

## Comment obtenir un diagnostic?

Vous devez prendre rendez-vous avec votre pédiatre ou médecin de famille. Vous serez dirigé en pédopsychiatrie ou à un centre de développement ou d'évaluation diagnostique, selon la façon de faire dans votre région. Le processus d'évaluation s'effectue généralement en plusieurs rencontres et peut inclure plusieurs spécialistes.

**Si vous n'avez pas de médecin de famille**, ou si celui-ci est réticent à commencer des démarches, vous devez vous présenter à votre centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) ou centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) : les intervenants achemineront votre demande vers les ressources appropriées.

Vous pouvez obtenir un diagnostic au public et au privé.

## Quelles sont les différences entre un diagnostic reçu au privé ou au public?

**Comme le diagnostic obtenu au public, le diagnostic établi au privé donne accès aux services.** Cependant, le diagnostic obtenu au privé, s'il est donné par un psychologue, est provisoire. Il devra éventuellement être confirmé par un médecin. La différence se situe également dans le temps d'attente et le coût des démarches.

Au public, **les démarches sont prises en charge par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ).** Les temps d'attente peuvent être longs.

Au privé, les démarches sont plus rapides, mais coûteuses (jusqu'à 1 500 \$). Certaines assurances privées les prennent en charge, vous devez vous informer auprès de votre assurance pour en savoir plus.

## Qui peut poser un diagnostic?

Tout médecin ayant un intérêt ou de l'expertise en matière d'autisme peut poser un diagnostic. Il peut travailler avec une équipe multidisciplinaire (celle-ci peut inclure audiologiste, ergothérapeute, neurologue, psychiatre, etc.), selon les façons de faire de votre région.

Un psychologue peut poser un diagnostic provisoire qui sera éventuellement confirmé par un médecin. En théorie, le diagnostic provisoire vous donne accès à des services en attendant le diagnostic d'un médecin.

## Comment le médecin va-t-il diagnostiquer mon enfant?

**Le jugement du médecin constitue l'élément le plus important de l'évaluation diagnostique.** Il est susceptible d'utiliser différents outils normalisés pour comprendre votre enfant.

Voici quelques outils standardisés :

- Le *Modified-Checklist for autism in toddlers-revised* (M-CHAT) est l'un des outils de dépistage les plus fréquemment utilisés.
- Le *Social communication questionnaire* (SCQ) est un outil de dépistage pour les enfants de plus de 4 ans (dont l'âge mental est de moins de 2 ans).
- L'*Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R) est un questionnaire qui permet de structurer l'entrevue parentale et de standardiser les données recueillies. Il comporte des questions sur la famille, l'instruction, l'historique de développement, la communication, le développement social et les jeux de l'enfant, ainsi que sur les comportements restreints, répétitifs et stéréotypés.
- L'*Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS) est une mesure d'observation conçue pour évaluer les habiletés de communication, de socialisation et de jeu de l'enfant. L'*ADOS-2 Toddler Module* a été conçu pour les très jeunes enfants.

Une évaluation du comportement adaptatif de votre enfant permettra de conclure sur ses habiletés motrices et ses capacités d'adaptation sur le plan de la socialisation, de la communication, de la scolarisation et de la capacité à prendre soin de soi. Il est possible que votre enfant ait également à passer une évaluation de ses capacités intellectuelles.

Pour une liste complète des tests, consultez le Guide des pratiques exemplaires canadiennes *Dépistage, évaluation et diagnostic des troubles du spectre de l'autisme chez les enfants en bas âge* de la Fondation Myriam.

## En attendant l'évaluation, que puis-je faire?

**Référez-vous à votre CLSC** pour que votre enfant soit inscrit à des ateliers de stimulation. Cela permettra de stimuler votre enfant et d'observer celui-ci dans plusieurs situations.

Durant la période d'attente, la fréquentation d'un Centre de la Petite Enfance (CPE) pourrait permettre à votre enfant de côtoyer des enfants de son âge et de favoriser une certaine socialisation au quotidien. Par ailleurs, les éducatrices pourraient contribuer à l'observation de votre enfant et vous fournir des éléments à présenter lors de l'évaluation.

Contactez l'**association en autisme de votre région** pour obtenir des conseils et du soutien.

Renseignez-vous sur les **ressources communautaires** qui pourraient vous soutenir.

Renseignez-vous... mais faites attention à vos sources. Appelez la Fédération québécoise de l'autisme au 514 270-7386 ou 1-888-830-2833 (sans frais) pour des références fiables.

## Comment me préparer à l'évaluation diagnostique?

Consultez les « signes d'appel d'un TSA » décrits dans *Les troubles du spectre de l'autisme - L'évaluation clinique - Lignes directrices du Collège des médecins du Québec et de l'Ordre des psychologues du Québec* et faites la liste de ceux que vous observez chez votre enfant.

Établissez un historique précis de votre enfant :

- Quand avez-vous commencé à observer des particularités au niveau de son évolution?
- Avez-vous entrepris d'autres démarches, rencontré d'autres spécialistes?
- Quelles sont ses habitudes de sommeil, alimentaires, problèmes de comportement, difficultés scolaires, etc.

Présentez toutes les évaluations faites par d'autres spécialistes.

Préparez-vous à répondre à certaines questions sur la grossesse et l'accouchement (déroulement de la gestation, consommation de drogues ou d'alcool, infections virales, particularités du travail, poids à la naissance, etc.)

Munissez-vous de documents écrits et visuels pour expliquer ce que vous avez observé chez votre enfant : vous pouvez présenter de courtes vidéos de l'enfant dans différentes situations, faire des listes de la récurrence de certains comportements, etc.

Faites une liste de vos questions afin de ne rien oublier : sur le diagnostic, le potentiel de votre enfant, vos droits, les ressources, les programmes, les services, etc.

## Bon à savoir

Le dévoilement du diagnostic peut être un moment éprouvant. **Vous avez le droit d'être accompagné d'une personne de confiance autre que votre conjoint** lors des rencontres d'évaluation, et plus particulièrement la rencontre où le médecin vous annoncera ses conclusions.

## Où trouver de l'information?

Fédération québécoise de l'autisme  
[autisme.qc.ca](http://autisme.qc.ca)

Associations régionales en autisme et ressources  
[autisme.qc.ca/ressources/ressources-par-regions.html](http://autisme.qc.ca/ressources/ressources-par-regions.html)

Office des personnes handicapées du Québec  
[ophq.gouv.qc.ca](http://ophq.gouv.qc.ca)

## Outils de référence

*Dépistage, évaluation et diagnostic des troubles du spectre de l'autisme chez les enfants en bas âge*, Fondation Myriam  
[miriamfoundation.ca/DATA/TEXTEDOC/Handbook-french-webFINAL.pdf](http://miriamfoundation.ca/DATA/TEXTEDOC/Handbook-french-webFINAL.pdf)

*Guide en soutien à la famille pour les parents d'un enfant ou d'un adulte handicapé*, OPHQ  
[ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre\\_documentaire/Guides/GuideSoutien/GuideSoutien\\_WEB\\_07-03-2017.pdf](http://ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Guides/GuideSoutien/GuideSoutien_WEB_07-03-2017.pdf)

*Les troubles du spectre de l'autisme - L'évaluation clinique - Lignes directrices du Collège des médecins du Québec et de l'Ordre des psychologues du Québec*  
[cmq.org/publications-pdf/p-1-2012-01-01-fr-troubles-spectre-autisme.pdf](http://cmq.org/publications-pdf/p-1-2012-01-01-fr-troubles-spectre-autisme.pdf)

Trouble du spectre de l'autisme, outils du CHU de Montréal  
[chusj.org/fr/soins-services/T/Trouble-du-spectre-de-l-autisme/L-attente-de-la-prise-en-charge](http://chusj.org/fr/soins-services/T/Trouble-du-spectre-de-l-autisme/L-attente-de-la-prise-en-charge)