnée sur le nombre total de sujets de cette population. A noter que lesdits cas recensés peuvent être anciennement ou nouvellement diagnostiqués. En cela la prévalence sur un temps donné diffère de l'incidence calculée sur cette même période. En effet l'incidence ne recense que les nouveaux cas de la maladie alors que la prévalence prend en compte, sur la période concernée, les cas déjà présents ainsi que ceux incidents.

### 1.3.2 Intérêt de l'estimation de la prévalence dans le cas des TSA

L'importance de la mesure de la prévalence tient au fait que de son estimation dépendent plusieurs objectifs. En effet il existe dans un premier temps un objectif de santé publique, l'estimation du trouble permettant de mettre en lumière les besoins et les priorités de soins dans la population étudiée. Les études épidémiologiques contribuent au calcul du nombre de sujets à traiter (NST) permettant d'évaluer l'efficacité d'une intervention de santé publique. Il en découle ensuite une évaluation et une adaptation de la disponibilité des services mis en place par les gouvernements pour répondre aux besoins. Un autre intérêt majeur de l'estimation de la prévalence qui s'applique admirablement dans le cas des troubles du spectre de l'autisme, est la contribution aux hypothèses étiologiques. En effet il s'agit d'un trouble communément admis comme étant d'origine neuro-développementale, ce qui sous-tend donc son universalité. La prévalence de ce trouble devrait donc être la même dans toutes les régions du monde or il n'en est rien. Se pose alors la question de savoir si cette hétérogénéité de la prévalence découle du manque de consensus et d'uniformité quant aux critères diagnostiques du trouble et aux outils de dépistage et de diagnostic, ou si cela remet en question la nature universelle et donc l'étiologie du trouble. Nous nous en tiendrons dorénavant à la théorie, actuellement validée par la communauté scientifique, de l'étiologie neuro-développementale. L'intérêt des comparaisons internationales de prévalence tend alors à mettre en lumière le rôle fondamental des spécificités culturelles dans la perception et l'évaluation du trouble.

### 1.3.3 Outils de mesure

Les échantillons de population étudiés dans les études de prévalence présentées ci-dessous sont d'origine hétérogène. Il peut s'agir d'un échantillon issu de la population générale, issu d'une base de données des services publics qu'ils soient de santé ou d'éducation ou issu d'un programme de

dépistage. Cette sélection de la population étudiée soulève la question de la fiabilité de la mesure car elle introduit nécessairement des biais. A titre d'exemple: une population issue d'une base de données hospitalière sous-tend que la population étudiée n'est représentative que d'une partie de la population générale, à savoir celle qui a eu recours aux soins hospitaliers et pour laquelle les codifications ont bien été renseignées. De même une prévalence basée uniquement sur un programme de dépistage risque de surestimer le trouble car dans ce type de démarche les critères sont moins restrictifs dans la mesure où il ne s'agit pas là de diagnostiquer mais bien de dépister des enfants à risque. Les outils utilisés pour évaluer le nombre de personnes atteintes d'un TSA sont également hétérogènes. Dans une grande majorité d'études ce sont les critères du DSM et de la CIM qui font foi et les outils diagnostiques « gold standard » qui sont utilisés. Mais il peut également s'agir d'une estimation basée sur des outils de dépistage et non diagnostiques. Un autre cas de figure qui peut se présenter est l'utilisation de critères diagnostiques issus d'une classification spécifique à un pays ou d'outils adaptés selon des spécificités culturelles.

### 1.3.4 Résultats

Nous avons trouvé sept revues de la littérature traitant de l'estimation de la prévalence de l'autisme (28)(29)(30)(31)(32)(33)(34). Leurs caractéristiques sont résumées dans le tableau 2.

**Tableau 2. Revues de la littérature sur la prévalence de l'autisme**

Revue	Nombre d'études	Nombre de pays	Période étudiée	Prévalence minimale	Prévalence maximale	Prévalence moyenne
L.Wing, 1993	16	6	1966-1991	3,3/10 000	16/10 000	
E.Fombonne , 2005	43	14	1966 à 2004	0,7/10000	72,6/10000	<1994 :4,7/10000 >1994 :12,7/10 000
Williams et al., 2006	40	12	1966 à 2004	4,9/10 000	82,1/10 000	20/10 000
E.Fombonne, 2009	43	17	1966 à 2008	0,7/10 000	72,6/10 000	63,7/10 000
Matson et al., 2010		12	1974 à 2010	3,8/10 000	116,1/ 10 000	
Zaroff et al., 2010	6	5	2005 à 2011	1/10 000	157/10 000	
Elsabbagh et al., 2012	95	26	1966 à 2012	0,7/10 000	189/10 000	

Le nombre d'études incluses et le nombre de pays étudiés diffèrent selon les publications mais il ressort nettement de tous ces articles une donnée centrale, à savoir que la prévalence présente une grande variabilité. En effet tous les auteurs s'accordent à dire qu'il existe une grande hétérogénéité de la prévalence

dans le temps mais également dans l'espace, les taux allant de 0,7 à 189 sujets atteints pour 10 000 cas étudiés. En ce qui concerne l'évolution temporelle on note une nette augmentation des taux au fil des ans quel que soit le pays et ce en particulier pour les enfants avec un TSA sans déficience intellectuelle (35). Il est important de souligner que la majorité des pays étudiés dans ces études sont des pays industrialisés et en particulier d'influence culturelle anglo-saxonne. *De facto* certaines zones géographiques ne sont pas ou peu représentées. Il s'agit notamment de l'Afrique Sub-Saharienne, de l'Amérique du Sud et des pays les moins industrialisés d'Asie. En ce qui concerne le continent africain, certains auteurs font état de recherches actuelles mais considèrent pour le moment comme impossible l'évaluation de la prévalence du TSA (36)(37). Les études menées sur ce continent pour lesquelles il existe des données exploitables concernent les pays arabes (38)(39)(40). En Amérique du Sud seulement trois pays sont étudiés pour une littérature actuelle faisant donc état, au total, de cinq études (41)(42)(43). Pour ce qui est de l'Asie ce sont principalement le Japon et la Chine qui sont à l'honneur (44).

### 1.3.5 Biais identifiés

On note donc une grande variabilité dans les chiffres de prévalence. La majorité des auteurs de ces études s'accordent sur les biais identifiés. Selon certains auteurs jusqu'à 61 % de la variabilité des chiffres de prévalence pourrait être expliquée par les facteurs suivants (30) :

- Les critères diagnostiques utilisés et le modèle méthodologique de l'étude ; en effet il est relevé une forte corrélation entre la variation du taux de prévalence, les critères diagnostiques et la décennie de publication de l'étude (et donc la classification ayant cours à cette époque). Dans la même logique de l'importance des critères diagnostiques pour expliquer cette variation, il convient de considérer le pays dans lequel est mené l'étude et, si c'est le cas, l'utilisation d'une classification spécifique.

- L'âge des enfants inclus ; le trouble peut parfois être plus évident chez les enfants plus jeunes et certains outils plus sensibles pour cette population. À ce titre il est observé que, dans un premier temps, cette donnée est corrélée à la variation de prévalence mais qu'elle ne l'est plus après ajustement sur l'âge des enfants.

- Le pays dans lequel est mené l'étude ; selon les pays on retrouve des pratiques diagnostiques différentes, des formations professionnelles diverses et un arrière-plan culturel spécifique. Un exemple récurrent est celui de la perception, au-delà du TSA, de la maladie et du handicap en général. Dans certains pays, dans certaines cultures, le handicap est perçu de façon très stigmatisante. Cette perception conditionne

l'acceptation du trouble, sa reconnaissance et donc le recours aux soins spécifiques et ainsi son identification.

- Réalisation de l'étude en aire rurale ou en aire urbaine ; les taux de prévalence retrouvés en zone rurale sont inférieurs à ceux retrouvés en zone urbaine probablement du fait de l'accès facilité aux services de soin dans ces dernières.

- Modalité prospective ou rétrospective de l'étude ; la prévalence est plus élevée dans le cas des études prospectives, à la fois du fait de l'évolution des critères diagnostiques mais aussi du fait d'une plus grande attention portée aux symptômes autistiques.

En sus de tous ces facteurs pouvant expliquer l'importante variabilité du taux de prévalence, une notion est récurrente : celle de l'accès aux ressources et donc aux outils de dépistage et de diagnostic qui est variable entre les pays en voie de développement et les pays développés (au sein desquels il existe tout de même une disparité dans l'accès aux soins). Ainsi l'estimation de la prévalence dans les pays en voie de développement reste très compliquée à l'heure actuelle.

### 1.3.6 Consensus

A l'heure actuelle, une mesure précise et certaine de la prévalence des TSA n'est pas réalisable du fait de nombreux facteurs. De plus en plus d'études tendent à généraliser l'utilisation des critères et des outils diagnostics validés afin de permettre l'obtention de taux de prévalence de plus en plus fiables. Il apparaît donc nécessaire de poursuivre la recherche dans cette perspective d'utilisation d'outils standardisés. Le chiffre actuellement retenu de façon consensuelle et publié par l'OMS est de 1 enfant sur 160 qui serait atteint de TSA (45).

## II.Représentations et spécificités culturelles : une revue narrative de la littérature

### 2.1. Généralités sur la perspective transculturelle dans les TSA

Dans leur article paru en 1992, et faisant l'objet de nombreuses références, Berry et al. (46) suggèrent qu'une condition psychiatrique peut être identifiée comme culturellement relative, universelle ou absolue. Le constat est fait de l'influence de la culture sur les processus comportementaux et cognitifs et donc sur la reconnaissance des symptômes, du pronostic et sur les décisions de traitement.

Freeth (47) s'intéresse aux modèles culturels et relate d'emblée des différences majeures. Parmi celles-ci il retrouve de façon récurrente dans la littérature une différence sociétale pointée entre culture ouest-occidentale et est-asiatique. La culture ouest-occidentale présente une orientation sociale d'indépendance, mettant l'accent sur le bien-être individuel, l'autonomie, l'accomplissement personnel et la libre expression. En Asie de l'est l'orientation sociale est davantage basée sur un modèle d'interdépendance, mettant l'accent sur l'harmonie, la relation et la connexion entre les personnes. Ces perceptions sont considérées comme influencées par les pensées traditionnelles du confucianisme, du bouddhisme et du taoïsme au sein des populations asiatiques et par le platonisme, l'aristotélisme et le monothéisme au sein des populations occidentales.

L'autisme est actuellement reconnu comme un trouble qui ne connaît pas de frontières raciales, sociales ou ethniques (48). Le diagnostic étant basé sur l'observation de comportements déviant de ce qui est considéré comme normal ou typique, il convient de redéfinir la limite entre le normal et le pathologique dans une relativité culturelle plutôt que de considérer ces normes comme universelles.

Mandell (49) suggère que l'autisme en soi, la neuropathologie qui le sous-tend, puisse ne pas être culturellement déterminée, mais que notre interprétation des comportements observés et notre réponse à ces comportements le soit.

Ceci va dans le sens de l'observation faite par Amy Wetherby (50) qui suggère à travers ses travaux que plus l'enfant est observé tôt plus les tableaux sont similaires et que c'est avec l'âge et donc l'influence grandissante de l'environnement que les différences, culturellement codées, apparaissent.

Ebwele (51) suggère *qu'in fine* c'est la représentation sociale du trouble et non le trouble en lui-même qui est discuté. Il souligne également que dans certaines cultures, notamment en Afrique, le trouble en tant qu'entité nosologique n'existe pas, ce qui n'empêche pas l'existence de croyances et d'interprétations conditionnant l'attitude de la société envers ces enfants.

Dans ce chapitre nous proposerons deux types d'approches. La première consiste à discuter les spécificités culturelles de certains comportements, qui même en dehors de toute atteinte autistique, présentent des particularités nécessitant une certaine prudence lors de leur interprétation. La seconde consiste à faire état

de la littérature portant sur l'interprétation de comportements observés dans l'autisme et les croyances traditionnelles qui y sont liées. Les écrits traitant spécifiquement de ce sujet ne sont pas nombreux tandis que dans la perspective plus large de la maladie mentale et du handicap il existe de nombreux travaux. Nous nous appuyons ici sur le travail princeps de Zempleni (52) au sujet de l'enfant *Nit ku bon* (NKB) décrit au sein des ethnies Wolof et Lébou du Sénégal. Il ne sera pas question de retranscrire ici l'ensemble de ses observations mais d'en extraire les éléments se prêtant à une comparaison avec le tableau clinique de l'autisme. D'autres sources d'informations pourront venir compléter ces propositions.

Un bref tableau de l'enfant NKB est proposé ici afin d'introduire le travail de Zempleni et de servir de base au lecteur. L'enfant NKB n'est souvent identifié qu'après le sevrage ayant lieu aux alentours de 24 mois. Cette identification se fait sur une série de caractéristiques telles qu'une grosse tête baissée, un teint clair et des gros yeux "blancs comme de la percale". Un des signes les plus sûrs pour le reconnaître est son caractère réservé, sa retenue et son extrême sensibilité. Le NKB est un enfant qui peut mourir d'un moment à l'autre car il peut décider de sa propre mort. Le pouvoir de se suicider est une caractéristique très spécifique du NKB à prendre en compte dans le statut qui lui est par la suite accordé. On dit de lui que c'est un étranger qui vient faire une visite puis repart. Il est décrit comme un enfant manifestant des difficultés de communication, des anomalies de comportement et certaines particularités physiques. Selon Zempleni "le terme *nit ku bon* ne saurait être assimilé à un syndrome au sens occidental. S'il y a une unité, elle se trouve avant tout au niveau de la représentation de l'origine des manifestations pathologiques". Il ne s'agirait donc ni d'un TSA ni d'un *culture-bound syndrome*.

La question est depuis longtemps posée d'une assimilation des enfants NKB, et même des "enfants ancêtres" (53), à l'autisme. Nous ne chercherons pas dans ce travail à statuer sur ce sujet.

## 2.2. La triade classique

Le choix est fait d'effectuer cette présentation en se référant aux domaines comportementaux atteints dans l'autisme. Bien que la classification du DSM5 fasse dorénavant état d'une dyade, nous nous en tiendrons ici à la version proposée par le DSM4 d'une triade autistique, version en vigueur lors de la rédaction de la majorité des références proposées dans ce chapitre.

### 2.2.1 Les interactions sociales réciproques

Les données recueillies et présentées dans ce paragraphe comprennent des informations au sujet des comportements non verbaux et des relations sociales.

### *2.2.1.1. Au sujet du regard direct.*

Dans les cultures occidentales il est acquis que lors d'un dialogue entre deux personnes, celles-ci intègrent dans leur communication l'usage du regard direct. Cet usage social conventionnel du regard est retrouvé aussi bien dans les interactions entre adultes qu'entre adulte et enfant. De même que lorsqu'un objet fait l'objet d'une demande, d'une attention particulière il est souvent simultanément pointé du doigt. Or les modes de relation ne sont pas les mêmes dans toutes les cultures. Des études menées dans différents pays font état de spécificités culturelles quant à l'utilisation regard dont il convient de tenir compte lors de l'interprétation de signes autistiques.

Une étude menée en Afrique du sud par Grinker et al. (50)(54) relate que dans certaines populations implantées en zone rurale, les adultes attendent d'un enfant en bas âge qu'il se tourne vers eux et regardent leur visage pour communiquer mais pas qu'il les regarde directement dans les yeux. Lorsqu'ils grandissent les enfants, les adolescents et même les adultes, maintiennent cette marque de respect social envers des personnes plus âgées ou ayant autorité sur eux

En Corée du sud, Kim et al. (55) s'intéressent à l'impact de la composante culturelle du regard direct sur le diagnostic des TSA. Ils font référence à des observations précédemment publiées qui décrivent également le regard direct envers un adulte ou une figure d'autorité comme un manque de respect. De fait Zachor et al. (56) font état, dans leur étude incluant des sujets Américains (USA), Anglais, Sud-Coréens et Israéliens, du fait que les parents américains rapportent plus fréquemment les symptômes d'évitements constatés chez leurs enfants que ne le font les parents coréens. Néanmoins Kim et al. dans leur analyse (développée ultérieurement dans ce travail) démontrent que cette composante culturelle des interactions sociales ne biaise pas l'évaluation des enfants atteints de TSA et que le critère du regard direct reste discriminant pour diagnostiquer les enfants atteints du trouble.

Dans la description de l'enfant NKB par Zempleni, une explication est donnée par les informateurs au sujet de l'évitement du regard. Ce comportement serait la conséquence du fait que l'enfant se regarde vers l'intérieur et qu'il ne veut pas qu'on le reconnaisse voire qu'il a honte de regarder et d'être regardé. Il est dit que quand l'enfant baisse la tête c'est que sa connaissance est lourde à porter.

### *2.2.1.2. Au sujet du sourire social et des expressions faciales.*

La place des expressions faciales dans le contexte culturel a été largement étudiée et ce indépendamment du trouble autistique.

Masuda (57) avance l'existence d'un gradient dans la reconnaissance transculturelle des émotions tel que l'étiquetage de certaines émotions qui est plus consensuel dans certaines cultures que dans d'autres. Chez des sujets occidentaux l'expression des émotions au travers de l'expression faciale est valorisée comme une marque de sincérité, d'authenticité. Chez des sujets asiatiques il est considéré comme mature et approprié d'ajuster son expression faciale au contexte du groupe et à l'ambiance générale. Le comportement ou l'expression faciale d'un individu n'a donc pas valeur d'information quant à sa pensée ou son désir propre. Matsumoto (58) explique que l'expression faciale des émotions est en effet peu encouragée dans les cultures est-asiatiques. De fait les expressions faciales n'étant que peu indicatives du vécu de la personne, l'interprétation de ce que le sujet peut ressentir se fait sur d'autres paramètres. Une étude menée au Japon (59) incluant des tests de reconnaissance faciale a mis en évidence que pour interpréter ce qu'un sujet peut ressentir les participants japonais de l'étude se focalisent sur ce qui est autour du sujet. Des images sont proposées, si le sujet principal situé au centre de l'image montre une expression faciale en désaccord avec les sujets secondaires autour de lui, alors les participants japonais sont plus en difficulté pour statuer sur l'émotion du personnage principal que les participants américains qui font spontanément abstraction de l'entourage.

Les auteurs mettent ceci en lien avec la constatation qu'en Asie le rôle social de l'individu au sein du groupe est plus important que l'individu seul et que les comportements sont donc régis par des paramètres extérieurs.

De façon anecdotique il a été observé à travers des peintures allant du 16<sup>ème</sup> siècle à nos jours que la place des visages dans les œuvres reflète également cette composante culturelle.

Ainsi la capacité d'identification des émotions au travers des expressions faciales et l'utilisation adaptée de ces expressions diffèrent d'une culture à l'autre, indépendamment d'une atteinte autistique.

### *2.2.1.3. Au sujet des interactions sociales*

Les relations sociales occupent une place différente selon les pays et le comportement social d'un individu est considéré comme normal en fonction de ce que la société attend de lui. Grinker et al. (60) mettent en exergue que l'aspect social du trouble autistique est plus saillant dans une culture "collectiviste" que dans une culture "individualiste". Dans une société collectiviste une personne est définie en terme de dynamique des interactions sociales ce qui semble moins prégnant dans une culture individualiste, laquelle serait d'ailleurs plus tolérante envers les comportements idiosyncrasiques.

Certains auteurs (47) avancent que l'influence du confucianisme implique l'application de convenances appropriées et de règles strictes d'engagement social entre les enfants et les aînés et que ceci pourrait être associé à un plus haut niveau de contrôle et d'inhibition chez les enfants coréens.

Blacher (61) explique qu'au sein de familles d'origine latino, notamment d'ascendance mexicaine, il est communément admis que l'enfant ne parle que s'il y est invité. De fait la qualité des réponses sociales spontanées envers l'adulte est régie par le respect de ce fonctionnement traditionnel.

En Inde c'est précisément lors de l'entrée à l'école que des inquiétudes apparaissent si l'enfant ne se fait pas d'amis, même si celui-ci présentait auparavant d'autres troubles tel qu'un retard de langage (62). En effet Daley (63) explique que dans la culture indienne les relations sociales sont très valorisées et valorisantes. Un trouble portant sur ce domaine prend donc une dimension spécifiquement importante pour ces parents. Aussi les troubles rapportés le plus souvent sont les difficultés sociales, le manque d'intérêt pour les gens, l'absence de jeu avec les autres enfants, etc.

Mandell (64) cite une étude dans laquelle des parents américains d'enfants autistes sont interviewés. La qualité des relations sociales de leur enfant n'est évoquée que si la question leur est posée et non spontanément. Ce qui les interpelle en premier sont les retards de développement, de langage et des acquisitions en général.

Aussi selon la culture dont l'enfant évalué est issu il apparaît important de considérer quelles sont les normes d'interaction sociales.

Dans un article au sujet de l'autisme et de sa perception au Congo Ebwel (51) relate qu'une explication traditionnelle au déficit d'interaction sociale de l'enfant autiste est qu'il entretient des rapports avec le monde invisible et donc ne peut communiquer avec ses pairs, qui eux constituent le monde visible.

De l'enfant NKB il est dit qu'il se retient, se réserve comme s'il avait honte. Il est taciturne et reste en retrait car il sait ce qu'il veut et se suffit à lui-même.

### 2.2.2. La communication

Dans le domaine de la communication nous étudierons ici plus spécifiquement le langage verbal et les jeux de faire-semblant.

#### 2.2.2.1 Au sujet du langage

La question du retard de langage est également soumise à des impératifs de normes dans les acquisitions qui varient d'un pays à l'autre.

En Inde il n'est pas exceptionnel qu'un enfant ne parle pas ou peu jusqu'à l'âge de 6 ans, soit lors de l'entrée à l'école. Les parents indiens ne relatent pas d'inquiétude majeure au sujet de ce retard de langage lors des premières années qui s'explique par le *jeep zohd aasa*, soit « la langue est malade ». Il est communément admis en Inde que les garçons parlent tard (62)(65).

Mandell et al. (66) vont également dans ce sens, les parents occidentaux relèvent d'abord le retard de langage et de développement avant la communication sociale. A l'inverse les parents indiens accordent plus d'importance aux interactions sociale et moins au langage qui peut être plus tardif.

Ceci ne reflète pas uniquement les croyances des parents. Dans son étude auprès des professionnels de santé indiens Daley (67) observe leur utilisation des critères dits occidentaux. Ils mettent en avant le manque de réciprocité sociale puis la résistance au changement et ensuite l'absence de regard direct. Le retard de langage est peu spécifié. Selon les recommandations en vigueur en Inde les enfants doivent présenter des mots isolés vers 1 an et demi mais cela n'est pas considéré comme un retard avant 3 ans.

La question est également d'intérêt dans le contexte de l'Afrique, où la communication et la transmission orale tiennent une place fondamentale. La parole constituant un des moyens d'intégration les plus sûrs les parents africains seraient donc particulièrement sensibles au langage parlé. Les premières inquiétudes portent souvent sur le fait que l'enfant n'arrive pas à communiquer.

Au Congo l'interprétation faite de l'altération du langage parlé chez les enfants autistes est décrite comme suit par Ebwel (51): si l'enfant ne parle pas avec les humains c'est qu'il appartient à une autre communauté avec laquelle il parle normalement. Sa parole est retenue par les ancêtres. Il faut demander aux esprits de la libérer, de le délivrer du poids des secrets qu'il détient.

L'enfant NKB lui ne parle pas car il ne veut pas donner sa connaissance, laquelle est celle cumulée de l'enfant et de l'esprit de l'ancêtre qui l'habite, lorsqu'il s'agit de l'étiologie retenue par la famille. Le simple fait qu'il ne parle pas est ressenti comme une menace car celui qui ne parle pas est considéré comme mauvais.

#### *2.2.2.2 Au sujet des jeux de faire semblant*

Farver et al. (68) ont mené une étude qui étudie les jeux de faire semblant et les interactions sociales chez les enfants américains et coréen-américains au sein de crèches. Les auteurs ont constaté que les enfants coréens passent plus de temps assis au bureau à écrire, travailler avec un support et répondre aux questions des enseignants. Les enfants américains eux sont plus souvent observés en train d'interagir avec leurs camarades de classe, de jouer avec les jouets qui leur plaisent ou sont investis dans un apprentissage centré sur leurs sujets d'intérêt. À la maison les enfants américains s'engagent majoritairement dans des jeux de faire-semblant et peu dans des jeux éducatifs et d'apprentissage ou de développement moteur. À l'inverse les enfants coréens sont majoritairement impliqués dans des jeux plus académiques et éducationnels.

Les enfants coréens sont plus fréquemment engagés dans des jeux parallèles et moins de jeux de faire-semblant que leurs pairs américains. De plus il est noté que le matériel mis à disposition des enfants n'est pas le même dans les écoles coréennes et américaines et que celui à disposition dans les écoles américaines

encourage plus les interactions sociales. Une hypothèse est que pour s'investir dans un jeu de faire-semblant l'enfant doit être moins dans le contrôle et laisser place à sa créativité intérieure. Or dans les valeurs coréennes l'individualité et l'expression personnelle ne sont pas encouragées ce qui influence certainement la façon dont les enfants coréens jouent. De même le fait qu'ils initient souvent un jeu en offrant un jouet et qu'ils soient plus coopératifs que leurs pairs américains peut être mis en lien avec une culture qui souligne l'importance de l'harmonie de groupe. Ici aussi il est noté une plus grande neutralité des expressions faciales chez les enfants coréens. Le jeu est souvent en lien avec ce que les parents en perçoivent, le but et le sens qu'ils donnent au jeu.

Dans la poursuite de son étude Farver et al. (69) relèvent la même fréquence de jeux de faire-semblant entre les deux groupes étudiés mais une différence entre les thèmes. Les jeux des enfants coréens ont des thèmes en lien avec les activités quotidiennes et les rôles familiaux, alors que ceux des enfants américains recèlent plus de mises en scène de situations dangereuses et de scénarios fantastiques.

Les disparités dans les modalités de jeu des enfants posent nécessairement la question des jeux inclus dans l'évaluation des enfants autistes.

### 2.2.3. Comportements stéréotypés et intérêts restreints

#### *2.2.3.1 Au sujet des préoccupations envahissantes et des intérêts restreints*

Au Congo le fait qu'un enfant s'intéresse à un objet de façon restreinte et répétitive laisse penser à un envoûtement provoqué par des esprits impurs le privant ainsi de sa capacité d'éveil et d'intérêt pour les choses qui l'entourent (51). Il est estimé que si l'enfant ne s'intéresse pas à ce qui l'entoure c'est parce qu'au sein de son monde il possède ses biens propres qui représentent bien plus que ce que le monde visible peut lui offrir. Son comportement est commandé par des êtres vivants dans un autre monde et ce qui constitue cet autre monde, le monde invisible, n'inclut pas les vivants ordinaires.

#### *2.2.3.2 Au sujet des routines et des rituels*

Kang yi (60) fait référence au fonctionnement traditionnel des écoles coréennes. Ce fonctionnement est basé sur des routines, l'apprentissage des leçons « par cœur » et fait état de peu de variations dans le programme quotidien. Elle avance que ce fonctionnement correspondrait donc bien aux besoins d'enfants autistes et permettrait notamment à ceux ayant un bon niveau intellectuel de s'intégrer à l'école sans que le trouble ne les fasse dysfonctionner en milieu scolaire

### 2.2.3.3 Au sujet des intérêts sensoriels

Grinker (50) note que chez des mères d'origine latino-américaine la question de la sélectivité alimentaire tient une place particulière. L'interprétation en est faite que venant d'un milieu précaire et n'ayant pas accès aux même types de produits que les parents aisés, la sélectivité alimentaire d'un enfant autiste est plus difficilement gérable pour ces mères.

## 2.3. Les étiologies

Les modèles explicatifs de Kleinmann (70) sont souvent évoqués dans l'approche anthropologique de la santé. Ils ont pour but de permettre une vue d'ensemble des croyances, de la perception de la sévérité, de l'étiologie, de l'évolution, du traitement et de la transmission d'une maladie.

### 2.3.1 En Afrique

Au Congo (51) la présence dans une famille d'un enfant autiste est perçue comme une punition. L'enfant représente parfois le prix à payer de dettes transgénérationnelles, d'autres fois il représente un sacrifice consenti afin de porter chance et bonheur à la famille, ou encore il est le résultat d'un sort lancé à la mère par une rivale jalouse.

Les parents imputent les troubles de l'enfant à la présence d'un esprit impur mais également parfois à des conflits entre eux ou à un manque d'affection maternelle. Une référence est faite ici à l'hérédité sous la forme d'un mauvais sort lancé sur la lignée par les ancêtres. Ce mauvais sort fait suite à des transgressions qui peuvent être de l'ordre de l'inceste, d'une dot non honorée, du non respect de tabous alimentaires. La mésentente entre les membres d'une même lignée peut également entraîner le sacrifice de l'enfant, en échange il est demandé aux esprits d'enrichir la famille et d'en rendre jaloux les autres membres. A noter qu'il ne faut pas entendre ici le terme de sacrifice dans le sens de donner la mort à l'enfant, mais plus dans le sens du sacrifice des perspectives d'avenir de l'enfant. Les mauvais sorts font donc principalement suite au non respect de certains principes du lignage, l'enfant est victime de fautes sociales commises par les parents ou d'autres membres de la famille. Les étiologies décrites ici sont retrouvées de façon équivalente parmi les différents groupes représentés dans la zone urbaine de Kinshasa, par contre ce sont les signifiants utilisés pour désigner le trouble qui varient entre les ethnies. Parmi les appellations on retrouve : les *bana mayi* (les enfants possédant les esprits de la rivière), le *kizengi*, *zengi* ou *kizengeya* (l'idiot), le *zoba zoba* ou *zowa* (l'enfant qui ne comprend rien, le vaurien), le *ndoki* (le sorcier), le *diabolo* (le diable), le *nkiol* (l'attardé mental), le *kinyungu* (l'enfant qui ne se retrouve pas dans la vie, qui ne s'adapte pas dans la société), l'*eyéek* ou *etié* (le vaurien, l'imbécile) ou le *kilau* (le têtard, celui qui manifeste volontairement des

mauvais comportements). Au Congo nombreux sont les enfants autistes qui sont associés aux enfants atteints de déficience intellectuelle ou de surdit . Souvent ils ne re oivent pas de diagnostic sp cifique, c'est plut t l'interpr tation des comportements caract ristiques du trouble qui guide le diagnostic. La d viance des comportements fait notamment parfois poser le diagnostic social de sorcellerie. Les auteurs soulignent qu'un niveau socio-culturel  lev  et une r sidence en zone urbaine sont associ s   une adh sion au mod le bio-m dico-social des parents.

En Afrique du sud les gu risseurs traditionnels font  tat d'une maladie de la soci t  et non de l'enfant (54). Les esprits des anc tres sont m contents et l'expriment au travers de l'enfant. Des rituels d'apaisement et de lavage sont utilis s pour apaiser les esprits et r affirmer que la maladie n' mane pas du corps de l'enfant innocent mais de la soci t  qui l'entoure. Les parents d'enfants autistes rapportent une ambivalence quant au mod le biom dical qui leur est propos . L'imputabilit    une condition m dicale  loigne la menace des esprits et de leur puissance or ce mod le pr sente l'avantage d'un recours possibles aux gu risseurs et donc   une am lioration via la r alisation de rituels.   l'inverse le mod le biom dical reporte l'affection sur l'enfant et affecte le pronostic en r duisant les perspectives d'am lioration de son  tat.

La composante religieuse et la r f rence au mauvais  il dans l'explication du trouble autistique dans le monde Arabe est relat  dans plusieurs  tudes (71)(72).

Dans une  tude men e au Qu bec (71) aupr s de parents  migr s d'origine maghr bine et dont l'enfant est atteint de TSA, deux mod les explicatifs  mergent constituant ainsi un tableau polys mique. Les parents font r f rence   une approche biom dicale, imputant le trouble de leur enfant   diverses causes telles que les causes g n tiques, les vaccins, l'alimentation, les infections intestinales, les causes psychologiques li es au stress de la migration ou les attitudes parentales. Ils  voquent  galement des croyances traditionnelles et religieuses. Sur le plan religieux ils font r f rence au terme de *maktoub*, qui signifie en Arabe « c'est  crit ». Ainsi le trouble s'inscrit dans une destin e voulue par Dieu et ayant pour but de mettre leur foi   l' preuve. Les croyances traditionnelles se rapportent au mauvais  il, aux djinns et   la sorcellerie.

En ce qui concerne l'enfant NKB Zemleni fait  tat de trois  tiologies potentielles.

La premi re est que l'enfant est poss d  par un *rab* ou est lui-m me un *rab*. Il s'agit d'esprits ancestraux dont le lieu de rassemblement est la pointe de Sangomar. Le *rab* est g n ralement invisible et peut se manifester sous une forme humaine ou animale. Il existe sous trois  tats: le *rab* errant, inconnu, qui cherche un lieu d'habitation et une personne qui lui fera des offrandes et des sacrifices. Pour cela le *rab* investit une personne, la rend malade jusqu'  ce que la c r monie du *nd p* soit pratiqu e afin de satisfaire   sa volont . Ceci donne lieu   la deuxi me forme de *rab* qui est alors domestiqu  et peut alors  tre sexu , humain, avoir une profession, un chant devise et pr senter certains traits de caract re. La troisi me forme est le *tur*, un *rab* tr s puissant ayant autrefois conclu un pacte avec le fondateur d'une lign e, g n ralement maternelle.

Il est allié à toute la lignée et en est son protecteur. En échange il reçoit des offrandes et des sacrifices réguliers.

La seconde étiologie est celle de l'ancêtre réincarné. A la différence des *rabs* qui sont les représentants de lignées d'esprits homologues aux lignées humaines, ici c'est l'ancêtre lui-même qui est de retour. Afin d'identifier l'ancêtre dont il s'agit on présente à l'enfant NKB des objets ayant appartenus au défunt. L'objet choisi détermine l'identité de l'ancêtre. Un *jat* (formule rituelle) est prononcé afin d'en savoir plus sur sa personnalité. Ses intentions peuvent être diverses, parfois il revient pour protéger la famille ou augmenter sa puissance, le plus souvent pour voir ce qui se passe parmi ses descendants.

La troisième représentation est celle du *dom u yaradal*, soit les enfants de *yadaral*. Les *yadaral* sont des mères qui ont perdu successivement plusieurs enfants. Parmi ses enfants celui qui survit est exposé à devenir un NKB. On considère qu'il s'agit d'un seul et même enfant qui ne fait que revenir et qui décide de sa propre mort, cette caractéristique particulière du pouvoir de suicide de l'enfant NKB est en effet soulignée à de nombreuses reprises. Il est considéré comme dangereux pour ses cadets car capable de les faire mourir.

### 2.3.2 En Asie

Une interprétation un peu différente est proposée dans une étude menée par Jedatheesan auprès de parents émigrés originaires du sud de l'Asie et de confession musulmane (73). Les trois familles participant à cette étude mettent également en lien le trouble de leur enfant avec la religion mais en le considérant comme un cadeau qui leur est fait par Dieu. Ils considèrent qu'il s'agit là d'une preuve de confiance de la part d'Allah qui leur confie cet enfant particulier qui est le sien car il les estime capables de s'en occuper du fait de leurs qualités. Pour certaines communautés Shiites (Ismailis, Druses, Alawites) qui croient en la réincarnation cet enfant est considéré comme effectuant sa dernière renaissance. Du fait de son trouble il ne pourra être tenu responsable de ses péchés, qui ne seront pas considérés comme intentionnels, et accèdera donc à l'issue de cette dernière vie au salut éternel qui constitue l'aboutissement de toutes les réincarnations.

Dans une étude menée auprès d'une communauté juive ultra-orthodoxe en Israël (74) les auteurs retrouvent des éléments explicatifs similaires. Les parents estiment que leur statut spirituel élevé leur a permis d'être investis de cette mission religieuse importante qu'est l'éducation et la protection d'un enfant autiste. Le trouble lui-même est interprété selon le concept de transmigration des âmes qui constitue un équivalent de la réincarnation. L'enfant est perçu comme un être vertueux revenu à la vie en étant porteur d'un trouble. Ce trouble constitue le poids des péchés des autres qu'il va porter pour eux afin qu'ils en soient absous. Cet enfant, et plus particulièrement lorsqu'il s'agit d'un garçon, est considéré comme porteur d'un savoir divin inné et n'a donc pas besoin de bénéficier d'un enseignement.

Dans l'hindouisme où chaque phénomène se voit attribué un sens, la maladie, de façon générale, est considérée comme une punition. Cette punition, d'origine divine, est là aussi souvent la conséquence de transgressions transgénérationnelles. Dans le cas de l'autisme (65) il est estimé que ce sont les parents qui sont punis au travers de l'enfant car celui-ci est plus vulnérable. Cette punition peut faire suite à une mauvaise action commise dans cette vie ou dans une vie antérieure. Par exemple, d'une femme considérée comme une commère (dans le sens qui colporte des bavardages, des commérages) on dira que « c'est à cause de sa bouche que son enfant est malade ».

Au Sri Lanka plus spécifiquement, l'autisme n'est pas reconnu en tant que tel, sous cette appellation et selon la description que nous connaissons. Le terme pour désigner l'atteinte dont souffrent ces enfants est le *Mathyirukam*, qui signifie « la tête serrée ». La définition proposée par des familles tamoules pour ce trouble comprend les notions de fou, de muet et d'handicapé psychique. En langue tamoul le terme de handicap se traduit par « force diminuée ». La traduction du terme de folie se rapproche de « ennui », ceci s'illustre dans des expressions courantes telles que « la folie le frappe » pour parler de quelqu'un qui s'ennuie. L'ennui est ici mis en lien avec le peu d'intérêt pour le monde environnant conduisant donc à un repli vers un monde intérieur, ce qui correspondait ainsi à des descriptions populaires de l'autisme.

Parmi les études menées en Inde celle de Sarret (75) évoque le concept du « mauvais sang » qui rejoint la notion d'hérédité. A cette explication du trouble il est préféré celles faisant intervenir des notions spirituelles telles que le karma, le mauvais œil ou la malédiction divine. Les modèles explicatifs rapportés par les parents indiens incluent : les événements négatifs vécus pendant la grossesse ou à la naissance, un accident dans la petite enfance, les vaccins, l'influence de la télévision, le plurilinguisme et le manque d'attention de la part des parents. Bien que d'influence biomédicale ces modèles évitent soigneusement la référence à l'hérédité. Parmi les professionnels de santé interrogés certains relient la présence du trouble avec le statut socio-économique élevé des parents, les attitudes parentales distantes et estiment qu'il s'agit d'un trouble résolutif avec l'âge.

Une étude menée au Viêt Nam (76) intègre l'interprétation du trouble dans les concepts de karma et de réincarnation et le handicap est alors perçu comme un démérite karmique.

Les croyances au sujet du trouble autistique ont également été étudiées en Corée (54) où ce trouble, et le handicap en général, sont très stigmatisés et stigmatisants. Il est perçu comme une tare héréditaire affectant toute la famille. La présence d'un enfant autiste dans la famille peut aller jusqu'à affecter les perspectives de mariage ou de carrière de membres proches et même éloignés de la famille. Une conviction répandue est qu'un parent ayant un enfant autiste se verra refuser une promotion dans son travail et sera marginalisé sur les réseaux sociaux. Un autre exemple est celui de la vente d'un appartement dans lequel un enfant

atteint de TSA a vécu avec ses parents. Ces derniers ne pourront le vendre au même prix que si leur enfant était neuro-typique. Afin de parer à la stigmatisation associée à l'autisme les parents coréens préfèrent employer le terme d'« enfant limite ». Le concept sous-tendu par ce terme est plus celui d'un dysfonctionnement social qu'intellectuel. Du fait de l'aspect social et non cognitif du trouble, la responsabilité peut être reportée sur l'éducation reçue par l'enfant et non sur son capital génétique. La mère est alors mise en cause dans le modèle expliquant le fonctionnement de cet enfant limite comme n'ayant pas suffisamment materné son enfant, ne lui ayant pas prodigué l'amour nécessaire à son bon développement. Ce concept nommé « aejoŋg kyo'lpip » est retrouvé dans plusieurs études menées en Corée (60) et décrit sous le terme de trouble réactionnel de l'attachement. Là aussi c'est le manque d'amour maternel qui est considéré comme la cause des difficultés de l'enfant, ce qui constitue un équivalent du concept de « mère réfrigérateur » décrit par Bettelheim. D'autres facteurs tels que l'humeur de la mère en période gravidique, l'exposition in utero aux bruits, à des conflits ou le régime alimentaire per et post-partum sont également incriminés. C'est le concept identifié sous le nom de « tae kyo ».

Une revue de la littérature au sujet des croyances relatives au trouble autistique a permis d'analyser des études relatant également les croyances au sein des populations occidentales (77). Les causes génétiques sont au premier plan, talonnées par les causes environnementales (vaccins, exposition à des toxiques in utero), les facteurs de risque maternels, les complications obstétricales in utero et à la naissance, les complications néonatales et parfois le régime alimentaire. Un modèle plurifactoriel est souvent accepté. Les parents relatent fréquemment une grande culpabilité relative au trouble de leur enfant.

## 2.4. Les traitements

Il existe autant de traitements que d'étiologies mais peu ont prouvé leur efficacité après évaluation via des méthodes scientifiques rigoureuses. Le choix d'un traitement par la famille repose sur les informations parfois incomplètes ou contradictoires qu'elle reçoit, sur la reconnaissance et l'interprétation des symptômes et sur les croyances de chacun au sujet de l'étiologie et de l'évolution ainsi que sur l'expérience personnelle avec les systèmes de soin. Selon les cultures et les populations ce ne sont pas les mêmes symptômes qui sont visés par le traitement. Pour certains ce sont les acquisitions développementales alors que pour d'autres ce sont les interactions sociales. Le choix du traitement repose donc sur de multiples facteurs (64).

### 2.4.1 En Afrique

Au Congo (51) le choix du traitement est souvent précédé d'un conseil de famille, de clan ou de village. La première étape consiste à trouver l'auteur de la malédiction afin qu'il énonce sa demande. Par la suite il est fait appel à un individu ayant une puissance surnaturelle telle qu'un sorcier, un féticheur, un exorciste, un pasteur ou un prêtre. Celui-ci pourra alors communiquer avec les deux mondes, le visible et l'invisible, le vivant et le non-vivant, auxquels appartient l'enfant. Il faut en passer par la réalisation de rituels afin d'invoquer les esprits des ancêtres car ce sont eux qui orienteront la famille vers la résolution du problème. Les parents étant souvent considérés comme responsables du trouble de l'enfant ce sont eux qui payent pour le traitement et qui le subissent en lieu et place de l'enfant.

En Afrique du sud les thérapeutes traditionnels, *izangoma* (devins) et *inzinyanga* (guérisseurs), sont souvent consultés avant les services médicaux (54).

Les familles maghrébines émigrées au Québec (71) relatent deux types d'interventions: les interventions comportementales intensives et les thérapies traditionnelles comme le *rokya*. Dans cette dernière il s'agit de réciter des versets spécifiques du coran pour mener à une guérison, chasser un mauvais œil ou un djinn. Il peut s'y associer la consommation de graines de nigelle *haba sawda* et la consultation d'un imam ou d'un marabout.

Pour l'enfant NKB il existe différents procédés de soin. Le premier et le plus répandu est un procédé magique consistant à attacher l'enfant, à l'immobiliser et à restreindre ses mouvements et sa volonté. Un exemple est le suivant: le guérisseur ou le marabout prend de longues racines d'arbre. Il mesure la main droite et le pied gauche, la main gauche et le pied droit puis le visage de l'enfant. Il tourne trois fois les racines autour de la tête de l'enfant. Il prend du sable dans les traces que le NKB a laissées dans le sol, verse ce sable dans une boîte de conserve et y plante au milieu les morceaux de racine qu'il a liés avec un fil. Il enfouit cette boîte sous le lit de l'enfant qui ainsi ne bougera pas de la place où il est. Il ancre l'esprit de l'enfant dans le monde visible. Là aussi l'association à un *jat* et l'usage de versets coraniques sont courants.

#### 2.4.2 En Asie

Les familles musulmanes originaires de l'Asie du sud (73) sont décrites comme peu enclines à investir les thérapies proposées par le système occidental. L'argument avancé est que ces thérapies sont trop focalisées sur les déficits de l'enfant renvoyant ainsi une image négative d'Allah. Il est estimé que ces thérapies d'influence occidentale ne mettent pas assez en valeur les capacités de l'enfant. Les adaptations environnementales proposées telles que limiter l'apprentissage à une seule langue, éviter la foule et notamment les personnes étrangères à l'enfant, favoriser les activités routinières, ne correspondent pas au style de vie communautaire de ces familles. De façon plus large elles ne correspondent pas au style de vie

inhérent à la religion musulmane incluant des temps à la mosquée ou l'apprentissage de l'arabe en sus de la langue du pays d'accueil s'il en est.

Dans les familles tamoules vivant en France et interrogées par Simon et Moro (65) ce sont les médecins qui sont consultés en première ligne. Le prêtre guérisseur est consulté si l'état de l'enfant ne s'améliore pas, il peut alors avoir recours à l'astrologie afin de déterminer ce dont il souffre et la façon de le soigner. L'accomplissement de rituels précis au sein de lieux spécifiques tels que des temples sacrés dédiés précisément à ces situations constitue une alternative thérapeutique mais qui se révèle onéreuse et contraignante. L'enfant doit y être amené régulièrement et le prix à payer par les parents est non négligeable mais les guérisseurs hindous assurent alors aux parents de bonnes perspectives de rétablissement.

Dans les cultures est-asiatiques (76)(78) où la médecine chinoise traditionnelle est pratiquée depuis plus de 2000 ans le recours aux thérapies traditionnelles tient une place importante. Ces thérapies alternatives font principalement appel à l'acupuncture, à l'acupression, au *tuina* (massage sur les points d'acupression) et à la moxibustion. On retrouve également la prescription de régimes spécifiques incluant entre autres la vitaminothérapie ou la détoxification au mercure. L'utilisation de la phytothérapie en association avec l'acupuncture permet un effet holistique visant à équilibrer le Yin et le Yang. D'autres thérapies sont évoquées telles que la médecine ayurvédique, l'allopathie, l'homéopathie, la réflexologie, l'astrologie, la pranathérapie, le yoga ou la médecine *unani*. Les auteurs soulignent qu'il ne faut pas perdre de vue que l'accès aux méthodes type ABA est conditionné par leur financement et n'est donc pas accessible à toutes les familles.

En Corée le recours à la musicothérapie, la thérapie par le jeu, la psychothérapie et la promotion de l'attachement est courant mais les méthodes d'interventions comportementales et développementales sont encore peu utilisées (60).

## 2.5. Les conséquences

Parmi les conséquences majeures du polymorphisme des croyances associées aux TSA on retrouve le retard au diagnostic, la disparité d'accès aux soins et donc les perspectives d'évolution, l'intégration dans le système socio-éducatif et communautaire et la sous-estimation du nombre d'enfants atteints.

Plusieurs auteurs (64)(79) posent la question de la relation entre le système de soins, les patients et leurs familles. Il a été mis en évidence que les enfants afro-américains recevaient un diagnostic plus tardif et moins précis avec pour conséquence une prise en charge plus tardive. Un des principaux facteurs expliquant cette disparité est l'inégalité d'accès au soins. Au delà de cet accès il est souligné l'impact de l'interprétation par la famille des symptômes présentés par l'enfant. Des études ont montré que les cliniciens d'origine

occidentale étaient moins attentifs aux inquiétudes des parents issus de minorités qu'à celles des parents occidentaux et qu'ils avaient tendance à spéculer d'emblée sur ce que les parents issus de minorités peuvent attendre de la consultation ou vouloir entendre au sujet de leur enfant.

Au sujet des croyances liées à la culture il est suggéré de toujours les prendre en compte afin d'en parler librement avec les familles. Si le traitement alternatif choisi par la famille n'est pas délétère pour l'enfant il est conseillé d'informer les parents qu'un autre serait plus efficace mais que si tel est leur souhait ils peuvent continuer celui de leur choix et si possible y associer celui proposé par le médecin. En revanche si le traitement alternatif constitue un danger pour l'enfant il est du devoir du clinicien d'en avertir les parents et de proposer un consensus. Par exemple pour une vitaminothérapie qui peut être toxique à hautes doses il peut s'agir de diminuer la quantité de vitamines sans toutefois arrêter entièrement le traitement. En cas de refus de vaccinations il est possible de proposer une modification du calendrier vaccinal avec un espacement des injections.

Il ne faut pas non plus perdre de vue que le rôle de ces traitements n'est pas de soigner l'autisme en soi mais bien de faire face aux difficultés engendrées par le trouble pour le patient et son entourage. En ce sens il convient de rester attentif aux croyances relatives aux causes du trouble et au risque que les parents sont prêts à prendre dans l'instauration d'un traitement. Le clinicien se doit d'être à l'écoute de ces croyances, de ne pas les mépriser et de les prendre en compte au risque de se voir définitivement évincé de la prise en charge au profit des thérapies alternatives choisies par les parents. Il faut bien distinguer ce qui relève de l'action sur les symptômes et donc du soin individuel de ce qui donne du sens pour l'ensemble de la famille et relève du soin "collectif". Le pluralisme médical permet alors de fournir un large panel de réponses sans que cela ne génère de contradiction pour les familles.

Une conséquence évidente qui découle des croyances exposées précédemment est le risque de sous-estimation du nombre d'enfants atteints de TSA. De nombreux auteurs le relatent dans les pays asiatiques (76)(54). Ils pointent la stigmatisation des familles, la dissimulation des enfants du fait du sentiment de honte des parents et parfois l'impression d'être jugé également par les professionnels de santé. Dans une étude menée en Chine (80) les auteurs alertent sur le fait que la stigmatisation liée au trouble et le sentiment de honte vis-à-vis de la communauté incitent les parents d'enfants autistes à les dissimuler en les envoyant dans des centres ruraux ou chez des membres de la famille. De façon plus extrême le manque de compréhension des troubles neuro-développementaux a été pointé du doigt comme la cause de négligences, de dissimulation de l'enfant voire de son abandon. Les données nationales font état, au sein des enfants donnés à l'adoption, d'un plus grand nombre d'enfants porteurs de handicap. En sus des processus légaux de don à l'adoption il existe une part non négligeable d'enfants abandonnés de manière illégale.

Bien que la dissimulation du handicap d'un enfant soit une problématique présente également dans les pays occidentaux, elle est particulièrement mise en exergue dans une société telle que la société chinoise où les

pressions sociales traditionnelles continuent à exiger de la conformité et échouent à comprendre les différences. Ces difficultés sont majorées par un modèle culturel qui sous-tend que les parents sont jugés sur les comportements et sur la réussite de leurs enfants.

Dans le cas d'une des études menées en Chine une explication proposée au retard diagnostic est l'importance de la réussite scolaire. Les troubles évidents avant l'entrée à l'école seraient dissimulés, non explorés, de peur que l'officialisation d'un diagnostic ne mène à un refus d'inscription de la part de l'école qui, ne disposant pas de dispositif d'accueil spécialisé, ne peut s'adapter à la prise en charge de ces enfants. Les troubles sont donc explorés une fois l'enfant inscrit dans le parcours scolaire, ce qui subséquemment altère la temporalité de la prise en charge.

En Corée une conséquence du choix de labelliser le trouble autistique sous le sceau du trouble de l'attachement est l'inadaptation de la prise en charge qui découle d'un diagnostic inapproprié.

De part ses particularités l'enfant NKB suscite des attitudes variées et souvent ambivalentes. Pour certains il est fondamental de le protéger, de lui accorder une attention permanente, voire une sollicitude morbide, car la présence d'un enfant NKB dans la famille est perçue comme une faveur. Afin de ne pas éveiller la jalousie il faut dissimuler la particularité de l'enfant, les familles ayant un enfant NKB sont jalousees car cet enfant peut prédire certains événements et ainsi protéger sa famille. Il ne faut pas les vexer car si ils sont contrariés ils peuvent décider de mourir ou faire en sorte de vous rendre borgne ou boiteux. Certains vont jusqu'à dire que si une femme NKB touche une femme enceinte celle-ci perd son enfant.

## 2.6 En conclusion

Force est de constater que la nosographie populaire, lorsqu'elle existe, ne correspond pas exactement à la nosographie médicale mais peut venir la compléter. Son rôle tend plus à construire une représentation du trouble permettant d'apporter à la fois un soin individuel mais également collectif sous la forme de pratiques « magico-religieuses ». Ces pratiques ont pour objectif de donner du sens au malheur de la maladie et d'apporter une forme de prévention et de protection de ce mal auprès de la famille et de la société. De façon générale les pratiques culturelles visent plus souvent la dimension collective qu'individuelle.

Lors de l'évaluation d'un TSA chez un enfant issu d'un pays ou d'une culture différente de celle du professionnel de santé réalisant l'évaluation, il est impératif de prendre en compte l'altérité des représentations culturelles et de les intégrer dans la prise en charge.

Dans le chapitre que nous venons de développer nous avons principalement étudié les croyances des familles et de la société au sujet de ces enfants. Or cela ne doit pas occulter le fait qu'il existe également des biais inhérents à la perception des professionnels de santé mentale, à leurs attentes vis-à-vis d'un enfant

issu d'une autre culture ainsi qu'à leurs croyances au sujet de ladite culture (81). Le clinicien se trouvant dans la situation de diagnostiquer un TSA dans un contexte autre qu'occidental ou au sein d'une population migrante se doit d'être attentif aux normes comportementales et développementales relatives à la culture du sujet. Il se doit être attentif à déjouer les effets de la stigmatisation et quel que soit sa proposition thérapeutique la règle du *primum non nocere* doit primer dans sa décision. L'analyse du contre-transfert culturel du thérapeute tient une place non négligeable dans l'attitude réflexive qui accompagne le diagnostic. La question suivante doit être posée : quelles contre-attitudes les croyances génèrent-elles lorsque l'enfant et sa famille n'appartiennent pas à la même classe sociale et diffèrent par leurs appartenances religieuses et culturelles ? Comme exposé dans le paragraphe précédent la mise en place d'un soin doit laisser la place à l'intégration de pratiques « alternatives » culturelles et religieuses qui, sans nuire à l'enfant, permettent une alliance nécessaire et l'instauration d'une relation de confiance avec la famille ainsi qu'une intégration de l'enfant dans la société.

Une attention particulière doit être portée aux outils utilisés pour dépister et diagnostiquer les TSA. Ces outils ont été développés suite à l'observation du trouble, observation puis description qui ont eu lieu en majeure partie dans des pays occidentaux d'influence anglo-saxonne. C'est pourquoi plusieurs équipes de recherche à travers le monde se sont penchées sur la question de l'adaptation de ces outils afin qu'ils soient valides auprès de populations ayant des influences culturelles différentes de celle de la population étudiée initialement. La simple lecture de ces outils met en lumière l'inadaptation de certains items ou de certains exemples utilisés pour les illustrer. Une illustration en est la mise en scène de la fête d'anniversaire au cours de l'ADOS qui suppose que les enfants évalués aient déjà participé à ce type de fête incluant entre autres un gâteau et des bougies. Dans certains pays ce ne sont pas les mêmes pratiques culturelles qui entourent les fêtes d'anniversaire, et dans des zones rurales et précaires de pays en voie de développement il arrive que les dates de naissance et donc d'anniversaire ne soient pas connues et ne fassent pas l'objet d'une célébration, encore moins incluant un gâteau et des bougies.

Il n'est pas anodin de souligner que la présence et le développement de structures de soins pédopsychiatriques a une influence sur la perception des troubles de l'enfant. L'établissement d'un diagnostic de TSA est largement corrélé à la présence des professionnels qui le portent. Lors d'une intervention récente (Mars 2018, 20<sup>ème</sup> colloque de la revue transculturelle L'autre) Zempleni fait état du constat que l'autisme est diagnostiqué dans les grandes villes du Sénégal et ignoré dans les campagnes où l'enfant NKB est reconnu. La conclusion de cette observation est que les difficultés de l'enfant sont observées, comprises et soignées en fonction d'un environnement mais aussi selon les pratiques médicales présentes et diffusées dans le pays.

### III. OUTILS DE DÉPISTAGE ET DE DIAGNOSTIC DES TSA EN SITUATION TRANSCULTURELLE : une revue systématique de la littérature

#### 3.1 Introduction

Il existe plusieurs outils de dépistage et de diagnostic des TSA. La plupart sont le fruit d'équipes de recherche nord-américaines ou tout du moins issues de travaux d'auteurs occidentaux. Les outils de dépistage sont nettement plus nombreux que ceux de diagnostic et font l'objet de plus d'études que les outils de diagnostic.

Dans les pays où l'accès aux soins est moindre et les moyens financiers et humains dévolus aux soins médicaux sont limités, les outils dits de diagnostic et surtout les « gold standards » sont principalement utilisés dans la recherche et non dans la pratique clinique quotidienne des services. Dans un but de standardisation de la recherche dans le domaine de l'autisme, il apparaît nécessaire que les outils utilisés soient les mêmes par tous les chercheurs mais encore plus que ces outils soient non seulement traduits mais adaptés afin d'améliorer leurs propriétés métriques.

Ce travail ayant été fait pour les outils de dépistage, il nous apparaît nécessaire de le faire également pour les outils de diagnostic comme le suggèrent les auteurs (82).

Il s'agit, dans cette revue systématique de la littérature, de présenter les adaptations existantes des outils de diagnostic et leur validité en situation transculturelle.

#### 3.2 Méthodologie

##### 3.2.1 Stratégie de recherche

Une recherche d'articles portant sur la validation et l'adaptation culturelle d'outils diagnostiques de TSA a été conduite dans la base de données de Pubmed. Les mots-clés testés de l'équation de recherche étaient: autisme (incluant TSA, trouble autistique, TED-nos, TDE, Syndrome d'Asperger), diagnostic, dépistage, adaptation, validation, transculturelle. L'équation de recherche retenue dans PubMed advanced incluait les Mesh Terms Autism, Diagnosis, Validity et était la suivante: ((autism) AND diagnosis) AND validity. Seuls les articles publiés et indexés dans des revues à comité de lecture ont été retenus.

La recherche a porté sur les articles en langue anglaise, française et polonaise. Par cohérence l'année de publication du DSM4-R (1994) a été retenue comme limite inférieure des publications recherchées.

##### 3.2.2 Sélection des études

Le processus d'inclusion des études est illustré par le diagramme de flux relaté en figure 1.

Les études ont, dans un premier temps, été sélectionnées sur la base des titres par deux personnes (CMJ et MS) et ce de façon indépendante. Pour cette première sélection les critères d'inclusion étaient relativement larges afin d'éviter l'omission d'études potentiellement intéressantes. Les articles étaient exclus si (1) les références n'étaient pas en lien avec les outils de diagnostic des TSA, (2) les références n'étaient pas en lien avec l'adaptation, la traduction ou la validation des outils dans des langues et/ou pays autres que l'anglais et les USA, (3) les études étaient conduites avant la publication du DSM-4-R (1994), (4) les études étaient ciblées exclusivement sur des populations adultes.

La recherche selon l'équation décrite précédemment a permis de disposer des références de 617 études auxquelles se sont ensuite ajoutées 16 études supplémentaires identifiées sur les bibliographies d'articles issus de cette équation, soit au total 633 articles. Lorsqu'un article était retenu par un juge mais pas par l'autre la décision était prise en concertation après discussion plus ou moins lecture de l'abstract. Le coefficient inter-juge kappa a ensuite été estimé à 0,93 soit un accord considéré comme excellent selon la grille proposée par Landis et Koch (1977).

A l'issue de cette première sélection, 37 articles ont été retenus sur la base des références pour être secondairement étudiés dans leur intégralité afin d'évaluer ceux qui impliquaient plus spécifiquement l'adaptation d'outils de diagnostic dans une culture ou une langue différente de celle dans laquelle l'outil avait été initialement développé.

Une étude était exclue si (1) elle ne traitait pas de la traduction, l'adaptation ou la validation d'un outil de diagnostic des TSA, (2) traitait de l'adaptation d'outils exclusivement utilisés dans le dépistage et non le diagnostic des TSA, (3) traitait uniquement de l'évaluation de la prévalence du trouble, (4) l'article n'était pas disponible dans son intégralité en anglais, en français ou en polonaise.

Sur ces critères 17 études ont été exclues, en laissant ainsi 20 pour l'inclusion.

### 3.2.3 Validation de la rigueur de l'adaptation transculturelle et des propriétés psychométriques

Afin d'évaluer la rigueur du processus d'adaptation transculturelle nous nous sommes basés sur les propositions établies dans une revue de la littérature des recommandations (83). Les auteurs ne concluent pas à un type de processus nettement supérieur aux autres mais recommandent les étapes suivantes: traduction, traduction inversée, révision par un comité, pré-test. Les auteurs proposent ensuite une notation à 4 points: toutes les étapes sont réalisées, les étapes sont partiellement réalisées, le processus est mentionné mais non décrit, aucune information n'est rapportée. Dans le travail présenté ici nous nous contenterons de signaler si les étapes ont été réalisées sans préciser la notation.

Les propriétés psychométriques sont extraites lorsque mentionnées dans les résultats et comparées à celles de l'outil d'origine.

Le modèle de tableau utilisé pour présenter les études évaluant les outils de diagnostic des TSA est basé sur celui de l'étude de Soto et al. ayant réalisé en 2014 une revue de la littérature portant sur les adaptations des outils de dépistage (83).

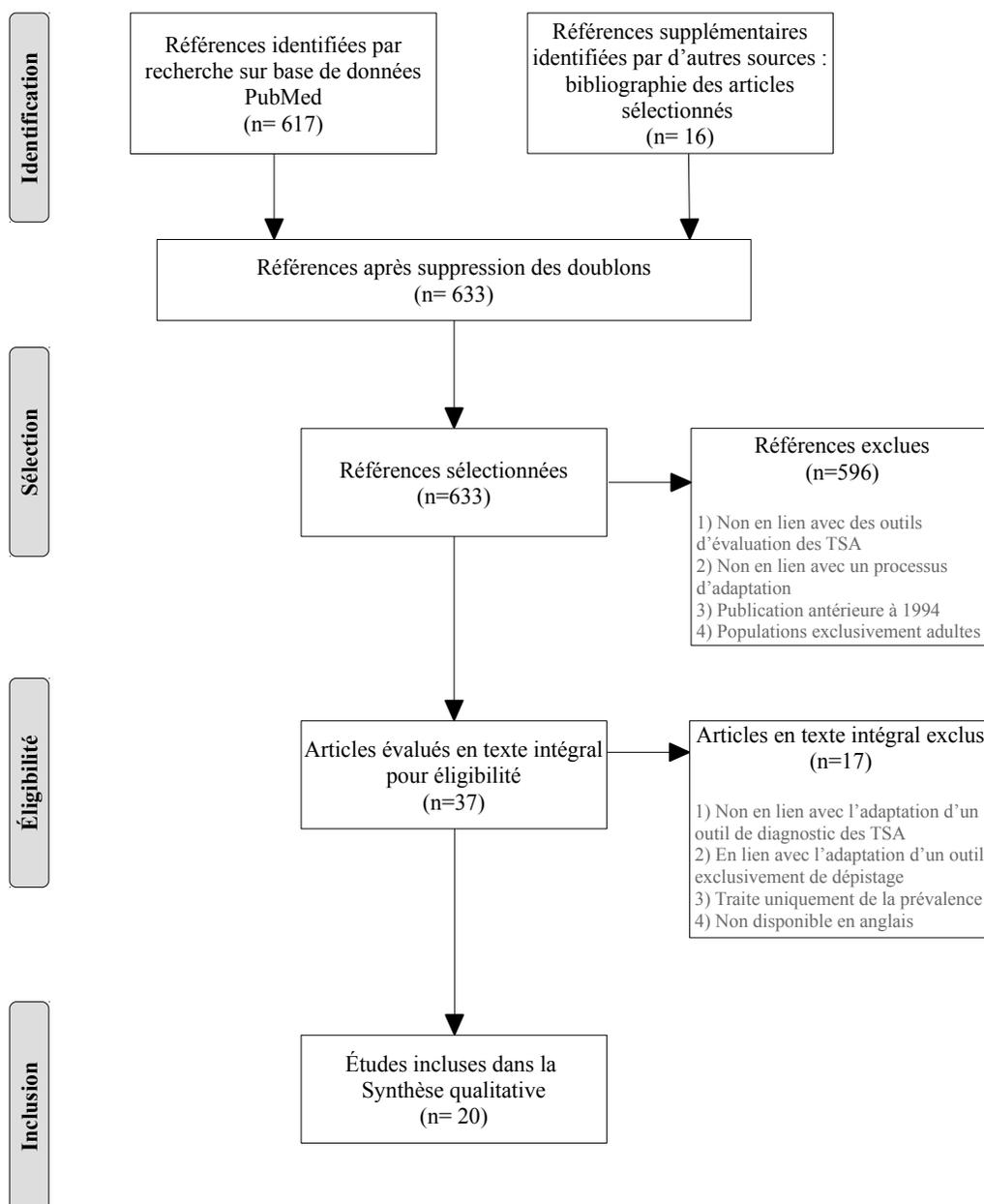


Figure 1. Diagramme de flux illustrant l'inclusion et l'exclusion des études à chaque étape de la revue

### 3.3 Résultats

Le tableau 3 résume les caractéristiques de chaque étude incluse. Le tableau 4 fournit les informations concernant la qualité de l'adaptation et les propriétés psychométriques extraites lorsque disponibles. Les 20 études évaluent la validation de 5 outils différents (ADI-R, 3-DI, ADOS-2, CARS, GARS) dans 15 pays et 14 langues.

Dans un souci de clarté nous nous référerons aux sujets des études comme suit:

- pour les sujets atteints de troubles du spectre de l'autisme nous utiliserons le terme générique Les TSA
- pour les sujets atteints d'autisme typique nous utiliserons le terme générique Les AT
- pour les sujets atteints de trouble envahissants du développement non spécifiés nous utiliserons le terme générique Les TED-nos
- pour les sujets atteints de syndrome d'Asperger nous utiliserons le terme générique Les SA
- pour les sujets neuro-typiques nous utiliserons le terme générique Les NT ou les non-TSA

**Tableau 3. Caractéristiques des études sélectionnées**

Étude	Pays Langue	Complété par	Échantillon étudié	Diagnostic	Taille de l'échantillon (nombre de sujets)	Âge moyen (ans)	Sex-ratio (♂/♀)	QI moyen ou % DI
<b>Autism Diagnostic Interview (ADI) ou Developmental and Diagnostic Interview (3DI)</b>								
<i>F. Poustka 1996</i>	Allemagne Allemand	Chercheurs Parents	Centres spécialisés Associations de parents	Sur entretien Critères CIM 10	22	13,5	3/1	62,45
<i>K.M Lampi, 2010</i>	Finlande Finlandais	Chercheurs Parents	Registres des hôpitaux nationaux	Sur dossier Critères CIM 8, CIM 9, CIM 10	115	Diagnostic : 3,8 Interview : 10,7	NC	NC
<i>K.J.Tsuchiya 2012</i>	Japon Japonais	Chercheurs Parents	Centres spécialisés Population générale	Sur entretien Critères DSM 4	Gp 1 : 51 Gp 2 : 317	Gp 1 : 7,85 Gp 2 : 8,86	Gp 1 : 4/1 Gp 2 : 3/1	Gp 1 : 91,95 Gp 2 : 89
<i>M.M.Becker, 2012</i>	Brésil Portugais	Chercheurs Parents	Centres spécialisés	Sur entretien Critères DSM 4	Gp 1 : 20 Gp 2 : 20	11	Gp 1 : 4/1 Gp 2 : 1/1	Gp 2 : 51
<i>I. Chojnicka 2012, 2017</i>	Pologne Polonais	Chercheurs Parents	NC	Sur entretien Critères CIM 10	125	9,18	4/1	87,94
<i>J. Chuthapisith 2012 – 3DI</i>	Thaïlande Thaïlandais	Chercheurs Parents	Hôpital pour enfants	Sur entretien Critères NC	130	Gp 1 : 5,4 Gp 2 : 5,5	Gp 1 : 4/1 Gp 2 : 1/1	QI < 70 : 55 %
<i>K. Y. C. Lai 2014 – 3DI</i>	Chine Cantonais	Chercheurs Parents	Centres spécialisés	Sur entretien Critères DSM 4	194	7,9	4/1	Exclusion si QI < 70
<i>S. Vanegas 2016</i>	USA Espagnol	Chercheurs Parents	Centres spécialisés	Sur dossier Critères DSM 4	50	8,98	4/1	NC

**Tableau 3 (suite)**

Étude	Pays Langue	Complété par	Échantillon étudié	Diagnostic	Taille de l'échantillon (nombre de sujets)	Âge moyen (ans)	Sex-ratio (♂/♀)	QI moyen ou % DI
<b>Autism Diagnostic Interview (ADI) + Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)</b>								
<i>K. Papanikolaou 2008</i>	Grèce Grec	Chercheurs Parents	Centres spécialisés	Sur entretien Critères DSM 4	77	6,92	3/1	83
<i>X. Sun 2015</i>	Chine Chinois	Chercheurs Parents	Centres spécialisés	Sur entretien Critères CCM03, CIM 10, DSM 4	50	6,3	7/1	97,3
<i>S. H. Kim 2016</i>	Corée Coréen	Chercheurs Parents	École	Sur entretien Critères DSM 5	Gp 1 : 176 Gp 2 : 116	10,2	3/1	Gp 1 : 86 Gp 2 : 10
<b>Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)</b>								
<i>L. Smith 2017</i>	Afrique du sud Afrikaans	Chercheurs	Hôpital Population générale	Sur entretien Critères NC	Gp 1 : 7 Gp 2 : 40	Gp 1 : 7,86 Gp 2 : 9,19	NC	NC
<i>I. Chojnicka 2017</i>	Pologne Polonais	Chercheurs	Centres spécialisés	Sur entretien Critères CIM 10	Gp 1 : 401 Gp 2 : 130	[ 2 – 42 ]	Gp 1 : 4/1 Gp 2 : 2/1	NC

**Tableau 3 (suite)**

Étude	Pays Langue	Complété par	Échantillon étudié	Diagnostic	Taille de l'échantillon (nombre de sujets)	Âge moyen (ans)	Sex-ratio (♂/♀)	QI moyen ou % DI
<b>Childhood Autism Rating Scale (CARS)</b>								
<i>V. Nordin</i> 1998	Suède Suédois	Chercheurs	Hôpital	Sur entretien Critères DSM 3R	25	8 (médian)	2,5/1	NC
<i>H. Tachimori</i> 2003	Japon Japonais	Chercheurs	Centres spécialisés	Sur dossier Critères DSM 4	Gp 1 : 430 Gp 2 : 75	Gp 1 : 6,7 Gp 2 : 6,7	Gp 1 : 5/1 Gp 2 : 1/2	Gp 1 : 59 Gp 2 : 62,6
<i>A. Pereira</i> 2008	Brésil Portugais	Chercheurs	Centres spécialisés	Sur entretien Critères DSM 4	60	9,3	3/1	NC
<i>P. Russel</i> 2010	Inde NC	Chercheurs	Centres spécialisés	Sur entretien Critères CIM 10	103	5,10	NC	93%
<b>Gilliam Autism Rating Scale (GARS)</b>								
<i>I. Diken</i> 2012	Turquie Turc	Chercheurs Parents Professeurs	Centres spécialisés Écoles	NC	573	8,01	3/1	NC
<i>S. Samadi</i> 2013	Iran Perse	Chercheurs Parents Professeurs	Centres spécialisés Écoles	Sur entretien Critères DSM 4	658	11,7	3/1	NC

**Tableau 6. Adaptation transculturelle et propriétés psychométriques**

Étude	Adaptation transculturelle				Propriétés psychométriques						
	Traduction	Traduction inversée	Comité	Pré-test	Se	Sp	VPP	VPN	$\alpha$	$\kappa$ ou ICC	
<b>Autism Diagnostic Interview (ADI) ou Developmental, Dimensional and Diagnostic Interview (3DI)</b>											
<i>F. Poustka 1996</i>	✓	✗	✗	✓	✗	✗	✗	✗	✗	✗	[0,37-,95]
<i>KM Lampi, 2010</i>	✓	✗	✗	✗	0,95	0,74	✗	✗	✗	✗	✗
<i>K.J.Tsuchiya 2012</i>	✓	✓	✓	✗	0,92	0,89	0,87	0,93	✗	✗	>0.60
<i>M.M.Becker, 2012</i>	✓	✓	✓	✗	1	1	✗	✗	0,97	✗	0,82
<i>I. Chojnicka 2012, 2017</i>	✓	✓	✓	✗	[0,86-0,94]	[0,85-0,87]	[0,91-0,93]	[0,78-0,88]	[0,89-0,95]	✗	[0,85-0,99]
<i>J. Chuthapisith 2012</i>	✓	✓	✗	✗	[0,67-0,86]	[0,73-0,81]	[0,75-079]	[0,72-0,85]	✗	✗	✗
<i>K. Y. C. Lai 2014</i>	✓	✓	✓	✗	0,95	0,77	✗	✗	✗	✗	0,96
<i>S.Vanegas, 2016</i>	✓	✓	✗	✗	0,79	0,76	0,80	0,64	✗	✗	✗

**Tableau 6 (suite)**

Étude	Adaptation transculturelle			Propriétés psychométriques							
	Traduction	Traduction inversée	Comité	Pré-test	Se	Sp	VPP	VPN	$\alpha$	$\kappa$ ou ICC	
<b>Autism Diagnostic Interview (ADI) + Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)</b>											
<i>K. Papanikolaou</i> 2008	✓	✓	X	X	ADI : 0,88 ADOS : 0,90	ADI : 0,69 ADOS : 0,77	ADI : 0,77 ADOS : 0,83	X	X	X	0,57
<i>X. Sun</i> 2015	X	X	X	X	ADI : 0,91 ADOS : 0,97	X	ADI : 1 ADOS : 0,95	X	X	X	ADI : 0,95 ADOS : 0,94
<i>S. H. Kim</i> 2016	✓	✓	✓	✓	ADI : 0,64 ADOS : 0,85	ADI : 0,93 ADOS : 0,71	ADI : 0,93 ADOS : 0,78	ADI : 0,63 ADOS : 0,80	0,9 4	X	ADI : 0,71 ADOS : 0,79
<b>Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)</b>											
<i>L. Smith</i> 2017	✓	✓	✓	X	X	X	X	X	X	X	X
<i>I. Chojnicka</i> 2017	✓	✓	✓	X	[0,71-0,96]	[0,74-0,96]	[0,71-0,96]	X	X	X	X

**Tableau 6 (suite)**

Étude	Adaptation transculturelle				Propriétés psychométriques						
	Traduction	Traduction inverse	Comité	Pré-test	Se	Sp	VPP	VPN	$\alpha$	$\kappa$ ou ICC	
<b>Childhood Autism Rating Scale (CARS)</b>											
<i>V. Nordin</i> 1998	✓	X	X	X	1	0,70	X	X	0,92	[0,53-0,75]	
<i>H. Tachimori</i> 2003	✓	✓	✓	✓	0,71	0,75	0,77	0,69	0,93	X	
<i>A. Pereira</i> 2008	✓	✓	X	✓	X	X	X	X	0,82	0,90	
<i>P. Russel</i> 2010	X	X	X	X	0,81	0,79	0,96	0,41	0,79	0,74	
<b>Gilliam Autism Rating Scale (GARS)</b>											
<i>I. Diken</i> 2012	✓	✓	X	✓	X	X	X	X	0,91	X	
<i>S. Samadi</i> 2013	✓	✓	✓	✓	0,96	1	X	X	0,882	X	

### 3.3.1 ADI-R

Les études relatives à l'adaptation de l'ADI sont au nombre de 12 représentant ainsi 10 langues et 10 pays. Un bref résumé de l'outil est disponible en annexe 5. Les études ont été menées sur des populations variées allant de registres nationaux des hôpitaux publics aux cliniques spécialisées dans les troubles neuro-développementaux en passant par des échantillons en population générale.

Poustka et al. (84) ont réalisé en Allemagne une étude destinée à la recherche génétique et biomoléculaire incluant 122 familles comprenant un ou plusieurs enfants atteints de TSA. Sur ces 122 familles seulement 22 ont été incluses dans la partie visant à évaluer les capacités diagnostiques de l'ADI-R. Les valeurs des coefficients kappa par item (seulement les items intégrés dans l'algorithme, les autres ne sont pas publiés) sont élevées sauf pour les items Jeu de groupe avec les pairs et Sourire social. Les auteurs affirment néanmoins que cela ne modifie pas la valeur globale de ce coefficient. La concordance de l'ADI avec la CIM 10 est estimée meilleure qu'avec le DSM-3. Ils concluent à une application possible de la version allemande de l'ADI-R à des fins de recherche, l'outil permettant de diagnostiquer les TSA au sein de populations d'âge et de niveau intellectuel variés.

Lampi et al. (85) font état dans leur étude d'une version finlandaise de l'ADI-R. Le but proclamé de cette étude n'est pas d'évaluer cette version mais de confirmer les diagnostics fournis par une base nationale de données hospitalières et ce grâce à l'application de l'ADI-R à des sujets déjà diagnostiqués. En effet si les diagnostics se trouvent être valides les auteurs estiment que cela présente un intérêt majeur car les données contenues dans cette base peuvent alors être considérées de façon générale comme valides. Ils mettent notamment en perspective la possibilité de pouvoir calculer des associations entre les TSA et les facteurs de risque prénataux et/ou les interactions gène-environnement. Les 115 sujets inclus sont donc déjà porteurs d'un diagnostic (AT, TED-nos et SA) et sont recrutés sur dossier. Les sujets contrôles sont les frères et sœurs de ces sujets. Les parents sont contactés et se voient administrer l'ADI-R. Les AT obtiennent des résultats significativement plus élevés que les sujets contrôles dans les trois domaines et significativement plus élevés que les TED-nos et AS dans les domaines A et B mais pas dans le domaine C. Parmi les enfants diagnostiqués avec un AT, 77 sur 80 ont des scores au-dessus des seuils dans les trois domaines. Parmi ceux diagnostiqués avec un TED-nos ou un SA, 9 sont diagnostiqués avec un AT via l'ADI-R, après vérification ce diagnostic avait en effet été posé mais après la première inscription dans la base de données. Ces données concordent avec celles d'études antérieures avançant que le diagnostic de TED, lorsqu'il est posé très tôt, est instable et peut évoluer alors que les diagnostics d'AT même précoces semblent stables dans le temps.

Les limites exposées par les auteurs sont celles inhérentes à l'utilisation d'un outil comme l'ADI-R (pas d'observation directe, non couplé avec ADOS, biais de mémoire des parents).

Les propriétés psychométriques ne sont pas disponibles dans cet article mais sont reportées dans l'étude de Magana et al (2016) et donc incluses dans notre tableau à ce titre. Le détail des analyses par items n'est pas reporté mais les auteurs concluent à une bonne concordance entre le diagnostic clinique et les résultats de l'ADI-R dans la population finlandaise, il n'est pas proposé de modifications de l'outil dans un but d'amélioration de sa capacité diagnostique, mais il ne faut pas perdre de vue que le but de l'étude n'est pas d'étudier la validité de l'outil.

Tsuchiya et al. (86) proposent une adaptation japonaise de l'ADI-R avec des groupes de taille conséquente et des analyses statistiques précises et exhaustives. Ils recrutent un premier groupe de 51 individus (35 sujets suspectés de TSA et 16 NT) pour évaluer dans un premier temps la fiabilité inter-évaluateur de la version Japonaise de l'ADI-R qui avait été précédemment traduite mais dont la fiabilité n'avait pas été évaluée. Une fois cette fiabilité confirmée ils recrutent un deuxième groupe plus large (200 sujets suspectés de TSA et 66 NT) afin d'évaluer la validité de l'outil en population japonaise. Ce nouveau groupe plus grand et recruté sur une plus longue période a des caractéristiques comparables au premier en terme d'âge, de genre, de niveau de QI et les sujets du premier groupe sont donc ajoutés à ceux du deuxième groupe (soit au total 235 sujets suspectés de TSA et 82 NT). Les sujets reçoivent une évaluation clinique basée sur le DSM-4 par l'auteur et en cas de diagnostic positif sont référés à l'équipe de recherche pour confirmer le diagnostic également basé sur le DSM-4. Au total sur les 235 suspectés de TSA, 138 présentent un AT, 89 un TED-nos et 8 ne présentent pas de TSA. Aucun des 82 sujets contrôles NT ne présente de TSA. Concernant l'analyse de la fiabilité les résultats ont été restitués en terme de coefficient kappa ou d'une mesure équivalente qu'est l'ICC (coefficient de corrélation intra-groupe) et analysés par groupes d'âges car les sujets présentaient des âges hétérogènes. L'analyse par item conclut à d'excellentes capacités discriminatives de la majorité des items en vue de différencier les AT, les TED-nos et les NT. Seuls les items Rituels verbaux et Expressions faciales inappropriées ont une capacité de discrimination inférieure mais qui reste bonne alors que l'analyse de l'item Inversion pronominale ne montre pas de différence significative entre les groupes. L'explication proposée par les auteurs est qu'en japonais, dans les conversations, les pronoms personnels ne sont pas aussi fréquemment utilisés qu'en anglais. Les valeurs kappa relatives pour les items inclus dans l'algorithme sont consistantes avec celles des études précédentes et, ainsi que dans d'autres études, les scores retrouvés pour le domaine des CSIR ont des valeurs inférieures à celles des autres domaines. Ceci permet aux auteurs de conclure que la version japonaise de l'ADI-R, l'ADI-R-JV (Japanese Version), apparaît aussi fiable que la version anglaise. Les propriétés psychométriques sont bonnes lorsque calculées sur l'échantillon complet mais lorsqu'une stratification par

âge et par niveau de QI est effectuée les auteurs remarquent des variations. En effet la sensibilité calculée pour l'effectif total est de 0,92 mais lorsqu'elle est calculée par tranche d'âge elle chute à 0,50 pour les enfants âgés de 4 ans et 0,55 pour les enfants âgés de 5 ans. A noter que ces propriétés psychométriques sont calculées sur la capacité de l'outil à diagnostiquer les AT et non tous les TSA. L'analyse selon le niveau intellectuel conclut à l'absence d'impact du QI sur la capacité de l'outil à différencier les AT des TED-nos. Par contre il est noté que chez les sujets ayant un  $QI < 70$  l'analyse des résultats du domaine C ne retrouve pas de différence significative entre TED-nos et NT. Comme pour la version originale, la version japonaise permet de différencier les AT des NT mais aussi les AT des autres TSA type TED-nos. Et comme précédemment décrit dans d'autres études cette capacité de discrimination entre AT et TED-nos est moins bonne chez les enfants de moins de 5 ans. Les auteurs concluent que le domaine C serait peut-être moins pertinent que les domaines A et B dans les cas de déficience intellectuelle associée. Une limite identifiée est que les enfants ont déjà bénéficié d'interventions thérapeutiques. Néanmoins les auteurs estiment que cela ne biaise pas l'étude de façon majeure puisque l'ADI est centré sur la période des 4-5 ans, période à laquelle lesdites interventions ne sont pas ou peu mises en place, alors que l'évaluation de ADOS, qui est une observation du comportement actuel de l'enfant, serait plus biaisée par les effets des thérapies. Une des forces est l'administration de l'ADI-R en aveugle du diagnostic et par une équipe entraînée et qualifiée. Les auteurs soulignent néanmoins qu'une évaluation complémentaire par l'ADOS aurait permis d'améliorer le diagnostic. Les auteurs concluent à la validité de l'outil auprès de la population japonaise mais précisent qu'il leur est difficile de déterminer un cut-off qui permettrait d'englober tous les TSA et pas seulement les AT. En effet l'application des cut-offs officiellement retenus ne permet pas à l'outil une sensibilité satisfaisante pour détecter les TSA. De fait les auteurs ne proposent pas de modification de ces cut-offs.

Becker et al. (87) proposent une version brésilienne de l'ADI-R, outil qui au moment de l'étude n'est utilisé dans ce pays qu'à des fins de recherche. La population recrutée comprend 20 AT et 20 enfants atteints de déficience intellectuelle (DI) sans autisme associé. Les résultats retrouvent une sensibilité et une spécificité excellentes. L'analyse par item montre des différences statistiquement significatives entre les scores des AT et ceux des DI et ce dans les trois domaines. Tous les items montrent des valeurs de coefficient kappa satisfaisantes sauf l'item Inversion pronominale et l'item Usage stéréotypé d'objets et utilisation de parties d'objets. Dans le premier cas elle n'a pu être calculée et dans le second la valeur était basse. A noter que les items correspondant au domaine D n'ont pas été pris en compte dans l'évaluation de la capacité discriminatoire de l'interview. Environ 1/3 des DI remplissaient les critères dans au moins un domaine ce qui est concordant avec les résultats d'études antérieures et a également été rapporté par les auteurs de la version originale de l'outil. Les limites identifiées par les auteurs sont la taille de l'échantillon et le modèle cas-contrôle avec son risque inhérent de surestimation des propriétés psychométriques. Une des forces est

l'administration de l'ADI-R en aveugle du diagnostic et par une équipe entraînée et qualifiée. Les auteurs concluent à la validité de la version brésilienne de l'ADI-R pour dépister les sujets atteints d'AT mais soulignent que ces résultats sont à interpréter avec précaution en attendant qu'ils puissent être répliqués sur de plus grands échantillons et de façon multicentrique.

Chojnicka et al. (88) procèdent en 2012 à l'adaptation de l'ADI-R en polonais. L'aspect global de l'outil reste inchangé mais certains termes ont été simplifiés pour les parents et certains items ont été adaptés pour mieux correspondre aux jeux polonais. Le jeu de la "bébête qui monte" est remplacé par un plus connu dans la culture polonaise où ladite "bébête" est remplacée par une écrevisse maladroite.

En 2017 ils réalisent une seconde étude en vue de valider l'outil adapté (89). Les auteurs estiment important de souligner le peu de sujets issus de population rurale au sein de leur échantillon. Cette population constitue 39% de la population polonaise or dans l'échantillon elle ne représente que 5,7 % des sujets inclus. Ils questionnent également la pertinence de considérer l'unité culturelle comme centrée uniquement autour de la langue du pays concerné.

L'étude de Chuthapisith et al. (90) menée en Thaïlande et concernant la 3DI met en évidence des différences statistiquement significatives entre le groupe AT et le groupe NT. Les auteurs soulignent que la population étudiée diffère de celle de l'étude ayant permis la validation de l'outil. En effet l'échantillon présente un âge moyen plus bas et des scores de QI inférieurs. Néanmoins les cut-offs proposés comme étant optimaux pour le diagnostic sont identiques à ceux de la version originale. Les auteurs s'étonnent que malgré des déficiences intellectuelles marquées dans leur échantillon les résultats correspondent aussi bien à ceux de la VO. Les limitations sont l'utilisation d'une version courte de l'outil du fait de moyens humains limités, l'absence de co-utilisation de l'ADOS (qui n'existe pas en thaïlandais), l'absence de contrôle entre les groupes notamment sur le genre et le monocentrisme de l'étude. Les auteurs concluent à une bonne capacité de l'outil à différencier les enfants atteints de TSA des enfants neuro-typiques en population thaïlandaise et ce quel que soit le niveau intellectuel.

Lai et al. (91) se proposent dans leur étude à la fois de valider la version chinoise de la 3DI mais également d'évaluer plus spécifiquement sa capacité discriminatoire en cas de comorbidité. Dans le cas présent ladite comorbidité étudiée est le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH), quant aux sujets ayant un  $QI < 70$  ils sont exclus ce qui ne permet pas d'évaluer la comorbidité que peut constituer la déficience intellectuelle. Les 194 sujets sont repartis comme suit : 93 TSA dont 44 TSA seul et 49 TSA+TDAH, 101 sujets non-TSA dont 76 TDAH. A noter que parmi les 93 TSA, 39 ont reçu le diagnostic de SA. L'analyse statistique des trois domaines étudiés dans l'ADI-R retrouve systématiquement des

différences significatives entre les TSA, avec ou sans TDAH associé, et les sujets non-TSA. Par contre la différence entre TSA et TSA+TDAH n'est pas significative, de même entre TDAH et non-TSA/non-TDAH. Les domaines des interactions sociales réciproques et de la communication ont une sensibilité élevée et supérieure à la spécificité. L'inverse est constaté dans le domaine des CSIR. Les auteurs soulignent qu'au sein des capacités d'interactions sociales réciproques les scores obtenus sont élevés dans tous les groupes, même chez les enfants non-TSA. Une explication avancée est celle d'une implication de facteurs culturels. Des précisions sont alors apportées telles que le fait que les enfants chinois ont peu de contacts avec leurs pairs en dehors de l'école. Similairement, parmi les sujets non-TSA, la moitié ne sont pas invités chez les autres à jouer, n'invitent pas les autres enfants à jouer à la maison et ne voient pas d'autres enfants en dehors de l'école comme dans le voisinage ou dans un club. Les auteurs expliquent que les parents hongkongais n'encouragent pas les divertissements sociaux. Les enfants consacrent une majorité de leur temps à réviser leurs leçons et sont souvent inscrits par leurs parents dans des enseignements privés ayant lieu le weekend. Les auteurs mettent donc en garde les observateurs, notamment occidentaux, à ne pas confondre le style de vie et les symptômes autistiques. De la même façon il est relevé que pour un tiers des enfants non-TSA les parents ne relatent pas de jeu imaginaire, de jeu de rôle ou de jeu de faire-semblant. Cette constatation pourrait s'expliquer par le fait que les enfants hongkongais sont plus souvent impliqués dans des jeux vidéos que dans des jeux imaginaires. En l'absence de contextualisation culturelle l'exploration de cette dimension peut donc mener à des valeurs de scores élevées avec un risque de faux positifs non négligeable. Dans l'analyse des scores du domaine C les TSA n'atteignent pas tous le score seuil de l'algorithme. Les auteurs font référence à des études antérieures ayant retrouvé, chez les TSA à Hong-Kong, des comportements tels que prendre toujours le même moyen de transport, la même route ou mettre les mêmes habits. Ils remarquent que ces comportements ne sont pas inclus dans les exemples proposés aux parents lors de l'administration de la 3-DI et suggèrent donc que l'ajout d'items plus localement adaptés pourrait limiter le risque de faux négatifs. Un autre résultat mis en lumière par les auteurs est le manque de concordance entre les sous-groupes déterminés par la 3DI et les sous-groupes déterminés par les cliniciens. Selon les auteurs cette constatation soutient l'abolition des sous-groupes prônée par la nouvelle version du DSM. Les auteurs proposent dans une étude ultérieure de tester les propriétés psychométriques de la 3DI afin d'ajuster, si nécessaire, les cut-offs à la population hongkongaise. Ils concluent néanmoins d'ores et déjà à la validité de l'outil pour le dépistage des sujets atteints de TSA dans la population chinoise avec une indication particulièrement pertinente en cas de comorbidité de type TDAH.

Vanegas et al. (92) partent du postulat que la validation des outils de dépistage adaptés pour les populations latinos tels que le M-CHAT ou l'ADEC sont basés sur l'ADI-R. Il leur semble dès lors plus pertinent d'asseoir d'abord la validité de l'outil qui sert de référence à l'évaluation des autres. Le but premier de

l'étude est d'évaluer la capacité de la version espagnole de l'ADI-R à diagnostiquer correctement l'autisme, et à le différencier de la déficience intellectuelle, au sein des populations latinos vivant aux USA. Les propriétés psychométriques et le processus d'adaptation transculturelle reportés dans le tableau 2 sont extraits de la version espagnole évaluée par Vrancic et al. (93) et utilisée ici par les auteurs.

Dans un second temps les auteurs se proposent d'analyser plus spécifiquement l'impact de la discordance de langue entre l'enfant et ses parents sur la validité du domaine B. A ce titre il est précisé au sujet de l'échantillon que sur les 50 parents interrogés seulement 10% se déclarent bilingues alors que les enfants de l'étude sont tous bilingues ou parlent principalement l'anglais (exception faite des sujets non-verbaux). Sur les 50 sujets étudiés 29 sont atteints de TSA et 21 d'un autre trouble neuro-développemental (TND). Dans le domaine des interactions sociales et des CSIR les différences de score sont statistiquement significatives entre les groupes TSA et autres TND, ce qui n'est pas le cas pour le domaine de la communication. Les items relatifs au langage n'ont pas une aussi bonne capacité discriminatoire entre les TSA et les sujets présentant un retard de langage que les autres items. L'analyse montre même que l'ajout du domaine B diminue les chiffres de sensibilité, de VPP et de VPN. La mise en exergue des différences de résultats liées au langage n'a pas pour but de signifier que les symptômes autistiques sont différents selon la langue parlée mais bien que le report des difficultés de communication évaluées dans l'ADI-R peut en être influencé. En effet les scores sont plus élevés lors de l'évaluation de la communication au sein des binômes parent-enfant parlant la même langue et sont plus bas lorsque l'enfant ne parle pas la même langue que les parents. Ces résultats sous-tendent l'hypothèse qu'étant moins à même de détecter les difficultés de langage de leur enfant les parents les reportent moins. Les auteurs préconisent donc une attention particulière lors de la passation de l'ADI-R auprès de populations latinos aux USA. Les limites de l'étude sont la réalisation du diagnostic sur dossier et non sur entretien clinique, la faible proportion d'enfants verbaux dans l'échantillon et la spécificité de la population étudiée (presque exclusivement mexicaine et vivant dans le Midwest). Les forces sont l'administration de l'ADI-R en aveugle du diagnostic. Les auteurs concluent à une validité de l'outil bien que les propriétés psychométriques retrouvées soient inférieures à celle de la version d'origine. Le domaine qui altère sa validité est celui de la communication. Les auteurs suggèrent également de considérer les différences liées aux équivalences culturelles et linguistiques du contenu de l'ADI-R. La version espagnole de l'ADI-R est estimée capable de différencier les sujets atteints de TSA des sujets présentant une DI. Dans une étude parue l'année suivante, Magana et al.(94), les auteurs, qui sont les mêmes, étudient la concordance des critères du DSM5 avec l'ADI-R. Leurs résultats montrent que chez les enfants latinos atteints de TSA, le diagnostic clinique basé sur les nouveaux critères permet une meilleure concordance avec l'ADI-R. La fusion des domaines A et B en un domaine de communication sociale semble permettre aux parents de mieux détecter les troubles de leur enfant tout en éliminant les biais induits par la différence de langue.

La question est alors posée d'un cut-off spécifique pour les enfants latinos. L'analyse permet de proposer un cut-off modifié conférant alors à l'outil une sensibilité de 0,87 et une spécificité de 0,57. Il s'agit là d'une piste à explorer et le chiffre peu élevé de spécificité met en lumière l'importance de corrélérer l'ADI-R à une autre évaluation telle que l'ADOS.

Les trois études présentées ci-dessous ont la particularité d'étudier de façon simultanée l'ADI-R et l'ADOS.

Papanikolaou et al. (95) évaluent dans une même étude les versions grecques de l'ADI-R et de l'ADOS-G. La population étudiée comprend 77 sujets référés pour évaluation devant une suspicion de TSA, les capacités intellectuelles sont hétérogènes au sein de l'échantillon. A l'issue de l'évaluation 42 sujets sont diagnostiqués avec un AT, 23 avec un autre TSA et 12 sans TSA. Les analyses sont menées de deux façons. La première analyse est faite de manière dichotomique avec un premier groupe comprenant les AT et un deuxième groupe comprenant les TDE-nos (les auteurs font le choix d'inclure dans ce groupe les TED-nos, les SA et les TDE) et ceux exempts de trouble. La seconde analyse est faite de manière trichotomique avec les trois groupes distincts: TA, TED-nos et non-TSA. L'ADI présente une concordance modérée avec le diagnostic clinique. Les propriétés psychométriques sont inférieures mais restent comparables à celles de la version originale. L'ADOS-G présente une concordance allant de satisfaisante à excellente avec le diagnostic clinique et surtout avec celui d'AT. Les propriétés psychométriques retrouvées sont inférieures à celles de la version originale, mais tout de même considérées comme comparables à celle-ci, en particulier en ce qui concerne la sensibilité de l'outil dans sa capacité à différencier TA et TED-nos et TED-nos et non-TSA.

La concordance entre l'ADOS-G et l'ADI-R est, quant à elle, variable selon les modules d'ADOS étudiés. C'est plus précisément avec le module 1 de l'ADOS que l'ADI-R montre la meilleure concordance, ce qui peut être expliqué par le fait que les comportements relatés dans l'ADI-R se situent au même âge que ceux observés dans le module 1. En ce qui concerne les autres modules il est important de prendre en compte les capacités d'évolution de l'enfant qui peuvent expliquer que les comportements observés à 5 ans ne soient pas les mêmes que ceux observés plus tard. Les auteurs soulignent également que lors de l'analyse selon l'âge, le sexe et le QI, chez les sujets avec un QI plus élevé le risque est significativement plus élevé de présenter une discordance entre l'ADOS et l'ADI-R. Cette observation rejoint l'hypothèse de l'évolution des capacités et la probabilité que ces capacités se développent encore plus chez des enfants ayant un QI élevé. Une autre source de discordance considérée par les auteurs est l'absence d'évaluation du domaine des CSIR dans la constitution de l'ADOS. De fait il semblerait, selon d'autres études, que l'exclusion du domaine CSIR améliorerait la concordance avec les autres outils. Les limites soulignées par les auteurs sont l'absence d'aveugle dans l'évaluation et le modèle cross-sectionnel de l'étude ne permettant pas de calculer

les valeurs prédictives. Les auteurs concluent à la validité de ces outils et à l'indication de leur usage pour dépister les TSA et surtout les AT auprès des sujets grecs présentant un large panel de capacités intellectuelles

Sun et al (96) réalisent la passation de l'ADI-R et de l'ADOS auprès de 50 sujets chinois porteurs d'un diagnostic de TSA. Sur les 50 sujets 47 reçoivent le diagnostic d'AT après administration de l'ADOS alors que 44 le reçoivent après administration de l'ADI-R. Les auteurs concluent donc à la bonne concordance entre le diagnostic clinique et l'ADOS, ainsi qu'entre le diagnostic clinique et l'ADI-R. Seule la concordance entre les deux outils est plus faible mais reste satisfaisante. A titre d'exemple, les sujets ayant reçu un diagnostic de SA sont détectés par l'ADOS mais pas par l'ADI-R. A noter que le calcul du coefficient kappa est remplacé par une alternative qui est le test de Gwet, les auteurs précisent que l'interprétation des valeurs est la même.

Les limites de l'étude sont la petite taille de l'échantillon, l'absence de sujets contrôles, la présence d'un seul chercheur, l'absence d'aveugle dans la procédure et le biais de mémoire car l'administration a été réalisée bien après le diagnostic initial. Les auteurs concluent que des études supplémentaires sont nécessaires.

Kim et al (55) ont mené en Corée une étude de grande envergure, avec une équipe nombreuse et qualifiée. Le diagnostic a été posé de façon consensuelle via des évaluations très complètes.

Dans un premier temps sur les 292 sujets inclus 60 ont été choisis pour vérifier la fiabilité inter-juge. Avant la confirmation du diagnostic les auteurs ont fait appel à un groupe composé de parents et de professeurs et à une équipe de recherche expérimentée pour détecter les biais culturels potentiels dans l'identification des symptômes. Les résultats sont en accord avec ceux des autres études et retrouvent une concordance modérée entre l'ADOS et l'ADI-R, concluant ainsi à l'intérêt de la co-utilisation de ces outils du fait de leur complémentarité.

Sur tous les items les auteurs retrouvent une différence statistiquement significative entre les TSA et les NT et ce sur les deux outils, excepté pour l'item Néologisme et langage idiosyncrasique de l'ADI-R. En ce qui concerne l'item Regard direct de l'ADI-R et l'item Contact visuel inhabituel de l'ADOS ceux-ci se trouvent être discriminants et les auteurs estiment ainsi invalider le lieu commun selon lequel l'absence de regard direct ne serait pas un signe clinique approprié d'autisme dans les populations asiatiques. Il en va de même pour l'item Expressions faciales de l'ADI-R. Les auteurs soulignent que les sujets atteints de TSA présentent des scores significativement plus élevés sur les items Intérêts sensoriels et Usage stéréotypé ou idiosyncrasique de mots ou de phrases, ce résultat est consistant avec les recommandations du DSM5 qui spécifie qu'au moins deux critères du domaine Caractère restreint et répétitif des comportements, des

intérêts ou des activités doivent être remplis en vue de poser le diagnostic. Des même les analyses par domaine de l'ADI-R montrent que les domaines A et B sont fortement corrélés entre eux et donc vont dans le sens de la fusion de ces deux domaines opérée dans le DSM5. Une des limites identifiées est l'analyse quasi-exclusive du module 3 de l'ADOS du fait du trop petit nombre de sujets pour les autres modules et surtout de sujets non-verbaux. Les auteurs proposent de poursuivre l'étude sur des populations plus hétérogènes en terme d'âge et de niveau de langage mais aussi de comparer des échantillons coréens et américains. Ils mettent en garde sur la généralisation de ces résultats à toutes les populations asiatiques du fait des différences de cultures, de langues et d'ethnies.

Les auteurs concluent que, dans leur étude, les facteurs culturels ont donc un impact modéré à nul sur l'évaluation du TSA par l'ADI-R et l'ADOS et que ces outils basés sur l'observation de populations occidentales sont donc valides pour dépister les TSA dans la population coréenne. Ils soutiennent ainsi l'existence d'un phénotype autistique universel.

### 3.3.2 ADOS

Les études relatives à l'adaptation de l'ADOS sont au nombre de 5, représentant ainsi 5 langues et 5 pays. Les résultats de trois d'entre elles ont été décrits précédemment car étudiant simultanément ADI-R et ADOS. Aussi ne seront décrits ici que les résultats des deux études restantes portant exclusivement sur l'adaptation de l'ADOS. Un bref résumé de l'outil est disponible en annexe 6.

Smith et al. (97) se proposent d'adapter l'ADOS-2 dans une des nombreuses langues officielles de l'Afrique du sud, l'afrikaans. Un premier questionnaire est soumis au parents pour évaluer l'adéquation des activités de l'ADOS-2 et du langage utilisé avec les pratiques communes. L'évaluation porte sur la compréhension des items, l'utilisation d'expressions courantes et la qualité des activités, à savoir si certaines sont gênantes ou culturellement inappropriées. Le langage doit être accessible et bien compris par la population cible, ici il s'agit du dialecte Kaaps. Les auteurs repèrent une vingtaine de mots qui sont mal compris par l'enfant ou son parent et doivent donc être remplacés par un équivalent ou illustrés par un exemple. Les termes ciblés sont majoritairement relatifs à l'expression de sentiment ou d'émotion. Parmi les activités certaines sont considérés comme culturellement inappropriées comme la description de la carte des USA, l'imitation du brossage de dents et la fête d'anniversaire. Les raisons avancées sont que : la carte des USA et les activités représentées dessus ne sont pas familières pour les sujets, certains n'ont pas de lavabos dans leur maison ou alors leur lavabo ne dispose pas de robinets distincts pour l'eau chaude et l'eau froide, les fêtes d'anniversaire ne comportent pas nécessairement un gâteau avec des bougies ni une chanson

d'anniversaire. Un second questionnaire est administré afin de recueillir des données ethnographiques au sujet du jeu, des interactions, des activités sociales au sein de la communauté. Les questions portent sur les habitudes de jeu, la participation antérieure à des fêtes d'anniversaire, la disponibilité d'un lavabo à la maison, la lecture d'une histoire d'un parent à l'enfant, le type de jouets utilisés au quotidien et la familiarité avec le matériel de l'ADOS. Au sujet du matériel il est demandé aux parents si leur enfant a déjà vu ce type de matériel, a déjà joué avec et s'il en possède et si non pour quelles raisons. La majorité du matériel est connu des enfants, sauf le Pin Art, mais pas toujours possédé du fait de moyens financiers limités. Les auteurs relèvent également l'influence des stéréotypes de genre, notamment l'utilisation d'une poupée par un garçon ou d'une voiture par une fille qui paraît fortement inadaptée aux parents. Les jouets ayant une connotation violente sont pointés du doigt par les parents qui font état d'une grande violence dans leur quotidien et souhaitent donc en protéger leur enfant. L'utilisation de la grenouille est limitée, plusieurs parents expliquent que dans leur culture il n'est pas habituel de jouer ou de toucher les amphibiens, les reptiles et même parfois les insectes. Les auteurs soulignent que deux tiers des parents relatent une fréquence plus hebdomadaire que quotidienne des interactions avec leur enfant et qu'il apparaît donc important de garder à l'esprit cette donnée. Au-delà de l'adaptation de l'ADOS en afrikaans les auteurs ont également réalisé un recueil ethnographique sur le jeu. Les auteurs discutent ensuite les résultats en avançant que malgré quelques variations de langage entre l'afrikaans formel et la version argotique utilisée dans certains entretiens l'utilisation de cette version de l'ADOS est adaptée à la population ciblée. Ils recommandent l'utilisation de l'afrikaans classique avec une certaine flexibilité de la part de l'examineur. Ils proposent de remplacer la carte des USA par une image plus familière et de remplacer ou d'adapter certaines scènes telles que le brossage de dents ou la fête d'anniversaire. Dans les cas où la fête d'anniversaire est tout à fait inconnue elle peut être remplacée par un pique-nique. La familiarité et l'accès aux jouets semble déterminé par des raisons plus financières que culturelles, rendant donc possible l'utilisation du matériel de l'ADOS auprès de cette population. Les auteurs soulignent que dans le cas d'un matériel entièrement nouveau pour l'enfant il faut être attentif à ne pas confondre son intérêt et son exploration de la nouveauté avec un intérêt restreint. Les limites identifiées par les auteurs sont la petite taille de l'échantillon et l'hétérogénéité de l'échantillon clinique en terme de pathologie. Le but de cette étude étant de proposer une adaptation de l'ADOS-2 en afrikaans et non de tester ses propriétés psychométriques, les auteurs concluent que cette version est culturellement appropriée et proposent des guidelines pour l'administration de l'ADOS auprès de cette population.

Chojnicka et al. (98) présentent un travail sur l'adaptation de l'ADOS en polonais. Lors de la traduction

ils relèvent des expressions qu'ils considèrent comme intraduisibles et qui sont donc remplacées par des équivalents ou nécessitent parfois une description plus précise et illustrée par des exemples. Lors de l'étude du babillage les orthophonistes proposent de remplacer certains sons par des spécificités de la langue polonaise et de prendre en compte que certains phonèmes complexes ne sont classiquement pas acquis avant l'âge de 5 ans. Les chansons chantées lors du bain et de la fête d'anniversaire sont remplacées par des chants traditionnels polonais utilisés dans les mêmes circonstances. Dans l'analyse statistique par domaine les auteurs notent une stabilité des résultats concernant le domaine de la communication sociale et une plus grande variabilité concernant les comportements restreints et répétitifs. Ils avancent que l'observation étant réalisée sur un temps limité il se peut que ces comportements ne se manifestent pas sur cette période. Les données obtenues via l'ADOS sont comparées à celles obtenues via le diagnostic clinique, le SCQ et l'ADI. Il existe une bonne concordance exceptée entre l'ADOS et l'ADI. Les forces de cette étude sont la taille de l'échantillon dans sa globalité et l'utilisation d'analyses statistiques similaires à celles de la version d'origine. Les limites identifiées sont le petit nombre de sujets par module testé, le délai parfois important entre le diagnostic et la passation de l'ADOS, les données sociodémographiques de l'échantillon non généralisables à la population générale. Les auteurs concluent à la validité de cette version de l'ADOS en vue d'une aide au diagnostic parmi les enfants polonais suspectés de TSA.

### 3.3.3 CARS

Les études relatives à l'adaptation de la CARS sont au nombre de 4, représentant ainsi 4 langues et 4 pays. Un bref résumé de l'outil est disponible en annexe 7.

Nordin et al. (99) dans leur adaptation suédoise de la CARS retrouvent une concordance entre les items pour les deux observateurs. Les scores divergent uniquement pour les items Impression générale et Réponse visuelle. Ils concluent que bien que l'échantillon soit de petite taille, la version suédoise de la CARS peut être considérée comme un outil valide pour l'aide au diagnostic.

Tachimori et al. (100), dans une étude menée au Japon, mettent en avant que les analyses réalisées suite à l'administration de la CARS-TV (Tokyo Version) permettent de discriminer les différents troubles étudiés. Ils différencient ainsi, grâce aux résultats obtenus, l'AT des autres TSA en fixant un cut-off à 30, ce qui correspond à celui de la version originale. Ils différencient également les TED-nos des SA, et les TSA des DI sans TSA. Pour ces derniers le cut-off proposé est de 26. Les catégories diagnostiques qui ne sont pas différenciées par l'outil sont l'AT et le TDE. Parmi les propriétés psychométriques les auteurs font état d'une VPN trop faible avec donc un risque trop élevé de faux négatifs. Leurs résultats sont en accord avec

ceux obtenus par Kurita et al. (1989), auteurs de la CARS-TV, dont l'étude n'a pas été incluse ici car antérieure à 1994. Les auteurs concluent, comme ceux de l'étude antérieure, à la validité de l'outil pour l'aide au diagnostic en population japonaise.

Pereira et al. (101) publient une version brésilienne de la CARS, traduite en portugais. L'échantillon est de petite taille mais les auteurs concluent tout de même à la validité et à la fiabilité de l'outil pour évaluer l'autisme et sa sévérité auprès de la population brésilienne. Ils relatent en parallèle une forte association entre TSA et épilepsie, rejoignant ainsi les résultats d'autres études.

Russel et al. (102) étudient la validité de la CARS en population indienne mais ne font pas état d'une adaptation transculturelle ni même d'une simple traduction de l'outil. Ils s'appuient sur les critères de la CIM10 et retrouvent une bonne concordance avec les résultats obtenus à la CARS. L'application d'un cut-off à 33 leur permet de différencier au mieux les sujets autistes des sujets non autistes, que ces derniers soient porteurs d'une autre pathologie tel que le TDAH ou non. Ils mettent en lien cette variation du cut-off avec l'utilisation des critères de la CIM10 et non ceux du DSM. L'analyse par item montre une certaine homogénéité des résultats. Seuls les items portant sur le niveau d'activité et le fonctionnement intellectuel n'ont pas d'influence significative sur le diagnostic. Les auteurs suggèrent que ces items ne sont pas interprétés et appliqués comme conçus dans l'outil d'origine. Puisqu'ils permettent également d'évaluer le TDAH et la DI, qui sont des comorbidités courantes de l'autisme, les auteurs suggèrent que leur exclusion pourrait permettre une amélioration de la capacité discriminatoire de l'outil. Les limites sont la réalisation de l'étude dans un centre de référence et donc sur une population non représentative. En revanche ils estiment suffisante la taille de l'échantillon et considèrent comme une force la présence de nombreux cas d'autisme. Les auteurs suggèrent de répliquer ce travail sur un échantillon plus grand et de corréler l'administration de la CARS à un autre outil. Ils concluent à l'intérêt de l'utilisation de la CARS dans une population à haut risque de TSA en Inde.

#### 3.3.4 GARS

Les études relatives à l'adaptation de la GARS sont au nombre de 2, représentant ainsi 2 langues et 2 pays. Un bref résumé de l'outil est disponible en annexe 8.

Deux études parues avant la révision de l'outil en 2006 questionnent la pertinence de la GARS. South et al (103) et Lecavalier (104) proposent de tester la validité et la fiabilité de l'outil. Leurs résultats sont plus mitigés et les valeurs psychométriques moins bonnes que celles décrites dans la version originale. Les deux auteurs suggèrent des modifications de l'outil telles que la reformulation voire la suppression de certains items. Ils préconisent une grande précaution dans l'interprétation des résultats de la GARS, que le

questionnaire soit utilisé à visée de dépistage ou de diagnostic. Ils proposent que dans l'attente d'études ultérieures, son utilisation soit limitée à l'évaluation de la sévérité chez des sujets déjà diagnostiqués ou à l'appréciation de l'intensité de comportements spécifiques tels que les CSIR. Suite à la révision de l'outil en 2006 l'auteur ne semble pas se prononcer sur l'indication de l'outil à des fins de dépistage et/ou de diagnostic.

Diken et al. (105), en Turquie, se basent sur la version révisée de la GARS et font état de la capacité de l'outil à différencier les sujets atteints d'autisme, de déficience intellectuelle ou de surdité. Ils pointent la petite taille de l'échantillon et concluent tout de même à une validité de l'outil mais sans préciser s'ils le préconisent à visée de dépistage ou de diagnostic et sans en fournir les propriétés psychométriques. Ils soulignent que leurs données sont en accord avec celles de deux autres auteurs dont les travaux ne sont pas disponibles puisque consistant en une thèse non publiée et un poster.

Samadi et al. (106), en Iran, réalisent une analyse statistique par domaine et par items. Les différences sont statistiquement significatives entre les sujets autistes, DI et NT. Parmi les 42 items 10 sont considérés comme particulièrement discriminants. En revanche ils estiment que le domaine portant sur l'histoire développementale n'est pas discriminant et proposent qu'il soit retiré de la version perse de la GARS. La remarque est faite que les parents iraniens reportent plus de préoccupations sur les items relatifs aux interactions sociales et aux CSIR qu'à la communication et au langage. Les auteurs proposent un cut-off à 33 afin d'optimiser les valeurs de sensibilité et spécificité. Partant de la constatation que 10 des items sont plus discriminants ils suggèrent qu'ils puissent servir de base à un outil de dépistage et en testent la validité dans la suite de leur étude. Ces 10 items en comprennent 5 relatifs au domaine des interactions sociales, 3 relatifs au domaine des CSIR et 2 relatifs au domaine de la communication. Les auteurs pointent comme limite l'établissement d'un diagnostic antérieur à l'administration de la GARS. Ils estiment que les réponses des parents peuvent être influencées par leur connaissance du trouble de leur enfant. Ils avancent alors l'intérêt de réaliser une étude prospective dans laquelle l'utilisation de la version courte composée des 10 items pourrait être utilisée à des fins de dépistage. Se pose alors la question d'outils diagnostics adaptés pour confirmer le diagnostic. L'autre limite est la non-confirmation du diagnostic par un second professionnel, pointant ainsi les conséquences du manque de personnel formé à la question de l'autisme en Iran. Les auteurs suggèrent d'interpréter ces résultats avec circonspection. Néanmoins certains sont similaires à ceux d'autres études comme le peu de validité chez les patients avec TSA de haut niveau ou chez les enfants d'âge préscolaire et sont pour les auteurs en faveur d'une universalité du trouble autistique.

## 3.4 Discussion

### 3.4.1 Intérêt des outils diagnostiques

Selon les critères de l’OMS le dépistage consiste à identifier de manière présomptive à l’aide de tests, d’examens ou d’autres techniques susceptibles d’une application rapide, les sujets atteints d’une maladie ou d’une anomalie passée jusque là inaperçue (107). Les tests de dépistage doivent permettre de faire le partage entre les personnes apparemment en bonne santé mais qui sont probablement atteintes d’une maladie donnée et celles qui en sont probablement exemptes. Ils n’ont pas pour objet de poser un diagnostic. Un outil diagnostique a quant à lui pour objectif d’infirmier ou de confirmer la présence de la pathologie et parfois d’en évaluer la sévérité.

Dans le cas des TSA le but des outils dits de diagnostic n’est pas de poser de façon certaine et incontestable un diagnostic. Contrairement à d’autres pathologies tel que le diabète pour lequel la mesure de la glycémie permet d’établir de façon objective et reproductible le diagnostic, il n’existe pas de tel test dans le cas de l’autisme. Ces outils de diagnostic sont donc à considérer comme une aide pour le clinicien dont le jugement clinique constitue le diagnostic. Il apparaît nécessaire notamment pour l’évaluation des interactions sociales que le clinicien soit en présence du patient.

Certains auteurs avancent que pour dépister l’autisme dans un pays et au sein d’une culture donnée l’idéal serait la création d’un outil qui lui soit propre. En pratique ce type de projet n’est le plus souvent pas réalisable par manque de temps et de moyens. Le parti a donc été pris d’adapter les outils déjà existants.

Dans le travail présenté ici nous nous proposons de réaliser un état des lieux des outils de diagnostic ayant déjà été adaptés dans des pays, langues et cultures autres que ceux dont provient la version d’origine des outils. Les résultats retrouvent une grande variabilité dans la rigueur avec laquelle ont été réalisées les adaptations et les détails n’en sont pas systématiquement rapportés. Il apparaît prégnant que plus l’étude est rigoureuse plus les résultats et leur discussion par les auteurs est contributive.

### 3.4.2 Analyses des résultats

#### *3.4.2.1 Les processus d’adaptation transculturelle*

Sur les 20 études incluses seulement 4 font état de la réalisation des 4 étapes du processus d’adaptation transculturelle. Huit études remplissent 3 critères sur les 4, parmi ces trois critères on retrouve systématiquement la traduction et la traduction inversée, dans 6 cas la troisième étape réalisée est le comité et dans 2 cas c’est le pré-test. Quatre études remplissent 2 des critères dont 3 réalisent la traduction et la traduction inversée et 1 la traduction et le pré-test. Deux études ne réalisent que la traduction de l’outil et 2 études n’apportent aucune précision à ce sujet. Nous faisons ici mention des étapes lorsqu’elles

sont décrites dans l'article, nous garderons à l'esprit qu'il se peut que ces étapes aient été réalisées mais ne soient pas reportées dans l'étude, les auteurs n'ayant pas été contactés afin de le faire préciser. Plusieurs auteurs proposent d'opérer des modifications de l'outil étudié. Il s'agit principalement d'introduire des exemples culturellement adaptés et donc plus compréhensibles pour les sujets interrogés. Le but étant d'illustrer les concepts explorés par des exemples significatifs et plus parlants afin de limiter les biais qui pourraient être liés à un manque de compréhension. D'autres proposent des changements de formulation ou de mot, soit parce que certaines expressions leur paraissent intraduisibles soit parce que sur des termes comprenant une dimension subjective comme les émotions ou les sentiments la compréhension n'est pas la même pour tous. D'autres suggèrent de prendre en considération l'absence de certains phonèmes dans une langue donnée et donc le remplacement par d'autres plus spécifiques. Il est proposé que les chansons utilisées soient remplacées par des chansons traditionnelles et connues de l'enfant, que les jeux et les jouets correspondent à ce qui constitue l'environnement et le quotidien de l'enfant. En ce qui concerne plus spécifiquement les jouets, des auteurs recommandent de prendre en compte lors de la passation de l'ADOS (mais cela peut également s'appliquer aux exemples présents dans l'ADI) la familiarité de l'enfant avec le jouet, la question de son accessibilité et donc la dimension financière.

Il paraît intéressant de relever que parmi les études qui proposent des modifications sont retrouvées celles pour lesquelles l'application du processus d'adaptation transculturelle comporte au moins 3 des 4 étapes requises. Ainsi l'application rigoureuse de ce processus permet de pointer les hiatus dans l'utilisation de l'outil dans d'autres contextes culturels.

Les changements proposés ne sont pas majeurs et ne remettent pas en cause la validité de l'outil, ils sont plutôt présentés comme une amélioration et une forme de confort à la fois pour l'évaluateur et pour la personne interrogée. Ils permettent de limiter les biais liés à une mauvaise compréhension et mieux rendre compte du cadre de vie du patient.

Aussi une adaptation des outils de diagnostic semble pertinente et utile. Dans aucune des études il n'est sous-tendu que cette adaptation engage à un remaniement profond de la structure de l'outil.

#### *3.4.2.2 Les propriétés psychométriques*

Parmi les études toutes ne relatent pas l'intégralité des propriétés psychométriques. Seules quatre rapportent à la fois la sensibilité, la spécificité, la VPP, la VPN, le coefficient alpha et le coefficient kappa. Une seule étude n'en rapporte aucune, il s'agit d'une étude pour laquelle seul le processus d'adaptation transculturelle est étudié. La validation des propriétés psychométriques n'est pas réalisée ce qui est annoncé

d'emblée par les auteurs. Dans le cas d'un outil diagnostique la valeur de la spécificité est particulièrement importante, alors que dans le cas du dépistage c'est la sensibilité qui prime.

Les données les plus étudiées sont la sensibilité et la spécificité. Une étude relate des valeurs plus élevées que celles de l'outil d'origine, les autres relatent des valeurs inférieures avec un écart plus ou moins grand avec celles de l'outil d'origine. Tous les auteurs concluent néanmoins à la validité de l'outil et son application possible dans la population étudiée. Nombreux sont ceux qui préconisent la réplication de ces résultats sur de plus grands échantillons afin de les confirmer et plusieurs recommandent une certaine précaution dans l'interprétation et la généralisation de ces résultats.

Huit études étudient les capacités de l'outil à discriminer les sujets TSA des sujets NT, 8 à discriminer entre TSA et autres troubles (DI, TDAH) et 4 à discriminer les différents tableaux cliniques compris sous l'appellation TSA (AT, TED-nos, SA, TDE).

Lors de l'analyse par domaine et/ou par item plus de la moitié des auteurs pointent le manque de pouvoir discriminant de certains items et donc leur peu d'influence sur le diagnostic. En effet il est observé qu'il arrive que des sujets neurotypiques présentent un score plus élevé que ce qui pourrait être attendu à la quotation de certains items Certains proposent des explications à la faible puissance de ces items à discriminer. Parmi ces explications certaines sont relatives à la culture et aux comportements culturellement codés des sujets.

Seules deux études proposent une modification du cut-off afin d'améliorer les propriétés psychométriques de l'outil. Cette modification se justifie par la méthode du calcul de l'aire sous la courbe (Area Under the Roc).

Vanegas et al. attirent l'attention sur la question de l'influence du langage dans le cas où l'enfant ne parle pas exclusivement la même langue que les parents, ce qui se retrouve couramment dans les situations d'immigration.

Plusieurs auteurs concluent que bien que l'outil soit valide pour diagnostiquer les sujets atteints de TSA et plus spécifiquement les AT et les différencier de la population générale, il est moins performant pour différencier les sous-types cliniques de TSA. Ces observations confortent celles ayant abouti à la nouvelle nosographie proposée par le DSM5 ne faisant pas état de sous-type cliniques mais bien d'une seule entité de TSA avec au sein du trouble des caractéristiques de sévérité et de comorbidité.

### 3.4.3 Corrélation avec une revue de la littérature portant sur les outils de dépistage adaptés, Soto et al.

#### *3.4.3.1 Résumé des résultats de la revue de la littérature de Soto et al.*

La lecture et notamment l'étude de la bibliographie des études retenues a permis d'identifier une revue de la littérature récente par Soto et al. portant sur l'adaptation transculturelle des outils de dépistage des TSA

(83). Nous avons donc fait le choix de réaliser ici un bref résumé de cette revue de la littérature et de mentionner, à titre informatif, les études parues ultérieurement sur ce sujet. Le choix de ne pas présenter ces études de façon détaillée a été fait dans la perspective de cibler plus spécifiquement les outils de diagnostic. Néanmoins il est important de noter que leur nombre étant conséquent nous pouvons considérer qu'il y a là matière à la réalisation d'une nouvelle revue de la littérature qui permettrait une actualisation de la précédente.

Les auteurs font la synthèse de 21 études, étudiant ainsi l'adaptation de 9 outils de dépistage dans 8 langues différentes. La population étudiée comprend des sujets âgés de 12 mois à 18 ans et la sélection inclut des populations variées comprenant des sujets sélectionnés en population générale, des sujets suspectés de TSA référés pour évaluation et des échantillons de sujets diagnostiqués avec TSA ou avec un autre trouble. Les tableaux récapitulatifs des études incluses dans la revue sont reportés en annexe 9.

Les 9 outils étudiés sont: la Modified checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT), l'Autism Detection in Early Childhood (ADEC), l'Autism Screening Questionnaire (ASQ), l'Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ), l'Autism Quotient (AQ), le First Year Inventory (FYI), la Social and Communication Disorders Checklist (SCDC), le Social Communication Questionnaire (SCQ), la Social Responsiveness Scale (SRS). Les auteurs notent une tendance accrue à l'adaptation des outils de dépistage des TSA et font état dans leurs recherches d'une grande majorité de publications survenues après 2009.

Parmi les études incluses, 12 font état de modifications de l'outil par rapport à sa version d'origine. Ces modifications vont de variations mineures ne concernant que peu d'items à des ajustements plus conséquents et ce dans le but d'améliorer la clarté et la compréhension, de conserver une équivalence dans les concepts évoqués et de se conformer à la langue et à la culture. Il peut s'agir de fournir des exemples culturellement appropriés ou de substituer des termes du fait de la difficulté de traductibilité. Les auteurs estiment qu'au delà de l'aspect linguistique ces adaptations culturelles mettent en lumière la nécessité de construire des items de façon à ce qu'ils puissent être compris et semblent appropriés aux personnes auxquelles ils sont adressés. L'analyse des propriétés psychométriques des études incluses reflète une grande variabilité et ces propriétés diffèrent fréquemment de celles de l'outil d'origine. Dans 6 des études il est proposé une modification du cut-off en vue d'améliorer les propriétés psychométriques. De même l'analyse des scores par item fait état de différences avec les analyses réalisées sur la version originale de l'outil. Plusieurs explications sont proposées afin d'expliquer les différences constatées entre les versions adaptées et la version originale. Il est avancé que le sens donné à des comportements et les normes des comportements attendus, particulièrement dans les interactions sociales, le langage et les attitudes des parents peuvent différer d'une culture à l'autre. D'autres éléments peuvent limiter la validité de l'outil tels que le niveau socio-économique, le niveau d'alphabétisation, la connaissance des TSA et la stigmatisation associée. Au cours du processus d'adaptation, 10 des études se réfèrent à des outils de diagnostic pour

valider les outils de dépistage, parmi celles-ci 6 mentionnent l'utilisation d'un outil de diagnostic traduit préalablement. Il en découle, pour les auteurs, la certitude selon laquelle l'adaptation culturellement appropriée d'outils de dépistage doit être étendue aux outils de diagnostic. De façon générale l'utilisation d'outil de diagnostic culturellement adaptés est nécessaire afin de réduire les erreurs de diagnostic. De surcroît cette assertion est justifiée par le fait que si l'outil de diagnostic utilisé pour valider l'adaptation de l'outil de dépistage n'est pas lui-même culturellement valide, alors la validité de l'outil de dépistage adapté se voit fortement compromise. Les auteurs précisent ne pas avoir fait état d'études concernant l'adaptation de ce type d'outil pour différents groupes (ethnie, langue principale, niveau socio-économique) au sein d'un même pays. Les études publiées ultérieurement sont reportées en annexe 10 à titre indicatif, leurs références sont incluses dans la bibliographie (108)(109)(110)(111)(112)(113)(114)(115)(116)(117)(118)(119)(120)(121) mais elles ne feront pas ici l'objet d'analyse. Un article paru la même année que celui de Soto et al. propose un état des lieux du dépistage de TSA en Europe (122), en ce qui concerne les outils utilisés en France il est principalement fait mention de la M-CHAT mais pas de son adaptation. Les auteurs reportent l'engagement de plusieurs pays européens dont la France à établir des outils culturellement adaptés et validés.

#### *3.4.3.2 Points communs entre les deux revues de la littérature*

Les résultats de Soto et al. vont dans le sens des observations que nous avons formulé au début de la discussion des résultats. Les points communs entre leurs observations et les nôtres sont les suivants:

-la nécessité d'un processus d'adaptation rigoureux afin de proposer un outil qui puisse être considéré comme valide dans la population à laquelle il s'adresse permettant ainsi de limiter le risque de sur ou sous-estimation du trouble.

-une variabilité dans le report des propriétés psychométriques des outils adaptés par rapport à la version d'origine mais qui n'empêche pas les auteurs de conclure à une équivalence fonctionnelle de l'outil. Néanmoins de nombreux auteurs concluent à la nécessité d'une poursuite des études afin de répliquer les résultats sur de plus grands échantillons.

-des suggestions afin d'améliorer la qualité des outils telles que l'ajout d'exemples avec une spécificité culturelle pouvant constituer des indicateurs pertinents de TSA ou d'exemples précis afin d'éviter une confusion dans la signification des items. Il est également suggéré d'envisager des changements de mots, d'expressions ou de formulations afin d'éviter des interprétations erronées.

La revue de Soto et al. comporte approximativement le même nombre d'études que la nôtre mais porte sur

un plus grand nombre d'outils et leur évaluation du processus d'adaptation transculturelle est plus précise et détaillée.

#### 3.4.4 Limites et points forts de notre travail

Une limite problématique de notre travail est le petit nombre d'études incluses. De ce petit nombre découle l'inclusion de toutes les études retrouvées et ce quelle que soit la qualité de leur méthodologie. Parmi ces études certaines sont incluses malgré une méthodologie discutable et d'autres le sont malgré un manque de précision dans la description des résultats. Il n'en reste pas moins que plusieurs des études présentent un travail de qualité donnant ainsi une plus grande importance à leurs résultats.

Il est impossible de ne pas remarquer dans cette revue de la littérature l'absence d'outils adaptés et validés en français. Trois des quatre outils discutés ici, la CARS, l'ADI-R et l'ADOS, ont été traduits par Rogé et son équipe. Il n'est pas retrouvé d'article fournissant une description du processus d'adaptation transculturelle ni d'évaluation de la validité de l'outil traduit. La seule mention qui est faite d'une validation est succincte et se retrouve sur le site de l'éditeur Hogrefe qui affirme sur la fiche technique de la version française de l'ADI-R que celle-ci a été testée auprès de 76 sujets. Aucun lien n'est disponible pour accéder à cette étude. Le constat peut également être fait pour les outils de dépistage. En effet Soto et al. ne font pas mention d'adaptations françaises, nous n'en avons retrouvé que très peu et dont la plupart parues ultérieurement. Les outils adaptés en français sont le quotient du spectre de l'autisme, le quotient d'empathie et le quotient de systématisation par Sonié et al. (123)(124), la M-CHAT par Baduel et al. (125), le CSBQ (Children's Social Behavior Questionnaire) par Excoffier et al. (126) et selon la maison d'édition Hogrefe le SCQ qui aurait été validé auprès de 200 sujets.

Les points forts de notre travail sont l'originalité, il s'agit à notre connaissance de la première revue de la littérature portant sur ce sujet, la corrélation de nos résultats avec ceux d'une étude portant sur les outils de dépistage et la mise en exergue de points-clés nécessaires à la bonne adaptation de ce type d'outil.

#### 3.4.5 Implications pour la recherche et la pratique clinique

La question de la place de la culture dans la maladie mentale est de plus en plus reconnue et intégrée, notamment dans le DSM. Une annexe du DSM intitulée *Esquisse d'une formulation en fonction de la culture et Glossaire des syndromes propres à une culture donnée* propose au clinicien une aide dans l'approche du patient issu d'une culture différente de la sienne. Dans un premier temps il est suggéré au clinicien de se renseigner sur l'origine culturelle du patient, d'évaluer le rôle du contexte culturel dans l'expression et l'évaluation des symptômes et des dysfonctionnements et l'effet que les différences

culturelles peuvent induire sur la relation entre ces deux individus. Le glossaire des syndromes propres à une culture donnée se justifie par le fait qu'il existe rarement une équivalence univoque entre un syndrome lié à la culture et une entité diagnostique du DSM. Lorsque cela semble pertinent une mise en correspondance de ces syndromes et des catégories du DSM est réalisée.

Il nous apparaît important de souligner le peu d'outils adaptés et validés en français car la plupart de ces outils sont recommandés par l'HAS et utilisés en pratique courante. Il existe une réelle responsabilité des cliniciens dans l'utilisation d'outils fiables auprès des patients.

Ce constat s'applique aux autres pays utilisant ces outils sans adaptation et validation préalables mais nous faisons ici le choix de souligner la situation en France du fait de la responsabilité qui nous incombe dans notre pratique quotidienne.

Au travers de cette revue il est notable que le nombre d'études tend à augmenter et qu'une méthodologie rigoureuse est désormais disponible. Il est fort probable qu'au cours des années à venir ce nombre continue à croître et que de plus en plus d'outils culturellement adaptés et validés soient publiés. Les conséquences cliniques pour les sujets sont évidentes et bénéfiques. Un diagnostic précis et précoce permettant une meilleure prise en charge et donc une amélioration des perspectives d'évolution. Les conséquences pour la recherche seront de permettre une mesure plus fiable de la prévalence du trouble mais également de l'influence des facteurs environnementaux.

Outre l'adaptation spécifique d'un outil à un pays donné il semble important de tenir compte également de l'hétérogénéité culturelle au sein d'un même pays. Ce point est d'autant plus d'actualité que les flux migratoires ne cessent d'augmenter et que leurs conséquences ne peuvent ni ne doivent être occultées dans le domaine de la santé.

Afin de permettre une vue d'ensemble une carte du monde sur laquelle sont indiqués les pays pour lesquels un ou des outils de dépistage ont été adaptés est présentée en figure 2. Sur une autre carte sont indiqués les pays pour lesquels un ou des outils diagnostiques ont été adaptés. Elle est présentée en figure 3.

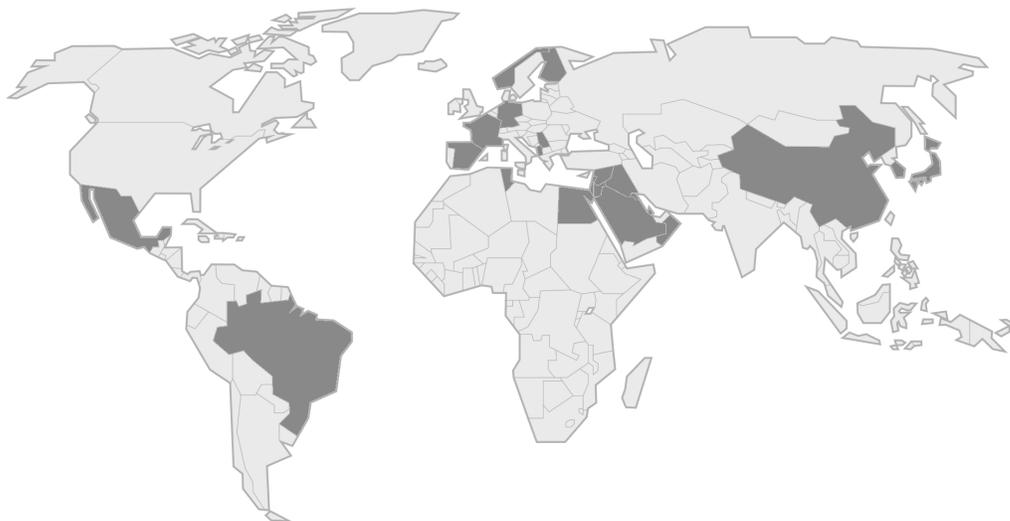


Figure 2. Pays ayant un ou des outils de dépistage adaptés



Figure 3. Pays ayant un ou des outils de diagnostic adaptés

### 3.4.6 Perspectives

Les outils diagnostiques actuels sont peu nombreux et bien qu'ils aient été améliorés au fil des années ils n'en restent pas moins dépendants de l'évaluateur. La mise en lumière de la dimension transculturelle de ces outils ne fait que souligner leurs failles. De plus en plus la recherche s'intéresse à de nouvelles aides au diagnostic dans le cas des TSA. Parmi les actualités scientifiques l'imagerie, les biomarqueurs et la génétique se trouvent en bonne place. En ce qui concerne les biomarqueurs une étude multidisciplinaire et multicentrique de grande envergure est menée sous le nom de LEAP (Longitudinal European Autism Project). Son objectif est l'étude des biomarqueurs associés aux TSA (127). L'hypothèse d'une dysrégulation immunitaire est également avancée. Il semblerait que des gènes à risque codant pour des composants du système immunitaire ainsi que des facteurs de risque liés au système immunitaire maternel tel que l'auto-immunité, l'infection et la réaction d'anticorps fœtaux soient associés aux TSA. Le système immunitaire pourrait donc constituer la convergence de plusieurs facteurs de risque liés à la génétique et à l'environnement (128). Les recherches dans le domaine de la génétique ont également identifié plusieurs gènes à risque qui se trouvent être des régulateurs clés de la plasticité synaptique (129).

Il existe donc de nombreuses pistes de recherche afin d'identifier et de comprendre au mieux la physiopathologie des TSA. De ces progrès nous pouvons raisonnablement espérer qu'émergent de nouveaux outils diagnostiques.

## CONCLUSION

La revue systématique de la littérature concernant l'adaptation culturelle des outils de diagnostic des TSA a permis de l'analyse de 20 études, représentant ainsi 5 outils adaptés dans 15 pays et 14 langues.

Le travail présenté ici souligne l'effort naissant et grandissant de l'adaptation d'outils diagnostiques des TSA. Le nombre d'études identifiées sur les deux décennies passées peut paraître insuffisant au lecteur surtout lorsqu'il est comparé à celui des études portant sur les outils de dépistage. Ce nombre tend à augmenter et ce d'autant plus qu'il est admis qu'un des intérêts de l'adaptation des outils de diagnostic est leur utilité dans la validation de ceux de dépistage.

Il convient de rappeler que l'adaptation culturelle d'un tel outil requiert des moyens humains, matériels et financiers non négligeables, ainsi qu'une formation spécifique sur le sujet de l'autisme.

Cet effort doit donc être poursuivi en prenant en compte plusieurs éléments. Le processus d'adaptation doit être rigoureux. Pour cela il faut au préalable explorer les spécificités culturelles de la population étudiée. Il s'agit là des spécificités culturelles concernant le langage, le mode d'interaction sociale au sein de la société ou encore les croyances. La définition des « normes » comportementales et développementales propres à chaque société doit également faire partie intégrante du processus diagnostique. L'exploration de cette dimension culturelle permet certes l'adaptation de l'outil mais doit également être prise en compte dans la relation au patient et à sa famille, dans l'annonce diagnostique puis la proposition thérapeutique.

Une fois l'outil adapté il est important de l'appliquer dans la population à laquelle il est destiné et d'en mesurer les propriétés psychométriques. La confirmation de sa validité est impérative et ne peut être présumée du fait de la validité de la version originale de l'outil. Ce n'est qu'une fois ces étapes effectuées qu'il pourra alors être utilisé par le clinicien entraîné comme aide au diagnostic.

Nous soulignerons que l'ensemble des auteurs des études présentées dans ce travail concluent à une validité globale de l'outil, qu'il soit modifié ou non. Il est souvent constaté qu'en dépit de spécificités culturelles les symptômes qui forment le noyau principal des TSA semblent similaires dans les différents pays. Ce constat contribue à l'hypothèse de l'universalité des troubles neurodéveloppementaux que sont les TSA.

Notons qu'au travers de ce travail ce n'est pas l'universalité du trouble qui est questionnée mais l'universalité des outils qui y sont associés. Nous concluons donc au fait que ces outils sont valides de façon générale pour dépister les TSA dans le monde mais qu'une adaptation est indiquée afin de permettre au clinicien de les utiliser au mieux et d'en garantir l'efficacité. L'absence d'adaptation de l'outil implique un risque de perte de précision et de puissance dans la démarche diagnostique.

Ce travail doit donc être poursuivi afin de garantir aux patients une démarche diagnostique de qualité et à la recherche des données fiables pour la poursuite de l'étude du trouble.

## LES ANNEXES

### Annexe 1

#### F. 299.00 Trouble autistique (DSM4-R)

- A. Un total de six (ou plus) parmi les éléments décrits en (1), (2) et (3), dont au moins deux de (1), un de (2) et un de (3):
- (1) altération qualitative des interactions sociales, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants:
- (a) Altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes
  - (b) Incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au niveau du développement
  - (c) Le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes (p. ex., il ne cherche pas à montrer, à désigner du doigt ou à apporter les objets qui l'intéressent)
  - (d) Manque de réciprocité sociale ou émotionnelle
- (2) altération qualitative de la communication, comme en témoigne au moins un des éléments suivants:
- (a) Retard ou absence totale de développement du langage parlé (sans tentative de compensation par d'autres modes de communication, comme le geste ou la mimique)
  - (b) Chez les sujets maîtrisant suffisamment le langage, incapacité marquée à engager ou à soutenir une conversation avec autrui
  - (c) Usage stéréotypé et répétitif du langage, ou langage idiosyncrasique
  - (d) Absence d'un jeu de « faire semblant » varié et spontané, ou d'un jeu d'imitation sociale correspondant au niveau du développement
- (3) caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants:
- (a) Préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit dans son intensité, soit dans son orientation
  - (b) Adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels
  - (c) Maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (p. ex., battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps)
  - (d) préoccupations persistantes pour certaines parties des objets
- B. Retard ou caractère anormal du fonctionnement, débutant avant l'âge de trois ans, dans au moins un des domaines suivants:
- (1) interactions sociales, (2) langage nécessaire à la communication sociale, (3) jeu symbolique ou d'imagination.
- C. La perturbation n'est pas mieux expliquée par le diagnostic de Syndrome de Rett ou de Trouble désintégratif de l'enfance.

## Annexe 2

### F. 299.00 Trouble du spectre de l'autisme (DSM5)

A. Déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés. Ceux-ci peuvent se manifester par les éléments suivants, soit au cours de la période actuelle, soit dans les antécédents (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs; se référer au texte):

1. Déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle allant, par exemple, d'anomalies de l'approche sociale et d'une incapacité à la conversation bidirectionnelle normale, à des difficultés à partager les intérêts, les émotions et les affects, jusqu'à une incapacité d'initier des interactions sociales ou d'y répondre.
2. Déficits des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales, allant, par exemple, d'une intégration défectueuse entre la communication verbale et non verbale, à des anomalies du contact visuel et du langage du corps, à des déficits dans la compréhension et l'utilisation des gestes, jusqu'à une absence totale d'expressions faciales et de communication non verbale.
3. Déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations, allant, par exemple, de difficultés à ajuster le comportement à des contextes sociaux variés, à des difficultés à partager des jeux imaginatifs ou à se faire des amis, jusqu'à l'absence d'intérêt pour les pairs.

*Spécifier la sévérité actuelle:* La sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs.

B. Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités, comme ne témoignent au moins deux des éléments suivants soit au cours de la période actuelle soit dans les antécédents (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs; se référer au texte):

1. Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage (par exemple stéréotypies motrices simples, activités d'alignement des jouets ou de rotation des objets, écholalie, phrases idiosyncrasiques).
2. Intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés (par exemple détresse extrême provoquée par des changements mineurs, difficulté à gérer les transitions, modes de pensée rigides, ritualisation des formules de salutation, nécessité de prendre le même chemin ou de manger les mêmes aliments tous les jours)
3. Intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité, soit dans leur but (par exemple attachement à des objets insolites ou préoccupations à propos de ce type d'objets, intérêts extrêmement circonscrits ou persévérants).

Suite annexe 2.

4. Hyper ou hypo-réactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement (par exemple indifférence apparente à la douleur ou à la température, réactions négatives à des sons ou à des textures spécifiques, actions de flairer ou de toucher excessivement des objets, fascination visuelle pour les lumières ou les mouvements).

*Spécifier la sévérité actuelle:* La sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs

C. Les symptômes doivent être présents dès les étapes précoces du développement (mais ils ne sont pas nécessairement pleinement manifestes avant que les demandes sociales n'excèdent les capacités limitées de la personne, ou ils peuvent être masqués plus tard dans la vie par des stratégies apprises).

D. Les symptômes occasionnent un retentissement cliniquement significatif en terme de fonctionnement actuel social ou dans d'autres domaines importants.

E. Ces troubles ne sont pas mieux expliqués par un handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) ou un retard global du développement. La déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme sont fréquemment associés. Pour permettre un diagnostic de comorbidité entre un trouble du spectre de l'autisme et un handicap intellectuel, l'altération de la communication sociale doit être supérieure à ce qui serait attendu pour le niveau de développement général.

### **Annexe 3**

#### **F84.0 Autisme infantile (CIM10)**

Trouble envahissant du développement caractérisé par:

- Un développement anormal ou altéré, manifeste avant l'âge de trois ans
- Une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines psychopathologiques suivants:
  - interactions sociales réciproques
  - communication
  - comportement au caractère restreint, stéréotypé et répétitif.

Par ailleurs, le trouble s'accompagne souvent de nombreuses autres manifestations non spécifiques, par exemple des phobies, des perturbations du sommeil et de l'alimentation, des crises de colère et des gestes auto-agressifs.

Il se réfère également au trouble décrit sous les dénominations suivantes: Autisme/Psychose de la petite enfance, syndrome de Kanner, trouble autistique (exclusion de la psychopathie autistique).

## Annexe 4

### Autisme infantile précoce (CFTMEA)

1. Début généralement au cours de la première année avec présence des manifestations caractéristiques avant l'âge de 3 ans.
2. Association de :
  - Troubles majeurs de l'établissement des relations interpersonnelles et des relations sociales
  - Altérations qualitatives de la communication (absence de langage, troubles spécifiques du langage, déficit et altération de la communication non-verbale)
  - Comportements répétitifs et stéréotypés avec souvent stéréotypies gestuelles ; intérêts et jeux restreints et stéréotypes
  - Recherche de l'immuabilité (constance de l'environnement)
  - Troubles cognitifs

#### Exclure:

- Les autres psychoses de l'enfant
- Les déficiences intellectuelles dysharmoniques
- Les démences
- Les troubles complexes du langage oral

## Annexe 5

### Autism Diagnostic interview-revised (ADI-R)

L'ADI-R (130) est un entretien semi-structuré créé en 1994 par Catherine Lord, Michael Rutter et Ann Le Couteur et révisé dans sa dernière version en 2003 sous l'appellation d'ADI-R. Il est basé sur les critères de la CIM-10 et du DSM-4. Il est composé de quatre domaines d'évaluation, eux-mêmes composés de sous-domaines, qui sont: A) anomalies des interactions sociales réciproques, B) anomalies de la communication, C) comportements stéréotypés et intérêts restreints (CSIR), D) anomalies du développement évidentes à ou avant 36 mois. Les scores cut-offs pour ces domaines sont respectivement de 10, 8 (si sujet verbal) ou 7 (si sujet non-verbal), 3 et 1. Le nombre total d'items de l'interview est de 93 mais seulement 42 sont utilisés dans l'algorithme diagnostique.

Tout comme l'ADOS, dont il est complémentaire, il doit être réalisé par un clinicien formé à son utilisation. Ces deux outils constituent, à l'heure actuelle, le « gold standard » dans la procédure diagnostique de l'autisme. L'interview est adressée aux parents et s'applique aux enfants à partir de 3 ans et ayant un âge développemental d'au moins 18 mois. La passation, suivie de la cotation et de l'interprétation, dure environ deux heures trente.

Cet outil permet de connaître le point de vue des parents qui côtoient l'enfant au quotidien. Il permet d'apprécier l'évolution des comportements au cours du temps et d'obtenir des descriptions détaillées de ces comportements afin de porter le diagnostic de TSA. A l'origine il est conçu pour diagnostiquer la présence chez l'enfant d'AT mais de plus en plus son utilisation tend à dépister également les TSA qui ne sont pas de l'AT tels que les TDE-nos. Ce diagnostic est en effet suspecté lorsque les résultats atteignent les scores seuils dans deux domaines sur trois. Avec la publication du DSM5 la question des sous-groupes au sein des TSA disparaît et des études sont menées pour évaluer la capacité de l'ADI-R à diagnostiquer le trouble dans sa définition actuelle. Les propriétés psychométriques retenues pour le moment sont calculées sur la corrélation de l'outil avec les critères du DSM4, établissant ainsi une sensibilité à 0,96 et une spécificité à 0,92.

## Annexe 6

### Autism Diagnostic Observation Schedule

L'ADOS (131) est un entretien d'observation semi-structuré et standardisé créé par Catherine Lord et son équipe en 1989, révisé en 1994, en 2001, et pour la dernière fois en 2012, donnant alors lieu à la publication de l'ADOS-2. L'objectif est d'étudier les domaines des interactions sociales, de la communication, de jeu, de l'utilisation imaginative du matériel et des comportements restreints et répétitifs, fournissant ainsi une observation standardisée à intégrer dans la démarche diagnostique. Il en existe 5 modules dont la passation dure environ 30 à 45mn chacun. Un seul doit être administré et le choix du module se fait selon l'âge ou le niveau de développement et le niveau de langage du sujet. Il va du module 1 destiné aux enfants non verbaux avec un âge de développement d'au moins 15 mois au module 4 destiné aux adolescents et adultes avec un niveau de langage normal pour leur âge. La révision de l'outil en 2012 permet l'introduction d'un module dit Toddlers pour les enfants âgés de 12 à 30 mois. Chaque module contient plusieurs items dont les scores sont ensuite intégrés dans un algorithme diagnostique. L'administration nécessite une formation spécifique et l'ADOS est classiquement couplé à l'ADI-R. Le but premier de l'ADOS est l'observation du comportement d'interaction sociale entre le sujet et l'examineur, toute autre personne présente dans la pièce ne doit être qu'un observateur. La valeur du coefficient alpha de Cronbach peut aller d'excellente pour les items relevant de la socialisation, à médiocre pour ceux liés aux comportements restreints et répétitifs. L'algorithme est régulièrement révisé afin d'améliorer les propriétés psychométriques de l'outil et plus récemment pour correspondre aux critères du DSM5.

## Annexe 7

### Childhood Autism Rating Scale

La CARS (132) est un outil diagnostique créé en 1980 par Robert J. Schopler et Eric Reichler. La dernière version révisée, la CARS-2, date de 2010. L'outil inclut les critères diagnostics basés sur les travaux de Kanner, Creak, Rutter, Ritvo et Freeman et sur le DSM3. Il s'agit d'une échelle d'évaluation basée sur les comportements s'appliquant aux enfants à partir de 24 mois et chez qui un diagnostic de TSA est suspecté. Elle permet d'identifier les enfants avec autisme et de les distinguer d'enfants présentant d'autres troubles du développement sans TSA associé. Elle a ensuite pour objectif d'apprécier l'intensité des troubles autistiques et d'évaluer les comportements de l'enfant lors des interactions avec les parents et avec un professionnel. Le test est composé des 15 items suivants: 1)relations sociales, 2)imitation, 3)réponses émotionnelles, 4)utilisation du corps, 5)utilisation d'objets, 6)adaptation au changement, 7)réponses visuelles, 8)réponses auditives, 9) goût, odorat et toucher (réponses et modes d'exploration), 10)peur-anxiété, 11)communication verbale, 12)communication non verbale, 13)niveau d'activité, 14)niveau intellectuel et homogénéité du fonctionnement et 15)impression générale. Il existe trois formulaires: la CARS2-HF (*high functioning version*) pour les enfants de 6 ans et plus et ayant un QI supérieur à 80, la CARS2-ST (*standard version*) et la CARS-QPC (*Questionnaire for parents or caregiver*) qui s'adresse aux parents et peut être utilisée en complément d'une des précédentes. Le temps d'administration est de 50 minutes à 1 heure. En situation de diagnostic, la CARS peut être utilisée conjointement avec d'autres outils. Chaque item peut être noté de 1 à 4, le score total est donc compris entre 15 et 60. Un score supérieur à 37 sous-tend un diagnostic d'autisme sévère alors qu'un score inférieur à 30 ne permet pas d'établir le diagnostic d'autisme. Les résultats situés entre 30 et 37 représentent, quant à eux, un diagnostic d'autisme allant de léger à modéré. Le score seuil est remis en question par certains auteurs qui suggèrent que sa modification permettrait d'améliorer les propriétés psychométriques. Sa cohérence interne est excellente et le coefficient alpha de Cronbach varie de de 0,93 à 0,96. La sensibilité varie de 0,89 en situation de diagnostic de TSA à 0,96 en situation de diagnostic d'AT.

## **Annexe 8**

### **Gilliam Autism Rating Scale**

La GARS (133) créé par J. Gilliam en 1995, révisée en 2006 puis en 2014 (GARS-3), est conçue pour une utilisation tant en pratique clinique qu'en recherche. L'échelle est construite sur les critères diagnostiques du DSM4-R et du DSM5. Il s'agit d'un questionnaire basé principalement sur l'observation comprenant 58 items répartis en six domaines portant sur les comportements répétitifs et restreints (13 items), les interactions sociales (14 items), la communication sociale (9 items), les réponses émotionnelles (8 items), le fonctionnement cognitif (7 items) et le discours inadapté (7 items). La GARS s'applique aux sujets âgés de 3 à 22 ans. Les scores additionnés des différents domaines donnent lieu à un score total intitulé le quotient autistique ou index autistique. Le questionnaire peut être rempli par les parents, les professeurs ou les professionnels de santé. Du fait de son coût peu élevé et de sa facilité d'utilisation, la GARS a pour objectif d'être accessible aux observateurs qui côtoient l'enfant régulièrement et précocement. Les objectifs sont : 1) identifier les sujets atteints de TSA, 2) diagnostiquer les sujets suspectés de troubles comportementaux, 3) documenter les progrès dans les domaines atteints afin d'évaluer la réponse thérapeutique, 4) définir des cibles d'intervention au sein des programmes d'éducation spécialisés, 5) évaluer l'autisme au sein de projets de recherche. L'auteur rapporte d'excellentes propriétés psychométriques dont un coefficient alpha de Cronbach compris entre 0,88 et 0,93.

## **Annexe 9**

Tableaux de la revue de la littérature de Soto et al.

**Table 2.** Screen and sample characteristics of selected studies.

Study	Country	Language	Completed by	Child sample: diagnosis or source	Mean age (range)	Sample size (% male)
<b>Autism Detection in Early Childhood (ADEC)</b>						
Hedley et al., 2010	Mexico	Spanish	Clinician	Cohort 1: ASD; non-PDD developmental disorder; TD; Cohort 2: Referred for developmental delay; TD; Toddler subsample.	Cohort 1: ASD: 58 months (40–71); Non-ASD: 53 months (38–71); TD: 44 months (15–73); Cohort 2: ASD + PDD-NOS: 36 months (24–71); Non-ASD: 48 months (33–59); TD: 32 months (19–49); Toddler subsample: 29 months (19–35)	Cohort 1: ASD: 19 (95%); Non-ASD: 13 (77%) TD: 29 (69%) Cohort 2: ASD + PDD-NOS: 34 (65%) Non-ASD: 5 (60%) TD: 15 (60%) Toddler subsample: 31
<b>Autism Screening Questionnaire (ASQ)</b>						
Sato et al., 2009	Brazil	Portuguese	Parent via phone interview	ASD, Down syndrome, or other psychiatric disorders	ASD: 10 years (NR); Down syndrome: 10 years (NR); Psychiatric disorder: 11 years (NR);	ASD: 40 (85%); Down syndrome: 40 (55%); Psychiatric disorder: 40 (68%)
<b>Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ)</b>						
Mattila et al., 2009, 2012	Finland	Finnish	Parent; teacher	Primary school;	Primary students: 8.3 years (7.8–8.8) HFA/AS: 9.7 years (7.7–12.2) 7–9 years (NR)	Primary school students: 4408; HFA/AS: 47 6229
Posserud et al., 2006, 2008, 2009	Norway	Norwegian	Parent; teacher	HFA/AS Primary school	Public school students: 6 years (4.3–10.9) ASD: 6.8 years (1.9–21.2) ADHD: 9.2 years (6.3–14.7) COS: 13.8 years (7.0–16.8)	ASD: 94 ADHD: 45 COS: 26
Guo et al., 2011	China	Mandarin	Parent	Public school; ASD, ADHD, COS	Public school students: 120 (4.3–10.9)	Public school students: 120
<b>Autism Spectrum Quotient (AQ)</b>						
Wakabayashi et al., 2007	Japan	Japanese	Parent	AS/HFA, PDD-NOS; Public school	AS/HFA: 10.11 years (6.11–15.1) PDD-NOS: 10.11 years (7.3–14.11) Public school students: 10.9 years (6.9–15.8)	AS/HFA: 81 (78%) PDD-NOS: 22 (45%) Public school students: 372 (51%)

**Table 2.** (Continued)

Study	Country	Language	Completed by	Child sample: diagnosis or source	Mean age (range)	Sample size (% male)
First Year Inventory (FYI) Ben-Sasson and Carter, 2012	Israel	Hebrew	Parent	Public and private day care centers	12.07 months (11–13)	471 (52%)
Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) Albores-Gallo et al., 2012	Mexico	Spanish	Parent	ASD; TD from nurseries	ASD: 54 months (12–72) TD: 53 months (12–72)	ASD: 117 (76%) TD: 339 (51.9%)
Canal-Bedia et al., 2011	Spain	Spanish	Parent	Validity study: primary care, early intervention centers and psychiatric units Reliability study: primary care	Validity study: NR (16–42 months) Reliability study: NR (16–30 months)	Validity study: 2480 (53%) Reliability study: 2055 (54%)
Kamio and Inada, 2006; Inada et al., 2011	Japan	Japanese	Parent	Nurseries and general community; children referred to authors due to developmental concerns	Inter-rater reliability group: 10.0 months (4–17); Test–retest reliability group: 12.8 months (4–20); Concurrent validity group: 24 months (23–26); Discriminative validity group: 18 months (NR) NR	Inter-rater reliability group: 24 (53%) Test–retest group: 22 (55%) Concurrent validity group: 25 (68%) Discriminative validity group: $n = 1187$ (52%) 40 (NR)
Losapio and Ponde, 2008	Brazil	Portuguese	Parent	Pediatric primary care (autism; TD)	NR	3999 (52%)
Nygren et al., 2012	Sweden	Swedish	Parent; nurse (follow-up interview)	Health centers	NR (24–46 months and 5 children < 24 months)	
Seif Eldin et al., 2008	Kuwait, Oman, Qatar, Saudi Arabia, Jordan, Lebanon, Syria, Egypt & Tunisia	Arabic	Parent	ASD; General pediatric clinics	ASD: 43 months (18–124) Pediatric clinics: NR	ASD: 122 (84%) Pediatric clinics: 106 (NR)
Wong et al., 2004	China-Hong Kong	Chinese	Parent (M-CHAT), Clinician (observation)	ASD, DD (developmental/ language delays) and TD from nurseries, integrated child care centers, early education and training centers, special child care centers, neurology clinics	ASD: 51.3 months (26–86); DD: 33.5 months (16–52); TD: 23.9 months (16–33)	ASD: 87 (89%) DD: 67 (NR) TD: 58 (NR) DD + TD: 125 (63%)

(Continued)

**Table 2.** (Continued)

Study	Country	Language	Completed by	Child sample: diagnosis or source	Mean age (range)	Sample size (% male)
<b>Social and Communication Disorders Checklist (SCDC)</b>						
Bölte et al., 2011	Germany	German	Parent	ASD, Other psychiatric diagnoses, TD from child & adolescent psychiatric clinics, preschools, primary, and secondary schools, and personal contacts	ASD: 11.2 years (4–18) Other psychiatric diagnoses: 9.9 years (4–18 years) TD: 9.3 years (NR)	ASD: 148 (82%) Other psychiatric diagnoses: 255 (73%) TD: 77 (53%)
<b>Social Communication Questionnaire (SCQ)</b>						
Gau et al., 2011	Taiwan	Chinese	Parent	ASD from hospitals and siblings	ASD: 2–18 years Siblings: 4–18 years	ASD: 682 (82%) Siblings: 240 (NR)
<b>Social Responsiveness Scale (SRS)</b>						
Bölte et al., 2008 (SRS)	Germany	German	Parent	ASD, Other psychiatric diagnoses from hospitals; TD from preschools, primary, and secondary schools	ASD: 9.2 years Other psychiatric diagnosis: 10.4 years TD: 9.9 years	ASD: 160 (81%) Other psychiatric diagnoses: 367 (69%) TD: 838 (53%)

ADHD: Attention Deficit Hyperactivity Disorder; AS: Asperger's syndrome; ASD: autism spectrum disorder; COS: Childhood Onset Schizophrenia; DD: Developmental Delay; HFA: high functioning autism; NR: Not Reported; PDD: Pervasive Developmental Disorder; PDD-NOS: PDD not otherwise specified; TD: Typically Developing

**Table 3.** Cultural adaptation ratings and classification measures of selected studies.

Study	Cultural adaptation rating <sup>†</sup>				Classification measures				
	Translation	Back-translation	Committee	Pretesting	Sensitivity	Specificity	Positive predictive value	Negative predictive value	
Autism Detection in Early Childhood (ADEC) Hedley et al., 2010	+	0	?	?	Cohort 1: 0.79 Cohort 2: 0.76 Toddler subsample: 0.94	Cohort 1: 0.88 Cohort 2: 1.00 Toddler subsample: 1.00	Cohort 1: 0.75 Cohort 2: 1.00 Toddler subsample: 1.00	Cohort 1: 0.90 Cohort 2: 0.71 Toddler subsample: 0.93	
Autism Screening Questionnaire (ASQ) Sato et al., 2009	?	?	+	0	0.93	0.96	NR	NR	
Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ) Mattila et al., 2009, 2012	++	+	+	0	1.00	0.99	0.50	1.00	
Posserud et al., 2006, 2009	?	0	0	0	Parent: 0.91 Teacher: 0.83 Combined: 0.91	Parent: 0.77 Teacher: 0.87 Combined: 0.86	Parent: 0.25 Teacher: 0.35 Combined: 0.36	Parent: 0.99 Teacher: 0.98 Combined: 0.99	
Guo et al., 2011	++	+	++	0	Total sample: 96 6–17 year olds: 0.96	Total sample: 0.83 6–17 year olds: 0.89	Total sample: 0.82 6–17 year olds: 0.88	Total sample: 0.96 6–17 year olds: 0.97	
Autism Spectrum Quotient (AQ) Wakabayashi et al., 2007	+	+	0	?	NR	NR	NR	NR	
First Year Inventory (FYI) Ben-Sasson and Carter, 2012	?	?	+	0	NR	NR	NR	NR	
Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) Albores-Gallo et al., 2012	?	0	0	0	NR	NR	NR	NR	
Canal-Bedia et al., 2011	++	+	+	++	Validity and Reliability studies: 1.00	Validity and Reliability studies: 0.98	Validity study: 0.35 Reliability study: 0.19	Validity and Reliability studies: 1.00	
Kamio and Inada, 2006; Inada et al., 2011	++	+	0	++	Full version: 0.75 Short version: 0.65	Full version: 0.89 Short version: 0.89	Full version: 0.11 Short version: 0.09	Full version: 1.00 Short version: 0.99	
Losapio and Pondé, 2008	+	++	+	++	NR	NR	NR	NR	
Nygren et al., 2012	?	?	0	0	0.77	NR	0.92	NR	
Seif Eldin et al., 2008	+	+	0	0	0.86	0.80	0.88	NR	
Wong et al., 2004	?	?	0	?	M-CHAT: 0.84–0.93 Observational section: 0.74	M-CHAT: 0.77–0.85 Observational section: 0.91	M-CHAT: NR Observational section: 0.85	NR NR	

(Continued)

**Table 3.** (Continued)

	Cultural adaptation rating†		Classification measures	
Social and Communication Disorders Checklist (SCDC)				
Bölte et al., 2011	?	?	ASD/TD: 0.87–0.90 ASD/Other clinical diagnosis: 0.90–0.85	ASD/TD: 0.75–0.82 ASD/Other clinical diagnosis: 0.28–0.44
Social Communication Questionnaire (SCQ)				
Gau et al., 2011	+	0	NR	NR
Social Responsiveness Scale (SRS)				
Bölte et al., 2008, 2011	?	0	0.73–0.90 (depending on sample and cut- off)	0.56–1.00 (depending on sample and cut- off)

## Annexe 10

### Études concernant l'adaptation d'outils de dépistage parues après 2014

Outil de dépistage	Étude	Langue	Pays
ABC	Yousefi et al., 2015	Perse	Iran
ASRS	Zhou et al., 2015, 2017	Mandarin	Chine
CAST	Morales et al., 2017	Espagnol	
M-CHAT	Brennan et al., 2016	Albanais	Albanie
	Carakovac et al., 2016	Serbe	Serbie
	Kamio et al., 2014	Japonais	Japon
	Mohammadian et al., 2015	Perse	Iran
	Seung et al., 2015	Coréen	Corée
SCQ	Bölte et al., 2008	Allemand	Allemagne
SRS	Cen et al., 2017	Mandarin	Chine
	Cheon et al., 2016	Coréen	Corée
	Stickley et al., 2017	Japonais	Japon
	Wang et al., 2012	Mandarin	Taïwan

## Bibliographie

1. BLEULER E. Dementia Praecox ou Groupe des schizophrénies. Epel Éditions; 2012. 708 p.
2. Minkowski E. La schizophrénie: psychopathologie des schizoïdes et des schizophrènes. Payot & Rivages; 2002. 285 p.
3. Kanner L. Emotional interference with intellectual functioning. *Am J Ment Defic.* avr 1952;56(4):701-7.
4. Asperger H. Les psychopathes autistiques pendant l'enfance. Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance; 1998. 147 p.
5. Wing L. The Continuum of Autistic Characteristics. 1984. book.
6. Rimland B. Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behavior. Methuen; 1964. 306 p.
7. Bettelheim B. Empty Fortress. Simon and Schuster; 1972. 502 p.
8. Hallmayer J, Cleveland S, Torres A, Phillips J, Cohen B, Torigoe T, et al. Genetic Heritability and Shared Environmental Factors Among Twin Pairs With Autism. *Arch Gen Psychiatry.* 7 nov 2011;68(11):1095-102.
9. Gaugler T, Klei L, Sanders SJ, Bodea CA, Goldberg AP, Lee AB, et al. Most genetic risk for autism resides with common variation. *Nat Genet.* août 2014;46(8):881-5.
10. Modabbernia A, Velthorst E, Reichenberg A. Environmental risk factors for autism: an evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses. *Mol Autism.* 17 mars 2017;8:13.
11. Hotier S, Leroy F, Boisgontier J, Laidi C, Mangin J-F, Delorme R, et al. Social cognition in autism is associated with the neurodevelopment of the posterior superior temporal sulcus. *Acta Psychiatr Scand.* 2017;136(5):517-25.
12. Boddaert N, Zilbovicius M. Functional neuroimaging and childhood autism. *Pediatr Radiol.* janv 2002;32(1):1-7.
13. Laidi C, Boisgontier J, Chakravarty MM, Hotier S, d'Albis M-A, Mangin J-F, et al. Cerebellar anatomical alterations and attention to eyes in autism. *Sci Rep.* 20 sept 2017;7(1):12008.
14. Al-Otaish H, Al-Ayadhi L, Bjørklund G, Chirumbolo S, Urbina MA, El-Ansary A. Relationship between absolute and relative ratios of glutamate, glutamine and GABA and severity of autism spectrum disorder. *Metab Brain Dis.* 3 févr 2018;
15. Hwang BJ, Mohamed MA, Brašić JR. Molecular imaging of autism spectrum disorder. *Int Rev Psychiatry Abingdon Engl.* déc 2017;29(6):530-54.
16. Onore C, Careaga M, Ashwood P. The role of immune dysfunction in the pathophysiology of autism. *Brain Behav Immun.* mars 2012;26(3):383-92.
17. Sanua VD. Is infantile autism a universal phenomenon? An open question. *Int J Soc Psychiatry.* 1984;30(3):163-77.

18. Kraepelin E. *Dementia Praecox and Paraphrenia*. Thoenness; 2002. 356 p.
19. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-1)*. APA.; 1952. book.
20. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-II*. American Psychiatric Assoc.; 1972. 134 p.
21. DSM-III APAWG to R. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-111-R*. American Psychiatric Association; 1987. 606 p.
22. Pull CB. *Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement*. Elsevier Masson; 1993. 332 p.
23. Association AP. *DSM-4-TR*. Elsevier Masson; 2004. 1146 p.
24. Association AP. *DSM-5 - Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Elsevier Health Sciences France; 2015. 1275 p.
25. inadaptations (France) C technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les, Misès R. *Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent - R: Classification internationale des maladies - CIM 10 (Chapitre 5 - Troubles mentaux et du comportement)*. 4ème édition. CTNERHI; 2002. 191 p.
26. Vivanti G, Hudry K, Trembath D, Barbaro J, Richdale A, Dissanayake C. Towards the *DSM-5* Criteria for Autism: Clinical, Cultural, and Research Implications: *DSM-5* criteria for autism. *Aust Psychol*. août 2013;48(4):258-61.
27. Maenner MJ, Rice CE, Arneson CL, Cunniff C, Schieve LA, Carpenter LA, et al. Potential Impact of DSM-5 Criteria on Autism Spectrum Disorder Prevalence Estimates. *JAMA Psychiatry* [Internet]. mars 2014 [cité 19 mars 2018];71(3):292-300. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4041577/>
28. Wing L. The definition and prevalence of autism: A review. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 1 janv 1993;2(1):61-74.
29. Fombonne E. The Changing Epidemiology of Autism. *J Appl Res Intellect Disabil*. déc 2005;18(4):281-94.
30. Williams JG, Higgins JPT, Brayne CEG. Systematic review of prevalence studies of autism spectrum disorders. *Arch Dis Child* [Internet]. janv 2006 [cité 18 mars 2018];91(1):8-15. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2083083/>
31. Fombonne E. Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatr Res*. 2009;65(6):591.
32. Matson JL, Kozlowski AM. The increasing prevalence of autism spectrum disorders. *Res Autism Spectr Disord*. janv 2011;5(1):418-25.
33. Zaroff CM, Uhm SY. Prevalence of autism spectrum disorders and influence of country of measurement and ethnicity. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. mars 2012;47(3):395-8.
34. Elsabbagh M, Divan G, Koh Y-J, Kim YS, Kauchali S, Marcín C, et al. Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: Global epidemiology of autism. *Autism Res*. juin 2012;5(3):160-79.
35. CDC. *ADDM | Autism Spectrum Disorder (ASD) | NCBDDD | CDC* [Internet]. Centers for Disease Control and Prevention. 2018 [cité 28 juill 2018]. Disponible sur: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm.html>

36. Ametepee L.K, Chitiyo M. What we know about autism in Africa: a brief research synthesis. *JIASE*. juill 2009;
37. Bakare M, Munir K. Autism spectrum disorders (ASD) in Africa: a perspective. *Afr J Psychiatry* [Internet]. 14 sept 2011 [cité 20 juill 2018];14(3). Disponible sur: <http://www.ajol.info/index.php/ajpsy/article/view/69601>
38. Samadi SA, Mahmoodizadeh A, McConkey R. A national study of the prevalence of autism among five-year-old children in Iran. *Autism*. janv 2012;16(1):5-14.
39. Al-Farsi YM, Al-Sharbati MM, Al-Farsi OA, Al-Shafae MS, Brooks DR, Waly MI. Brief Report: Prevalence of Autistic Spectrum Disorders in the Sultanate of Oman. *J Autism Dev Disord*. juin 2011;41(6):821-5.
40. Senecky Y, Chodick G, Diamond G, Lobel D, Drachman R, Inbar D. Time trends in reported autistic spectrum Disorders in israel, 1972–2004. *IMAJ*. janv 2009; 1985;197:5–6.
41. Fombonne E, Marcin C, Manero AC, Bruno R, Diaz C, Villalobos M, et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Guanajuato, Mexico: The Leon survey. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 1 mai 2016 [cité 18 mars 2018];46(5):1669-85. Disponible sur: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-016-2696-6>
42. van Balkom IDC, Bresnahan M, Vogtländer MF, van Hoeken D, Minderaa RB, Susser E, et al. Prevalence of treated autism spectrum disorders in Aruba. *J Neurodev Disord*. sept 2009;1(3):197-204.
43. Montiel-Nava C, Peña JA. Epidemiological findings of pervasive developmental disorders in a Venezuelan study. *Autism*. mars 2008;12(2):191-202.
44. Kim YS, Leventhal BL, Koh Y-J, Fombonne E, Laska E, Lim E-C, et al. Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *Am J Psychiatry*. 2011;168(9):904–912.
45. Autism spectrum disorders [Internet]. [cité 30 juill 2018]. Disponible sur: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
46. Human Behavior in Global Perspective [Internet]. [cité 23 juill 2018]. Disponible sur: <https://www.pearson.com/us/higher-education/product/Segall-Human-Behavior-in-Global-Perspective/9780205144785.html>
47. Freeth M, Sheppard E, Ramachandran R, Milne E. A cross-cultural comparison of autistic traits in the UK, India and Malaysia. *J Autism Dev Disord*. nov 2013;43(11):2569-83.
48. Dyches TT, Wilder LK, Sudweeks RR, Obiakor FE, Algozzine B. Multicultural Issues in Autism. *J Autism Dev Disord*. avr 2004;34(2):211-22.
49. Mandell DS, Wiggins LD, Carpenter LA, Daniels J, DiGuseppi C, Durkin MS, et al. Racial/Ethnic Disparities in the Identification of Children With Autism Spectrum Disorders. *Am J Public Health*. mars 2009;99(3):493-8.
50. DeWeerd S. Culture: Diverse diagnostics. *Nature*. 1 nov 2012;491(7422):S18-19.
51. Ebwel JM, Roeyers H, Devlieger P. Approches des représentations sociales de l'autisme en Afrique. *Enfances Psy*. 2010;(49):121-9.
52. [Psychopathologie africaine] [Internet]. [cité 23 juill 2018]. Disponible sur: <http://psychopathologieafricaine.refer.sn/spip.php?article424>
53. Douville O. Les prétendus enfants-ancêtres. *Che Vuoi*. 2004;(21):187-217.

54. Grinker RR, Chambers N, Njongwe N, Lagman AE, Guthrie W, Stronach S, et al. "Communities" in Community Engagement: Lessons Learned from Autism Research in South Africa and South Korea. *Autism Res Off J Int Soc Autism Res.* juin 2012;5(3):201-10.
55. Kim SH, Kim YS, Koh Y-J, Lim E-C, Kim S-J, Leventhal BL. Often Asked but Rarely Answered: Can Asians Meet DSM-5/ICD-10 Autism Spectrum Disorder Criteria? *J Child Adolesc Psychopharmacol.* 1 nov 2016;26(9):835-42.
56. Zachor D, Yang J-W, Itzchak EB, Furniss F, Pegg E, Matson JL, et al. Cross-cultural differences in comorbid symptoms of children with autism spectrum disorders: an international examination between Israel, South Korea, the United Kingdom and the United States of America. *Dev Neurorehabilitation.* 2011;14(4):215-20.
57. Masuda T, Ellsworth PC, Mesquita B, Leu J, Tanida S, Van de Veerdonk E. Placing the face in context: cultural differences in the perception of facial emotion. *J Pers Soc Psychol.* mars 2008;94(3):365-81.
58. Matsumoto D, Seung Hee Yoo, Fontaine J. Mapping Expressive Differences Around the World: The Relationship Between Emotional Display Rules and Individualism Versus Collectivism. *J Cross-Cult Psychol.* janv 2008;39(1):55-74.
59. Grinker RR, Cho K. Border Children: Interpreting Autism Spectrum Disorder in South Korea: BORDER CHILDREN. *Ethos.* mars 2013;41(1):46-74.
60. Kang-Yi CD, Grinker RR, Mandell DS. Korean Culture and Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord.* mars 2013;43(3):503-20.
61. Blacher J, Cohen SR, Azad G. In the eye of the beholder: Reports of autism symptoms by Anglo and Latino mothers. *Res Autism Spectr Disord.* déc 2014;8(12):1648-56.
62. Divan G, Vajaratkar V, Desai MU, Strik-Lievers L, Patel V. Challenges, Coping Strategies, and Unmet Needs of Families with a Child with Autism Spectrum Disorder in Goa, India. *Autism Res Off J Int Soc Autism Res.* juin 2012;5(3):190-200.
63. Daley TC. From symptom recognition to diagnosis: children with autism in urban India. *Soc Sci Med.* avr 2004;58(7):1323-35.
64. Mandell DS, Novak M. The role of culture in families' treatment decisions for children with autism spectrum disorders. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* avr 2005;11(2):110-5.
65. Simon A, Moro MR. La tête serrée. Représentations de l'autisme chez les enfants tamouls et leurs parents. *Lett Enfance Adolesc.* 2007;(70):51-6.
66. Mandell DS, Novak MM, Zubritsky CD. Factors Associated With Age of Diagnosis Among Children With Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics.* déc 2005;116(6):1480-6.
67. Daley TC, Sigman MD. Diagnostic conceptualization of autism among Indian psychiatrists, psychologists, and pediatricians. *J Autism Dev Disord.* 2002;32(1):13-23.
68. Farver JAM, Wimbari S. Indonesian Children's Play with Their Mothers and Older Siblings. *Child Dev.* oct 1995;66(5):1493-503.
69. Farver JAM, Shin YL. Social Pretend Play in Korean- and Anglo-American Preschoolers. *Child Dev.* déc 1997;68(3):544-56.
70. Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, Illness, and Care: Clinical Lessons From Anthropologic and Cross-Cultural Research. *FOCUS.* janv 2006;4(1):140-9.

71. Ben-Cheikh I, Rousseau C. Autisme chez des enfants d'immigration récente : modèles explicatifs de familles originaires du Maghreb, Autism in infants of recent immigration : explanatory models in families from Maghreb countries. *L'Autre*. 2013;me 14(2):213-22.
72. Alqahtani MMJ. Understanding autism in Saudi Arabia: A qualitative analysis of the community and cultural context. *J Pediatr Neurol*. 1 janv 2012;10(1):15-22.
73. Jegatheesan B, Miller PJ, Fowler SA. Autism From a Religious Perspective: A Study of Parental Beliefs in South Asian Muslim Immigrant Families. *Focus Autism Dev Disabil*. juin 2010;25(2):98-109.
74. Shaked M. The social trajectory of illness: Autism in the ultraorthodox community in Israel. *Soc Sci Med*. nov 2005;61(10):2190-200.
75. Sarrett JC. "Maybe at Birth There was an Injury": Drivers and Implications of Caretaker Explanatory Models of Autistic Characteristics in Kerala, India. *Cult Med Psychiatry*. mars 2015;39(1):62-74.
76. Ha VS, Whittaker A, Whittaker M, Rodger S. Living with autism spectrum disorder in Hanoi, Vietnam. *Soc Sci Med*. nov 2014;120:278-85.
77. Hebert EB, Koulouglioti C. Parental Beliefs About Cause and Course of their Child's Autism and Outcomes of their Beliefs: A Review of the Literature. *Issues Compr Pediatr Nurs*. sept 2010;33(3):149-63.
78. Hanson E, Kalish LA, Bunce E, Curtis C, McDaniel S, Ware J, et al. Use of Complementary and Alternative Medicine among Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*. 5 avr 2007;37(4):628-36.
79. Burkett K, Morris E, Manning-Courtney P, Anthony J, Shambley-Ebron D. African American Families on Autism Diagnosis and Treatment: The Influence of Culture. *J Autism Dev Disord* [Internet]. oct 2015 [cité 19 juill 2018];45(10):3244-54. Disponible sur: <http://link.springer.com/10.1007/s10803-015-2482-x>
80. Tait K, Fung F, Hu A, Sweller N, Wang W. Understanding Hong Kong Chinese Families' Experiences of an Autism/ASD Diagnosis. *J Autism Dev Disord*. avr 2016;46(4):1164-83.
81. Norbury CF, Sparks A. Difference or disorder? Cultural issues in understanding neurodevelopmental disorders. *Dev Psychol*. 2013;49(1):45-58.
82. Soto S, Linas K, Jacobstein D, Biel M, Migdal T, Anthony BJ. A review of cultural adaptations of screening tools for autism spectrum disorders. *Autism*. août 2015;19(6):646-61.
83. Epstein J, Santo RM, Guillemin F. A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. *J Clin Epidemiol*. avr 2015;68(4):435-41.
84. Poustka F, Lisch S, Rühl D, Sacher A, Schmötzer G, Werner K. The Standardized Diagnosis of Autism, Autism Diagnostic Interview-Revised: Interrater Reliability of the German Form of the Interview. *Psychopathology*. 1996;29(3):145-53.
85. Lampi K, Sourander A, Gissler M, Niemelä S, Rehnström K, Pulkkinen E, et al. Brief report: validity of Finnish registry-based diagnoses of autism with the ADI-R: Validity of registry-based diagnoses of autism. *Acta Paediatr*. sept 2010;99(9):1425-8.
86. Tsuchiya KJ, Matsumoto K, Yagi A, Inada N, Kuroda M, Inokuchi E, et al. Reliability

- and Validity of Autism Diagnostic Interview-Revised, Japanese Version. *J Autism Dev Disord.* mars 2013;43(3):643-62.
87. Becker MM, Wagner MB, Bosa CA, Schmidt C, Longo D, Papaleo C, et al. Translation and validation of Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) for autism diagnosis in Brazil. *Arq Neuropsiquiatr.* mars 2012;70(3):185-90.
  88. Chojnicka I, Ploski R. Polish version of the ADI-R. *Psychiatria Polska.* dec 2012;
  89. Chojnicka I, Pisula E. ADI-R-Polish. mai 2016;
  90. Chuthapisith J, Taycharpipranai P, Ruangdaraganon N, Warrington R, Skuse D. Translation and validation of the developmental, dimensional and diagnostic interview (3Di) for diagnosis of autism spectrum disorder in Thai children. *Autism.* juill 2012;16(4):350-6.
  91. Lai KYC, Leung PWL, Mo FYM, Lee MMC, Shea CKS, Chan GFC, et al. Validation of the Developmental, Dimensional and Diagnostic Interview (3Di) Among Chinese Children in a Child Psychiatry Clinic in Hong Kong. *J Autism Dev Disord.* mai 2015;45(5):1230-7.
  92. Vanegas SB, Magaña S, Morales M, McNamara E. Clinical Validity of the ADI-R in a US-Based Latino Population. *J Autism Dev Disord.* mai 2016;46(5):1623-35.
  93. Vrancic D, Nanclares V, Soares D, Kulesz A, Mordzinski C, Plebst C, et al. Sensitivity and Specificity of the Autism Diagnostic Inventory-Telephone Screening in Spanish. :8.
  94. Magaña S, Vanegas SB. Diagnostic Utility of the ADI-R and DSM-5 in the Assessment of Latino Children and Adolescents. *J Autism Dev Disord.* mai 2017;47(5):1278-87.
  95. Papanikolaou K, Paliokosta E, Houliaras G, Vgenopoulou S, Giouroukou E, Pehlivanidis A, et al. Using the Autism Diagnostic Interview-Revised and the Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic for the Diagnosis of Autism Spectrum Disorders in a Greek Sample with a Wide Range of Intellectual Abilities. *J Autism Dev Disord.* mars 2009;39(3):414-20.
  96. Sun X, Allison C, Auyeung B, Zhang Z, Matthews FE, Baron-Cohen S, et al. Validation of existing diagnosis of autism in mainland China using standardised diagnostic instruments. *Autism.* nov 2015;19(8):1010-7.
  97. Smith L, Malcolm-Smith S, de Vries PJ. Translation and cultural appropriateness of the Autism Diagnostic Observation Schedule-2 in Afrikaans. *Autism.* juill 2017;21(5):552-63.
  98. Chojnicka I, Pisula E. Adaptation and Validation of the ADOS-2, Polish Version. *Front Psychol* [Internet]. 7 nov 2017 [cité 22 juill 2018];8. Disponible sur: <http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fpsyg.2017.01916/full>
  99. Nordin V, Gillberg C, Nyden A. The Swedish Version of the Childhood Autism Rating Scale in a Clinical Setting. :7.
  100. Tachimori H, Osada H, Kurita H. Childhood Autism Rating Scale - Tokyo Version for screening pervasive developmental disorders. *Psychiatry Clin Neurosci.* févr 2003;57(1):113-8.
  101. Pereira A, Riesgo RS, Wagner MB. Childhood autism: translation and validation of the Childhood Autism Rating Scale for use in Brazil. *J Pediatr (Rio J)* [Internet]. 14 oct 2008 [cité 22 juill 2018];0(0). Disponible sur: [http://www.jped.com.br/conteudo/Ing\\_resumo.asp?varArtigo=1884&cod=&idSecao=1](http://www.jped.com.br/conteudo/Ing_resumo.asp?varArtigo=1884&cod=&idSecao=1)
  102. Russell PS, Daniel A, Russell S, Mammen P, Abel JS, Raj LE, et al. Diagnostic accuracy, reliability and validity of Childhood Autism Rating Scale in India. *World J Pediatr.* mai

2010;6(2):141-7.

103. South M, Williams BJ, McMahon WM, Owley T, Filipek PA, Shernoff E, et al. Utility of the Gilliam Autism Rating Scale in Research and Clinical Populations. :9.

104. Lecavalier L. An Evaluation of the Gilliam Autism Rating Scale. *J Autism Dev Disord.* déc 2005;35(6):795-805.

105. Diken IH, Diken O, Gilliam JE, Ardic A, Sweeney D. VALIDITY AND RELIABILITY OF TURKISH VERSION OF GILLIAM AUTISM RATING SCALE-2: RESULTS OF PRELIMINARY STUDY. *Int J Spec Educ.* 2012;27(2):9.

106. Samadi SA, McConkey R. The utility of the Gilliam autism rating scale for identifying Iranian children with autism. *Disabil Rehabil.* mars 2014;36(6):452-6.

107. Arnaud DC. EVALUATION DES PROCEDURES DE DEPISTAGE. :11.

108. Yousefi N, Dadgar H, Mohammadi MR. The Validity and Reliability of Autism Behavior Checklist in Iran. 2015;6.

109. Zhou H, Zhang L, Wu L, Zou X, Luo X, Xia K, et al. Validity and reliability analysis of the Chinese parent version of the Autism Spectrum Rating Scale (6–18 years). *Psychiatry Res.* déc 2015;230(2):255-61.

110. Zhou B, Zhou H, Wu L, Zou X, Luo X, Fombonne E, et al. Assessing the Accuracy of the Modified Chinese Autism Spectrum Rating Scale and Social Responsiveness Scale for Screening Autism Spectrum Disorder in Chinese Children. *Neurosci Bull.* avr 2017;33(2):168-74.

111. Morales-Hidalgo P, Roigé-Castellví J, Vigil-Colet A, Canals Sans J. The Childhood Autism Spectrum Test (CAST): Spanish adaptation and validation: Psychometric properties in Spanish population. *Autism Res.* sept 2017;10(9):1491-8.

112. Brennan L, Fein D, Como A, Rathwell IC, Chen C-M. Use of the Modified Checklist for Autism, Revised with Follow Up-Albanian to Screen for ASD in Albania. *J Autism Dev Disord.* nov 2016;46(11):3392-407.

113. Carakovac M, Jovanovic J, Kalanj M, Rudic N, Aleksic-Hil O, Aleksic B, et al. Serbian Language version of the Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised, with Follow-Up: Cross-Cultural Adaptation and Assessment of Reliability. *Sci Rep [Internet].* déc 2016 [cité 22 juill 2018];6(1). Disponible sur: <http://www.nature.com/articles/srep38222>

114. Kamio Y, Inada N, Koyama T, Inokuchi E, Tsuchiya K, Kuroda M. Effectiveness of Using the Modified Checklist for Autism in Toddlers in Two-Stage Screening of Autism Spectrum Disorder at the 18-Month Health Check-Up in Japan. *J Autism Dev Disord.* janv 2014;44(1):194-203.

115. Mohammadian M, Zarafshan H, Mohammadi MR. Evaluating Reliability and Predictive Validity of the Persian Translation of Quantitative Checklist for Autism in Toddlers (Q-CHAT). 2015;7.

116. Seung H, Ji J, Kim S-J, Sung I, Youn Y-A, Hong G, et al. Examination of the Korean Modified Checklist of Autism in Toddlers: Item Response Theory. *J Autism Dev Disord.* sept 2015;45(9):2744-57.

117. Bölte S, Poustka F, Constantino JN. Assessing autistic traits: cross-cultural validation of the social responsiveness scale (SRS). *Autism Res.* déc 2008;1(6):354-63.

118. Cen C-Q, Liang Y-Y, Chen Q-R, Chen K-Y, Deng H-Z, Chen B-Y, et al. Investigating the validation of the Chinese Mandarin version of the Social Responsiveness Scale in a Mainland China child population. *BMC Psychiatry* [Internet]. 6 févr 2017 [cité 22 juill 2018];17. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5292795/>
119. Cheon K-A, Park J-I, Koh Y-J, Song J, Hong H-J, Kim Y-K, et al. The social responsiveness scale in relation to DSM IV and DSM5 ASD in Korean children: Social responsiveness scale in Korean ASD. *Autism Res.* sept 2016;9(9):970-80.
120. Stickley A, Tachibana Y, Hashimoto K, Haraguchi H, Miyake A, Morokuma S, et al. Assessment of Autistic Traits in Children Aged 2 to 4½ Years With the Preschool Version of the Social Responsiveness Scale (SRS-P): Findings from Japan: Autistic Traits in Preschool Children. *Autism Res.* mai 2017;10(5):852-65.
121. Wang J, Lee L-C, Chen Y-S, Hsu J-W. Assessing Autistic Traits in a Taiwan Preschool Population: Cross-Cultural Validation of the Social Responsiveness Scale (SRS). *J Autism Dev Disord.* nov 2012;42(11):2450-9.
122. García-Primo P, Hellendoorn A, Charman T, Roeyers H, Dereu M, Roge B, et al. Screening for autism spectrum disorders: state of the art in Europe. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* nov 2014;23(11):1005-21.
123. Sonié S, Kassai B, Pirat E, Masson S, Bain P, Robinson J, et al. Version française des questionnaires de dépistage de l'autisme de haut niveau ou du syndrome d'Asperger chez l'adolescent : Quotient du spectre de l'autisme, Quotient d'empathie, et Quotient de systématisation. Protocole et traduction des questionnaires. *Presse Médicale.* avr 2011;40(4):e181-8.
124. Sonié S, Kassai B, Pirat E, Bain P, Robinson J, Gomot M, et al. The French Version of the Autism-Spectrum Quotient in Adolescents: A Cross-Cultural Validation Study. *J Autism Dev Disord.* mai 2013;43(5):1178-83.
125. Baduel S, Guillon Q, Afzali MH, Foudon N, Kruck J, Rogé B. The French Version of the Modified-Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT): A Validation Study on a French Sample of 24 Month-Old Children. *J Autism Dev Disord.* févr 2017;47(2):297-304.
126. Excoffier E, Vila G, Taupiac E, Mouren-Simeoni M-C, Bouvard M-P. Approche dimensionnelle des troubles des comportements sociaux chez l'enfant. Étude préliminaire de validation de la version française du Children's Social Behavior Questionnaire (CSBQ). *L'Encéphale.* sept 2007;33(4):585-91.
127. Loth E. Identification and validation of biomarkers for autism spectrum disorders. *DRUG Discov.* :4.
128. Estes ML, McAllister AK. Immune mediators in the brain and peripheral tissues in autism spectrum disorder. *Nat Rev Neurosci.* août 2015;16(8):469-86.
129. Bourgeron T. From the genetic architecture to synaptic plasticity in autism spectrum disorder. *Nat Rev Neurosci.* sept 2015;16(9):551-63.
130. Lord C, Rutter M, Le Couteur A. Autism Diagnostic Interview-Revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord.* oct 1994;24(5):659-85.
131. Lord C, Rutter M, Goode S, Heemsbergen J, Jordan H, Mawhood L, et al. Autism diagnostic observation schedule: A standardized observation of communicative and social

behavior. *J Autism Dev Disord.* juin 1989;19(2):185-212.

132. Schopler E, Reichler RJ, DeVellis RF, Daly K. Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *J Autism Dev Disord.* mars 1980;10(1):91-103.

133. Karren BC. A Test Review: Gilliam, J. E. (2014). *Gilliam Autism Rating Scale—Third Edition (GARS-3)* Gilliam J. E. (2014). *Gilliam Autism Rating Scale—Third Edition (GARS-3)*. Austin, TX: Pro-Ed. *J Psychoeduc Assess.* juin 2017;35(3):342-6.

### **SERMENT D'HIPPOCRATE**

*« Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.*

*Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire. Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque. »*

Version du Serment d'Hippocrate réactualisée et publiée dans le  
Bulletin de l'Ordre National des Médecins (Avril 1996, n°4)

## RÉSUMÉ

Les outils diagnostiques des Troubles du Spectre de l'Autisme sont de plus en plus utilisés comme une aide pour le clinicien. A ce titre ils ne cessent d'être révisés et améliorés pour être les plus discriminants possible. Le but de cette revue systématique de la littérature est d'identifier les outils diagnostiques qui ont été adaptés afin d'être utilisés dans une culture différente de celle dans laquelle ils ont été développés. Au préalable nous nous proposons de souligner certaines spécificités culturelles qui doivent être prises en compte et d'exposer des modèles explicatifs traditionnels. Il s'agit ensuite d'évaluer la qualité du processus d'adaptation transculturelle, de reporter les propriétés psychométriques des outils adaptés et de décrire les implications pour la recherche future et la pratique clinique. Au total de 20 études ont été sélectionnées pour l'inclusion reportant ainsi l'adaptation culturelle de 4 outils dans 15 pays et 14 langues. Le processus d'adaptation n'était pas toujours correctement décrit et ne suivait pas systématiquement les recommandations. Plus le processus était rigoureux plus les modifications culturelles et/ou linguistiques étaient importantes. Les différences de propriétés psychométriques entre la version originale et les versions adaptées étaient fréquentes mais selon les auteurs n'invalidaient pas l'utilisation de l'outil dans la population cible. *Mots-clés : Troubles du spectre de l'autisme, diagnostic, adaptation, validation, transculturel*

## ABSTRACT

Diagnostic tools for Autism Spectrum Disorders are increasingly used as a help to diagnosis by clinicians. As such they are constantly updated and improved to be as discriminating as possible. The aim of this systematic review is to identify the diagnostic tools that have been adapted for use in cultures different from that in which they were developed. Beforehand we offered to emphasize some cultural specificities that must be considered and to expose some traditional explanatory models. Then to evaluate the quality of the cultural adaptation process, to report on the psychometric properties of the adapted instruments and describe the implications for further research and clinical practice. A total of 20 articles met criteria for inclusion, reporting on the cultural adaptation of 4 tools in 15 countries and 14 languages. The cultural adaptation process was not always correctly described and did not systematically follow the recommended guidelines. The more rigorous was the adaptation process the more there were cultural and/or linguistic modifications. Differences between the psychometric properties of the original and adapted versions were common but according to the authors did not invalidate the use of the tool in the target population. *Key words : Autism spectrum disorders, diagnosis, adaptation, validation, crosscultural*

