



Processus diagnostique des personnes présentant un trouble envahissant du développement au Québec : expérience des parents

In- Press

Authors

Annie Poirier
Clinique spécialisée d'évaluation diagnostique des TED
Hôpital Rivière-des-Prairies, Montréal Qc

Georgette Goupil
Département de psychologie
Université du Québec à Montréal

Correspondance

Annie Poirier
poirier.annie@gmail.com

Mots clés :

autisme,
syndrome d'Asperger,
évaluation,
diagnostic,
Québec

Key words:

autism,
Asperger syndrome,
evaluation,
diagnosis,
Quebec

Résumé

Le diagnostic des troubles envahissants du développement (TED) est une étape cruciale pour l'obtention de services d'intervention précoce. Cette étude exploratoire a eu pour objectif de décrire les démarches de parents de 92 personnes ayant reçu un diagnostic de troubles envahissants du développement. Obtenues à l'aide d'un questionnaire complété par les parents, les données indiquent que l'âge moyen lors du diagnostic d'un TED est de 5,8 ans et que 4,5 consultations sont nécessaires. Chez les enfants de moins de 7 ans, il est cependant obtenu plus tôt. Les données révèlent des différences significatives entre le diagnostic du syndrome d'Asperger et celui de l'autisme ou des TED-NS. La discussion compare ces données avec les résultats obtenus dans d'autres études.

Abstract

Diagnosis of pervasive developmental disorders is an important step to get services for early intervention. This study describes the steps to obtain a diagnosis for 92 persons having a pervasive developmental disorder. Their parents completed a questionnaire. The results indicate that the mean age at the moment of diagnosis is 5.8 years and that 4.5 consultations are necessary in the process. Data revealed a significant difference between the diagnosis of Asperger's disorder and the diagnosis of autism or pervasive developmental disorder not otherwise specified. The discussion compares these results with other studies in the literature.

Contexte et objectif de l'étude

Dans la catégorie des troubles envahissants du développement (TED), le trouble autistique (autisme), le syndrome d'Asperger et les troubles envahissants du développement non spécifiés (TED-NS) sont caractérisés par des difficultés dans les domaines de la socialisation, de la communication et par la présence de comportements ou d'intérêts restreints et répétitifs (American Psychiatric Association, 2000). D'autres signes cliniques accompagnent fréquemment la symptomatologie du TED : troubles du sommeil et de l'alimentation, troubles de modulation sensorielle, problèmes de comportement, etc. (Atwood, 1998; Rogé, 2003).

Bien que présentant plusieurs caractéristiques communes, l'autisme et le TED-NS se distinguent du syndrome d'Asperger. L'autisme et le TED-NS sont fréquemment associés à des retards cognitifs ou langagiers, voire pour certains enfants à un retard mental ou à une absence totale de langage (APA, 2000). Quant aux personnes ayant un syndrome d'Asperger, elles ne montrent pas de retard cognitif. Leur langage, bien qu'ayant certaines caractéristiques (ex. prosodie, interprétation littérale des expressions, problèmes dans l'utilisation pragmatique), ne présente pas de retard significatif dans son développement (Rogé, 2003). Les troubles envahissants du développement non spécifiés (TED-NS) représentent une forme atténuée ou atypique des TED (Rogé, 2003). L'âge d'apparition des symptômes de l'autisme se situe avant trois ans, alors que les symptômes du syndrome d'Asperger sont rarement apparents avant trois ou quatre ans (Motttron, 2004). Les TED sont plus fréquents chez les garçons que les filles. Le taux de prévalence des TED se

situe entre 0,4 et 0,6 % (Fombonne, 2005). Au cours des dernières années, les professionnels de la santé ont été appelés à diagnostiquer plus fréquemment ce trouble. La cause de cette augmentation demeure inconnue et controversée (Wing et Potter, 2002).

L'effet positif de l'intervention précoce chez ces enfants a intensifié l'importance accordée au diagnostic en bas âge (Filipek et al., 2000). Les études à ce sujet montrent que l'intervention en bas âge permet un meilleur développement du langage et une augmentation du quotient intellectuel (Bryson, Rogers, et Fombonne, 2003; Rogers, 1996). De plus, un diagnostic précoce fournit une réponse plus rapide aux préoccupations des parents, ce qui leur permet de se renseigner à propos des TED, de mieux comprendre le fonctionnement de leur enfant et d'entrevoir l'avenir à partir d'informations plus précises (Marcus et Stone, 1993). Puisque les enfants ayant un TED présentent un profil d'apprentissage différent, le diagnostic précoce permet de choisir rapidement les interventions les plus appropriées (Rogers, 2001). De façon particulière, l'intervention chez les enfants avant l'âge de 48 mois pourrait favoriser davantage l'intégration en classe ordinaire que lorsqu'elle est effectuée après cet âge (Harris et Handleman, 2000). De plus, l'intervention précoce touchant les habiletés de communication permet de prévenir et de réduire les comportements inadéquats, diminuant ainsi le stress vécu par les familles (Bristol et Schopler, 1984; Carr et Durand, 1985).

Étant donné l'importance du diagnostic en bas âge, il est essentiel de bien comprendre le processus d'évaluation diagnostique en vue d'en maximiser l'efficacité. Des études effectuées auprès de familles provenant principalement du Royaume-Uni, des États-Unis et du Canada suggèrent que les premières préoccupations quant au

développement des enfants surviennent assez tôt, en moyenne vers deux ans. Ces inquiétudes concernent généralement le langage et le développement social (Howlin et Moore, 1997; Siklos et Kerns, 2007). De quatre à cinq consultations sont nécessaires afin d'obtenir un diagnostic officiel de TED (Goin-Kochel, Mackintosh et Myers, 2006; Siklos et Kerns, 2007). L'âge moyen auquel ce diagnostic est reçu varie entre 4,5 ans (Goin-Kochel et al., 2006) et 6,1 ans (Howlin et Moore, 1997). Le processus d'évaluation menant à un diagnostic de TED semble plus long pour les filles (Goin-Kochel, Mackintosh, et Myers, 2006; Siklos et Kerns, 2007) ainsi que pour les personnes présentant un syndrome d'Asperger (Goin-Kochel et al., 2006; Howlin et Asgharian, 1999).

Au Québec, l'obtention d'un diagnostic officiel de TED est d'autant plus importante que cette étape permet d'avoir accès à divers services gouvernementaux : intervention précoce, transport adapté, subventions pour l'intégration en service de garde, vignettes d'accompagnement, soutien financier sous forme d'allocations ou de déductions fiscales, etc. Pourtant, il n'existe, à notre connaissance, aucune étude québécoise ayant examiné de façon détaillée le processus menant au diagnostic de TED. L'objectif de cette étude exploratoire est d'illustrer le cheminement de familles québécoises dont l'enfant a reçu un diagnostic de TED dans les dernières années, à partir de leurs premières préoccupations jusqu'au diagnostic officiel. Plus précisément, l'étude vise à obtenir des données sur l'âge et l'objet des premières préoccupations des parents, les professionnels consultés, les délais des consultations et l'âge des enfants au moment du diagnostic.

Méthode

Instrument

Afin de répondre aux objectifs de cette recherche, la rédaction d'un questionnaire original (Poirier, 2008) a été effectuée en s'inspirant de celui de Howlin et Moore (1997) puisque les objectifs des deux recherches sont similaires. Il comprend trois sections. La première porte sur les caractéristiques de la famille et permet d'obtenir des renseignements à propos du ou des répondants ainsi que de la personne ayant reçu le diagnostic. La seconde section touche les premières préoccupations relativement au développement de l'enfant, soit les personnes ayant montré ces préoccupations, l'âge de l'enfant à ce moment ainsi que l'objet des préoccupations. La dernière section porte sur les consultations ayant été effectuées par les familles pour obtenir un diagnostic. Pour chaque professionnel ou équipe de professionnels consultés, les répondants doivent remplir une fiche avec les informations suivantes : professionnels consultés, âge de l'enfant au moment de la consultation, région, distance parcourue, nature des services (privés ou publics), délais d'attente et conclusions de la rencontre. Le questionnaire comprend également une partie sur l'annonce du diagnostic dont les résultats sont traités dans un deuxième article.

Le questionnaire a été validé auprès de cinq experts à l'aide d'un formulaire d'évaluation, soit deux psychologues ayant une expertise dans le domaine et œuvrant dans une clinique spécialisée en évaluation des TED, deux parents d'enfants ayant un diagnostic de TED, dont un professeur d'université et une personne fortement impliquée dans une association reliée aux TED, et un expert en méthode de recherche

quantitative. Le questionnaire modifié à la lumière des commentaires des experts a été utilisé pour une pré-expérimentation où quatre familles l'ont rempli et ont été invitées à exprimer leurs commentaires. D'autres modifications ont été réalisées pour tenir compte de leurs réflexions et obtenir ainsi la version définitive du questionnaire.

Participants

Les participants de cette étude sont des parents d'un ou plusieurs enfants ayant reçu un diagnostic officiel de trouble autistique, de syndrome d'Asperger ou de trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS) entre 2004 et 2006. Quatre-vingt-huit familles ont collaboré à la recherche (63 mères, 5 pères et 20 couples). Deux familles ont répondu à deux questionnaires et une famille a rempli trois questionnaires, pour un total de 92 enfants et adultes ayant reçu un diagnostic de TED. Parmi ceux-ci, 88 % ($n = 81$) ont reçu un diagnostic de trouble autistique ou de TED-

NS et 12 % ($n = 11$) ont reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger. Ce diagnostic a été rapporté par les parents à partir d'un rapport d'évaluation signé par un médecin. Dû à l'imprécision des termes rapportés par les parents dans le questionnaire (ex. TED à tendance autistique, TED dans la lignée de l'autisme), il a été impossible de départager entre le diagnostic de trouble autistique et celui de TED-NS. Les personnes ayant reçu un diagnostic de trouble autistique/TED-NS sont nées entre 1976 et 2004, pour un âge moyen de 6,2 ans, alors que celles ayant reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger sont nées entre 1977 et 2000, pour un âge moyen de 13,9 ans. La distribution du sexe et de l'âge est illustré au Tableau 1. Aucune limite d'âge n'a été fixée lors du recrutement des participants afin de ne pas biaiser les résultats en excluant les cas où le nombre d'étapes nécessaires à l'obtention du diagnostic est peu élevé (diagnostic précoce) ou très élevé (diagnostic tardif). Toutes ces personnes, rappelons-le, ont reçu leur diagnostic entre 2004 et 2006.

Tableau 1

Caractéristiques des personnes ayant reçu un diagnostic de TED

	Autisme/ TED-NS % ($n = 81$)		Asperger % ($n = 11$)	
Sexe masculin	87,7	(71)	100,0	(11)
Moins de 3 ans	2,5	(2)	0,0	(0)
3 à 5,9 ans	65,4	(53)	0,0	(0)
6 à 11,9 ans	23,5	(19)	45,4	(5)
12 à 17,9 ans	7,4	(6)	36,4	(4)
18 ans et plus	1,2	(1)	18,2	(2)

Les familles ayant participé à cette étude habitent différentes régions du Québec : Montérégie (29), Laurentides (13), Québec (12), Montréal (9), Bas Saint-Laurent (6), Saguenay/Lac-Saint-Jean (5), Lanaudière (4), Outaouais (3), Laval (2), Centre du Québec (1), Chaudières/Appalaches (1), Côte-Nord (1), Gaspésie/Îles-de-la-Madeleine (1), Mauricie (1). Parmi les familles ayant participé à l'étude, 61,4 % sont membres d'une association reliée au TED et 5,7 % sont membres de deux associations ou plus.

Afin de recruter les participants, une lettre décrivant les objectifs de l'étude, le questionnaire utilisé, les critères d'inclusion, les considérations éthiques ainsi que les informations nécessaires pour participer à l'étude a été distribuée aux familles par l'intermédiaire de centres de réadaptation et d'associations reliées aux TED. Cette lettre a également été affichée sur des sites Internet reliés aux TED et envoyée par courriel à divers intervenants, les incitant à diffuser l'information. Les parents souhaitant participer à l'étude ont contacté l'équipe de recherche afin de transmettre leurs coordonnées et de recevoir le questionnaire.

Procédure d'administration

Du mois d'août 2006 au mois d'avril 2007, 133 questionnaires ont été envoyés et 101 questionnaires ont été retournés. Neuf d'entre eux ont été exclus en raison du non-respect des critères d'inclusion de l'étude (7) et d'une mauvaise compréhension du questionnaire (2). Au total, 92 questionnaires provenant de 88 familles différentes ont été utilisés. Une fois reçus, les différents questionnaires ont été examinés afin de vérifier s'ils étaient complets. Le cas échéant, une expérimentatrice a complété par téléphone avec les parents les données manquantes ou ambiguës. Notons que ce projet a été jugé

conforme à l'éthique en matière de recherche impliquant la participation de sujets humains par le Comité départemental de déontologie de l'Université du Québec à Montréal.

Résultats

Les données obtenues dans le cadre de cette étude ont été traitées à l'aide d'une analyse quantitative descriptive (pourcentage, moyenne, écart-type, étendue). Dans certains cas, la médiane est présentée afin de tenir compte de l'asymétrie positive de la distribution de l'âge des personnes ayant reçu un diagnostic de TED. Finalement, des analyses de la variance ont été utilisées afin de comparer certains groupes (trouble autistique/TED-NS versus syndrome d'Asperger, sexe masculin versus féminin).

Connaissances des parents sur les TED

Plus des deux tiers ($n = 65$) des parents affirment avoir possédé des connaissances sur les TED avant la naissance de leur enfant. Ces connaissances ont été acquises par les médias ($n = 51$), par des contacts avec des enfants ayant un diagnostic de TED ($n = 17$), par leur milieu de travail ou dans le cadre de leurs études ($n = 16$) ou rapportées par des membres de leur famille ($n = 5$).

Premières préoccupations

Lorsque questionnés sur les préoccupations quant au développement de leur enfant, il en ressort que les mères, les pères ou leurs conjoints sont souvent les premiers à avoir montré des inquiétudes (75,0 %). Les enseignants et les éducateurs (14,1 %), les professionnels de la santé (13,0 %) ainsi que d'autres membres de la famille (11,9 %), dont près de la moitié sont les grands-parents, peuvent également avoir manifesté

ces premières préoccupations. Celles-ci ont lieu en moyenne à 2,4 ans ($\acute{E}T = 2,5$, médiane = 2,0). Des analyses de la variance ont été effectuées afin de comparer le groupe de personnes ayant reçu un diagnostic de trouble autistique/TED-NS avec les personnes ayant reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger. Les résultats révèlent que l'âge des enfants lors des premières préoccupations est significativement plus bas pour les personnes ayant un diagnostic de trouble autistique/TED-NS ($M = 1,9$ an, $\acute{E}T = 1,1$) comparativement à celles ayant un diagnostic de syndrome d'Asperger ($M = 5,8$ ans, $\acute{E}T = 5,6$), $F(1,90) = 11,99$, $p < 0,05$. Les premières inquiétudes quant au développement des enfants ayant un trouble autistique/TED-NS apparaissent majoritairement entre un et trois ans, alors que celles pour les enfants ayant un syndrome d'Asperger surviennent majoritairement après l'âge de trois ans (voir Tableau 2).

Tableau 2

Âge d'apparition des premières préoccupations

Âge	Autisme/ TED-NS % ($n = 80$)*		Asperger % ($n = 11$)	
Moins d'un an	10,0	(8)	9,1	(1)
1 à 1,9 an	40,0	(32)	9,1	(1)
2 à 2,9 ans	38,8	(31)	18,2	(2)
3 à 3,9 ans	6,3	(5)	18,2	(2)
4 ans et plus	5,0	(4)	45,5	(5)

* Les données concernant un enfant ayant été adopté à un âge relativement tardif (après 4 ans) ont été exclues de ce calcul.

L'objet de ces premières préoccupations est présenté au Tableau 3. Pour les personnes ayant un diagnostic de trouble

autistique/TED-NS ($n = 81$), la préoccupation la plus importante est le langage (ex. retard de développement du langage, écholalie, régression). Le développement social (ex. manque d'interaction, manque de contact visuel) ainsi que le manque de réactivité à l'environnement (ex. impression de surdité) représentent également des inquiétudes courantes. En ce qui concerne le développement des personnes ayant un diagnostic de syndrome d'Asperger ($n = 11$), les trois préoccupations les plus importantes touchent le développement social, les problèmes de comportement (ex. crises, agressivité) et les problèmes médicaux (ex. troubles digestifs).

Tableau 3

Objet des premières préoccupations

Préoccupations	Autisme/ TED-NS % ($n = 81$)		Asperger % ($n = 11$)	
Langage	51,9	(42)	9,1	(1)
Développement social	12,3	(10)	36,4	(4)
Manque de réactivité	12,3	(10)	9,1	(1)
Développement physique	9,9	(8)	0,0	(0)
Problèmes de comportement	3,7	(3)	18,2	(2)
Jeu	3,7	(3)	0,0	(0)
Problèmes médicaux	1,2	(1)	18,2	(2)
Problèmes scolaires	1,2	(1)	0,0	(0)
Rituels, obsessions, besoin de routine	1,2	(1)	0,0	(0)
Autres	2,5	(2)	9,1	(1)

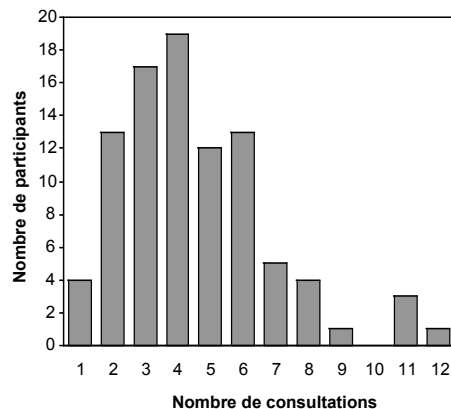
Processus diagnostique

À la suite des premières préoccupations sur le développement de leurs enfants, il s'écoule en moyenne 0,6 année ($\acute{E}T = 1,2$, médiane = 0,3) avant le premier rendez-vous professionnel où ces inquiétudes sont abordées. L'âge moyen des enfants lors de cette consultation est de 3,0 ans ($\acute{E}T = 3,2$, médiane = 2,3). Celle-ci survient significativement plus tard pour les personnes ayant un diagnostic de syndrome d'Asperger ($M = 7,2$ ans, $\acute{E}T = 8,1$) comparativement aux personnes ayant un diagnostic de trouble autistique/TED-NS ($M = 2,4$, $\acute{E}T = 1,4$), $F(1,90) = 11,49$, $p < 0,05$. Les professionnels les plus consultés lors de cette première rencontre sont les pédiatres (16,6 %), les médecins généralistes (18,8 %), les orthophonistes (14,8 %) ainsi que les psychologues (9,4 %).

Le nombre total de professionnels ou d'équipe de professionnels consultés afin d'obtenir un diagnostic officiel de TED est illustré à la Figure 1. En moyenne, les familles consultent 4,5 professionnels ou équipes de professionnels avant de l'obtenir ($\acute{E}T = 2,3$, médiane = 4,0). Aucune différence significative n'a été identifiée entre le groupe de personnes ayant reçu un diagnostic d'autisme/TED-NS et le groupe ayant reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger pour le nombre moyen de consultations. Parmi ces consultations, 12,3 % ont eu lieu dans des cliniques privées. Environ deux tiers (65,6 %) de ces consultations se sont déroulées à moins de 24 kilomètres du domicile familial, environ le quart (24,4 %) d'entre elles s'est déroulé de 25 à 49 kilomètres, alors qu'une consultation sur dix (10,0 %) a eu lieu à plus de 50 kilomètres du domicile familial.

Tout au long du processus d'évaluation diagnostique, les professionnels les plus souvent consultés sont les pédiatres

Figure 1
Nombre de consultations



(17,0 %), suivis des orthophonistes (15,2 %), des psychologues (13,1 %), des pédopsychiatres (12,8 %), des ergothérapeutes (10,8 %), des spécialistes de l'audition (audiologiste ou oto-rhino-laryngologiste; 6,8 %) et des médecins généralistes (5,7 %). Le délai d'attente moyen pour consulter un professionnel est de 13,2 semaines ($\acute{E}T = 19,1$, médiane = 6,0).

À la suite de chacune des consultations professionnelles effectuées tout au long du processus d'évaluation, 43,3 % des familles ont été dirigées vers d'autres professionnels. Des doutes sur la possibilité d'un TED ont été exprimés dans 26,7 % des consultations. Un diagnostic officiel de TED a été posé lors de 22,1 % des consultations, alors qu'un diagnostic autre que TED a été posé dans 13,9 % des consultations. Finalement, les professionnels ont dit aux familles qu'il n'y avait pas de problème, que les problèmes allaient se régler par eux-mêmes ou de revenir plus tard si le problème persistait et ce, dans 16,3 % des consultations.

Diagnostic officiel par un médecin spécialiste

En moyenne, le délai pour obtenir une consultation professionnelle menant à un

diagnostic officiel est de 23 semaines ($\acute{E}T = 22,6$). Il est de plus d'un an pour 18,5 % des familles. Les diagnostics de trouble autistique/TED-NS sont établis par un pédopsychiatre dans 55,6 % des cas, par un pédiatre dans 29,6 % des cas et par un psychiatre dans 14,8 %. Le diagnostic de syndrome d'Asperger est posé par un pédopsychiatre dans 54,5 % des cas, par un psychiatre dans 36,4 % des cas et par un pédiatre dans 9,1 % des cas. Un diagnostic de TED est obtenu en moyenne à 5,8 ans ($\acute{E}T = 5,0$, médiane = 4,0). Les diagnostics de trouble autistique/TED-NS sont donnés significativement plus tôt ($M = 5,0$ ans, $\acute{E}T = 3,9$) que le diagnostic de syndrome d'Asperger ($M = 12,3$ ans, $\acute{E}T = 7,1$), $F(1,90) = 20,35$, $p < 0,05$.

Au total, le délai moyen entre la première consultation professionnelle et l'obtention d'un diagnostic officiel signé par un psychiatre, un pédopsychiatre ou un pédiatre est de 2,9 ans ($\acute{E}T = 3,9$, médiane = 1,5). La distribution des délais est présentée au Tableau 4. Ce délai est significativement plus élevé pour les personnes ayant reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger ($M = 5,1$, $\acute{E}T = 4,7$) que pour celles ayant obtenu un diagnostic de trouble autistique/TED-NS ($M = 2,5$, $\acute{E}T = 3,7$), $F(1,90) = 5,69$, $p < 0,05$.

Tableau 4

Délais entre la première consultation professionnelle et l'obtention du diagnostic de TED

Délais	Autisme/ TED-NS % (<i>n</i>)		Asperger % (<i>n</i>)	
Moins d'un an	33,3	(27)	18,2	(2)
1 à 1,9 an	30,9	(25)	9,1	(1)
2 à 3,9 ans	21,0	(17)	9,1	(1)
4 ans et plus	14,8	(12)	63,4	(7)

Différence entre les sexes

Aucune différence significative n'a été trouvée entre les personnes de sexe féminin ($n = 10$) et de sexe masculin ($n = 82$) en ce qui concerne l'âge des enfants lors des premières préoccupations (groupe féminin $M = 1,5$ an, $SD = 0,8$; groupe masculin $M = 2,5$ ans, $SD = 2,6$; $F(1,89) = 2,36$, n.s.), le nombre de consultations nécessaires à l'obtention d'un diagnostic (groupe féminin $M = 4,0$, $SD = 2,3$; groupe masculin $M = 4,6$, $SD = 2,3$; $F(1,90) = 0,72$, n.s.), l'âge au diagnostic (groupe féminin $M = 7,3$ ans, $SD = 8,4$; groupe masculin $M = 5,7$ ans, $SD = 4,5$; $F(1,90) = 0,001$, n.s.) ainsi que le délai entre les premières préoccupations et l'obtention d'un diagnostic (groupe féminin $M = 5,8$ ans, $SD = 8,2$; groupe masculin $M = 3,1$ ans, $SD = 3,2$; $F(1,89) = 1,28$, n.s.).

Discussion

Cette recherche exploratoire, effectuée auprès de familles d'enfants et d'adultes ayant obtenu un diagnostic de TED entre 2004 et 2006, a permis de tracer, pour une centaine de personnes, un portrait du processus d'évaluation diagnostique ayant eu lieu au Québec. En général, ce sont les parents qui manifestent les premières préoccupations relativement au développement de leur enfant. Pour plus de la moitié des familles, ces inquiétudes concernent le développement du langage. Ces données viennent appuyer la recommandation de Filipek et ses collaborateurs (1999) suggérant un dépistage systématique auprès de tous les enfants afin de repérer les signes de développement langagier atypique. À la suite de ces préoccupations, il s'écoule en moyenne sept mois avant que les familles obtiennent un rendez-vous avec un professionnel ou une équipe de

professionnels afin de discuter de leurs inquiétudes. Entre quatre et cinq consultations professionnelles sont nécessaires, en moyenne, pour obtenir un diagnostic de TED. Les données révèlent que les parents consultent des professionnels de plusieurs disciplines : médecine, psychologie, orthophonie, ergothérapie, etc. Malgré que le Québec soit une région très vaste, neuf consultations sur dix se déroulent dans un rayon de moins de 50 kilomètres du domicile familial. Cette donnée doit cependant être nuancée puisque la majorité des participants de cette étude vivent à Montréal, à Québec ou en périphérie de Montréal (Monterégie, Laval). Il est possible qu'une étude menée exclusivement en région donne des résultats différents.

Enfin, les résultats de cette étude révèlent que le délai moyen entre la première consultation professionnelle et l'obtention d'un diagnostic officiel de TED est de 2,9 ans, le diagnostic étant reçu en moyenne à 5,8 ans. Notons toutefois que ces données varient en fonction de l'âge des personnes ayant un TED au moment de l'étude (voir Tableau 5). Chez les enfants de moins de 7 ans, le diagnostic est obtenu en moyenne à 3,5 ans. Néanmoins, un enfant sur deux reçoit son diagnostic après l'âge de 4 ans. À ceci s'ajoutent des délais d'attente

pour obtenir des services. Étant donné l'effet positif de l'intervention précoce sur le développement des enfants (Filipek et al., 2000), il serait important de revoir le processus d'évaluation diagnostique en vigueur au Québec. Une meilleure sensibilisation des professionnels, particulièrement ceux qui sont le plus souvent appelés à travailler auprès des enfants en bas âge, leur permettrait sans doute de diriger les familles plus rapidement vers des équipes d'évaluation spécialisées et ainsi diminuer la durée du processus d'évaluation. La diminution des délais d'attente pour consulter un professionnel permettrait également d'augmenter l'efficacité du processus. Toutefois, le diagnostic des TED demeure complexe et requiert l'intervention pluridisciplinaire de professionnels formés dans le domaine de même que plusieurs évaluations spécialisées, tant sur le plan physique que sur le profil de développement. La Fédération française de psychiatrie (2005) indique par ailleurs qu'il est essentiel que, lorsqu'un professionnel non formé dans le domaine des TED suspecte la présence d'un trouble envahissant, qu'il soit lui-même en mesure de référer rapidement l'enfant et sa famille à une équipe spécialisée afin de limiter l'errance et le stress des familles.

Tableau 5

Comparaison de l'âge moyen des enfants lors des différents moments clés du processus d'évaluation en fonction de l'âge au moment de l'étude

Âge au moment de l'étude	Premières préoccupations	Première consultation	Diagnostic officiel
0 à 6,9 ans (n = 63)	1,7 ans	2,1 ans	3,5 ans
7 à 11,9 ans (n = 16)	2,7 ans	3,1 ans	6,7 ans
12 à 31 ans (n = 13)	4,9 ans	6,8 ans	16,1 ans

Ces données indiquent également que plusieurs enfants ont reçu un diagnostic à l'âge scolaire. La Fédération française de psychiatrie (2005) souligne l'importance de rester attentif, même à cet âge, aux difficultés sur le plan des interactions sociales et aux particularités apparentées aux TED dans les apprentissages. De plus, Atwood (1998) indique que plusieurs élèves ayant un syndrome d'Asperger ne sont diagnostiqués qu'au moment de leur scolarisation. La sensibilisation des professionnels œuvrant en milieu scolaire se révèle donc tout aussi importante que celle des professionnels du réseau de la santé.

En comparant ces résultats avec ceux obtenus dans le cadre d'autres études menées dans différents pays (voir Tableau 6), on constate que les premières inquiétudes quant au développement des enfants ainsi que la première consultation professionnelle surviennent plus tard. L'âge au moment du diagnostic des enfants au Québec semble également plus élevé que celui retrouvé dans les deux études plus récentes (Goin-Kochel et al., 2006; Siklos et Kerns, 2007), mais il est difficile de tirer ici des conclusions fermes à ce sujet compte tenu de la médiane et de la dispersion de

l'âge des enfants de la présente étude. Le nombre de consultations professionnelles nécessaires pour obtenir un diagnostic semble, quant à lui, constant à travers toutes les études recensées. Finalement, en ce qui a trait au délai entre les premières inquiétudes et le diagnostic final, il se compare à ce qui a été trouvé récemment en Colombie-Britannique (Siklos et Kerns, 2007). Globalement, il semble que l'élément principal susceptible de diminuer l'âge auquel les enfants québécois reçoivent leur diagnostic concerne le moment où les familles amorcent le processus d'évaluation. Un moyen efficace de réduire l'âge lors de la première consultation serait de sensibiliser davantage les parents ainsi que les intervenants en contact avec les enfants en bas âge aux manifestations cliniques des troubles du développement. De façon particulière, les problèmes de langage devraient être pris en considération par les intervenants de première ligne tels les médecins de familles ou les infirmières. La sensibilisation des parents à consulter rapidement un professionnel revêt une grande importance puisque ce sont eux qui présentent généralement les premières préoccupations liées au développement de leur enfant.

Tableau 6

Comparaison des différentes études concernant le processus d'obtention du diagnostic de TED

	Howlin et Moore, 1997 (Royaume-Uni)	Goin-Kochel et al., 2006 (International)	Siklos et Kerns, 2007 (Colombie-Britannique)	Présente étude, 2008 (Québec)
Premières inquiétudes	1,7 an	-	1,9 an	2,4 ans
Première consultation	2,3 ans	-	2,3 ans	3,0 ans
N. de consultations	-	4 à 5	4,5	4,5
Âge au diagnostic	6,1 ans	4,5 ans	5,0 ans	5,8 ans
Délai entre premières inquiétudes et diagnostic	4,4 ans	-	3,1 ans	3,4 ans

De concert avec les publications antérieures (Goin-Kochel et al., 2006; Howlin et Asgharian, 1999), le parcours menant au diagnostic de syndrome d'Asperger est plus long que celui menant aux diagnostics de trouble autistique/TED-NS. Les premières inquiétudes apparaissent plus tard, la première consultation a lieu à un âge plus avancé, le délai entre les premières préoccupations et le diagnostic est plus long et le diagnostic est obtenu beaucoup plus tard (12 ans versus 5 ans). Ces résultats doivent toutefois être nuancés compte tenu du petit nombre de participants ayant ce diagnostic dans la présente étude. Néanmoins, ces résultats sont en accord avec le caractère distinct du syndrome d'Asperger, en lien avec un développement sans retard cognitif dans les premières années de la vie (Mottron, 2004) et des symptômes qui sont souvent mis en évidence lorsque l'enfant commence sa scolarisation et qu'il doit interagir en classe avec ses pairs (Atwood, 1998). L'âge tardif du diagnostic souligne l'importance d'informer les professionnels sur les spécificités propres à ce syndrome.

Contrairement à ce qui est rapporté dans la littérature (Goin-Kochel et al., 2006; Siklos et Kerns, 2007), aucune différence significative n'a été trouvée entre les sexes relativement à l'âge lors des premières préoccupations, le nombre de consultations nécessaires à l'obtention d'un diagnostic, l'âge au diagnostic ainsi que le délai entre les premières préoccupations et l'obtention d'un diagnostic. Il est possible que ces résultats soient dus à la grande dispersion des résultats ou au nombre de participants relativement petit. D'autres recherches seront nécessaires afin de comparer le processus diagnostique des filles et des garçons.

Les résultats de cette recherche doivent être interprétés en tenant compte de limites.

D'abord, les données ont été recueillies grâce aux témoignages des parents par un questionnaire auto-administré. Il est possible que l'expérience subjective des répondants ait eu une incidence sur les faits qu'ils ont rapportés. L'impossibilité d'accéder aux rapports d'évaluation diagnostique a également amené certains inconvénients. D'abord, il n'a pas été possible de vérifier l'exactitude des termes rapportés par les parents pour décrire le diagnostic de leur enfant. De plus, la diversité des termes utilisés n'a pas permis de départager entre les diagnostics de trouble autistique et de TED-NS. L'absence de données concernant les déficiences associées (ex. déficience intellectuelle) fait en sorte que l'effet de ces variables sur le processus d'évaluation diagnostique n'a pu être étudié. Bien sûr, comme dans toutes études similaires, il est impossible de déterminer si le vécu des familles n'ayant pas répondu à l'appel est le même que pour celles ayant décidé d'y participer. Finalement, les conclusions de cette étude demeurent exploratoires et reposent sur un groupe de participants relativement restreint, principalement pour le syndrome d'Asperger et les sujets féminins. Malgré ses limites, cette étude souligne la nécessité de poursuivre les efforts d'identification précoce des TED et de sensibiliser les professionnels, particulièrement ceux de première ligne, sur les signes premiers menant à un diagnostic précoce.

Remerciements

Les auteurs aimeraient remercier Vincent Tanguay pour son aide précieuse tout au long de la réalisation de cet article.

Références

- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4^{ième} éd., texte révisé). Washington, DC: Auteur.
- Atwood, T. (1998). *Asperger's syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Bristol, M. M., et Schopler, E. (1984). A developmental perspective on stress and coping in families of autistic children. Dans J. Blacher (Ed.), *Severely handicapped children and their families* (pp. 91-141). New York: Academic Press.
- Bryson, S. E., Rogers, S. J., et Fombonne, E. (2003). Autism spectrum disorders: Early detection, intervention, education, and psychopharmacological management. *Canadian Journal of Psychiatry*, 48, 506-516.
- Carr, E. G., et Durand, V. M. (1985). Reducing behavior problems through functional communication training. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 18, 111-126.
- Fédération française de psychiatrie. (2005). *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme*. Extrait le 7 décembre 2007, de <http://autisme.france.free.fr/fichiers/Recommandations%20FFP%20Diagnostic%20Autisme.pdf>
- Filipek, P. A., Accardo, P. J., Ashwal, S., Baranek, G. T., Cook, E. H. Jr., Dawson, G., Gordon, B., Gravel, J.S., Johnson, C.P., Kallen, R. J., Levy, S. E., Minshew, N. J., Ozonoff, S., Prizant, B. M., Rapin, I., Rogers, S. J., Stone, W. L., Teplin, S. W., Tuchman, R. F., & Volkmar, F. R. (2000). Practice parameter: screening and diagnosis of autism. Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, 55, 468-479.
- Filipek, P. A., Accardo, P. J., Baranek, G. T., Cook, E. H. Jr., Dawson, G., Gordon, B., Gravel, J. S., Johnson, C. P., Kallen, R. J., Levy, S. E., Minshew, N. J., Ozonoff, S., Prizant, B. M., Rapin, I., Rogers, S. J., Stone, W. L., Teplin, S., Tuchman, R. F., & Volkmar, F. R. (1999). The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 439-484.
- Fombonne, E. (2005). The changing epidemiology of autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 281-294.
- Goin-Kochel, R. P., Mackintosh, V. H., et Myers, B. J. (2006). How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? *Autism*, 10, 439-451.
- Harris, S. L., et Handleman, J. S. (2000). Age and IQ at intake as predictors of placement for young children with autism: A four-to six-year follow-up. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 137-142.
- Howlin, P., et Asgharian, A. (1999). The diagnosis of autism and Asperger syndrome: Findings from a survey of 770 families. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 41, 834-839.
- Howlin, P., et Moore, A. (1997). Diagnosis in autism: A survey of over 1200 patients in the UK. *Autism*, 1, 135-162.
- Marcus, L. M., et Stone, W. L. (1993). Assessment of the young autistic child. Dans E. Schopler & G. B. Mesibov (Éds.), *Preschool issues in autism* (pp. 149-173). New York: Plenum Press.
- Mottron, L. (2004). *L'autisme : une autre intelligence*. Sprimont, Belgique Mardaga.
- Poirier, A. (2008). Processus d'évaluation diagnostique et annonce du diagnostic en trouble envahissant du développement au Québec: expérience et satisfaction des parents. Essai doctoral, Université du Québec à Montréal, Canada.
- Rogé, B. (2003). *Autisme, comprendre et agir*. Paris: Éditions Dunlod.
- Rogers, S. (1996). Brief Report: Early Intervention in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 243-246.
- Rogers, S. (2001). Diagnosis of autism before the age of three. *International Review of Research in Mental Retardation*, 23, 1-31.
- Siklos, S., et Kerns, K. A. (2007). Assessing the

diagnostic experiences of a sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities, 28*, 9-22.

Wing, L., et Potter, D. (2002). The epidemiology of autistic spectrum disorders: Is the prevalence rising? *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 8*, 151-161.