



Since January 2020 Elsevier has created a COVID-19 resource centre with free information in English and Mandarin on the novel coronavirus COVID-19. The COVID-19 resource centre is hosted on Elsevier Connect, the company's public news and information website.

Elsevier hereby grants permission to make all its COVID-19-related research that is available on the COVID-19 resource centre - including this research content - immediately available in PubMed Central and other publicly funded repositories, such as the WHO COVID database with rights for unrestricted research re-use and analyses in any form or by any means with acknowledgement of the original source. These permissions are granted for free by Elsevier for as long as the COVID-19 resource centre remains active.



Disponible en ligne sur

**ScienceDirect**  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

**EM|consulte**  
www.em-consulte.com



Revue de la littérature

## Âge au diagnostic de trouble du spectre autistique en fonction de l'appartenance à une minorité ethnoculturelle ou du statut migratoire, une revue de la littérature systématisée



### *Age at diagnosis of Autism Spectrum Disorder depending on ethno-cultural background or migratory status: A systematic literature review*

M. Martinot<sup>a,\*</sup>, C. Giacomini<sup>b</sup>, C. De Stefano<sup>b</sup>, D. Rezzoug<sup>c,d</sup>, T. Baubet<sup>c,d</sup>, A. Klein<sup>d,e</sup>

<sup>a</sup> GHU Paris psychiatrie neurosciences, centre médical Marmottan, 17, rue d'Armaillé, 75017 Paris, France

<sup>b</sup> Hôpital Avicenne, AP-HP, Bobigny, France

<sup>c</sup> CESP Inserm U1178, université Paris 13 EA 4403, hôpital Avicenne, AP-HP, Bobigny, France

<sup>d</sup> Inserm, CESP, équipe « PsyDev », université Paris-Saclay, UVSQ, Villejuif, France

<sup>e</sup> Université Paris 13, hôpital Avicenne, AP-HP, Bobigny, 129, rue de Stalingrad, 93009 Bobigny, France

#### INFO ARTICLE

##### Historique de l'article :

Reçu le 1<sup>er</sup> octobre 2018

Accepté le 6 juin 2020

Disponible sur Internet le 20 septembre 2018

##### Mots clés :

Trouble du spectre autistique

Diagnostic

Âge

Migration

Culture d'origine

#### RÉSUMÉ

**Introduction.** – Des disparités persistent dans le repérage et l'accès aux soins des enfants atteints d'un trouble du spectre autistique (TSA) malgré l'amélioration du dépistage. Compte tenu de l'errance diagnostique liée à la différence de culture entre le clinicien et le patient dans certaines pathologies psychiatriques (dépression, schizophrénie...), nous nous sommes interrogés, à travers une revue de littérature, sur la possibilité de variations de l'âge au diagnostic de TSA dues à l'appartenance à une minorité ethnoculturelle ou au statut migratoire, et avons analysé la façon dont la littérature traite le sujet.

**Méthode.** – Six bases de données ont été interrogées (Pubmed, Embase, Psycinfo, WebOfScience, Cochrane, Cinahl), avec les mots clefs « ASD », « pervasive developmental disorder », « diagnosis », « age », « migrant », « ethnicity », « cross cultural ».

**Résultats.** – Vingt articles ont été inclus, publiés entre 2002 et 2019. Soixante-quinze pour cent des articles sont produits en Amérique du Nord et les populations comparées sont définies par des catégories « ethniques » non usitées dans certains pays, notamment européens. Seuls cinq explorent l'impact du statut migratoire.

**Conclusion.** – Les résultats de l'impact de l'appartenance « ethniques » sont contradictoires, une tendance à un diagnostic tardif après une migration semble se dégager, mais les méthodologies étant très disparates, la comparaison de ces articles est difficile. De nombreuses questions se posent : l'existence de biais de confusion entre le niveau socio-économique, la relation au système de santé et l'appartenance à une minorité ethnoculturelle, mais aussi la possibilité d'une variabilité symptomatique en fonction de la culture. Des pistes de travail pour de futures études sont envisagées.

© 2020

#### ABSTRACT

**Introduction.** – The early identification and access to health care of toddlers with autism spectrum disorder (ASD) – or at risk of developing it – is a crucial public health issue, as care and intervention may be more effective in younger children in order to improve their development and prognosis. However, there are still disparities in identification and health care access for children with ASD despite better screening methods. Given that misdiagnosis and delayed diagnosis are often due to the cultural gap between clinician and patient in some psychiatric disorders such as depression or schizophrenia, we examined this question concerning ASD and wondered to what extent ethno-cultural or migratory status might have an impact on the age at which a child is diagnosed. The only published review looking for

##### Keywords:

Autism Spectrum Disorder

Diagnosis

Age

Migration

Ethnocultural minority

\* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : [m.martinot@ghu-paris.fr](mailto:m.martinot@ghu-paris.fr) (M. Martinot).

independent factors influencing age of diagnosis concludes that the factors that have been proved to play a role are: socioeconomic status; symptom severity; level of parental concern, and family interactions with the health and education systems prior to diagnosis. The impact of ethno-cultural or migratory status is less clear. And yet, all these factors may be interconnected: migrants have on average a lower socioeconomic status, minorities don't have the same access to health care, and cultural background can have an influence on what is expected of a child's development and health. In order to try and clarify this issue and to analyze the way in which the international literature approaches the subject, we carried out a systematic review.

*Method.* – Six databases were interrogated: Pubmed, Embase, Psychinfo, WebOfScience, Cochrane and Cinahl using the key words “ASD”, “pervasive developmental disorder”, “diagnosis”, “age”, “migrant”, “ethnicity”, “cross cultural”. We narrowed neither the period of time not selected the articles by their method, as our objective was to collect the entirety of the articles written on the subject. We completed this review by including the pertinent references made in the articles.

*Results.* – Twenty articles were included, all epidemiological and observational, about children diagnosed in specialized centers. Published between 2002 and 2019, they cover a 20-year research period, between 1992 and 2016. The methods are disparate: the diagnosis criteria used are from DSM IV, IV TR and ICD; data originate from medical records, phone or internet surveys, and Medicaid healthcare claims. Comparison of the age at diagnosis is the principal objective for only thirteen studies; statistical data analyses vary, especially concerning adjustments. Seventy-five percent of the articles originate from North America where the compared populations are defined by ethnic and racial categories that are not used in some other countries, notably in Europe. Only five explore the link between migratory status and age at diagnosis. The research results concerning the impact of ethnicity are contradictory, while those concerning migratory status seem to indicate that migrant children are likely to be diagnosed later. But the articles and their methods being too heterogeneous, it was difficult to make a meta-analysis and impossible to reach a scientific conclusion.

*Conclusion.* – Nevertheless, this review highlights the existence of a lot of confounding factors and raises many issues. It shows that the United States produces most of the studies whose conclusions cannot be generalized because of the particular history and organization of this country. In Europe, where belonging to minority groups is thought to be through migratory status, studies are rare. There is an urgent need for new research in order to clarify the connection between migratory status and socioeconomic factors, to precisely define the independent variables influencing diagnosis – such as access to healthcare – and finally to explore the possibility of different symptomatic expressions depending on cultural backgrounds. This review falls within studies currently carried out by the psychiatric service at Avicenne hospital in Bobigny, France about ASD in a transcultural context.

© 2020

## 1. Introduction

Le repérage et l'accès aux soins des enfants atteints d'un trouble du spectre autistique (TSA) ou à risque de le développer, constituent un véritable enjeu de santé publique. Les professionnels de santé s'accordent sur le constat que les soins prodigués précocement améliorent la symptomatologie de ces enfants [1], permettant une adaptation précoce des prises en charge [2], un meilleur développement du langage et des capacités cognitives [3], une amélioration de l'intégration scolaire [4], et un meilleur accompagnement des parents [5].

S'il est démontré que l'âge au diagnostic pour tous les TSA a été abaissé ces dernières années grâce à un meilleur dépistage [6–8], d'importantes disparités persistent : c'est ce que révèle la seule revue de la littérature sur le sujet, réalisée par Daniels et Mandell en 2013 [6]. L'impact du niveau socio-économique ou de la sévérité, des symptômes y est démontré, mais les résultats en ce qui concerne l'impact de l'« ethnique » sur l'âge au diagnostic y sont très contradictoires.

La différence de culture entre le clinicien et le patient peut être cause d'erreur diagnostique dans certaines pathologies psychiatriques (dépression, schizophrénie... ) [9]. Si l'appartenance à une minorité ethnoculturelle impacte l'âge au diagnostic de TSA, il est donc important de le documenter afin de porter une attention particulière à ces enfants.

Les auteurs du DSM V [10] soulignent que des « facteurs culturels et socio-économiques » peuvent affecter l'âge au diagnostic de TSA. Ils citent l'exemple des enfants « afro-américains » pouvant être sous-diagnostiqués ou diagnostiqués tardivement.

Il est nécessaire de préciser que le terme de culture est par définition mouvant, et son utilisation différente à travers le monde. En France, ce terme désigne une grille de lecture du monde, partagée par un groupe, et transmise de manière implicite [11]. La culture peut influencer sur les représentations du soin et du développement de l'enfant [12]. La France et de nombreux pays européens étant hostiles aux statistiques ethniques [13], l'appartenance à des minorités est appréhendée en recherche par le statut migratoire. Le concept de migrant est utilisé dans notre revue selon la définition de l'ONU : personne résidant dans un pays dans lequel elle n'est pas née et y ayant des liens sociaux importants [14]. Aux États-Unis, comme le montre l'exemple donné dans le DSM avec le terme « afro-américain », le terme de culture peut dénommer des groupes « ethniques » ou « raciaux ». Ces catégories sont fréquemment utilisées dans les études épidémiologiques anglo-saxonnes.

Nous avons mené une revue systématisée de la littérature sur les disparités d'âge au diagnostic de TSA en fonction de l'appartenance à une minorité ethnoculturelle ou du statut migratoire dans les pays dits développés (section 2) afin d'analyser la façon dont la littérature internationale traite le sujet et d'apporter un éclairage sur cette question.

## 2. Méthode

Les articles sont issus d'une recherche systématique en anglais sur Medline, Embase, Psychinfo, Web of science, Cochrane et Cinahl en utilisant (« Cross-Cultural Comparison »[MH] OR ethn\*[tiab] OR migrant [tiab]) AND (« Autistic disorder/diagnosis »[MH]

OR autism\*[tiab] OR « Child Development Disorders, Pervasive/diagnosis »[MH] NOT (scale[tiab] OR score[tiab]) NOT (gene[tiab]). Les mots clefs ont été choisis car ils sont les plus précis, réduisant les silences et les bruits au maximum. Ils ont été adaptés selon les moteurs de recherche. De plus, nous avons complété cette revue avec les références pertinentes citées dans les articles.

Ces derniers étaient identifiés jusqu'au 10 janvier 2020, sans limite concernant leur année de publication, afin de tenter de recueillir la totalité des articles parus sur le sujet. Seuls les articles originaux en anglais ont été étudiés s'ils comprenaient une comparaison de l'âge au diagnostic de trouble envahissant du développement (TED) ou de TSA entre populations de cultures différentes ou selon le statut migratoire. Seuls les articles quantitatifs ont été inclus. Pour une plus grande comparabilité des systèmes de soins, nous avons limité notre recherche aux pays au « niveau de développement très élevé », pays définis par l'ONU par un indicateur de développement humain supérieur à 0,892 [15]. Afin de refléter la littérature actuelle, nous avons fait le choix d'être exhaustif dans l'inclusion des articles, quelle que soit la qualité de leur méthodologie.

Nous avons exclu de cette recherche, après lecture des résumés, les articles hors sujet, les études qualitatives, la littérature grise (thèse, chapitres de livres, éditoriaux...).

Les articles non consensuels ont fait l'objet de relectures complètes avant de décider l'exclusion ou l'intégration dans la revue. En cas de désaccord, ils ont été relus par un troisième évaluateur. L'algorithme de sélection est décrit sur la Fig. 1, en annexe. Les résultats sont considérés significatifs lorsque  $p < .05$ .

Le protocole de recherche bibliographique a été soumis à PROSPERO sous le numéro CRD42020149053<sup>1</sup>.

Cette revue de la littérature s'inscrit dans les recherches en cours à l'hôpital Avicenne sur la thématique des troubles du spectre autistique dans un contexte transculturel.

### 3. Résultats

La recherche initiale nous a permis d'identifier 1092 références. À l'issue du processus de sélection, vingt articles ont été retenus. L'écart entre le nombre de références identifiées par les moteurs de recherche et le nombre d'articles inclus s'explique par un très grand nombre d'articles hors sujet (thérapeutiques, génétique de l'autisme, autre diagnostic...). Après retrait des doublons, l'interrogation des serveurs Cochrane et CinAhl n'a mis en évidence aucun article correspondant aux critères d'inclusion.

#### 3.1. Caractéristiques des études

La diversité des études dans la littérature internationale est importante, il apparaît qu'aucune systématisation de leur méthodologie n'existe. Ainsi, elles varient par :

- leurs objectifs (la recherche des facteurs influençant l'âge au diagnostic est l'objectif principal de treize articles) ;
- leurs modes de recueil des données (dossiers médicaux, registres de remboursement, questionnaires) ;
- les analyses statistiques qu'elles effectuent (type d'ajustement lorsqu'il existe, variables d'ajustement, traitement des données manquantes) ;

<sup>1</sup> Pour permettre à PROSPERO de se concentrer sur les articles concernant le COVID-19 pendant la période de pandémie en cette année 2020, cette méthodologie a été automatiquement publiée exactement telle qu'elle a été soumise. L'équipe de PROSPERO n'a pas vérifié son sens ni son éligibilité.

- les populations étudiées (variabilité de la taille des échantillons, du nombre et des caractéristiques des centres diagnostique, des pays étudiés, définition des sous-populations comparées) ;
- les critères diagnostiques utilisés lorsqu'ils sont précisés (DSM IV, IV TR, V, CIM 10) Précisons que toutes utilisent le terme « TSA » bien qu'il n'apparaisse officiellement dans les nosographies qu'en 2013 avec le DSM V ;
- leurs temporalités (données datant des années 1992 à 2016)

#### 3.2. Définition des sous-populations comparées

Les populations issues de minorités culturelles différentes sont souvent nommées à l'anglo-saxonne, par des catégories dites « ethniques, raciales voire » religieuses, non usitées dans d'autres pays, dont la France. Elles seront retranscrites en italiques. Nous utiliserons les termes « ethnoculturel, culturel » ou « ethnique » pour les désigner.

Les études américaines se basent sur les catégories du bureau de recensement, où l'appartenance à une race ou une « ethnie » est auto-déclarative. L'étude canadienne parle de « minorités visibles », l'étude israélienne de population dites « juive » ou « arabe ». Les critères de définition des populations sont donc très disparates et liés à l'histoire socio-politique des différents états d'où sont issus les articles. Soulignons que nous n'avons retrouvé aucun article français publié portant sur notre objet d'étude.

D'autre part, seules cinq études comprennent des analyses sur l'impact du statut migratoire sur l'âge au diagnostic [7,16–19].

#### 3.3. Détail des articles

Les informations extraites des vingt articles inclus sont résumées dans les tableaux. Nous avons classé séparément les articles étudiant l'âge au diagnostic selon l'appartenance à une minorité culturelle (Tableau 1), et ceux comparant cet âge selon le statut migratoire (Tableau 2).

##### 3.3.1. Âge au diagnostic selon l'appartenance à une minorité ethnoculturelle

Cinq articles [7,17,20–22] montrent un âge au diagnostic plus tardif pour certaines minorités ethnoculturelles (Tableau 1). Tous, sauf un, sont ajustés sur des facteurs confondants. Les résultats de quatre autres publications [8,16,23,24] suggèrent un âge au diagnostic plus précoce pour les enfants issus de minorités culturelles mais seules les trois premières sont ajustées [8,16,23]. Neuf articles ne montrent pas de différence entre différents groupes culturels concernant l'âge au diagnostic [25–33]. Quatre ne sont pas ajustés en fonction de facteurs confondants [27–30].

Les résultats de la différence d'âge au diagnostic en fonction de l'appartenance à des minorités ethnoculturelles sont nuancés, et ne permettent pas de conclure.

##### 3.3.2. Âge au diagnostic selon le statut migratoire

Trois études [7,16,17] suggèrent que la migration de l'enfant ou de ses parents retarde le diagnostic. Deux sont ajustées sur des facteurs confondants [7,16] (Tableau 2).

Aucune étude ne montre un âge au diagnostic plus précoce.

Deux articles [18,19] ne trouvent pas de différence à l'âge au diagnostic selon le statut migratoire, mais aucun n'est ajusté.

La tendance est à un diagnostic plus tardif chez les enfants de parents ayant migré.

### 4. Discussion

Les résultats des études concernant l'impact de l'appartenance à une minorité ethnoculturelle sur l'âge au diagnostic sont contradictoires. En ce qui concerne l'impact du statut migratoire, la tendance

**Tableau 1**

Articles étudiant l'âge au diagnostic de TSA selon l'appartenance à des minorités ethnoculturelles.

Titre	Objectif	Population	Méthode	Résultats	Limites
Fountain et al., 2011 [7]	Analyser les facteurs influençant l'âge de diagnostic	17 185 enfants (10 cohortes) Californie, États-Unis Multicentrique, 21 centres De 1992 à 2001 Trouble autistique, DSM IV Critères ethnique (1) et migratoire	Données administratives des registres de surveillance (services santé mentale + certificats de naissance) 1 variable d'intérêt : âge au diagnostic Régression linéaire multiple Variables ajustement : sexe, ethnie mère, ordre naissance, retard mental (RM), assurance Medical, niveau éducation parents, parents nés en dehors États-Unis ou pas, âge maternel, niveau économique moyen du quartier, présence de spécialistes en développement de l'enfant dans le quartier	Âges bruts non publiés Facteurs indépendants retardant le diagnostic en régression linéaire : Appartenance aux minorités ethniques hispanique et asiatique Les Afro-américains ont tendance à être diagnostiqué plus tard, avec un résultat significatif sur 2 cohortes seulement	Variables d'ajustement limitées : pas de données sur QI, niveau pauvreté analysé via l'assurance par Medical (assurance délivrée par l'état) et niveau économique du quartier Les services doivent donner un diagnostic avant 4 mois : limite les retards diagnostiques
Mandell et al., 2002 [20]	Comparer l'âge auquel les enfants éligibles à Medicaid reçoivent pour la première fois un diagnostic de TSA, et le délai entre l'entrée dans les soins de santé mentale et le diagnostic	406 enfants et adolescents Philadelphie, États-Unis Multicentrique, tous les enfants recevant medicaid pour trouble autistique De 1993 à 1999 Trouble autistique, pas d'outil de diagnostic spécifié Critère ethnique (1)	Données : fichiers Medicaid 2 variables d'intérêt : âge moyen au diagnostic et temps passé dans le service avant le diagnostic Régressions linéaires multivariées Ajustement : ethnie, sexe, fait d'avoir été éligible à Medicaid avant diagnostic (indice pauvreté)	Âge moyen au diagnostic en mois : afro-américains : 95 blancs : 76 hispaniques : 89 Différences d'âge au diagnostic par rapport aux enfants blancs en mois : afro-américains : +19 hispaniques : +13 En régression multivariée : le fait d'être blanc diminue de 17 mois l'âge au diagnostic par rapport aux enfants afro-américains	Variables d'ajustement limitées, facteur économique non basé sur les revenus Diagnostiques non contrôlés non standardisés, pas d'outil diagnostique spécifié Données limitées aux fichiers Medicaid, reflète uniquement les soins dans les services spécialisés en psychiatrie (donc pas les données école ni médecin généraliste)
Rosenberg et al., 2011 [21]	Examiner les facteurs socio-démographiques et cliniques impactant l'âge au diagnostic et l'âge des premières préoccupations parentales	6214 enfants Tous les États-Unis Multicentrique De 2004 à 2010 Tous les TSA, pas d'outil diagnostique spécifié (diagnostic rapporté par les parents) Critère ethnique (1)	Base informatique de données IAN (Interactive Autism Network) : questionnaires remplis par les parents (via les professionnels, les associations, sites internet) 1 variable d'intérêt : âge moyen au diagnostic Régression linéaire multivariée Variables d'ajustement : type TSA, ethnie, genre, rang de naissance, date de naissance, régression dans les compétences, ruralité/urbanité, niveau éducation mère, revenus moyens, évaluateur initial	Âge moyen au diagnostic en mois : blancs : 47,8 afro-américains : 49,2 asiatiques : 45,8 autres/multiracial : 50 hispaniques : 44 Différences d'âge au diagnostic par rapport aux enfants blancs en mois : afro-américains : +1,4 asiatiques : -2 autres/multiracial : +2,2 hispaniques : -3,7 Ratio d'âge au diagnostic par rapport aux enfants blancs : significativement différents en fonction de l'ethnie en multivariée 1,08 mois pour les enfants afro-américains ( $p < .03$ ) 1,45 pour la catégorie multiraciale ( $p < .001$ ) Pas de différence pour les enfants hispaniques	Diagnostiques non contrôlés ni standardisés, pas d'outil spécifié Biais de mémorisation Biais de sélection (familles répondantes = plus haut statut socio-économique) Petits échantillons pour les minorités ethniques

Tableau 1 (Continued)

Titre	Objectif	Population	Méthode	Résultats	Limites
Valicenti Mc Dormott et al., 2012 [17]	Examiner l'âge au diagnostic en fonction de caractéristiques cliniques et socio-démographiques	399 enfants New York, États-Unis Unicentrique De 2003 à 2010 Tous les TSA, DSM IV CARS, ADOS si doute Critères ethniques (1) et migratoires	Revue de tous les dossiers d'enfants diagnostiqués TSA dans un centre universitaire 1 variable d'intérêt : âge moyen au diagnostic T test pour comparaison simple des âges Facteurs d'ajustement pour le calcul d' <i>odd ratio</i> d'être diagnostiqué après 4 ans : éducation maternelle, bilinguisme, histoire familiale de TSA, lieu de naissance de la mère, type d'assurance et caractéristiques cliniques (maniérisme, pas de langage, marche sur la pointe des pieds)	Âge moyen au diagnostic selon ethnologie en mois : Pas de différence significative blancs : 36 afro-américains : 43 hispaniques : 41 Différences d'âge au diagnostic par rapport aux enfants blancs en mois : afro-américains : +7 hispaniques : +5 ORA d'être diagnostiqué après 4 ans Pour les enfants hispaniques : 6,9; IC95 % (1,7–28,1) Pour les enfants <i>afro-américains</i> : 5,1 ; IC95 % (1,3–19,6)	Facteurs ajustement limités : l'âge de la mère et le QI manquant. Niveau socio-économique peu précis, basé sur le type d'assurance Analyse ORa : âge de diagnostic > 4 ans choisi de façon arbitraire Unicentrique
Coo et al., 2012 [16]	Explorer l'association entre l'âge au diagnostic et certaines caractéristiques cliniques et socio-démographique	2180 enfants Canada Multicentrique (6 centres) De 1997 à 2005 Tous les TSA, DSM IV Critères migratoires et selon les identités ethnoculturelles	Données santé et état civil 1 variable d'intérêt : âge moyen au diagnostic Régression linéaire, 2 méthodes (donc 2 résultats) Calculs de ratio en régression linéaire multivariée Co-variables : type TSA, identité culturelle, sexe, revenus moyens du quartier de résidence, urbanité, être adopté, année naissance, né ou pas au Canada, autre enfant TSA dans la fratrie, région de diagnostic	Âges moyens et médians en mois : blancs : 60,3 et 50 minorités visibles : 57,7 et 47 aborigènes : 67,7 et 52,5 Différences d'âge au diagnostic par rapport aux enfants blancs en mois : minorités visibles : –2,6 aborigènes : +7,4 Ratio d'âges au diagnostic ajustés : minorités visibles par rapport à caucasien via les 2 méthodes : 0,90 (0,85–0,96) ( $p < .001$ ) et 0,90 (0,85–0,95) ( $p < .0001$ ) Pas de différence entre les populations dites aborigènes et caucasiens	Variables d'ajustement limitées : le QI manque, le niveau socio-économique est peu précis (revenus moyens du quartier) Beaucoup de données manquantes donc 2 modèles de traitement statistique selon la méthode de traitement des données manquantes
Emerson et al., 2015 [8]	Examiner quels sont les facteurs influençant l'âge au diagnostic parmi plusieurs caractéristiques socio-démographiques, économiques, cliniques	1624 répondants Tous les États-Unis Multicentrique De 2011 à 2012 Tous les TSA, pas d'outil diagnostic spécifié (diagnostic rapporté par les parents) Critère ethnique (1)	Enquête téléphonique, partie de l'enquête de santé publique « National Survey of Children's Health » 1 variable d'intérêt : âge moyen au diagnostic Régression linéaire multiple Variables ajustement : année de naissance, ordre de naissance, niveau de pauvreté, éducation parentale, type d'assurance, ethnologie origine, sévérité TSA	Âge moyen au diagnostic en mois : hispaniques : 57 blancs : 68,2 afro-américains : 50,9 autres : 58,1 Différences d'âge au diagnostic par rapport aux enfants blancs en mois : hispaniques : –11,2 afro-américains : –17,3 autres : –10,1 Analyse en régression linéaire Seul le fait d'être hispanique réduit significativement l'âge au diagnostic après ajustement ( $b = -25,83$ , IC95 % [ $-50,62, -1,04$ ], $p < 0,05$ )	Variables d'ajustement limitées : analyse statistique indique que tous les facteurs influençant l'âge au diagnostic n'ont pas été pris en compte Diagnostics non vérifiés non standardisés, pas d'outil spécifié Biais mémorisation Biais sélection : 23 % de répondants sur tous les foyers randomisés et proportion haut niveau éducation et revenus > moyenne nationale

Tableau 1 (Continued)

Titre	Objectif	Population	Méthode	Résultats	Limites
Mandell et al., 2010 [23]	Examiner l'âge au diagnostic d'un échantillon d'enfants recevant Medicaid, et sa relation avec certains facteurs socio-démographiques, dont la densité de thérapeutes et d'enseignants	28 722 enfants de 10 ans Tous les États-Unis Multicentrique, tous les enfants recevant Medicaid pour TSA, de 2002 à 2004 Tous les TSA pas d'outils diagnostique spécifié Critère ethnique (1)	Données : fichiers Medicaid 1 variable d'intérêt : âge au diagnostic Régression linéaire Variables d'ajustement : niveaux revenus moyens par quartier, urbanité, sexe, type diagnostic, raison accès à Medicaid, densité thérapeute, ratio élève/enseignant	Âge au diagnostic de trouble autistique en mois blancs : 63 asiatiques : 60,9 hispaniques : 61,6 afro-américains : 62 Différences d'âge au diagnostic par rapport aux enfants blancs en mois : asiatiques : -2,1 hispaniques : 1,4 afro-américains : -1 mois Âge au diagnostic de syndrome d'Asperger et TEDns, en mois : blancs : 72,1 asiatiques : 66,9 (-5,2 mois) hispaniques : 67,1 (-5 mois) afro-américains : 67,9 (-4,2 mois) Différences d'âge au diagnostic par rapport aux enfants blancs en mois : asiatiques : -5,2 hispaniques : -5 afro-américains : -4,2 En régression linéaire L'ethnie est un facteur influençant l'âge au diagnostic ( $p < .001$ )	Variables d'ajustement limitées, revenus peu précis (revenus moyens du quartier), QI manque Diagnostics non contrôlés, non standardisés, pas d'outil spécifié Population limitée : recevant Medicaid ; sont exclus les enfants diagnostiqués après 10 ans, et ceux diagnostiqués en dehors des services spécialisés Âges donnés sans spécifier si ce sont des âges moyens ou médians
Jo et al., 2015 [24]	Examiner la prévalence de diagnostic de TSA et l'âge au diagnostic en fonction de l'ethnie d'origine et de la langue maternelle	2729 enfants Tous les États-Unis Multicentrique De 2009 à 2010 Tous les TSA, pas d'outil diagnostique spécifié (diagnostic rapporté par les parents) Critère ethnique (1)	Échantillon d'une enquête de santé publique, au téléphone sur les enfants recevant des soins de santé 1 variable d'intérêt : âge moyen au diagnostic Comparaison simple des moyennes d'âge au diagnostic ( $t$ -test)	Âge moyen au diagnostic en mois : Significativement différents selon l'ethnie blancs : 61 afro-américains : 55 hispaniques de langue anglaise : 56 hispaniques de langue espagnole : 40 Différences d'âge au diagnostic par rapport aux enfants blancs en mois : afro-américains : -6 hispaniques de langue anglaise : -5 hispaniques de langue espagnole : -21 Âges bruts non publiés Impact de l'ethnie sur l'âge moyen au diagnostic en régression multivariée : Impact non significatif ( $p > .05$ ) Par rapport au sous-groupe blanc : le sous-groupe afro-américain reçoit le diagnostic 1.2 mois plus tard, le sous-groupe hispanique 9.6 mois plus tôt, le sous-groupe asiatique 6 mois plus tôt	Pas d'ajustement Diagnostics non standardisés, non contrôlés, pas d'outil diagnostique spécifié Biais mémorisation Biais sélection (non randomisée) Beaucoup d'analyses sur des petits échantillons pour certains sous-groupes
Mandell et al., 2005 [32]	Étudier l'impact de facteurs cliniques et socio-démographiques sur l'âge au diagnostic	969 questionnaires de parents d'enfants diagnostiqués TSA Pennsylvanie, États-Unis Multicentrique 2003 Tous les TSA, pas d'outil diagnostique spécifié (diagnostic rapporté par les parents) Critère ethnique (1)	Enquête internet ou papier remplies par des familles d'enfants diagnostiqués TSA ayant déjà participé à des enquêtes, et/ou recrutées dans les services, et/ou par connaissance d'autres parents 1 variable d'intérêt : âge moyen au diagnostic Régression linéaire Variables ajustement : sous-type diagnostic, niveau langage, stéréotypies, RM, niveau éducation, revenus, lieu de vie	Âges bruts non publiés Impact de l'ethnie sur l'âge moyen au diagnostic en régression multivariée : Impact non significatif ( $p > .05$ ) Par rapport au sous-groupe blanc : le sous-groupe afro-américain reçoit le diagnostic 1.2 mois plus tard, le sous-groupe hispanique 9.6 mois plus tôt, le sous-groupe asiatique 6 mois plus tôt	Diagnostics non contrôlés non standardisés, pas d'outil diagnostique spécifié Biais sélection (enquête internet/papier non randomisée) familles revenus > moyenne pays, et plus d'enfants « haut niveau » que moyenne Biais mémorisation (enfants diagnostiqués jusqu'à plusieurs années précédant l'enquête)

Tableau 1 (Continued)

Titre	Objectif	Population	Méthode	Résultats	Limites
Ratto et al., 2015 [26]	Explorer l'effet de caractéristiques socio-démographiques et de la connaissance des TSA des parents sur le processus diagnostique (âge : objectif secondaire)	28 mères hispaniques (toutes nées en dehors États-Unis) et 28 mères blanches (toutes nées États-Unis) Caroline du nord, États-Unis Multicentrique Année passation non précisée Tous les TSA, pas d'outil diagnostique spécifié (diagnostic rapporté par les parents) Critère ethnique (1)	Recrutement de mères sur registres soins et flyers dans une association puis passation d'entretiens structurés 2 variables d'intérêt : âge moyen au diagnostic et temps moyen mis pour avoir un diagnostic T test puis régression linéaire multiple hiérarchique Variables ajustement : revenus, niveau d'éducation maternel	Âge au diagnostic en mois : blancs : 34,1 hispaniques : 41,6 Différences d'âge au diagnostic par rapport aux enfants blancs en mois : hispaniques : +7,5 non significativement différent ( $p > .05$ ) Après ajustement : Pas de différence à l'âge au diagnostic ( $p = 0,48$ )	Variables d'ajustement limitées : seuls les revenus et le niveau d'éducation maternel pris en compte Diagnostics non contrôlés non standardisés, pas d'outil diagnostique spécifié Biais mémorisation : 4 ans après le diagnostic Biais sélection (familles motivées) Petit échantillon 2 populations non identiques (niveau socio-éco et éducation notamment)
Shattuck et al., 2009 [31]	Examiner les effets de variables cliniques et socio-démographiques sur la temporalité du diagnostic	2568 enfants de 8 ans États-Unis Multicentrique, 13 sites 2002 Tous les TSA, DSM IV-TR Critère ethnique (1)	Données : méthode CDC (2) Régression linéaire 1 variable d'intérêt : âge médian au diagnostic 3 modèles d'ajustement : a : sexe, ethnie, QI, régression dans le développement ou non b : addition : niveau de sévérité (AD, TED ns et « à risque »), source des données (santé, école ou les 2), poids de naissance, terme, âge mère, niveau éducation mère, statut marital mère c : addition des sites	Âge médian au diagnostic en mois : Significativement différents avant ajustement blancs : 68,4 afro-américains : 64 (–4,4 mois) asiatiques : 62,4 (–6 mois) hispaniques : 74,4 (+6 mois) autres : 80,4 (+12 mois) Différences d'âge au diagnostic par rapport aux enfants blancs en mois : afro-américains : –4,4 asiatiques : –6 hispaniques : +6 autres : +12 Ratio de temps après régression linéaire : Pas de différence entre les populations afro-américaine et blanche pour les 3 modèles Enfants hispaniques sont diagnostiqués plus tard avec les deux premiers modèles, pas dans le 3 <sup>e</sup> : ratio de temps : 1,11 et 1,09 ( $p < .05$ ), 1,04 pour le modèle 3 ( $p > .05$ ) Enfants autres : 1,22 dans le premier modèle ( $p < .01$ ), 1,1 et 1,07 pour les deux autres modèles ( $p > .05$ )	Variables d'ajustement limitées : pas de niveau économique
Wiggins et al., 2006 [25]	Examiner l'âge à la première évaluation, au diagnostic de TSA, et la répartition des sous-types diagnostics au sein d'une population	115 enfants de 8 ans Atlanta, États-Unis Multicentrique, tous les enfants diagnostiqués TSA à Atlanta De 2002 à 2004 Tous les TSA, DSM IV TR Critère ethnique (1)	Données : méthode CDC (2) 2 variables d'intérêt : âge de la première évaluation et âge moyen du premier diagnostic Chi test pour comparaison simple, régression linéaire pour trouver les variables indépendantes Ajustement : type professionnel faisant diagnostic, type de diagnostic, outils utilisés, source surveillance faisant première évaluation, sexe, ethnie, présence de RM et degré de sévérité	Âge moyen au premier diagnostic en mois Pas de différence significative blancs : 62 afro-américains : 60 autres : 63 Différences d'âge au diagnostic par rapport aux enfants blancs en mois : afro-américains : –2 autres : +1 L'ethnie n'est pas une variable indépendante influençant l'âge au diagnostic après considération du degré de sévérité	Variables d'ajustement limitées, pas de facteurs socio-économiques Analyses sur de petits sous-groupes



Tableau 1 (Continued)

Titre	Objectif	Population	Méthode	Résultats	Limites
Goin Kochel et al., 2006 [28]	Examiner l'impact de variables socio-démographiques sur la satisfaction des parents vis à vis du processus diagnostique (âge : objectif secondaire)	494 questionnaires Répondants : États-Unis 76 %, Angleterre 6 % Canada 6 % De 2002 à 2004 Tous les TSA, pas d'outil spécifié (diagnostic rapporté par les parents) Critère ethnique (1)	Données issues enquête internet, diffusée par des associations de parents d'enfants diagnostiqués TSA 1 variable d'intérêt : âge moyen au diagnostic Comparaison simple, <i>t</i> -test	Âge moyen au diagnostic en mois : Pas de différence retrouvée entre les groupes caucasiens et autres Âges selon ethnies non publiés Toutes catégories confondues : 54 mois en moyenne	Pas d'ajustement Diagnostics ni contrôlés ni standardisés, pas d'outil diagnostique spécifié Tous les groupes « ethniques » autres que « caucasien » sont rassemblés Petit échantillon pour la catégorie « autres » ( <i>n</i> = 51) Biais de mémorisation : âges rapportés par parents Biais de sélection : enquête internet
Keen et al., 2010 [30]	Tester l'hypothèse d'un lien entre TSA des enfants et ethnies et/ou immigration de la mère (âge : objectif secondaire)	428 enfants Londres Multicentrique, 2 centres De 1999 à 2005 Tous les TSA, CIM 10 et ADI R, ADOS et DISCO Critère ethnique (1)	Données des 2 centres de soin, analysées séparément 1 variable d'intérêt : âge moyen au diagnostic Comparaison simple pour les âges au diagnostic Pas de comparaison des âges en fonction du statut migratoire	Âge moyen au diagnostic en mois : Non significativement différent en fonction de l'ethnie à l'exception d'un centre (où âges sont retrouvés comme suit : noirs : 44,4 ; blancs : 58,8) blancs 73,2 et 58,8 noirs : 75,6 et 44,4 asiatiques : 73,2 et 63,6 Différences d'âge au diagnostic par rapport aux enfants blancs en mois : noirs +2,4 et +14,4 asiatiques : 0 et +4,8	Pas d'ajustement Données des 2 centres sont analysées séparément, donc petits échantillons
Mahajnah et al., 2015 [29]	Comparer les caractéristiques diagnostiques d'enfants issus des communautés juives et arabes diagnostiqués dans deux centres spécialisés en Israël (âge : objectif secondaire)	200 enfants Israël Multicentrique, 2 centres De 2008 à 2013 Tous les TSA, DSM IV, CARS. Autres échelles utilisées non communiquées Critère ethnique et religieux	Données des dossiers des centres de soins 1 variable d'intérêt : âge moyen au diagnostic Comparaison simple ( <i>t</i> -test)	Âge moyen au diagnostic en mois : Pas de différence significative entre les populations dites juives et arabes 38,5 et 34,6 respectivement ( <i>p</i> = .11) Différence d'âge au diagnostic par rapport aux enfants dits juifs en mois : 3,9 dans la population dite arabe	Pas d'ajustement Données manquantes complétées par l'envoi d'un questionnaire aux parents Critères « ethniques » et religieux
Sell et al., 2012 [27]	Comparaison répartition des différents items diagnostiques du DSM IV et âge au diagnostic (âge : objectif secondaire)	343 enfants de 8 ans Philadelphie, États-Unis Multicentrique, tous les enfants diagnostiqués TSA Nés en 1994, 1996 et 2000 Tous les TSA, DSM IV-TR Critère ethnique (1)	Données : méthode CDC (2) 2 variables d'intérêt : âge moyen au diagnostic et âge moyen à la première évaluation <i>t</i> -test (comparaison simple)	Âge moyen au diagnostic en mois : Pas de différence significative entre enfants blancs et afro-américains 56 et 58 respectivement Différences d'âge au diagnostic par rapport aux enfants blancs en mois : afro-américains : +2	Pas d'ajustement Calculs de puissance peu précis

Tableau 1 (Continued)

Titre	Objectif	Population	Méthode	Résultats	Limites
Hall Lande et al., 2018 [22]	Explorer les disparités d'âge au diagnostic entre les enfants originaires de Somali et les enfants d'autres ethnies et expliciter ces variations pour les enfants originaires de Somali	181 enfants Minnesota (États-Unis) Unicentrique Revue des dossiers des enfants âgés de 7 à 9 ans au moment de l'étude Tous les TSA, DSM IV TR Critère ethnique (1)	Données : méthode CDC 1 variable d'intérêt : âge au diagnostic <i>t</i> -test seulement pour comparer les populations blanches et originaires de Somali	Âge au diagnostic de Trouble autistique en mois : blancs : 44,7 hispaniques : 51 noirs non somaliens : 57,6 originaires de Somali : 71,1 Différences d'âge au diagnostic par rapport aux enfants blancs en mois : hispaniques : +6,3 noirs non somaliens : +12,9 originaires de Somali : +26,4 Seul l'âge au diagnostic de Trouble Autistique des enfants originaires de Somali est significativement différent par rapport aux blancs ( $p = .025$ ) Âges au diagnostic de PDD NOS et de TSA NOS : très petits échantillons, avec des effectifs de 1 ou 2 enfants selon les ethnies : pas de comparaison possible	Pas d'ajustement Très petits échantillons par ethnies Objectif principal de l'étude centré sur les enfants originaires de Somali, et non sur la différence d'âge en fonction de l'ethnie.
Koller et al., 2019 [33]	Étudier les caractéristiques cliniques des enfants en fonction de données socio-démographiques et examiner les facteurs influençant l'âge au diagnostic	100 enfants Israël Unicentrique Diagnostic entre 2011 et 2016 DSM IV avant 2013, DSM V après Tous les TSA Critères ethniques (1) et religieux	Données : registres médicaux et administratifs (renseignés par les parents) du centre médical spécialisé dans les troubles du développement de l'enfant 1 variable d'intérêt : âge au diagnostic Régression linéaire Ajustement sur le niveau d'éducation maternel, l'âge des premières préoccupations, diagnostic de TSA dans la fratrie	Âge au diagnostic en mois : Enfants issus de communautés juives ultra-orthodoxes : 43 Enfants issus de communautés juives séculaires : 38,6 Enfants issus de communautés arabes : 39,8 Différences d'âge au diagnostic par rapport aux enfants issus de communautés juives séculaires en mois : Enfants issus de communautés juives ultra-orthodoxes : +4,4 Enfants issus de communautés arabes : +1,2 significativement différent avant ajustement seulement pour les enfants de communautés juives ultra-orthodoxes Après ajustement, l'appartenance ethnique n'influe pas sur l'âge au diagnostic ( $p = .40$ )	Facteurs d'ajustement limités, notamment pas d'ajustement sur le niveau socio-économique ni la sévérité des symptômes Petits échantillons

RM : retard mental ; TSA : trouble du spectre autistique ; TED : trouble envahissant du développement ; TEDns : trouble envahissant du développement non spécifié. USA : États-Unis d'Amérique ; ORa : *Odd Ratio* ajusté. 1 : « critères ethniques » : catégorisation de population type blanc, afro-américain, asiatique, hispanique : catégories définies par le bureau de recensement aux États-Unis. Les personnes choisissent une ou plusieurs de ces catégories à l'état civil, et cela leur est également demandé dans les dossiers de soins. 2 : méthode CDC : Elle consiste en une revue des dossiers de soins et scolaires de tous les enfants présentant un trouble comportemental, développemental ou psychiatrique d'une aire géographique donnée. Les symptômes sont repérés via une grille basée sur le diagnostic de TED du DSM IV TR. Des diagnostics de TED peuvent donc être posés sur dossier par l'équipe de recherche. C'est la méthode épidémiologique de référence pour les TED puis TSA aux États-Unis.

**Tableau 2**

Articles étudiant l'âge au diagnostic de TSA en fonction du statut migratoire.

Titre	Objectifs	Population	Méthode	Résultats	Limites
Coo et al., 2012 [16]	Explorer l'association entre l'âge au diagnostic et certaines caractéristiques cliniques et socio-démographiques	2180 enfants Canada Multicentrique, 6 centres De 1997 à 2005 Tous les TSA, DSM IV Critère migratoire et selon les identités ethnoculturelles	Données santé et état civil 1 variable d'intérêt : âge moyen au diagnostic Régression linéaire, 2 méthodes (donc 2 résultats) Calculs de ratio en régression linéaire multivariée Co-variables : type TSA, identité culturelle, sexe, revenus moyens du quartier de résidence, urbanité, être adopté, année naissance, né ou pas au Canada, autre enfant TSA dans la fratrie, région de diagnostic	Âge au diagnostic en mois : né au Canada : 58,2 né en dehors : 83 Différence d'âge au diagnostic par rapport aux enfants nés dans le pays : né en dehors du pays : 24,8 Ratio d'âges au diagnostic ajustés : Diagnostic significativement plus tardif pour les enfants nés en dehors du Canada : né en dehors canada vs dans le pays via les 2 méthodes : 1,36 (1,20–1,55) ( $p < .0001$ ) et 1,39 (1,22–1,58) ( $p < .0001$ ) Âges bruts non publiés Facteurs indépendants retardant le diagnostic en régression linéaire : Mère née en dehors des États-Unis (vs née aux États-Unis) jusque cohorte 1996	Variables d'ajustement limitées : le QI manque, le niveau socio-économique est peu précis (revenus moyens du quartier) Beaucoup de données manquantes donc deux modèles de traitement statistique selon la méthode de traitement des données manquantes
Fountain et al., 2011 [7]	Analyser les facteurs influençant l'âge de diagnostic	17 185 enfants (10 cohortes) Californie, États-Unis Multicentrique, 21 centres De 1992 à 2001 Trouble autistique, DSM IV Critères ethnique (1) et migratoire	Données administratives des registres de surveillance (services santé mentale + certificats de naissance) 1 variable d'intérêt : âge au diagnostic Régression linéaire multiple Variables ajustement : sexe, ethnique mère, ordre naissance, RM <sup>a</sup> , assurance Medi-cal, niveau éducation parents, parents nés en dehors États-Unis ou pas, âge maternel, niveau économique moyen du quartier, présence de spécialistes en développement de l'enfant dans le quartier	Âge moyen au diagnostic en mois : Si enfant né à l'étranger : 50 contre 39 si né aux États-Unis Si mère née à l'étranger : 42 contre 36 si née aux États-Unis Différence d'âge au diagnostic par rapport aux populations nées dans le pays, en mois : Si enfant né à l'étranger : +11 ( $p < .01$ ) Si mère née à l'étranger : +6 ( $p < .01$ )	Variables d'ajustement limitées : pas de données sur QI, niveau pauvreté analysé via l'assurance par Medi-cal (assurance délivrée par l'état) et niveau économique du quartier Les services doivent donner un diagnostic avant 4 mois : limite les retards diagnostiques
Valicenti Mc Dormott et al., 2012 [17]	Examiner l'âge au diagnostic en fonction de caractéristiques cliniques et socio-démographiques	399 enfants New York, États-Unis Unicentrique De 2003 à 2010 Tous les TSA, DSM IV CARS, ADOS si doute Critères ethniques (1) et migratoire	Revue de tous les dossiers d'enfants diagnostiqués TSA dans un centre universitaire 1 variable d'intérêt : âge moyen au diagnostic T test pour comparaison simple des âges Facteurs ajustement pour les ORa d'être diagnostiqué après 4 ans : éducation maternelle, bilinguisme, histoire familiale de TSA, lieu de naissance de la mère, type d'assurance et caractéristiques cliniques (maniérisme, pas de langage, marche sur la pointe des pieds)	Âge moyen au diagnostic en mois : Varie selon le statut migratoire Si enfant né à l'étranger : 50 contre 39 si né aux États-Unis Si mère née à l'étranger : 42 contre 36 si née aux États-Unis Différence d'âge au diagnostic par rapport aux populations nées dans le pays, en mois : Si enfant né à l'étranger : +11 ( $p < .01$ ) Si mère née à l'étranger : +6 ( $p < .01$ )	Facteurs ajustement limités : l'âge de la mère et le QI manquent. Niveau socio-économique peu précis, basé sur le type d'assurance Analyse ORa : âge de diagnostic > 4 ans choisi de façon arbitraire Unicentrique

Tableau 2 (Continued)

Bolton et al., 2014 [18]	Explorer les caractéristiques démographiques et cliniques des enfants pris en charge dans leur service en fonction de leur origine culturelle = pays de naissance de la mère (âge : objectif secondaire)	131 enfants Irlande Unicentrique De 2007 et 2009 Tous les TSA, DSM IV TR, ADI, ADOS de DISCO Critère migratoire	Données issues des dossiers de soins 1 variable d'intérêt : âge moyen au diagnostic Comparaison simple (Kruskal-Wallis Test)	Âge moyen au diagnostic en mois Non significativement différent entre les populations ( $p = 0,0541$ ) Enfants de mères nées en Irlande : 45,6 Enfants de mères nées en Afrique : 49,8 Enfants de mères nées ailleurs (Asie et Europe de l'est) : 46,6 (Âges médians : 35, 39 et 39,5) Différence d'âge au diagnostic par rapport aux enfants de mères nées dans le pays, en mois : Enfants de mères nées en Afrique : +4,2 Enfants de mères nées ailleurs (Asie et Europe de l'est) : +1	Pas d'ajustement Petit échantillon Unicentrique
Van der Ven et al., 2013 [19]	Examiner si une histoire parentale d'immigration influence le risque d'être diagnostiqué TSA (âge : objectif secondaire)	518 enfants Utrecht, Pays-Bas Multicentrique, tous les enfants nés dans le district De 1998 à 2007 Tous les TSA, DSM IV Critère migratoire	Données des registres des centres de soins et état civil : les dossiers de tous les enfants d'Utrecht ont été revus 1 variable d'intérêt : âge moyen au diagnostic Migrant = au moins un parent né à l'étranger Comparaison simple ( $t$ -test)	Âge moyen au diagnostic en mois : Pas de différence significative entre les enfants de parents migrants et les natifs des Pays-Bas Natif des Pays-Bas : 75,6 Migrant de pays en voie de développement : 63,6 Migrant de pays développés : 66 Différence d'âge au diagnostic par rapport aux enfants de parents nés dans le pays, en mois : Migrant de pays en voie de développement : -12 Migrant de pays développés : -9,6	Pas d'ajustement

TSA : trouble du spectre autistique ; TED : trouble envahissant du développement ; TEDns : trouble envahissant du développement non spécifié ; USA : États-Unis d'Amérique ; ORa : *odd ratio* ajusté. 1 : « critères ethniques » : catégorisation de population type « blanc », « afro-américain », « asiatique », « hispanique » : catégories définies par le bureau de recensement aux États-Unis. Les personnes choisissent une ou plusieurs de ces catégories à l'état civil, et cela leur est également demandé dans les dossiers de soins. 2 : méthode CDC : Elle consiste en une revue des dossiers de soins et scolaires de tous les enfants présentant un trouble comportemental, développemental ou psychiatrique d'une aire géographique donnée. Les symptômes sont repérés via une grille basée sur le diagnostic de TED du DSM IV TR. Des diagnostics de TED peuvent donc être posés sur dossier par l'équipe de recherche. C'est la méthode épidémiologique de référence pour les TED puis TSA aux États-Unis.

<sup>a</sup> RM : retard mental.

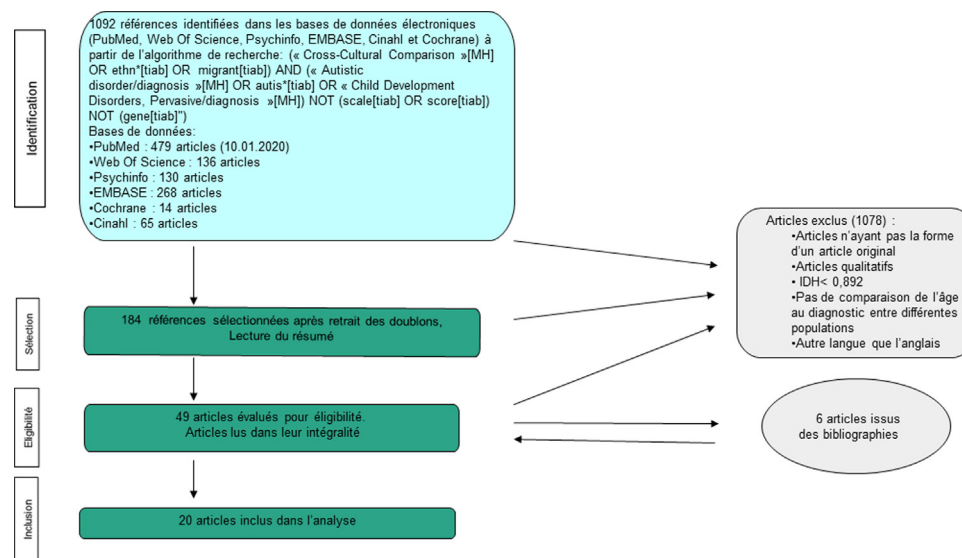


Fig. 1. Processus de sélection des articles pour la revue systématique.

semble être à un diagnostic plus tardif lorsque l'enfant ou ses parents ont migré. Mais il nous est impossible de conclure scientifiquement en raison de la grande hétérogénéité des méthodes et des nombreux biais.

Néanmoins, cette revue de la littérature soulève de nombreux questionnements, nécessaires pour améliorer les futures recherches.

#### 4.1. Biais méthodologiques

La période de recherche sur laquelle s'étalent les études est de 1992 à 2016 (pour des articles publiés entre 2002 et 2019). Durant cette longue période, trois référentiels nosologiques sont utilisés pour le diagnostic : les DSM IV, IV-TR et la CIM 10. Les études ne parlent donc pas toutes du même « autisme ». De plus, certaines étudient seulement le « trouble autistique » et d'autres incluent tous les diagnostics de TED. Quant au terme de « TSA », il est utilisé dans toutes les études avant même la parution du DSM V (2013), recouvrant des entités diagnostiques variables et non homogènes. Aucune étude sur le sujet se référant au DSM V n'est encore publiée.

L'échelonnement des études sur vingt ans rend également hétérogènes les moyennes d'âge au diagnostic, en raison de l'amélioration du dépistage. Elles vont de 95 mois [20] pour un échantillon d'enfants diagnostiqués entre 1993 et 1999, à 34,1 mois dans une étude de 2015 [26].

Les méthodes d'extraction des données sont variées. Plusieurs se basent sur la déclaration de parents à travers des enquêtes internet ou téléphoniques, exposant à des biais de mémorisation et de sélection. D'autres tirent leurs données de dossiers médicaux et nous pouvons alors nous demander si le moment de l'inscription dans le dossier correspond à l'annonce du diagnostic aux parents.

De même, les populations comparées sont très hétérogènes et les critères utilisés pour les définir non généralisables, malgré les échantillons pour la plupart de grande taille (3277 en moyenne). Dix-sept des vingt études sont anglo-saxonnes, dont quinze nord-américaines, les pays anglo-saxons utilisant des catégories « raciales » ou « ethniques » comme déjà explicité. De plus, 75 % des publications ne tiennent pas compte de la migration : les populations vivant dans le pays depuis des générations et celles qui viennent de s'y installer peuvent donc faire partie de la même catégorie ethnoculturelle.

Par ailleurs, la comparaison des âges au diagnostic n'est qu'un objectif secondaire pour sept des articles. Leur méthodologie n'est

donc pas construite pour évaluer l'existence de variations de cet âge entre les sous-populations.

Nous avons fait le choix d'être exhaustif dans l'inclusion des articles afin de refléter la littérature actuelle, nous exposant à l'impossibilité de comparer les résultats.

Enfin, la question des facteurs confondants est fondamentale. Huit études n'ajustent pas leurs résultats. Parmi les douze les ajustant, nous relevons une grande disparité des variables d'ajustement (revenus, niveau d'éducation de la mère, quartier de résidence, genre de l'enfant, ordre de naissance, sévérité des symptômes, sous-type diagnostic, quotient intellectuel...). Pour exemple, trois articles n'ajustent pas sur la variable socio-économique [25,31,33].

L'unique revue de la littérature systématique déjà publiée [6] détaille toutes les variables indépendantes influant sur l'âge au diagnostic des TSA, sans se centrer sur les différences d'âge au diagnostic en situation transculturelle. Les articles sont issus uniquement de la base Pubmed et sont publiés avant 2012. Néanmoins, elle relève les variables à prendre en compte lors d'une analyse de l'âge au diagnostic : la sévérité des symptômes, le degré de préoccupations parentales, le niveau socio-économique, les interactions familiales avec les systèmes de santé et d'éducation avant le diagnostic et le lieu de vie. Ces variables constituent également les facteurs confondants à l'appréciation de l'influence de l'appartenance à une minorité ethnoculturelle sur l'âge au diagnostic que nous retrouvons dans notre revue.

#### 4.2. Facteurs confondants

Le niveau socio-économique et les conditions d'accès aux soins constituent les facteurs confondants les plus forts à l'appréhension de l'âge au diagnostic en fonction de l'origine ethnoculturelle. Rappelons que huit des vingt études incluses dans notre revue n'ajustent pas leurs résultats, et que sur les douze les ajustant, trois n'incluent pas les revenus. Or de nombreuses études, menées notamment aux États-Unis, montrent qu'il existe de grandes disparités d'accès aux soins et d'utilisation du système de santé entre deux groupes qu'ils distinguent : les blancs et les personnes issues de « minorités ethniques », et ce même lorsque les revenus et le type d'assurance sont identiques [34,35]. L'intrication entre l'origine ethnoculturelle, le niveau socio-économique et l'accès aux soins est également démontrée par de nombreuses études, toutes pathologies confondues [36–40].

L'OCDE (organisation de coordination et de développement économique) indique dans son rapport sur les revenus des ménages immigrés dans le monde en 2015 que « les immigrés sont deux fois plus présents dans le décile de revenu le plus bas et en dessous du seuil de pauvreté relative, surtout dans les pays riches où les taux de pauvreté sont élevés, comme aux États-Unis » [41]. Ces deux facteurs, utilisation du système de santé et niveau socio-économique, sont retrouvés comme facteurs indépendants influençant l'âge au diagnostic de TSA dans la littérature. Nous pouvons émettre l'hypothèse d'une intrication forte entre le fait d'avoir migré, être issu de minorités, le statut socio-économique et l'accès au système de santé, en ce qui concerne l'âge au diagnostic de TSA, compliquant la possibilité d'appréhender le rôle de l'origine ethnoculturelle de façon isolée.

La variabilité géographique de l'âge au diagnostic de TSA a également été identifiée dans de nombreuses études, suggérant que les ressources communautaires, le réseau de soins et les politiques locales jouent un rôle important dans l'identification précoce. Pour exemple, l'étude épidémiologique fédérale de 2012 aux États-Unis indique des âges moyens allant de 37 à 53 mois selon les États [42]. Bien que les études incluses dans notre revue soient pour dix-sept d'entre elles multicentriques, elles se situent pour la plupart à un niveau local (ville ou état), rendant peu généralisables leurs résultats.

En ce qui concerne les préoccupations parentales, Daniels et Mandell [6] précisent que l'attribution par les parents des symptômes de l'enfant à un problème de comportement ou une pathologie non développementale retarde le diagnostic. Les théories étiologiques des parents, l'appréciation d'un comportement ou du développement d'un enfant peuvent être différentes selon le milieu culturel, amenant les parents à consulter un spécialiste plus ou moins rapidement [43]. Quelques études analysent également les symptômes mis en avant par les parents et suggèrent par exemple qu'aux États-Unis les parents seraient plus inquiets du retard de langage [44], en Inde des difficultés relationnelles [45], et que les mères « hispaniques » seraient plus préoccupées par le « tempérament » de leur enfant [26].

Par ailleurs, la question de la variabilité de l'expression symptomatique en fonction du milieu culturel reste ouverte, les études sur le sujet étant rares. Celles cherchant à l'interroger se basent sur les scores obtenus aux échelles diagnostiques. Certaines trouvent des variations dans la répartition des items entre différents pays [46,47].

Là encore, la question de la validité interculturelle des échelles diagnostiques dans les TSA n'est pas établie, car la plupart des échelles n'ont pas été validées transculturellement. Cette validité interculturelle est également remise en cause pour d'autres échelles, celles mesurant le QI par exemple [12].

Enfin, l'appréhension de la sévérité des symptômes en tant que facteur confondant est très variable selon les études incluses dans notre revue. Ainsi la sévérité peut être évaluée via le quotient intellectuel, l'absence de langage, le sous-type diagnostique, la régression dans le développement. . . Certaines études n'ajustent sur aucun marqueur de sévérité.

D'autres études épidémiologiques sont donc nécessaires afin de clarifier ces associations, sources potentielles de biais de confusion, en incluant notamment tous les facteurs confondants connus. La clarification de ces variables serait également nécessaire : distinguer l'effet d'une migration récente ou ancienne du parent ou de l'enfant sur l'âge au diagnostic, spécifier le terme, très large et recouvrant plusieurs paramètres, « d'utilisation du système de santé ». Des recherches à propos de la variation de l'expression symptomatique en fonction de la culture et de l'application d'échelles diagnostiques à des populations migrantes sont également hautement nécessaires.

#### 4.3. Limites

Nous avons fait le choix d'intégrer des articles très disparates en terme notamment de méthodologie, de définitions des sous-populations étudiées, de modes de recrutement, de référentiel diagnostique utilisé, et de ne pas limiter de période de temps. Cela tient tout d'abord à notre objectif de rendre compte de façon systématique des publications produites sur le sujet, et ensuite au nombre restreint d'articles publiés.

Une méta-analyse aurait été souhaitable afin de répondre à nos objectifs, d'autant que les échantillons s'avèrent numériquement importants. Toutefois, nous avons décidé de ne pas la réaliser car l'hétérogénéité des articles rendrait les résultats impossibles à interpréter. Bien entendu, une sous-population donnée (par exemple : asiatique en Australie) ne peut pas être considérée comme assimilable à une autre minorité dans un autre contexte géopolitique (exemple : asiatique dans la région de Los Angeles). En plus des disparités relevées ci-dessus, les âges au diagnostic sont donnés en âge médian ou moyen selon les articles, voire ne sont pas publiés, et les données (en particulier l'âge et le diagnostic) proviennent de sources différentes (registres de soin, de remboursement, comme d'enquêtes auto-déclaratives).

#### 5. Conclusion

Notre étude ne permet pas de conclure quant à l'existence de disparités d'âge au diagnostic de TSA dues à l'appartenance à une minorité ethnoculturelle ou à la migration, bien qu'une tendance à un diagnostic tardif lorsque l'enfant ou ses parents ont migré semble se dégager. Au total, les vingt articles étudiés ne sont pas comparables entre eux, leurs méthodologies étant trop disparates, et impossible à reprendre sous la forme d'une méta-analyse. Notre étude met toutefois en évidence l'existence de nombreux facteurs confondants retardant le diagnostic, notamment en ce qui concerne les conditions socio-économiques et l'accès au système de santé, et appelle à une vigilance clinique accrue envers ces enfants.

Cette revue de la littérature met en lumière le fait que les critères de définition des sous-populations sont très disparates entre les articles, ce qui peut questionner le lecteur français. En effet, les États-Unis produisent la majorité de ces études dont les résultats ne sont pas généralisables car basés sur des catégories de populations propres à l'histoire et l'organisation de ce pays. En Europe, où l'appartenance à des minorités est appréhendée par le statut migratoire, les études sont très peu nombreuses. Les questions de disparités à l'âge au diagnostic de TSA selon le statut migratoire, de son intrication à des facteurs socio-économiques, et de la possibilité d'une expression symptomatique différente chez les enfants migrants restent insuffisamment explorées dans le contexte français. Il devient donc urgent de préciser ces questions.

#### Contribution des auteurs

Conceptualisation : M.M., A.K. ; extraction des données : M.M. ; analyse des données : M.M., A.K. C.G. ; méthodologie : M.M., A.K., C.G, D.R., C.D.S., T.B. ; supervision : A.K., T.B.

#### Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

#### Références

- [1] Dennis M. Developmental plasticity in children: The role of biological risk, development, time, and reserve. *J Commun Disord* 2000;33:321–32.

- [2] Rogers SJ. Diagnosis of autism before the age of 3. In: *International Review of Research in Mental Retardation*, vol. 23. Academic Press; 2000, pp. 1–31.
- [3] Bryson SE, Rogers SJ, Fombonne E. Autism spectrum disorders: early detection, intervention, education, and psychopharmacological management. *Can J Psychiatry Rev Can Psychiatr* 2003;48:506–16.
- [4] Harris SL, Handleman JS. Age and IQ at intake as predictors of placement for young children with autism: a four- to six-year follow-up. *J Autism Dev Disord* 2000;30:137–42.
- [5] Ooi KL, Ong YS, Jacob SA, et al. A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2016;12:745–62.
- [6] Daniels AM, Mandell DS. Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: a critical review. *Autism Int J Res Pract* 2013;18:583.
- [7] Fountain C, King MD, Bearman PS. Age of diagnosis for autism: individual and community factors across 10 birth cohorts. *J Epidemiol Community Health* 2011;65:503–10, <http://dx.doi.org/10.1136/jech.2009.104588> [Epub ahead of print 2011].
- [8] Emerson ND, Morrell HER, Neece C. Predictors of age of diagnosis for children with autism spectrum disorder: the role of a consistent source of medical care, race, and condition severity. *J Autism Dev Disord* 2015;46:127–38.
- [9] Radjack R, Baubet T, El Hage W, et al. Peut-on objectiver et éviter les erreurs diagnostiques en situation transculturelle ? *Ann Med Psychol Rev Psychiatr* 2012;170:591–5.
- [10] American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition TR*. Washington DC, USA: American Psychiatric Association; 2013.
- [11] Alarcon et. Culture, cultural factors and psychiatric diagnosis: review and projections. *World Psychiatry* 2009;8:131–9.
- [12] Baubet T, Moro MR. *Psychopathologie transculturelle*. 2<sup>e</sup> ed. Elsevier Masson; 2013.
- [13] Neyton J. Troubles du spectre autistique, migration et concept d'ethnicité [thèse]. *Med Hum Pathol* 2015 [ffdumas-01318052f].
- [14] ONU. Définitions « réfugiés et migrants » [Internet]. Réfugiés et migrants; 2017 <https://refugeesmigrants.un.org/fr/d%C3%A9finitions> [cité 21 févr 2018].
- [15] Rapport sur le développement humain 2016 [Internet]. UNDP; 2018 <http://www.undp.org/content/undp/fr/home/librarypage/hdr/2016-human-development-report.html> [cité 24 févr 2018].
- [16] Coo H, Ouellette-Kuntz H, Lam M, et al. Correlates of age at diagnosis of autism spectrum disorders in six Canadian regions. *Chronic Dis Inj Can* 2012;32:90–100.
- [17] Valicenti-McDermott M, Hottinger K, Seijo R, et al. Age at diagnosis of autism spectrum disorders. *J Pediatr* 2012;161:554–6.
- [18] Bolton S, McDonald D, Curtis E, et al. Autism in a recently arrived immigrant population. *Eur J Pediatr* 2014;173:337–43.
- [19] Van der Ven E, Termorshuizen F, Laan W, et al. An incidence study of diagnosed autism-spectrum disorders among immigrants to the Netherlands. *Acta Psychiatr Scand* 2013;128:54–60.
- [20] Mandell DS, Listerud J, Levy SE, et al. Race differences in the age at diagnosis among medicaid-eligible children with autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2002;41:1447–53.
- [21] Rosenberg RE, Landa R, Law JK, et al. Factors affecting age at initial autism spectrum disorder diagnosis in a national survey. *Autism Res Treat* 2011;2011:874619.
- [22] Hall-Lande J, Esler AN, Hewitt A, et al. Age of initial identification of autism spectrum disorder in a diverse urban sample. *J Autism Dev Disord* 2018, <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-018-3763-y>.
- [23] Mandell DS, Morales KH, Xie M, et al. Age of diagnosis among Medicaid-enrolled children with autism, 2001–2004. *Psychiatr Serv Wash DC* 2010;61:822–9.
- [24] Jo H, Schieve LA, Rice CE, et al. Age at Autism Spectrum Disorder (ASD) diagnosis by race, ethnicity, and primary household language among children with special health care needs, United States, 2009–2010. *Matern Child Health J* 2015;19:1687–97.
- [25] Wiggins LD, Baio J, Rice C. Examination of the time between first evaluation and first autism spectrum diagnosis in a population-based sample. *J Dev Behav Pediatr JDBP* 2006;27:S79–87.
- [26] Ratto AB, Reznick JS, Turner-Brown L. Cultural effects on the diagnosis of autism spectrum disorder among Latinos. *Focus Autism Dev Disabil* 2015;31:275–83.
- [27] Sell NK, Giarelli E, Blum N, et al. A comparison of autism spectrum disorder DSM-IV criteria and associated features among African American and white children in Philadelphia County. *Disabil Health J* 2012;5:9–17.
- [28] Goin-Kochel RP, Mackintosh VH, Myers BJ. How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? *Autism Int J Res Pract* 2006;10:439–51.
- [29] Mahajnah M, Sharkia R, Shalabe H, et al. Clinical characteristics of autism spectrum disorder in Israel: impact of ethnic and social diversities. *BioMed Res Int* 2015;2015:962093.
- [30] Keen DV, Reid FD, Arnone D. Autism, ethnicity and maternal immigration. *Br J Psychiatry J Ment Sci* 2010;196:274–81.
- [31] Shattuck PT, Durkin M, Maenner M, et al. The timing of identification among children with an Autism Spectrum Disorder: findings from a Population-Based Surveillance Study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2009;48:474–83.
- [32] Mandell DS, Novak MM, Zubritsky CD. Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. *Pediatrics* 2005;116:1480–6.
- [33] Koller J, Shalev R, Schallamach C, et al. The role of demographics in the age of autism diagnosis in Jerusalem. *J Autism Dev Disord* 2019, <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-019-04107-9>.
- [34] Betancourt JR, Green AR, Carrillo JE, et al. Defining cultural competence: a practical framework for addressing racial/ethnic disparities in health and health care. *Public Health Rep* 2003;118:293–302.
- [35] Thomas KC, Ellis AR, McLaurin C, et al. Access to care for autism-related services. *J Autism Dev Disord* 2007;37:1902–12.
- [36] Alcalá HE, Cook DM. Racial discrimination in health care and utilization of health care: a cross-sectional study of California adults. *J Gen Intern Med* 2018;33:1760–7.
- [37] Parasuraman SR, Anglin TM, McLellan SE, et al. Health care utilization and unmet need among youth with special health care needs. *J Adolesc Health* 2018;63:435–44.
- [38] Lind KE, Hildreth K, Lindrooth R, et al. Ethnoracial disparities in medicare annual wellness visit utilization: evidence from a nationally representative database. *Med Care* 2018;56:761–6.
- [39] Yue D, Rasmussen PW, Ponce NA. Racial/Ethnic Differential Effects of Medicaid Expansion on Health Care Access. *Health Serv Res* 2018;53:3640–56.
- [40] Detollenaere J, Van Pottelberge A, Hanssens L, et al. Postponing a general practitioner visit: describing social differences in thirty-one European Countries. *Health Serv Res* 2017;52:2099–120.
- [41] OECD. Organisation de coopération et de développement économiques. Revenus des ménages immigrés. Les indicateurs de l'intégration des immigrés; 2015, <http://dx.doi.org/10.1787/9789264233799-11-fr> [Epub ahead of print 13 August 2015].
- [42] Christensen DL, Baio J, Braun KVN, et al. Prevalence and characteristics of Autism Spectrum Disorder among children aged 8 years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *Mmwr Surveill Summ* 2016;65:1–23.
- [43] Mandell DS, Novak M. The role of culture in families' treatment decisions for children with autism spectrum disorders. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2005;11:110–5.
- [44] Coonrod EE, Stone WL. Early concerns of parents of children with autistic and nonautistic disorders. *Infants Young Child* 2004;17:258.
- [45] Daley TC. From symptom recognition to diagnosis: children with autism in urban India. *Soc Sci Med* 2004;58:1323–35.
- [46] Matson JL, Worley JA, Fodstad JC, et al. A multinational study examining the cross cultural differences in reported symptoms of autism spectrum disorders: Israel, South Korea, the United Kingdom, and the United States of America. *Res Autism Spectr Disord* 2011;5:1598–604.
- [47] Harrison AJ, Long KA, Tommet DC, et al. Examining the role of race, ethnicity, and gender on social and behavioral ratings within the autism diagnostic observation schedule. *J Autism Dev Disord* 2017;47:2770–82.