

RECHERCHE DOCUMENTAIRE SUR LES TAUX DE PREVALENCE ET LE PROCESSUS D'ÉVALUATION DES TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA)

Arinka Jancarik
Courtière de connaissances
Octobre 2010



RÉDACTION

Arinka-Sabina Jancarik, courtière de connaissances, ASSS de la Montérégie

Citation suggérée :

Jancarik, A.-S. (2010), Recherche documentaire sur les taux de prévalence et le processus d'évaluation des troubles du spectre de l'autisme (TSA). Longueuil : Agence de santé et des services sociaux de la Montérégie, 35 pages.

Ce document est disponible en version électronique sur le portail extranet de l'Agence, <http://extranet.santemonteregie.qc.ca>, onglet Performance et innovation, sous Gestion des connaissances/Produits de courtage. Les opinions exprimées dans ce document n'engagent que ses auteurs, et non l'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie.

Ce document peut être reproduit pour une utilisation personnelle ou publique à des fins non commerciales, à condition d'en mentionner la source.

TABLE DES MATIERES

MISE EN CONTEXTE	4
SOMMAIRE EXÉCUTIF	5
1. PRÉVALENCE DES TSA	8
1.1 Ce qui est connu.....	8
1.2 Ce qui est appréhendé pour les prochaines années.....	9
1.3 Différences selon les territoires, régions et pays	11
1.4 Co-morbidité avec les problématiques langagières et sensorielles	12
2. ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE	15
2.1 Contenu d'évaluations spécifiques reconnus permettant d'établir le diagnostic TSA.....	15
2.2 Tests d'évaluations spécifiques reconnus permettant d'établir le diagnostic TSA	19
3. PERSPECTIVES ÉMERGENTES : ÉVALUATION ET INTERVENTION PRÉCOCES DES TSA	22
3.1 Avenir des approches évaluatives des enfants 12-24 mois : perspectives et autres pratiques prometteuses	22
Références	27
ANNEXE 1: Sommaire du contenu de l'évaluation diagnostique du TSA pour enfants 12 et moins en Australie occidentale.....	32
ANNEXE 2: Processus d'évaluation diagnostique du TSA au privé et au public pour enfants 12 ans et moins en Australie occidentale.....	33

MISE EN CONTEXTE

Les nouvelles dispositions de la loi 21 nous préoccupent quant aux modifications possibles à l'organisation des services pour les personnes avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Plus particulièrement, devant les besoins croissants en matière d'évaluation de cette population, l'occasion nous était donnée de poser un regard sur le processus d'évaluation diagnostique des personnes avec un TSA, spécifiquement les enfants. Le réseau est actuellement confronté à certaines contraintes qui viennent corroborer la réalité suivante : La disponibilité des ressources et l'organisation actuelle des services rendent impossible l'évaluation approfondie de tous les enfants chez qui on soupçonne un TSA. Ainsi, il est impératif de réfléchir à des modifications du processus d'évaluation pour accroître l'efficacité et l'accessibilité de l'évaluation.

Les écrits dépeignent que les présentations cliniques des TSA vont du portrait simple, voire classique, d'un TSA au portrait plus complexe, avec des manifestations nécessitant une approche détaillée du diagnostic différentiel. Bien que les meilleures pratiques et lignes directrices qui sont publiées à ce jour reflètent le souhait que chaque personne bénéficie d'une évaluation approfondie et détaillée de sa condition et de ses manifestations comportementales, certains écrits précisent : Il faut davantage de flexibilité dans les cas où le diagnostic fait aucun doute ou lorsqu'un praticien ne peut pas accéder à une évaluation interdisciplinaire.

D'abord, il faut statuer sur les objectifs de l'évaluation diagnostique. Bien que l'évaluation permette de poser une étiquette sur les manifestations de l'enfant, la simple confirmation ou infirmation d'un diagnostic n'explique pas les causes des comportements présents chez l'individu. Les évaluations effectuées par les professionnels (orthophonistes, ergothérapeutes et psychologues) permettent de comprendre davantage les fondements biologiques responsables des comportements inhabituels chez l'enfant. Bien souvent, cette compréhension permet aux parents d'interagir différemment avec leur enfant et d'être plus en mesure de planifier l'avenir de celui-ci. De plus, les écrits recensés en Amérique du Nord, au Royaume-Uni et en Australie ne présentent pas une position uniforme. Par exemple, certaines organisations intègrent tous les professionnels dès le début du processus d'évaluation et soutiennent que cette évaluation interdisciplinaire est obligatoire afin d'avoir accès aux traitements. D'autres organisations autorisent l'accès aux traitements suite à une évaluation uni-disciplinaire.

De plus, il faut se questionner, également, sur le **meilleur moment dans la trajectoire de services** pour expliquer aux parents la description clinique de leur enfant. Cette description devrait comprendre le portrait des besoins de l'enfant : Quelles sont ses forces et ses faiblesses? Quels comportements adaptatifs a-t-il adoptés?

SOMMAIRE EXECUTIF

PREVALENCE

En 2003, au moment de la publication du document ministériel *Un geste porteur d'avenir*, on dénombrait un taux de prévalence de 27 / 10 000 chez les 0 à 19 ans. Ces taux ont presque quadruplés depuis. Plusieurs chercheurs soulignent que cette hausse se maintiendra puisque l'aptitude de poser des diagnostics plus précocement, soit de 12 à 30 mois, se concrétise dans les pratiques cliniques. De plus, on remarque que les endroits où les services sont plus disponibles et où les processus d'évaluation sont plus formalisés constatent des taux de prévalence plus élevés. Dans certains états américains et pays, on estime le taux de prévalence de TSA à plus de 1%, mais la tendance est de souligner des taux *près de 1%*.

Plusieurs facteurs sont responsables de la hausse du taux de prévalence des TSA. Notamment :

- Le fait qu'il s'agit de troubles plus connus, pour lesquels des services se sont développés et sont désormais disponibles. En effet, certaines études démontrent que là où les services sont plus présents, les taux de prévalence étaient plus élevés. On peut comprendre que cette réalité favorise le développement de l'expertise quant aux TSA. Ainsi, les professionnels œuvrant autour des TSA développent une meilleure sensibilité diagnostique des cas potentiels de TSA;
- Le diagnostic plus précoce des TSA;
- La commutation diagnostique d'autres troubles développementaux (DI ou troubles du langage) au TSA. Cette tendance a été constatée au États-Unis, notamment en Californie, où des hausses du taux de TSA avaient été spectaculairement élevées, ainsi qu'au Royaume-Uni. Par contre, une enquête épidémiologique effectuée de 2000 à 2008 par la DSP de la Montérégie ne permettait pas d'avancer ces mêmes propos. En effet, les taux de déficience intellectuelle étaient demeurés approximativement les mêmes depuis 2000, alors que les taux de déficiences langagières, tout comme les TSA, étaient à la hausse.

Plusieurs chercheurs soutiennent les associations génétiques entre les troubles du langage et les TSA. La prémisse génétique des TSA renvoie à la réalité de la présence relativement fréquente de co-morbidités avec des problématiques langagières et sensorielles (i.e. une atteinte aux gènes (génotype) s'exprime habituellement par plus d'une manifestation au phénotype (aspect physique et physiologie d'une personne). Les troubles développementaux (troubles du langage; troubles de déficit de l'attention et hyperactivité; troubles d'apprentissage) sont le type de trouble le plus souvent concomitant au TSA, et ce, dans des proportions de 20 à 83%. Plusieurs études ont d'ailleurs démontré les associations génétiques

entre les TSA et le TDAH, ainsi que les TSA et les troubles du langage.

ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE

CONTENU DE L'ÉVALUATION

Le contenu de l'évaluation diagnostique du TSA devrait s'attarder à l'historique développemental de l'enfant et aux analyses cliniques des comportements de celui-ci. Celles-ci devraient s'effectuer via un entretien avec les parents et des observations de l'enfant, tant dans un environnement naturel que structuré. L'ADOS et l'ADI-R sont des outils qui permettent d'organiser les divers éléments rapportés des observations et des entretiens.

PROFESSIONNELS DE L'ÉVALUATION

Plusieurs auteurs sont unanimes sur le fait que le jugement clinique d'un clinicien d'expérience demeure la condition *sine qua non* pour poser un diagnostic de TSA : si l'ADOS et l'ADI-R demeurent des outils valides et pouvant prédire correctement un diagnostic de TSA, leurs propriétés sont dépendantes de la compétence du professionnel qui les administre.

Les professionnels les plus fréquemment mentionnés comme étant nécessaires au processus d'évaluation sont les psychologues, les médecins (pédiatres ou psychiatres) et les orthophonistes. Les écrits, notamment les lignes directrices citées dans ce document, indiquent:

- Les évaluations spécifiques de chacune des professions mentionnées ci-haut (en plus d'autres dans certains cas) sont nécessaires pour départager un TSA d'un autre trouble développemental pour lequel les manifestations comportementales sont semblables au TSA et les différences sont très subtiles. Il s'agit du processus du diagnostic différentiel auquel chaque professionnel apporte une perspective unique quant à son champ d'expertise.
- Par le fait même, ces professionnels sont en mesure de déterminer si les comportements font partie intégralement du profil du TSA ou s'il s'agit d'un trouble additionnel au TSA. Sans cet apport, il y a un risque significatif d'omettre le diagnostic d'une condition sous-adjacente, ce qui aura des implications quant à l'intervention.
- L'apport de l'orthophoniste pour élucider la présence d'un TSA précocement (12 à 30 mois) est indéniable puisque les premières manifestations identifiées par les parents comme étant problématiques sont des retards du langage.
- L'évaluation psychologique comprenant les fonctionnements cognitif et adaptatif devrait être au centre de l'évaluation des TSA puisque ceux-ci sont essentiels pour le pronostic et la planification de l'intervention.
- L'apport des professionnels spécialisés est non seulement aidant afin de parfaire l'évaluation diagnostique de l'enfant. Celui-ci aide les parents à mieux comprendre les attributs uniques de leur enfant et comment la présence du TSA chez celui-ci teinte sa manière de percevoir son environnement. Les parents sont, ainsi, plus en mesure de comprendre les comportements manifestés par leur enfant et, conséquemment, développer des stratégies d'intervention afin d'améliorer la gestion du quotidien.

OUTILS DIAGNOSTIQUES

En matière d'outils diagnostiques, l'ADOS, l'ADI-R et le jugement clinique sont les plus souvent cités comme des incontournables pour guider l'évaluation diagnostique des TSA. Compte tenu que l'ADOS a fait ses preuves en tant qu'outil facilitant le diagnostic précis du TSA, des chercheurs ont expérimenté l'applicabilité d'un ADOS modifié pour favoriser le diagnostic précoce (12-30 mois) du TSA. À ce jour, quelques études ont démontré des résultats prometteurs. Il existe également le Autism Observation Scale for Infants (AOSI) qui permet d'identifier des comportements associés aux TSA chez les enfants de 12 mois. Pour l'instant, les écrits ne se positionnent pas fermement à savoir s'il doit être utilisé comme outil de détection ou outil diagnostic.

IDENTIFICATION PRÉCOCE DES ENFANTS

L'identification plus précoce des enfants, 12 à 30 mois, est une pratique clinique qui se confirme de plus en plus. Un survol des publications des deux dernières années concernant l'identification des TSA avant l'âge de deux ans nous permet d'observer la tendance suivante: 1) Dans un premier temps, toutes observations quant aux comportements pré-langagiers inhabituels doivent être prises au sérieux. 2) Par la suite, des outils de détection sont préconisés afin d'identifier le potentiel d'un TSA ou tout autre trouble développemental. Les comportements de communication, d'interaction et d'exploration sont déjà présents chez les enfants en bas âge (12 à 18 mois) et toute déviation de la norme peut être comptabilisée. 3) Sans poser le diagnostic formel quant au spectre de l'autisme, on peut toute fois identifier ces enfants comme étant à haut risque, sur la base des résultats obtenus par les outils de détection. Suite à cela, on devrait commencer à intervenir.

Les experts soulignent l'importance de diagnostiquer le TSA le plus tôt possible pour atténuer l'ampleur du TSA et rappellent que l'on peut donc modifier la trajectoire de développement des enfants autistes par une identification et des interventions précoces.

En effet, la tendance au diagnostic plus précoce des TSA relève du fait que les études neurologiques récentes ont démontré une certaine « plasticité » du cerveau durant la période de la petite enfance. Ainsi, une intervention plus précoce atténue la sévérité du TSA, puisqu'on peut favoriser l'apprentissage d'habiletés relatives au développement dit-normal et, ainsi éviter que se cristallisent les comportements mal-adaptés. De plus, le fait d'obtenir un diagnostic précoce et des explications quant au portrait du fonctionnement global de l'enfant permet aux parents de mieux comprendre celui-ci et d'adapter leurs stratégies de communication auprès de lui. Incidemment, ceci a comme effet d'amoindrir les effets cumulatifs d'anxiété due à de l'incompréhension et à des frustrations.

LÉGENDE DE COULEURS	
1	Résultat d'une méta-analyse ou d'une revue systématique d'essais contrôlés randomisés
2	Résultat d'une revue systématique d'études de cohortes ou d'un essai contrôlé randomisé
3	Résultat d'une étude d'observation ou d'étude descriptive
4	Donnée prise d'un guide de pratique reconnu ou lignes directrices
5	Donnée pris d'un livre de référence, d'une présentation ou d'une opinion d'expert
T	Tendance forte observée dans 2 sources de référence ou plus

1. PREVALENCE ET CO-MORBIDITES DES TSA

Données	Sources	1	2	3	4	5	T
1.1 Ce qui est connu							
60 à 70 / 10 000 (TED) : Une revue de 43 articles internationaux. <ul style="list-style-type: none"> 20.6 / 10 000 pour le dx d'autisme 37.1 / 10 000 pour le dx de TED non-spécifié Ceci se traduit, grossièrement, par 1 enfant sur 150 ayant une forme de TED. Dans certains états américains et pays les estimations de taux de prévalence sont au-dessus de 1%.	Fombonne, 2009						
Une enquête auprès de 78 037 enfants effectuée via un entretien téléphonique avec les	Kogan et al., 2009						

Données	Sources	1	2	3	4	5	T
parents, a déterminé un taux de prévalence de 110 / 10 000 pour les TSA (États-Unis) <ul style="list-style-type: none"> Les parents ont été questionnés à savoir s'il s'étaient déjà fait dire par un médecin ou tout autre professionnel de la santé que leur enfants avait un TSA : C'est sur cette donnée qu'est fondé le taux de prévalence de 110 / 10000. 							
3.1 / 1 000 (autisme). En Californie, auprès de plus de 7 millions enfants.	Grether et al., 2009						
1 / 110 aux Etats-Unis (11 sites du Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network (ADDM) pour le CDC (Center for Disease Control) <ul style="list-style-type: none"> 4.2 à 12.1 / 1 000 Les taux de prévalence des TSA s'approchant à 1% des enfants confirment que les TSA sont une problématique de santé publique.	Rice, 2009						
Cette étude, effectuée dans une région du Royaume-Uni auprès de 3 373 enfants d'âges scolaire, estime le taux de prévalence à 157 / 10 000, soit à plus de 1%.	Baron-Cohen, 2009						
Des études du Royaume-Uni ont fait état de taux de prévalence de 70,3 à 116,1 / 10 000	Scottish Intercollegiate Guidelines, 2007						
64.9 / 10 000 (TED) : À Montréal, auprès de 27749 enfants. <ul style="list-style-type: none"> 21.6 / 10 000 pour le dx d'autisme 32.8 / 10 000 pour le dx de TED non-spécifié 10.1 / 10 000 pour le dx du syndrome d'Asperger 0.4 p / 10 000 pour le dx de désordre désintégréatif de l'enfance (DDE) 	Fombonne, 2006						
1.2 Ce qui est appréhendé pour les prochaines années							
Augmentation de 57% de la prévalence sur 4 ans (2002 à 2006 – CDC, États-Unis), expliquée par :	Rice, 2009						

Données	Sources	1	2	3	4	5	T
<ul style="list-style-type: none"> • L'élargissement des critères diagnostics à travers les années. • L'identification plus précoce des enfants. 							
<p>De 1983 à 1999 : Le taux de prévalence des TSA a augmenté de 11,9% par année (Ouest de l'Australie)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Une prévalence de 1.7 / 10000 est observée en 1983, par opposition à 53.4 / 10000 en 1997 <p>Il y a eu une forte hausse des taux de cas d'autisme en 1995 et 1997 suite à la formalisation du processus d'évaluation diagnostique multidisciplinaire. (Obligation de l'évaluation multidisciplinaire afin d'avoir accès aux services publics d'intervention précoce spécialisée pour les TSA.)</p> <p>Le taux d'incidence pour les TSA a augmenté de 21.8% par année de 1992 à 2002.</p>	Nassar et al., 2009						
<p>Une augmentation des taux de prévalence est attendue.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ce jour, une enquête utilisant les mêmes méthodes d'identification de cas a été effectuée aux États-Unis. Celle-ci a démontré que les taux de prévalence étaient sous-estimés là où les services étaient moins disponibles. Donc, moins de reconnaissance de la problématique et moins de sensibilité diagnostique. <p>Les facteurs suivant expliquent les hausses récentes des taux de prévalence :</p> <ul style="list-style-type: none"> • « Diagnostic switching », c'est-à-dire que les diagnostic de TED est attribué à une proportion de la population à qui, auparavant, nous aurions donné un diagnostic de déficience intellectuelle ou trouble du langage. • L'âge plus précoce des personnes diagnostiquées. • Des meilleures méthodes d'identification de cas : Méthodes administratives passives par opposition à des techniques de repérage plus systématisées. (Ce qui peut également expliquer les variations dans diverses études). • Des changements au niveau des politiques relatives à l'adaptation scolaire. 	Fombonne, 2009						

Données	Sources	1	2	3	4	5	T
<ul style="list-style-type: none"> La hausse de la disponibilité des services. 							
<p>Depuis les 20 dernières années, le nombre de nouveaux diagnostics annuellement a été multiplié par 20.</p> <p>Dans l'ouest de l'Australie (population approximative de 2 236 900), on dénombre 200 nouveaux cas (diagnostiqués) par année.</p>	Glasson, 2008						
<p>De 2000 à 2002, le taux de prévalence moyen aux États-Unis (sites ayant participé à l'étude) est demeuré le même. Cependant, il faut noter que 6 nouveaux sites ont été inclus dans l'étude de 2000, par opposition à 14 en 2002. De plus, il y a eu une augmentation dans 2 des sites.</p>	CDC, 2007						
<p>La prévalence du TED a augmenté de 10% par année en 12 ans (1987-1998).</p> <ul style="list-style-type: none"> Une prévalence de 107.6 / 10000 est observée auprès d'enfants nés en 1998 par opposition à une prévalence de 27.5 / 10 000 auprès d'enfants nés en 1987 	Fombonne, 2006						
1.3 Différences selon les territoires, régions et pays							
<p>La prévalence a augmenté de 2.6 p 1 000 dans les secteurs où le taux de scolarité était plus faible et 6.8 p 1 000 où le taux de scolarité était plus élevé (données du Wisconsin). Par contre, la prévalence la plus élevée n'était pas représentée auprès du quintile ayant le statut socio-économique le plus élevé (moyen-élevé : 4/5).</p>	Maenner et al., 2009						
<p>On note un risque plus accru d'autisme chez l'enfant selon l'âge avancé des parents, et ce, auprès de tous sous-groupe ethnique</p>	Grether et al., 2009						
<p>Aux États-Unis, la prévalence était plus élevée chez les enfants blancs dans tous les états.</p> <p>Dans certains états, la prévalence chez les enfants noirs, non-hispanophones étaient plus élevée que chez les enfants hispanophones.</p>	Rice, 2009						

Données	Sources	1	2	3	4	5	T
<p>Aux États-Unis, la prévalence était plus élevée chez les enfants blancs dans tous les états.</p> <p>Cette donnée pourrait indiquée que la prévalence peut varier selon les groupes ethniques, cependant les chercheurs font une mise en garde à l'effet que les raisons sous-adjacentes à cette différence doivent être investiguées davantage (par exemple, est-ce une question d'accessibilité des services ?)</p>	CDC, 2007						
1.4 Co-morbidité avec les problématiques langagières et sensorielles							
<p>Après d'un échantillon de 208 enfants d'âges préscolaires, 40% avait des symptômes d'hyperactivité.</p> <p>Dans près de 50% des enfants, la présence d'un trouble de l'apprentissage ou d'un retard global du développement était perceptible.</p>	Fernell et al., 2010						
<p>Après d'un échantillon de 2 568 enfants âgés de 8 ans, 85 % d'entre eux présentaient une autre condition concomitante au TSA. Les troubles développementaux étaient présents (le plus souvent) dans près de 83 % des cas :</p> <ul style="list-style-type: none"> • troubles du langage dans plus de 64 % des cas • TDAH dans plus de 21 % des cas • déficience intellectuelle dans plus de 18 % des cas. <p>Les troubles psychiatriques se retrouvaient dans 10 % des cas.</p>	Levy et al., 2010						
<p>Les comportements identifiés précocement comme étant des symptômes de TSA sont les mêmes manifestations d'un retard du langage ou intellectuel. Ainsi, une évaluation approfondie du développement de l'enfant dans toutes ses sphères développementales (habilités cognitives, langagières, communication, comportements adaptatifs, interactions sociaux, etc.) est essentielle pour faire le diagnostic différentiel.</p>	Zwaigenbaum et al, 2009						
<p>Plusieurs études ont démontré des associations génétiques entre les troubles du</p>	Lindgren, 2009						

Données	Sources	1	2	3	4	5	T
langage et les TSA.							
<p>Les enfants présentant des TSA peuvent également avoir des déficiences auditives concomitantes. De plus, les enfants ayant un TSA présentent souvent une défense sensorielle à l'égard de l'assimilation des informations sensorielles perçues par l'ouïe, la vue, le toucher et le goût, y compris une intolérance aux lumières vives, aux grands bruits ou au toucher léger.</p> <p>La connaissance du profil sensoriel d'un enfant peut aider à orienter les approches de traitement de manière plus efficace.</p>	Nashchen, 2008						
Certains enfants avec autisme manifestent des déficits langagiers semblables à celles présentes chez les enfants ayant un trouble spécifique du langage.	Whitehouse, 2008						
Certains individus ayant un trouble spécifique du langage avec troubles du langage réceptif peuvent manifester des comportements autistes.	Loucas, 2007						
<p>Tous les enfants ayant un TSA ont une difficulté au niveau de la communication, que ce soit léger ou profond, au niveau du langage pragmatique ou au niveau de la compréhension : Plusieurs outils d'évaluation du langage et de la communication existent, cependant peu de preuves soutiennent l'utilisation d'un outil standardisé d'évaluation précis.</p> <p>Les recherches ont démontré que les enfants avec un TSA sont plus susceptibles d'être atteint d'un problème de santé mentale et d'un problème de comportement.</p> <p>Ces enfants seraient plus susceptibles d'avoir un trouble anxieux, un trouble dépressif ou un TDAH.</p> <p>De plus, ils seraient plus susceptibles d'avoir des problèmes neuro-moteurs et d'avoir un attachement insécurisant à sa figure d'attachement principale.</p> <p>Les conditions médicales les plus souvent associées aux TSA sont : L'épilepsie, trouble du sommeil, troubles gastriques, troubles visuels et auditifs et troubles neuromoteurs.</p>	Scottish Intercollegiate Guidelines, 2007						

Données	Sources	1	2	3	4	5	T
La méthodologie utilisée pour la surveillance des TSA dans cette étude a permis aux chercheurs de constater, rétrospectivement, que l'inquiétude quant au développement la plus communément nommée est la problématique du langage. Dans près de 50% des cas, ceci a été nommé par les parents avant que l'enfant ait 3 ans.	CDC, 2007						
Plusieurs enfants manifestent des caractéristiques qui sont intermédiaires entre le TSA et le trouble du langage spécifique.	Whitehouse, 2007						
La complexité des difficultés du langage et des TSA souligne l'importance du rôle significatif de l'orthophoniste dans l'évaluation.	Young et al., 2005						
<p>Plusieurs études font état de la co-morbidité entre les TSA et le TDAH. En effet, quelques recherches ont identifié des associations génétiques entre les deux troubles développementaux, alors que d'autres se sont penchées sur les similitudes des manifestations comportementales.</p> <ul style="list-style-type: none"> Des études mentionnent des taux de co-morbidité de 20 à 83%. 	Rommelse, 2010 Ronald, 2010 Mulligan, 2008 Holtman, 2007						

2. ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE

Données	Sources	1	2	3	4	5	T
2.1 Contenu d'évaluations spécifiques reconnus permettant d'établir le diagnostic TSA							
<p>Dans l'ouest de l'Australie, il y a une obligation à ce que chaque enfant diagnostiqué avec un TSA souhaitant recevoir de l'intervention précoce (ICI) soit évalué par une équipe incluant un pédiatre ou pédopsychiatre, un psychologue et un orthophoniste. Chaque évaluation doit comprendre la passation d'un outil standardisé évaluant :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les capacités cognitives ou développementales ; • Les comportements adaptatifs ; • Les habilités langagières • Et l'utilisation des critères diagnostics du DSM. <p>L'évaluation pédiatrique ou psychiatrique inclut :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'examen général et neurodéveloppemental ; • L'historique développemental global ; • Le diagnostic différentiel de différentes conditions médicales ; • L'évaluation psychiatrique, au besoin. <p>L'évaluation orthophonique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mesure les habilités langagières et habilités fonctionnelles de communication. • <p>L'évaluation psychologique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mesure les habilités intellectuelles et adaptatives. 	Glasson, 2008						

Données	Sources	1	2	3	4	5	T
<p>Le Western Australian Autism Diagnostician’s Forum (WAADF) recommande les procédures et standards qui doivent être respectés à travers l’état, l’objectif étant d’assurer un niveau de constance quant au processus d’évaluation diagnostic et la qualité.</p>							
<p>Pour les 0-6 ans, l’évaluation diagnostique du TSA doit inclure :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L’historique de plusieurs sources (périnatale ; comportementale, etc.) • Une entrevue et des observations d’où les informations sont recueillies avec des outils standardisés (ADI-R ; ADOS ; CARS) • Évaluations multidisciplinaires en psychologie (niveau cognitif et comportements adaptatifs) ; orthophonie (habilités langagières et de communication) et médicale (examen physique et laboratoires) <p>Au besoin, des évaluations peuvent être requises en ergothérapie, en psychiatrie ou autres</p> <p>Une évaluation psychologique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • permet le diagnostic différentiel quant aux différents troubles développementaux ; • mesure les habilités cognitives ; • mesure le fonctionnement adaptatif ; • mesure les habilités langagières, de communication, pour le jeu et perceptuelles. <p>Il n’ya a pas un seul test ou outil qui permet d’évaluer toutes ces habilités. En effet, le niveau développemental, les capacités langagières, les habilités relationnelles et capacité d’attention influencent le choix des instruments de mesure.</p> <p>Une évaluation en orthophonie :</p> <ul style="list-style-type: none"> • permet une compréhension globale de l’enfant ; • permet de mesurer les habilités réceptive et expressive du langage ; 	Dua, 2008						

Données	Sources	1	2	3	4	5	T
<ul style="list-style-type: none"> • permet de mesurer les stratégies de communication ; • permet de mesurer les aspects moteurs de la production de la parole ; • peut identifier des anomalies particulières du comportement verbal. <p>L'évaluation médicale :</p> <ul style="list-style-type: none"> • tient compte des co-morbidités les plus fréquemment associés au TSA ; • permet le diagnostic différentiel avec d'autres conditions qui peuvent ressembler au TSA ; • statue sur le besoin de référence à un spécialiste. 							
<p>L'évaluation d'un TSA devrait comporter :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'historique : L'utilisation du ADI-R est recommandée à cette étape du processus. • L'observation clinique : L'utilisation du CARS ou de l'ADOS est recommandée à cette étape. L'ADOS a été démontré comme étant un outil diagnostique fiable, d'une excellente validité et spécifique, et devrait être utilisé en complément à l'historique. • Le « profilage individuel » : Évaluation orthophonique, intellectuelle, cognitive et adaptative <p>Pas de preuve suffisante pour faire la recommandation d'intégrer d'emblée les évaluations en ergothérapie et physiothérapie. (Par contre, celles-ci devraient être considérer si des manifestations cliniques les requièrent).</p>	Scottish Intercollegiate Guidelines, 2007						
<p>L'évaluation et le diagnostic de l'autisme devrait inclure:</p> <ul style="list-style-type: none"> • l'utilisation d'un outil standardisé, tel l'ADOS ou le CARS • l'utilisation d'un outil standardisé de mesure des habilités cognitives et des comportements adaptatifs • une mesure du niveau développemental afin de planifier l'intervention et pouvoir évaluer les changements 	Perry & Condillac, 2003						

Données	Sources	1	2	3	4	5	T
<ul style="list-style-type: none"> • une évaluation des comportements problématiques • au besoin, des investigations médicales • une attention quant à tout trouble concomitant <p>Les meilleures pratiques en matière de diagnostic de l'autisme requièrent l'utilisation d'un outil pour structurer les observations, soient l'ADOS ou le CARS.</p>							
<p>Plusieurs auteurs rappellent les objectifs du processus d'évaluation diagnostique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Poser le diagnostic pour confirmer l'origine des manifestations symptomatiques • Poser le diagnostic en vue de l'obtention de services de traitement • S'assurer que les services de traitement répondent aux besoins identifiés lors du processus d'évaluation • Permet de comprendre l'individu afin de mettre en place des stratégies de communication, éducatives, etc. et d'être en mesure de planifier son avenir en tant que personne entière 	<p>Nashchen, 2008 Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2007 Dua, 2003 Le Couteur, 2003 Perry & Condillac, 2003</p>						
<p>L'utilisation combinée de l'ADI-R et de l'ADOS, associée au jugement clinique, est l'exemple idéal pour le diagnostic des TSA. Cependant, un manque de données relatives à l'ADI-R et à l'ADOS ne devrait pas empêcher un enfant d'avoir accès à des services dont il a grandement besoin si un diagnosticien dirige l'évaluation.</p> <p>La participation de différents professionnels est importante pour l'obtention d'un diagnostic différentiel et de renseignements pertinents pour la planification du traitement.</p> <p>Les parents ont affirmé qu'il n'était pas suffisant de simplement savoir si leur enfant présentait ou non un TSA. Afin de comprendre leur enfant et d'être en mesure de planifier son avenir de façon adéquate, les parents veulent en savoir davantage à propos de leur enfant en tant que personne à part entière.</p> <p>Ainsi, une évaluation globale est importante aux fins de planification de l'intervention.</p>	<p>Nashchen, 2008</p>						

Données	Sources	1	2	3	4	5	T
<p>Il faut davantage de flexibilité dans les cas où le diagnostic ne fait aucun doute ou lorsqu'un praticien ne peut accéder à une évaluation interdisciplinaire.</p> <p>Bien qu'une évaluation cognitive et développementale ne soit pas toujours essentielle au diagnostic des TSA, une évaluation précise du fonctionnement cognitif est vitale pour le pronostic et la planification de l'intervention.</p> <p>L'évaluation complète des fonctionnements cognitif et adaptatif devrait être au centre de l'évaluation des TSA.</p>							
<p>Le diagnostic du TSA devrait reposer sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'historique développemental et médical ; • L'observation directe et rapportée des manifestations comportementales ; • L'évaluation cognitive et adaptative ; • L'évaluation de la communication et du langage. 	Zwaigenbaum, 2009						
<p>L'évaluation cognitive est essentielle afin de:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Connaître le style d'apprentissage de l'enfant ; • Mesurer les capacités de mémorisation et attentionnelles ; • Mesurer la motivation et la détermination ; • Qualifier certains comportements potentiellement anormaux. <p>L'évaluation orthophonique doit :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Qualifier les stratégies de communication de l'enfant ; • Mesurer les capacités du langage réceptif et expressif. 	Le Couteur, 2003						
2.2 Tests d'évaluations spécifiques reconnus permettant d'établir le diagnostic TSA							
Les études ont démontré que l'ADOS a une stabilité diagnostique de 83%.	McCravy, 2010						

Données	Sources	1	2	3	4	5	T
<p>Plusieurs études ont démontré que le jugement clinique de cliniciens d'expérience demeure le « gold standard » pour poser le diagnostic d'autisme.</p> <p>L'évaluation par une équipe multidisciplinaire est requise pour poser le diagnostic d'autisme et permet une perspective plus globale de la personne.</p>							
<p>Le diagnostic de TSA devrait être fondé sur : l'historique développemental et médical de l'enfant ; observations de symptômes typiquement associés aux TSA (par cliniciens et parents) ; habilités cognitives, langagières et d'adaptation.</p> <p>Le American Association of Psychiatry (AAP) recommande le repérage des TSA entre 18 et 24 mois :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le Checklist for Autism in Toddlers (CHAT) a une faible sensibilité (ne repère pas suffisamment). • Le Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) est un questionnaire destiné aux parents d'enfants de 16 à 30 mois. Sa sensibilité est près de 85%. (Plus fiable auprès des 24 mois et plus.) • Le Screening Tool for Autism in Two-Year-Olds (STAT) a une grande sensibilité et spécificité auprès de 12 à 23 mois. <p>Le Autistic Diagnostic Observation Schedule (ADOS) permet de guider le clinicien dans ses observations.</p> <p>Le Bayley Scales of Infant Development et Mullen Scales of early Learning sont des instruments souvent utilisés pour évaluer les habilités cognitives.</p> <p>Le Vineland Adaptive Behavior Scales II est fréquemment utilisé pour évaluer les comportements d'adaptation.</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'évaluation du langage représente plusieurs facettes : Preschool Language Scales I-V (langage réceptif et expressif) ; etc. 	Zwaigenbaum, 2009						

Données	Sources	1	2	3	4	5	T
<p>Pour des cas plus subtils, il est recommandé d'utiliser l'ADOS et l'ADI-R conjointement avec le jugement clinique de cliniciens expérimentés, puisque les outils seuls sont moins fiables dans ces cas-ci.</p>	Baron-Cohen, 2009						
<p>L'ADOS et l'ADI-R devraient être reconnus comme le protocole d'évaluation normalisé dans les cliniques d'évaluation du Canada.</p> <p>Que des outils d'évaluation uniformisés empiriquement soient utilisés ou non pendant le processus de diagnostic, un processus officiel d'observation du comportement et une entrevue des parents, comprenant un historique approfondi du développement, doivent être menés et documentés.</p> <p>L'ADOS était une mesure hautement spécifique et sensible, identifiant correctement 95 pour cent des troubles autistiques et 92 pour cent des troubles n'appartenant pas au spectre de l'autisme.</p>	Nashchen, 2008						
<p>La raison clinique principale de toute évaluation est de fournir des renseignements utiles sur la personne aux professionnels et aux parents qui en ont la charge afin qu'ils la comprennent mieux et puissent participer à l'élaboration du traitement éducatif et thérapeutique.</p> <p>Le fait d'avoir recours à une mesure d'observation telle l'ADOS est une meilleure pratique..</p> <p>Les problèmes d'apprentissage et difficultés de comportement que manifestent les personnes autistes peuvent être liés au niveau de fonctionnement. Il est donc important d'évaluer :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le comportement cognitif • Le comportement adaptatif <p>On observe chez les personnes autistes un ensemble de caractéristiques propres aux profils cognitifs qui diffèrent de celles qu'on constate chez les personnes atteintes de troubles développementaux.</p>	Perry & Condillac, 2003						

3. PERSPECTIVES EMERGENTES : ÉVALUATION ET INTERVENTION PRECOCE DES TSA

Données	Sources	1	2	3	4	5	T
3.1 Avenir des approches évaluatives des enfants 12-24 mois : perspectives et autres pratiques prometteuses							
Auprès d'un échantillon de 135 individus diagnostiqués avec un TED, des anomalies au niveau de leur développement avaient été constatées à 24 mois ou avant dans 51,1% des cas.	Meilleur, 2009						
L'association de psychiatrie américaine (AAP) recommande la détection précoce des enfants avec TSA entre 18 et 24 mois (M-CHAT, ITC, STAT). En 2009, aucune étude randomisée contrôlée quant aux interventions précoces (avant l'âge de 2 ans) était encore publiée (seulement des études descriptives). On ne connaissait, donc, pas encore la réelle valeur d'une telle intervention précoce.	Zwaigenbaum et al, 2009						
Présentement, 2 outils validés ont été développés afin de diagnostiquer les TSA le plus précocement possible : <ul style="list-style-type: none"> • ADOS for Toddlers • Autism Observation Scale for Infants (AOSI) (temps de passation : 20min.) Par contre, les résultats demeurent encore préliminaires, mais positifs.	Boyd, 2010						
Le « Toddler Module » du ADOS permet d'évaluer des enfants de moins de 30 mois. (L'âge minimal proposé pour la validité est de 12 mois). L'information que l'on obtient via cet outil devrait être qu'une des composantes du processus décisionnel menant au diagnostic. Seulement des cliniciens très expérimentés ont les habilités nécessaires pour effectuer ce genre d'évaluation.	Luyster et al, 2009						

Données	Sources	1	2	3	4	5	T
<p>Les résultats et observations recueillis par le Toddler Module aident les parents, intervenants et éducateurs à mieux comprendre l'enfant : Les observations devraient être expliquées en termes de comportements (pas pointage).</p>							
<p>Différents outils de détection répertoriés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Screening Tool for Autism in Two-Year-Olds (STAT) : Bonnes qualités psychométriques; pour enfants 2 à 3 ans; identifie l'autisme (pas les TSA) • Autism Observation Scale for Infants (AOSI) : Bonnes qualités prédictives du TSA à 12 mois ; pas d'études effectuées avec un groupe comparatif ayant des retards du développement autres que TSA ; constat que, malgré un profil cognitif équivalent à 12 mois, un groupe d'enfants a eu une baisse importante du développement cognitif entre 12 et 24 mois • Checklist for Autism in Toddlers (CHAT) : Bonne spécificité, mais manque de sensibilité auprès d'enfants de 18 mois • Modified – CHAT (M-CHAT): Études ont démontré qu'il s'agit d'un outil intéressant pour identifier des enfants ayant besoin d'évaluations additionnelles, mais pas pour exclure la possibilité d'un TSA • Infant-Toddler Checklist : Bonne sensibilité lorsqu'utilisé auprès d'enfants de 9 à 24 mois, cependant n'arrive pas à distinguer entre les TSA et les retards de communication • Early Screening of Autistic Traits Questionnaire : Peut identifier des cas de TSA à partir de 14 mois, cependant il produit plusieurs faux-positifs. <p>Les conclusions de l'auteur sont qu'aucun outil est suffisamment sensible, ni spécifique pour faire du dépistage universel.</p> <p>Outils diagnostics :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) : Avec le module « Toddler » a démontré des résultats prometteurs, cependant celui-ci distingue difficilement 	Barbaro, 2009						

Données	Sources	1	2	3	4	5	T
<p>entre les différents TSA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Certains chercheurs suggèrent d'utiliser l'ADOS conjointement avec l'ADI-R (en excluant les échelles comportementales de celui-ci) auprès de très jeunes enfants (12 à 36 mois ?) et, surtout, le jugement clinique • Les chercheurs précisent l'importance de la formation, de l'expérience et du jugement clinique afin d'évaluer et diagnostiquer de jeunes enfants (moins de 2 ans). <p>Les diagnostics de TSA émis autour de l'âge de 2 ans sont stables et précis à travers le temps (le diagnostic d'autisme est le plus stable).</p>							
<p>On peut qualifier la fratrie des enfants diagnostiqués avec un TSA comme étant « à haut-risque »</p> <p>Certains outils d'identification de cas couramment utilisés n'identifient pas bon nombre d'enfants qui, plus tard, seront diagnostiqués avec un TSA. Par exemple, près de 80% âgés de 7 ans avec un dx de TSA n'ont pas été correctement identifiés par le Checklist for Autism in Toddlers (CHAT) à 18 mois.</p> <p>Le potentiel du Autism Observation Scale for Infants (AOSI) en tant qu'outil d'identification ou de diagnostic est étudié.</p> <p>Les chercheurs ont constaté qu'un pointage élevé à l'AOSI à 12 mois prédit des problèmes au niveau de la communication sociale à 24 mois.</p>	Bryson, 2008						
<p>La présentation clinique hétérogène des TSA contribue à la complexité de la détection précoce.</p> <p>Les études neurologiques récentes ont démontré une certaine « plasticité » du cerveau durant la période de la petite enfance. Ainsi, une intervention plus précoce atténue la sévérité du TSA, puisqu'on peut favoriser l'apprentissage d'habilités relatives au développement dit-normal et, ainsi éviter que se cristallisent les comportements mal-adaptés. De plus, le fait d'obtenir un diagnostic précoce et des explications quant au</p>	Zwaigenbaum, 2010						

Données	Sources	1	2	3	4	5	T
<p>portrait du fonctionnement global de l'enfant permet aux parents de mieux comprendre celui-ci et d'adapter leurs stratégies de communication auprès de lui. Incidemment, ceci a comme effet d'amoindrir les effets cumulatifs d'anxiété due à de l'incompréhension et à des frustrations.</p> <p>Une intervention de stimulation globale d'une durée de 24 mois à raison de 20 heures par semaine par un intervenant formé, à laquelle se rajoute des sessions avec parents à raison d'un minimum de 5h, a démontré les effets suivants, lorsque comparée à d'autres interventions:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Améliorations significatives quant aux habilités langagières et cognitives (validées par les « Mullen Scales of Early Learning ») • Tendance plus significative de « changer de catégorie diagnostique », c'est-à-dire d'un diagnostic d'autisme à un diagnostic de trouble envahissant du développement non-spécifié 							
<p>Des nouvelles méthodes d'intervention auprès d'enfants de 12 mois ayant un TSA sont efficaces pour augmenter les habilités cognitives et langagières, ainsi que les comportements adaptatifs – ceci contribue à atténuer la sévérité du diagnostique.</p>	Dawson, 2010						
<p>Une intervention de stimulation globale du développement « Early Start Denver Model » (ESDM) ayant une approche comportementale a été démontrée comme étant efficace auprès de jeunes enfants de 18 à 30 mois afin d'améliorer leurs comportements cognitifs et adaptatifs, ainsi que de diminuer la sévérité de leur diagnostique de TSA.</p>	Dawson et al, 2010						
<p>L'identification prospective d'enfants à risque de développer un TSA est possible dès 12-24 mois.</p> <p>La surveillance continue des enfants, de 8 à 24 mois, est préconisée, plutôt qu'un exercice de détection à un moment précis. Cette approche de surveillance continue, par</p>	Barbaro, 2010						

Données	Sources	1	2	3	4	5	T
des infirmières formées, a prédit plus précisément les cas de TSA et éviter les faux positifs, contrairement à des exercices de détection avec M-CHAT ou Infant-Toddler Checklist (ITC).							
<p>La prévention du TSA est possible. La prévention du TSA implique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La détection des enfants à risque, avant que le syndrome soit complètement installé (par exemple, la fratrie des enfants avec un TSA aurait un risque relatif de 3 à 7%) ; • La réalisation de traitements visant à modifier le cours du développement comportemental et du cerveau <p>Plusieurs études ont démontré les implications de la plasticité du cerveau</p> <p>Le Autism Observation Scale for Infants (AOSI) mesure différents comportements :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'attention visuelle • Réactions à l'appel du prénom • Réactions à un visage • Anticipation dans certaines réponses comportementales • L'imitation • Le babillage social • Le contact visuel et le sourire social • La réactivité • L'affect • La facilité lors des transitions • Comportements moteurs et sensoriels atypiques • Une étude rétrospective a permis d'identifier que dès l'âge de 12 mois, les enfants ayant été diagnostiqué avec l'autisme à 24 mois, ont démontré la présence de 7 	Dawson, 2008						

Données	Sources	1	2	3	4	5	T
<p>comportements ou plus.</p> <p>Les études ont démontré que les interventions comportementales précoces (débutant à l'âge préscolaire) et intensives, soutenues pendant 2 à 3 ans, amènent des améliorations au niveau du QI et du langage auprès de bon nombre d'enfants.</p> <p>En 2008, on note qu'il n'y a pas d'étude randomisée publiée sur les interventions auprès d'enfants 12-30 mois. L'objectif des ces interventions est d'avoir un impact sur le fonctionnement et l'organisation du cerveau.</p>							
<p>Le diagnostic précoce et précis du TSA chez les jeunes enfants (avant l'âge de 2 ans) requiert la connaissance des jalons du développement du langage et de la communication sociale typique chez l'enfant</p>	Tager-Flusberg, 2007						
<p>Les tests de dépistage sous forme de questionnaire, si décevant par le passé, sont aujourd'hui suffisamment précis et détaillés pour identifier avant l'âge de deux ans les enfants à haut risque d'autisme.</p> <p>« Les comportements de communication, d'interaction et d'exploration sont déjà présents chez les enfants en bas âge (12 à 18 mois). Sans poser de diagnostic formel quant au spectre de l'autisme, on peut toutefois identifier ces enfants comme étant à haut risque et commencer à intervenir avec des résultats positifs. On peut donc modifier la trajectoire de développement des enfants autistes par une identification et des interventions précoces. » (propos de Dr Yves Tremblay).</p>	Costan, 2010						

Références

Awalla, P. et al., Direct Measure of the De Novo Mutation Rate in Autism and Schizophrenia Cohorts, *The American Journal of Human Genetics*, Vol. 87, September 2010, pages 1-9

Barbaro, J. & Dissanayake, C. Prospective Identification of Autism Spectrum Disorders in Infancy and Toddlerhood Using Developmental Surveillance: The Social Attention and Communication Study. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, Vol 31, 2010. pages 376-385

Barbaro, J. & Dissanayake, C., Autism Spectrum Disorders in Infancy and Toddlerhood: A Review of the Evidence on Early Signs, Early Identification Tools, and Early Diagnosis, *Journal of Behavioral Pediatrics*, Volume 30, 2009, pages 447-459

Baron-Cohen, S. et al., Prevalence of autism-spectrum conditions : UK school-based population study, *The British Journal of Psychiatry*, Volume 194, 2009, pages 500-509

Boyd, B. A. et al, Infants and Toddlers With Autism Spectrum Disorder: Early Identification and Early Intervention, *Journal of Early Intervention*, Volume 32, Number 2, 2010, pages 75-98

Bryson, S. E. et al., The Autism Observation Scale for Infants: Scale Development and Reliability Data, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Volume 38, 2008, pages 731-738

Centers for Disease Control and Prevention (CDC), Prevalence of Autism Spectrum Disorders 2000 and 2002 – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, *Surveillance Summaries*, Vol 56, No SS-1, 2007, pages 1-28

Costan, Georges, Où en est-on avec l'autisme? *L'actualité médicale*, Vol 31, No 16, Septembre 2010, pages 28-29

Dawson, G. et al., Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism : The Early Start Denver Model, *Pediatrics*, Volume 125, Number 1, January 2010, pages 17-23

Dawson, Geraldine, Recent advances in research on early detection, causes, biology, and treatment of autism spectrum disorders, *Current Opinion in Neurology*, Volume 23, 2010, pages 95-96

Dawson, Geraldine, Early behavioural intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder, *Development and Psychopathology*, Volume 20, 2008, pages 775-803

Dua, Vikram et al., *Standards and Guidelines for the Assessment and Diagnosis of Young Children with Autism Spectrum Disorder in British Columbia*, An Evidence-Based Report for the British Columbia Ministry of Health Planning, March 2003, 41 pages

Fernell, E. et al., Developmental profiles in preschool children with autism spectrum disorders referred for intervention, *Research in Developmental Disabilities*, Volume 31, 2010, pages 790-799

Fombonne, Eric, Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders, *Pediatric Research*, Volume 65, Number 6, 2009, pages 591-598

Fombonne, E. et al., Pervasive Developmental Disorders in Montreal, Quebec, Canada : Prevalence and Links With Immunizations, *Pediatrics*, Vol 118, Number 1, July 2006, pages 139-150

Glasson, E. J. et al., Management of assessments and diagnoses for children with autism spectrum disorders : the Western Australia model, *Medical Journal of Australia*, Volume 188, No 5, March 2008, pages 288-291

Grether, J. K. et al., Risk of Autism and Increasing Maternal and Paternal Age in a Large North American Population, *American Journal of Epidemiology*, Volume 170, 2009, pages 1118-1126

Holtmann, M. et al., Attention Deficit Hyperactivity Disorder Symptoms in Pervasive Developmental Disorders: Association with Autistic Behavior Domains and Co-existing Psychopathology, *Psychopathology*, Volume 40, 2007, pages 172-177

Jancarik, A. & Fortin, J., *Rapport du forum d'experts sur le processus d'évaluation diagnostique des troubles du spectre de l'autisme (TSA) du 26 avril 2010*, Secteur gestion des connaissances de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, mai 2010

Kogan, Michael D. et al., Prevalence of Parent-Reported Diagnosis of Autism Spectrum Disorder Among Children in the US, 2007, *Pediatrics*, Vol 124, Number 5, November 2009, pages 1395-1403

Le Couteur, Ann, *National Autism Plan for Children (NAPC): Plan for the identification, assessment, diagnosis and access to early interventions for pre-school and primary school aged children with autism spectrum disorder (ASD)*, The National Autistic

Levy, Susan E., et al, Autism spectrum disorder and co-occurring developmental, psychiatric, and medical conditions among children in multiple populations of the United States , *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, Volume 31, Number 4, 2010, p. 267-275.

Lindgren, K. A. et al., Language and Reading Abilities of Children With Autism Spectrum Disorders and Specific Language Impairment and Their First-Degree Relatives, *Journal of Autism Research*, Volume 2, 2009, pages 22-38

Lord, Catherine & Bishop, Somer L., Social Policy Report – Autism Spectrum Disorders: Diagnosis, Prevalence, and Services for Children and Families, *Society for Research in Child Development*, Volume 24, Number 2, 2010, pages 27-37

Loucas, Tom et al., Autistic symptomatology and language ability in autism spectrum disorder and specific language impairment, *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, Vol. 49, Number 11, 2008, pages 1184-1192

Luyster, R. et al., The Autism Diagnostic Observation Schedule – Toddler Module: A New Module of a Standardized Diagnostic Measure for Autism Spectrum Disorders, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Volume 39, 2009, pages 1305-1320

Luyster, R. J. et al., Language Assessment and Development in Toddlers with Autism and Development in Toddlers with Autism Spectrum Disorders, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Volume 38, 2008, pages 1426-1438

McCrary, S. et al., Speak the language of autism, *The Nurse Practitioner*, Volume 35, No 4, 2010, pages 26-33

Meanner, M. et al., Socioeconomic Disparity in the Prevalence of Autism Spectrum Disorder in Wisconsin, *Wisconsin Medical Journal*, Volume 108, Number 5, 2009, pages 37-39

Meilleur, A.-A. S. & Fombonne, É., Regression of language and non-language skills in pervasive developmental disorders, *Journal of Intellectual Disability Research*, Volume 53, No 2, 2009, pages 115-124

Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2003. Un geste porteur d'avenir: Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches. 65 p.

Mulligan, A. et al., Autism symptoms in Attention-Deficit / Hyperactivity Disorder: A Familial trait which Correlates with Conduct, Oppositional Defiant, Language and Motor Disorder, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Volume 39, 2009, pages 197-209

Nachshen, J. et al., *Screening, Assessment, and Diagnosis of Autism Spectrum Disorders in Young Children: Canadian Best Practice Guidelines*, 2008, Miriam Foundation, Montreal, Québec, 89 pages

Nassar, N. et al., Autism spectrum disorders in young children: effect of changes in diagnostic practices, *International Journal of Epidemiology*, Volume 38, Number 5, 2009, pages 1245-1254

Noiseux, Manon, Portrait épidémiologique des troubles envahissants du développement et de la déficience intellectuelle chez les enfants et les adultes de la Montérégie, *Présentation effectuée le 12 janvier 2009 lors du RCA Santé psychosociale Adultes*, Production de l'équipe de Surveillance de l'état de santé de la population de la Direction de la Santé publique de la Montérégie

Ontario Ministry of Children and Youth Services, Autism Intervention Program – Program Guideline, Revised August, 2006

Perry, Adrienne & Condillac, Rosemary, *Pratiques fondées sur les résultats s'appliquant aux enfants et aux adolescents atteints de troubles du spectre autistique : Examen des travaux de recherche et guide pratique*, Santé mentale pour enfants Ontario, Toronto, Canada, mars 2003, 132 pages

Rice C. E. et al., A public health collaboration for the surveillance of autism spectrum disorders, *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, Volume 21, 2007, pages 179-190

Rice, Catherine, Prevalence of Autism Spectrum Disorders – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, 2006, *Surveillance Summaries*, December 2009, Vol 58, pages 1-20

Rommelse, N. N. J. et al., Shared heritability of attentions-deficit/hyperactivity disorder and autism spectrum disorder, *European Child and Adolescence Psychiatry*, Volume 19, 2010, pages 281-295

Ronald, A. et al., Exploring the Relationship Between Autistic-Like Traits and ADHD Behaviors in Early Childhood: Findings from a community twin study of 2-Year-Olds, *Journal of Abnormal Child Psychology*, Volume 38, 2010, pages 185-196

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN), *Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders – A national clinical guideline*, July 2007, 70 pages

Tager-Flusberg, Helen & Caronna, Elizabeth, Language Disorders: Autism and Other Pervasive Developmental Disorders, *Pediatric Clinics of North America*, Volume 54, 2007, pages 469-481

Ventola, P. et al., Differentiating between Autism Spectrum Disorders and Other Developmental Disabilities in Children Who Failed a Screening Instrument for ASD, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol 37, 2007, pages 425-436

Ward, Samantha L. & Gilmore, Linda, The Autistic Behavioural Indicators Instrument (ABII): Development and instrument utility in discriminating Autistic Disorder from speech and language impairment and typical development, *Research in Autism Spectrum Disorders*, Volume 4, 2010, pages 28-42

Whitehouse, Andrew, J. O. et al., Further defining the language impairment of autism: Is there a specific language impairment subtype? *Journal of Communications Disorders*, Volume 41, 2008, pages 319-336

Whitehouse, Andrew J. O. et al., The broader phenotype of autism: a comparison with specific language impairment, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, Volume 48, Number 8, 2007, pages 822-830

Young, Edna Carter et al., The Use of Two Language Tests to Identify Pragmatic Language Problems in Children With Autism Spectrum Disorders, *Language, Speech and Hearing Services in Schools*, Vol. 36, January 2005, pages 62-72

Zwaigenbaum, L. et al., Clinical Assessment and Management of Toddlers With Suspected Autism Spectrum Disorder: Insights From Studies of High-Risk Infants, *Pediatrics*, Volume 123, 2009, pages 1383-1391

Zwaigenbaum, Lonnie. Advances in the early detection of autism. *Current Opinion in Neurology*, Vol 23, 2010, pages 97-102

Annexe 1: Sommaire
du contenu de
l'évaluation
diagnostique du TSA
pour enfants 12 et
moins en Australie
occidentale

3 Summary of regular team assessment details for autism spectrum disorder diagnoses in Western Australia for children aged up to 12 years

Paediatric/psychiatric assessments

- General physical and neurodevelopmental examination, including hearing
- Comprehensive developmental history, with an emphasis on global functioning and achievement of developmental milestones, using parent/caregiver interviews and a review of available case history information
- Comprehensive medical history with an emphasis on excluding other medical conditions that may contribute to the current presentation
- Laboratory testing
- Review of past and current developmental strengths and needs
- Review of past and current assessments of socialisation, communication and behaviour
- Arrangement for psychiatric assessment if needed
- Interviews with other relevant people if necessary (eg, teachers, child care staff and therapists)

Speech pathology assessments

- Formal and/or informal testing of speech and language skills
- Functional evaluation of communication skills in various relevant environments
- Developmental history, with an emphasis on communication development, resulting from interviews with parents/caregivers and a review of available case history information
- Review and assessment of past and current abilities, strengths and needs in the areas of language, social communication and play
- Review and assessment of current testing results in terms of diagnostic criteria
- Interviews with other relevant people if necessary (eg teachers, child care staff, other therapists)
- Observation in the home, educational or broader social settings as necessary

Psychological assessments

- Formal assessment of intellectual functioning/development or a review of assessments made within the past 2 years. If a standardised assessment is not possible, informal assessment techniques are used to estimate intellectual functioning
- Standardised assessment of adaptive functioning for pre-primary-school-aged children
- Developmental history, with an emphasis on behavioural and adaptive functioning, relevant background information, history and context of the family, using parent/caregiver interviews and a review of available case history information
- Review and assessment of past and current developmental abilities, strengths and needs
- Review and assessment of current testing results in terms of the diagnostic criteria (taking into account the systematic impact on the child's behaviour)
- Interviews with other relevant people if necessary (eg, teachers, child care staff, and therapists)
- Observation in the home, educational or broader social settings as necessary

Social work assessment (undertaken only at the State Child Development Centre)

- Observation in the home, educational or broader social settings as necessary, in order to assess family functioning using structured and non-structured interviews and questionnaires
- Assessment of family expectations of the diagnostic process and post-diagnostic period
- Assessment of family strengths and weaknesses, including support structures, mental health, stressors, resilience and finance
- Support and advocacy for the child and family
- Attendance at the multidisciplinary team meeting and provision of a report
- Subsequent support of the family in the post-diagnostic period (eg, advocacy for services, entitlements for special payments, grieving process in relation to the diagnosis) ◆

Annexe 2 : Processus d'évaluation diagnostique du TSA au privé et au public pour enfants 12 ans et moins en Australie occidentale

