

8 avril 2020

Réponse  
rapide

## COVID-19 et évaluation diagnostique du TSA à distance

Une production de l'Institut  
national d'excellence en santé  
et en services sociaux (INESSS)

Cette réponse rapide a été préparée par les professionnels scientifiques de la Direction des services sociaux de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS).

## RESPONSABILITÉ

L'INESSS assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitif de ce document au moment de sa publication. Suivant l'évolution de la situation, les constats pourraient être appelés à changer.

### **Dépôt légal**

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2020

Bibliothèque et Archives Canada, 2020

ISBN 978-2-550-86451-6 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2020

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). COVID-19 et évaluation diagnostique du TSA à distance. Québec, Qc : INESSS; 2020. 21 p.

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

# COVID-19 et évaluation diagnostique du TSA à distance

## CONTEXTE

*Le présent document ainsi que les constats qu'il énonce ont été rédigés en réponse à une interpellation du ministère de la Santé et des Services sociaux dans le contexte de l'urgence sanitaire liée à la maladie à coronavirus (COVID-19) au Québec. L'objectif est de réaliser une recension sommaire des données publiées et de mobiliser les savoirs clés afin d'informer les décideurs publics et les professionnels de la santé et des services sociaux. Vu la nature rapide de cette réponse, les constats ou les positions qui en découlent ne reposent pas sur une recherche exhaustive des données publiées et une évaluation de sa qualité avec une méthode systématique ou sur un processus de consultation élaboré. Dans les circonstances d'une telle urgence de santé publique, l'INESSS reste à l'affût de toutes nouvelles données susceptibles de lui faire modifier cette réponse rapide.*

## CONSTATS DE L'INESSS

Basé sur la documentation scientifique disponible au moment de sa rédaction, malgré l'incertitude existante dans cette documentation et dans la démarche utilisée, l'INESSS estime que :

- Dans le contexte de la pandémie ou lorsqu'une évaluation en personne n'est pas possible, l'évaluation du TSA à distance peut être envisagée.
- Les quelques études préliminaires recensées suggèrent que l'évaluation du TSA à distance chez les jeunes montre une exactitude, une sensibilité et une spécificité adéquates.
- Les données sur la faisabilité indiquent généralement une bonne acceptabilité et une bonne satisfaction des parents et des cliniciens envers l'évaluation diagnostique à distance du TSA.
- L'évaluation devra être terminée en personne, lorsque l'intervenant ne parvient pas à conclure sur la présence du diagnostic de TSA avec certitude. Le jugement clinique de l'intervenant sera alors le meilleur indicateur de la nécessité de poursuivre l'évaluation en personne avant de se prononcer sur le diagnostic.
- L'évaluation à distance peut présenter certains avantages, par exemple la diminution du temps de déplacement pour les familles, un accès plus rapide à l'évaluation pour les familles des régions éloignées, et la possibilité de réaliser l'évaluation dans un endroit familier où l'enfant se sent à l'aise.
- Il est possible que l'évaluation à distance soit plus difficile à réaliser chez les enfants qui ont un profil clinique complexe, qui ont un haut niveau de fonctionnement, dont les symptômes sont moins visibles, ou qui ont moins de deux ans.

- Des défis peuvent également survenir dans l'évaluation à distance tels que des problèmes techniques ou une difficulté à établir la relation thérapeutique.
- Des considérations éthiques doivent être prises en compte : respect de la vie privée, obtention du consentement, accès aux technologies par les familles.
- Un travail de sensibilisation ou de formation pourrait être indiqué pour rassurer certains cliniciens, étant donné que seulement 5 % des cliniciens interrogés dans une étude se disaient ouverts à essayer cette modalité d'évaluation.

## PRÉSENTATION DE LA DEMANDE

L'INESSS est sollicité pour documenter l'efficacité et la faisabilité de l'évaluation du trouble du spectre de l'autisme (TSA) à distance chez les enfants dans le contexte de la pandémie reliée à la COVID-19.

### Questions d'évaluation :

1. Quelle est l'efficacité des pratiques d'évaluation à distance pour établir un diagnostic TSA chez les enfants âgés de 1 à 12 ans ? Quels facteurs influencent l'efficacité ?
2. Quelle est la faisabilité du processus d'évaluation diagnostique pour le TSA à distance ? Quels facteurs influencent la faisabilité ?

## MÉTHODOLOGIE

### Revue de la littérature scientifique

Base de données interrogée : Medline

Mots-clés utilisés :

- #1 Autistic Disorder/ OR Child Development Disorders, Pervasive/ OR (kanner\* OR autis\* OR asperger\* OR pervasive development\* OR rett\* OR pdd OR pdd-nos).ti,ab
- #2 (diagnos\* OR detect\* OR screen\* OR identif\* OR evaluat\* OR assess\*). mp
- #3 Teleconsultation/ OR Telecommunication/ OR Teleconference/ OR Telehealth/ OR Telemedicine/ OR Telephone/ OR Mobile Phone/ OR Videoconferencing/ OR (remote consultation\* OR telecommunication\* OR teleconference\* OR telehealth OR telemedicine OR phone OR phones OR videoconferenc\* OR telecare\* OR e-consultation\* OR e consultation\* OR E-Health OR E Health OR teleassist\* OR tele assist\* OR telerehabilitation\* OR remote clinician\* OR remote assess\* OR tele-assess\* OR teleassess\*).ti,ab
- #4 (((ADOS OR ADI-R) AND autis\*) OR "Autism Diagnostic Observation Schedule" OR "Autism Diagnostic Interview-Revised").ti,ab
- #5 (#1 AND #2 AND #3) OR (#3 AND #4)

**Critères de sélection :**

	Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<b>Population</b>	Jeunes de 0-12 ans.	Articles portant exclusivement sur les personnes de 13 ans et plus.
<b>Intervention</b>	Évaluation diagnostique à distance.	Dépistage. Évaluation spécifique post diagnostic, ex. évaluation du comportement ou du langage. Suivi post-diagnostic. Consultation d'un expert à distance par un professionnel pour obtenir une seconde opinion sur l'évaluation d'un enfant.
<b>Comparateur</b>	Évaluation diagnostique en personne.	-
<b>Résultats (Outcomes)</b>	Efficacité, innocuité. Faisabilité (incluant applicabilité, acceptabilité, efficience).	-
<b>Types de documents</b>	Articles scientifiques révisés par les pairs. Revue systématique de la littérature.	Opinions d'experts. Thèses académiques. Revue narratives. Littérature non scientifique.

**Langues :** anglais ou français

**Limites temporelles :** 2005 et plus

**Méthodes de revue de littérature :**

Synthèse narrative basée sur une lecture complète et extraction des articles, sans évaluation de la qualité des articles.

**Recherche documentaire :**

La recherche dans Medline a produit 220 références. Une sélection a été réalisée en tenant compte des critères d'inclusion et d'exclusion. Au total, 8 articles scientifiques ont été retenus.

Sur l'ensemble des documents retenus, six proviennent des États-Unis, un d'Australie et un de France.

**Validation et assurance qualité :**

Une validation du contenu du document a été effectuée par la coordination scientifique et la Direction des services sociaux responsable de sa production. Une validation de la cohérence avec le gabarit de réponse rapide et de la transparence des aspects méthodologiques a été réalisée par le Bureau – Méthodologie et éthique et la Vice-présidence scientifique de l'INESSS.

## SOMMAIRE DE LA LITTÉRATURE CONSULTÉE

### Technologie utilisée dans les études

- Quatre études [1-4] ont utilisé la vidéoconférence mettant en relation un évaluateur à une salle d'évaluation munie d'une caméra dans un milieu clinique ou universitaire. Dans certains cas, l'évaluateur à distance pouvait contrôler la caméra située dans la salle d'évaluation.
- Deux études [5, 6] ont utilisé la technologie d'imagerie NODA (Naturalistic Observation Diagnostic Assessment). Il s'agit d'un système d'enregistrement sur un téléphone intelligent permettant aux parents de capturer à la maison des vidéos du comportement de l'enfant et de les partager avec le clinicien.
- Aucune étude n'a utilisé la vidéoconférence à la maison lors de l'évaluation (ex. Skype, Facetime, Zoom, etc.).

### Question 1 : Efficacité de l'évaluation à distance du TSA chez les enfants

Quatre études préliminaires [1-3, 6] fournissent des données quantitatives relatives à l'efficacité de l'évaluation diagnostique à distance. Elles sont considérées préliminaires par leurs auteurs en raison de petits échantillons ou de l'absence d'évaluation de certains aspects, comme la spécificité, la valeur prédictive ou l'acceptabilité pour la famille de l'annonce du diagnostic à distance.

- L'exactitude de l'évaluation diagnostique à distance est adéquate, variant entre 85 % et 86 % [1, 2, 6]. L'exactitude de l'évaluation à distance est comparable à celle de l'évaluation en personne [1, 2].
- La spécificité de l'évaluation à distance, soit la proportion d'enfants qui ont réellement un TSA parmi les cas qui ont été diagnostiqués positivement à distance [7], est bonne. Celle-ci se situe entre 86 % et 88 % [2, 6] et se compare favorablement à la spécificité d'une évaluation en personne [2].
- La sensibilité de l'évaluation à distance, soit la proportion d'enfants qui sont diagnostiqués positivement à distance parmi ceux qui ont réellement un TSA [7], est adéquate. La sensibilité se situe entre 79 % et 85 % [2, 3, 6] et est légèrement inférieure à la sensibilité d'une évaluation en personne qui est de 88 % [2].
- On observe que la sensibilité est légèrement inférieure à la spécificité. En d'autres mots, l'évaluation à distance aurait davantage tendance à sous-diagnostiquer le TSA plutôt qu'à le surdiagnostiquer.

### Données spécifiques aux outils d'évaluation ADOS et ADI-R :

- L'ADOS (Autism Diagnostic Observation Scale) est une échelle d'observation semi-structurée de la communication, des interactions sociales et du jeu qui vise à

contribuer à l'évaluation diagnostique du TSA<sup>1</sup>. Cet outil comporte 4 modules qui sont sélectionnés par l'évaluateur en fonction de l'âge et des capacités langagières de la personne évaluée. Les Modules 1 et 2 ont été utilisés dans les études retenues. Le Module 1 vise les jeunes enfants qui ne communiquent pas au moyen de phrases, alors que le Module 2 s'adresse aux personnes qui communiquent verbalement, mais de façon limitée. À noter qu'une étude utilise la version originale de l'outil [1], alors qu'une autre étude utilise la version révisée de l'outil, l'ADOS-2 [2]. L'ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised) est un entretien semi-structuré avec les parents en vue de poser un premier diagnostic de TSA<sup>2</sup>. Il comporte 78 items portant sur les relations sociales, la communication et les comportements restreints, stéréotypés et répétitifs.

### Résultats :

- ADOS Module 1 : Le taux d'accord moyen entre les observateurs aux différents items est de 72 %, que ce soit en personne ou en vidéoconférence (aucune différence significative) [1].
  - Parmi les 29 items, seul l'item 7 (pointage social) présente une différence significative entre les conditions : le taux d'accord est inférieur en vidéoconférence (35 %) vs. en personne (86 %) [1]. Les auteurs expliquent qu'il pourrait être plus difficile d'observer le regard de l'enfant et le mouvement (pointage) à distance.
- Les parents ont réussi à appliquer les consignes de l'évaluateur pour réaliser les tâches de l'outil ADOS-2 (91 % d'application correcte des consignes), tant pour l'évaluation en personne que l'évaluation en vidéoconférence. L'application correcte des consignes était légèrement plus élevée pour le Module 2 (92 %) que pour le Module 1 (89 %) [2].
- ADI-R : Le taux d'accord moyen entre les observateurs aux différents items est de 85 % en personne et 89 % en vidéoconférence (aucune différence significative) [1].
  - Il n'y a aucune différence significative (à distance vs. en personne) quant au taux d'accord pour les différents items, mais une différence quasi significative est observée pour l'item 71 (intérêts sensoriels) [1] où le taux d'accord serait inférieur à distance.

### Efficacité perçue par les cliniciens :

- Plusieurs cliniciens ayant utilisé l'évaluation du TSA à distance considèrent cette modalité d'évaluation efficace [4, 5], alors que certains cliniciens qui n'ont pas utilisé cette modalité appréhendent que ce soit difficile parce que les enfants pourraient agir différemment s'ils se savent observés, ou parce que la caméra n'arriverait pas à suivre leurs déplacements [8].

---

<sup>1</sup> Source : « About the ADOS » (Page web). Autism Genetic Resource Exchange. Repéré à <https://research.agre.org/program/aboutados.cfm>

<sup>2</sup> Source : IRP Canada (site web). Repéré à <https://www.irpcanada.com/adi-r>.

- Les cliniciens se sentent confiants de leur diagnostic lors d'une évaluation à distance dans 75 % à 87 % des cas [3].
- Il est suggéré de se fier à son jugement clinique et de demander une évaluation en personne lorsque l'évaluateur est incertain de sa conclusion diagnostique [6].
- Les auteurs pressentent qu'il est plus probable que le clinicien ne parvienne pas à une conclusion claire, et demande de terminer l'évaluation en personne, pour les enfants :
  - présentant un profil clinique complexe [3, 5];
  - ayant des capacités intellectuelles élevées ou un haut niveau de fonctionnement [5, 6];
  - présentant des comportements caractéristiques moins visibles à distance tels que la rigidité, les intérêts restreints et l'hyper ou hypo réactivité sensorielle [6];
  - ayant moins de deux ans [5].

## **Question 2 : Faisabilité (acceptabilité, satisfaction, utilité) de l'évaluation à distance du TSA chez les enfants**

Globalement, les parents et les cliniciens considèrent les procédures d'évaluation du diagnostic à distance comme acceptables [1, 3].

- La satisfaction des parents est élevée [1, 3], estimée à un taux de 98 % dans une étude [3].
- Les cliniciens sont assez satisfaits de leur expérience [3, 5], bien que selon une étude, ils auraient préféré dans 24 % des cas réaliser l'évaluation en personne plutôt qu'à distance [3].
- La plupart des parents considèrent le processus comme facile à utiliser et parmi ceux qui ont été interrogés à cet effet, 95 % envisagent ou aimeraient l'intégrer à partir de maintenant [5].
- Plus des trois quarts des parents qui n'ont pas expérimenté l'évaluation à distance semblent disposés à l'utiliser alors que seulement 5 % (1 sur 19) des cliniciens non expérimentés seraient prêts à l'intégrer à leur pratique [8].
- L'ensemble des parents et cliniciens reconnaît l'utilité de la technologie à distance, notamment au niveau individuel, familial et organisationnel. Les principaux avantages répertoriés sont :
  - l'opportunité d'observer le comportement spontané de l'enfant lorsque l'observation est faite en milieu naturel [5] ou dans un environnement familier [4];
  - la réduction du niveau de stress de l'enfant qui n'a pas à interagir avec des personnes non familières lorsque l'observation est réalisée au domicile [5];
  - une communication entre parents et cliniciens facilitée par la technologie [5];



- une économie du temps de déplacement qui favoriserait la régulation du comportement chez certains enfants [4, 8];
- une diminution des coûts de déplacement, susceptible de réduire le fardeau financier des familles [9];
- la diminution des problèmes d'accès au service, accélérant l'accès à la consultation [9] et permettant ainsi de diagnostiquer en temps opportun les enfants de familles en régions éloignées [8] et de débiter l'intervention de façon précoce [1, 2].

Des considérations éthiques doivent toutefois être prises en compte :

- le respect de la confidentialité et de la vie privée : quelques parents manifestent des appréhensions quant à la sécurité des données partagées au moyen d'outils technologiques [5, 8];
- l'équité d'accès à la technologie : les familles qui pourraient le plus tirer profit de l'évaluation à distance parce qu'elles habitent dans des petites communautés éloignées sont les moins susceptibles d'avoir un réseau Internet fiable en raison du manque de disponibilité et des coûts dans certains endroits [8];
- l'équité d'accès à l'évaluation à distance : dans certains pays, il n'est pas assuré que l'évaluation à distance soit remboursée par les assurances [9].

Défis rencontrés :

- Plusieurs considérations technologiques, susceptibles d'entraver l'efficacité et l'utilisation de l'évaluation à distance, sont répertoriées :
  - l'accès du parent et du professionnel à la technologie requise en raison de sa disponibilité, de ses coûts [8];
  - la fiabilité du réseau Internet [4, 8];
  - le niveau de familiarité du parent et du professionnel avec la technologie, tout comme leurs attitudes personnelles et leur niveau de confiance à l'égard de leur compétence [8];
  - le soutien de l'organisation : une étude rapporte que 95 % des cliniciens considèrent que leur organisation pourrait être disposée à utiliser et offrir le service d'évaluation à distance, mais ne savent pas si elle offrirait la formation requise pour soutenir son implantation [8].
- La désirabilité sociale peut aussi interférer avec l'utilisation de l'évaluation à distance : une crainte des parents à l'effet qu'une évaluation à distance à l'aide du système NODA les expose à des jugements à l'égard de leur façon d'interagir avec leur enfant ou leur mode de vie peut intervenir [5].
- L'enfant peut être intimidé par le support technologique : certains parents ont signalé que leur enfant avait remarqué la présence de la vidéo capturant leurs

comportements, mais 91 % (40 sur 44) ont déclaré pouvoir capturer une représentation juste du comportement de leur enfant dans son milieu naturel [5].

- L'intermédiaire technologique requiert une adaptation de la part des interlocuteurs et peut modifier la relation thérapeutique, soit en la favorisant ou en l'entravant [4, 8].
- La perception des facteurs contribuant à une évaluation diagnostique adéquate : certains parents considèrent qu'il est nécessaire que le clinicien interagisse avec l'enfant pour compléter une évaluation diagnostique [8].

Selon les divers auteurs, les facteurs suivants pourraient faciliter le processus d'évaluation diagnostique à distance :

- la disponibilité du soutien technique mis à la disposition des deux parties [4];
- des directives d'utilisation explicites : Par exemple, quelques cliniciens considèrent que les consignes d'enregistrement intégrées dans NODA SmartCapture sont essentielles ; elles garantissent que les vidéos enregistrées soient cliniquement significatives pour l'évaluation du diagnostic à distance [5];
- la mise en place de mécanismes de confidentialité et de respect à la vie privée. Par exemple, un formulaire de consentement éclairé qui explique aux parents la différence entre une évaluation diagnostique faite à distance et une réalisée en personne [10], la présence de politiques de gestion des données explicitement identifiées [5].

## RÉFÉRENCES

1. Reese RM, Jamison R, Wendland M, Fleming K, Braun MJ, Schuttler JO, and Turek J. Evaluating interactive videoconferencing for assessing symptoms of autism. *Telemedicine Journal & E-Health* 2013; 19(9): 671-7.
2. Reese RM, Jamison TR, Braun M, Wendland M, Black W, Hadorn M, Nelson EL, and Prather C. Brief report: use of interactive television in identifying autism in young children: methodology and preliminary data. *Journal of Autism & Developmental Disorders* 2015; 45(5): 1474-82.
3. Juarez AP, Weitlauf AS, Nicholson A, Pasternak A, Broderick N, Hine J, Stainbrook JA, and Warren Z. Early Identification of ASD Through Telemedicine: Potential Value for Underserved Populations. *Journal of Autism & Developmental Disorders* 2018; 48(8): 2601-2610.
4. Doyen C, Goupil V, Desailly E, Oreve MJ, and Kaye K. Telemedicine and autism spectrum disorder in children and adolescents: Theoretical and practical guide. *Annales Medico-Psychologiques* 2019; 177(7): 702-709.
5. Nazneen N, Rozga A, Smith CJ, Oberleitner R, Abowd GD, and Arriaga RI. A Novel System for Supporting Autism Diagnosis Using Home Videos: Iterative Development and Evaluation of System Design. *JMIR MHealth and UHealth* 2015; 3(2): e68.
6. Smith CJ, Rozga A, Matthews N, Oberleitner R, Nazneen N, and Abowd G. Investigating the accuracy of a novel telehealth diagnostic approach for autism spectrum disorder. *Psychological Assessment* 2017; 29(3): 245-252.
7. Dagenais P and Framarin A, Évaluation des tests diagnostiques : Guide pratique en évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé à l'intention des chercheurs de l'AETMIS, 2008, Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS).
8. Iacono T, Dissanayake C, Trembath D, Hudry K, Erickson S, and Spong J. Family and Practitioner Perspectives on Telehealth for Services to Young Children with Autism. *Stud Health Technol Inform* 2016; 231: 63-73.
9. Stainbrook JA, Weitlauf AS, Juarez AP, Taylor JL, Hine J, Broderick N, Nicholson A, and Warren Z. Measuring the service system impact of a novel telediagnostic service program for young children with autism spectrum disorder. *Autism* 2019; 23(4): 1051-1056.
10. Boisvert M, Lang R, Andrianopoulos M, and Boscardin ML. Telepractice in the assessment and treatment of individuals with autism spectrum disorders: A systematic review. *Developmental neurorehabilitation* 2010; 13(6): 423-32.

Tableau 1 : Résumé des études incluses

Auteurs (année)/ Pays	Population	Description de l'intervention	Méthodologie de l'étude	Résultats d'intérêt	Interprétation ou précisions des auteurs de l'étude
Doyen et al. (2019)  France	16 jeunes, moyenne de 12 ans, écart-type de 3,6 ans	<p>Intervention : Évaluation diagnostique initiale (3 rencontres) incluant entrevue, ADI-R, CARS, Échelle de Vineland</p> <p>Technologie :</p> <p>Évaluateur : ordinateur portable ave caméra, micro et hauts-parleurs. Salle d'évaluation : non spécifié.</p> <p>Intervenant :</p> <p>Psychiatre et psychologue à distance, enfant, parents et autre intervenant dans une salle d'évaluation (infirmière, psychologue ou éducateur pour accompagner l'enfant)</p>	Description de programme	<p>Selon leur expérience en tant que clinicien ayant évalué des enfants à distance, les auteurs considèrent que l'évaluation à distance permet :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• d'observer les signes du TSA ;</li> <li>• d'évaluer l'intensité des symptômes et de l'adaptation grâce à des instruments standardisés.</li> </ul> <p>Quant à l'utilisation d'outils standardisés, ils constatent que :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• l'ADI-R version courte est utilisable à distance ;</li> <li>• la passation de la CARS requiert un protocole d'évaluation spécifique en téléconsultation ;</li> <li>• la passation de l'échelle VINELAND requiert une transmission préalable du questionnaire aux familles et d'être complétée ou explicitée lors de la téléconsultation.</li> </ul>	<p>Avantages de l'évaluation à distance :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• permet d'évaluer l'enfant dans un environnement familial, ce qui facilite la régulation du comportement de l'enfant, son observation et le climat de confiance;</li> <li>• certains enfants ayant un TSA sont intéressés à l'informatique et peuvent être particulièrement attirés par cette modalité d'évaluation;</li> <li>• absence de déplacement est précieuse pour les familles et les enfants.</li> </ul> <p>Défis rencontrés :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• familiarisation avec la technologie par le clinicien et les familles;</li> <li>• qualité du réseau informatique;</li> <li>• présence de soutien technique pour résoudre les dysfonctionnements en cours de consultation;</li> <li>• appropriation de la conduite de l'entretien médical ou psychologique dans ce contexte particulier (relation thérapeutique).</li> </ul> <p>Recommandations des auteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Respect de la confidentialité</li> <li>• Obtention du consentement</li> </ul>

Auteurs (année)/ Pays	Population	Description de l'intervention	Méthodologie de l'étude	Résultats d'intérêt	Interprétation ou précisions des auteurs de l'étude
					<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rédaction d'un compte-rendu des rencontres</li> </ul> <p>Conseils pour optimiser les rencontres :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les téléconsultations nécessitent une préparation, p. ex. familiarisation de l'enfant à l'environnement de téléconsultation ou transmission de questionnaires d'évaluation aux familles.</li> <li>• Cadrage de la caméra fixe et large, bien positionné pour voir les interlocuteurs</li> <li>• Affichage "picture-in-picture" (mais il peut être distrayant pour les jeunes enfants de se voir à l'écran)</li> <li>• L'assistance sur place peut être utile à chaque site (ex. soutien technique, prendre des notes pour le psychiatre, etc.)</li> <li>• L'intervenant présent avec l'enfant aide à la régulation pendant la téléconsultation.</li> <li>• Pour l'enfant : éviter chapeaux et casquettes.</li> <li>• Intervenant évaluateur : faire des gestes plus larges/ visibles, bien articuler, parler assez fort.</li> <li>• Pièce meublée pour éviter la résonance sonore.</li> <li>• Privilégier l'éclairage artificiel plutôt que naturel.</li> <li>• Assurer un espace suffisant pour que l'enfant puisse jouer.</li> </ul>

Auteurs (année)/ Pays	Population	Description de l'intervention	Méthodologie de l'étude	Résultats d'intérêt	Interprétation ou précisions des auteurs de l'étude
					<ul style="list-style-type: none"> <li>Les parents ou les intervenants présents à la session de téléconsultation peuvent apporter des objets ou des jeux.</li> <li>Respecter le seuil de tolérance à la stimulation de l'enfant.</li> </ul>
Iacono et al. (2016)  Australie	<p>– Sondage : 15 mères d'enfants de 0-6 ans ayant un TSA et 19 cliniciens</p> <p>– Entrevues qualitatives : 8 cliniciens (ergothérapeutes, orthophonistes et spécialistes en petite enfance)</p>	<p>Type d'intervention : télé santé</p> <p>Technologie : vidéoconférence</p>	<p>Investigation des attitudes envers la télé santé et de l'ouverture à l'utiliser, chez des personnes qui ne l'ont pas utilisée pour l'évaluation diagnostique du TSA.</p> <p>Sondage aux parents : utilisation et attitude envers la technologie et la télé santé, informations sur l'accès à Internet.</p> <p>Sondage aux cliniciens : Pratiques d'évaluation et d'intervention, utilisation et attitude envers la technologie et télé santé.</p> <p>Entrevues qualitatives semi-structurée en face</p>	<p>Perception de la télé santé :</p> <p>Parents :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>80 % des parents sont soit indécis, soit ouverts à l'utiliser pour l'évaluation diagnostique;</li> <li>Avantages perçus : réduction du voyage, réduction de l'anxiété de l'enfant n'ayant pas à interagir avec d'autres personnes ou dans un nouveau milieu;</li> <li>Barrières envisagées : accès internet, nécessité que le clinicien interagisse avec l'enfant pour faire une évaluation.</li> </ul> <p>Cliniciens :</p> <p>Efficacité perçue :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>environ la moitié (46 %) ont une opinion neutre et l'autre moitié (46 %) ont une opinion défavorable envers l'utilisation de la vidéoconférence pour l'évaluation diagnostique;</li> <li>seulement 5 % des cliniciens seraient prêts à l'utiliser pour l'évaluation diagnostique;</li> <li>certaines appréhendent que les enfants agiraient différemment s'ils savent qu'ils sont observés à</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les auteurs constatent que les familles semblent plus favorables à l'évaluation diagnostique du TSA par télé santé que les cliniciens.</li> <li>Le souci principal exprimé par les participants est la qualité du réseau Internet, qui est peu fiable dans les régions éloignées en Australie.</li> </ul>

Auteurs (année)/ Pays	Population	Description de l'intervention	Méthodologie de l'étude	Résultats d'intérêt	Interprétation ou précisions des auteurs de l'étude
			à face ou par téléphone	<p>distance, ou qu'une caméra ne soit pas en mesure de suivre les enfants lorsqu'ils se déplacent.</p> <p>Avantages perçus :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• réduction du voyage;</li> <li>• accès plus rapide à l'évaluation.</li> </ul> <p>Barrières envisagées :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• accès à la technologie requise pour eux-mêmes et les familles;</li> <li>• leur aptitude et celle des familles (compétence et confiance) à l'utiliser;</li> <li>• fiabilité du réseau Internet;</li> <li>• entrave à la relation thérapeutique;</li> <li>• enjeux de remboursement du service de télésanté;</li> <li>• enjeux du respect de la vie privée ; certaines familles sont peu enclines à partager leur vie privée.</li> </ul>	
Juarez et al. (2018)  États-Unis	Jeunes enfants avec TSA soupçonné  Étude 1 : 20 enfants de 20 à 34 mois  Étude 2 : 45 enfants de 19 à 32 mois	Types d'intervention :  Évaluation diagnostique (entrevue, outil STAT pour l'évaluation à distance, et de plus, MSEL et échelle de Vineland pour l'évaluation en personne).	Étude diagnostique avec comparaison indépendante, à l'insu, utilisant un test de référence valide.  Étude 1 : Comparaison des résultats de l'évaluation à distance vs. en personne.	Étude 1 :  <ul style="list-style-type: none"> <li>• 15 enfants sur 20 évalués à distance ont reçu un diagnostic positif de TSA, contre 19 enfants sur 20 pour l'évaluation en personne. Tous les enfants ayant reçu un diagnostic positif à distance ont aussi reçu un diagnostic positif en personne (aucun faux positif).</li> <li>• Sensibilité de l'évaluation à distance : 79 %.</li> </ul>	Conclusion des auteurs :  <ul style="list-style-type: none"> <li>• Selon ces données préliminaires sur un petit échantillon, l'évaluation diagnostique à distance semble utile pour plusieurs enfants chez qui un TSA est soupçonné.</li> <li>• Cependant, les auteurs ne recommandent pas l'évaluation à distance pour remplacer toutes les évaluations diagnostiques pour le TSA. Les jeunes avec un profil</li> </ul>

Auteurs (année)/ Pays	Population	Description de l'intervention	Méthodologie de l'étude	Résultats d'intérêt	Interprétation ou précisions des auteurs de l'étude
		<p>Technologie : Salle d'évaluation en clinique avec caméra contrôlée par un évaluateur à distance.</p> <p>Intervenants évaluateurs : psychologues</p>	<p>Étude 2 : Questionnaires sur la faisabilité et la satisfaction auprès des parents et évaluateurs à distance.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>75 % des cliniciens à distance se sentaient "certains" ou "assez certains" de leur diagnostic.</li> </ul> <p>Étude 2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Les évaluateurs à distance étaient certains ou très certains de leur conclusion diagnostique dans 87 % des cas.</li> <li>Les évaluateurs à distance étaient satisfaits ou très satisfaits de l'expérience dans 80 % des cas, mais auraient préféré une évaluation en personne dans 24 % des cas.</li> <li>98 % des parents rapportent une bonne satisfaction générale avec l'évaluation à distance.</li> </ul>	<p>clinique plus complexe devraient être évalués en personne.</p>
<p>Nazneen et al. (2015)</p> <p>États-Unis</p>	<p>44 parents et 10 cliniciens (évaluateurs)</p>	<p>Type d'intervention : évaluation diagnostique à l'aide du NODA (Naturalistic Observation Diagnostic Assessment)</p> <p>Technologie d'imagerie NODA : 1) NODA SmartCapture ; système d'enregistrement sur téléphone intelligent permettant aux parents de</p>	<p>Entrevues qualitatives semi-structurées auprès des parents et cliniciens à la suite de l'implantation de l'outil.</p>	<p><b>Efficacité perçue</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Les parents et cliniciens considèrent généralement que NODA est efficace pour le diagnostic du TSA à distance.</li> <li>84 % des parents considèrent cette méthode comme une approche valable pour partager des informations cliniques.</li> <li>59 % des parents ont signalé que leur enfant avait remarqué NODA SmartCapture, mais 91 % ont déclaré pouvoir néanmoins capturer des vidéos représentatives du comportement typique de leur enfant.</li> <li>Les cliniciens considèrent que les instructions intégrées dans NODA</li> </ul>	<p>L'évaluation terrain du système de télémédecine asynchrone NODA a confirmé que le système :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>permet aux parents de collecter facilement à domicile des données vidéo cliniquement valides du comportement de l'enfant, et;</li> <li>permet aux cliniciens d'effectuer une évaluation diagnostique à distance du TSA en utilisant les données vidéo à domicile, conjointement avec les antécédents de développement de l'enfant.</li> </ul>



Auteurs (année)/ Pays	Population	Description de l'intervention	Méthodologie de l'étude	Résultats d'intérêt	Interprétation ou précisions des auteurs de l'étude
		<p>capturer à la maison des vidéos des comportements spécifiques de l'enfant (ex. jeu libre, repas) et de les partager avec le clinicien</p> <p>2) NODA Connect ; plate-forme Web permettant au clinicien d'effectuer des évaluations diagnostiques de TSA à distance sur la base des enregistrements envoyés par les parents et des antécédents de développement de l'enfant</p>		<p>SmartCapture est la composante la plus essentielle ; instructions d'enregistrement claires pour les parents garantissant que les vidéos enregistrées sont cliniquement significatives pour le diagnostic de l'autisme.</p> <p><b>Utilité</b></p> <p>Parents et cliniciens :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les vidéos à domicile permettent d'observer le comportement réel de l'enfant, susceptible de ne pas se manifester en contexte clinique.</li> <li>• Le système facilite la communication efficace entre parents et cliniciens.</li> </ul> <p>Parents :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 95 % des parents ont trouvé NODA facile à utiliser et l'utiliseraient à l'avenir.</li> </ul> <p>Cliniciens :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• NODA est utile pour fournir un diagnostic en temps opportun aux familles situées en régions éloignées ainsi qu'aux enfants qui présentent des symptômes classiques de l'autisme.</li> <li>• Prévoient que le diagnostic à distance soit plus difficile pour les enfants ayant des profils complexes, un TSA à haut niveau de fonctionnement et les enfants de moins de deux ans.</li> </ul>	

Auteurs (année)/ Pays	Population	Description de l'intervention	Méthodologie de l'étude	Résultats d'intérêt	Interprétation ou précisions des auteurs de l'étude
				<p><b>Barrières à l'utilisation :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Enjeux de confidentialité : 18 % des parents avaient des appréhensions de confidentialité élevées, mais étaient prêts à enregistrer et à partager si les politiques de capture, de partage et de propriété des données sont explicitement identifiées.</li> <li>• Désirabilité sociale : deux parents ont peur d'être jugés en raison de leurs interactions avec l'enfant ou leur mode de vie.</li> </ul>	
Reese et al (2013) États-Unis	<p>11 enfants ayant un diagnostic de TSA + 10 enfants ayant un diagnostic de retard global de développement.</p> <p>Tous âgés de 3 à 5 ans.</p>	<p>Type d'intervention : évaluation diagnostique</p> <p>Technologie : vidéoconférence interactive haute-définition dans 2 pièces séparées du même bâtiment.</p> <p>Intervenants : cliniciens d'expérience avec l'évaluation diagnostique du TSA (non spécifié).</p>	<p>Étude diagnostique avec comparaison indépendante, à l'insu.</p> <p>Les enfants sont assignés de manière aléatoire au groupe "en vidéoconférence" ou "en personne". L'évaluateur utilise les outils ADOS (module 1) et ADI-R, et 3 observateurs complètent les outils également.</p> <p>Les scores aux outils et la conclusion diagnostique (TSA ou RGD) de tous les observateurs</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les observateurs ont conclu au diagnostic correct de l'enfant (TSA vs. RGD) dans 83 % des cas en personne et 86 % des cas en vidéoconférence (pas de différence significative).</li> <li>• ADOS Module 1 : Le taux d'accord moyen entre les observateurs aux différents items est de 72 %, que ce soit en personne ou en vidéoconférence (aucune différence significative).</li> <li>• Seul l'item 7 du ADOS (pointage social) présente une différence significative entre les conditions : taux d'accord inférieur en vidéoconférence (35 %) vs. en personne (86 %).</li> <li>• ADI-R : Le taux d'accord moyen entre les observateurs aux différents items est de 85 % en personne et 89 % en vidéoconférence (aucune différence significative).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Étude préliminaire avec petit échantillon; d'autres études à plus grande échelle seraient nécessaires.</li> <li>• Les évaluateurs n'avaient pas à communiquer le diagnostic aux familles, mais les auteurs soulignent que l'annonce du diagnostic par télépratique serait à évaluer.</li> <li>• Les modules 2 à 4 du ADOS n'ont pas été utilisés et seraient probablement plus difficiles à utiliser en télépratique selon les auteurs.</li> <li>• Les autres aspects de l'évaluation diagnostique du TSA n'ont pas été réalisés dans cette étude (ex. tests d'aptitudes, examen physique, histoire médicale).</li> </ul>

Auteurs (année)/ Pays	Population	Description de l'intervention	Méthodologie de l'étude	Résultats d'intérêt	Interprétation ou précisions des auteurs de l'étude
			sont comparés (fiabilité inter-juges).	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aucune différence significative entre le taux d'accord pour les différents items dans les deux conditions, mais différence quasi significative pour l'item 71 (intérêts sensoriels).</li> <li>Le niveau de satisfaction des parents est très élevé dans tous les cas, sans différence significative entre les groupes (en personne vs. vidéoconférence).</li> </ul>	
Reese et al. (2015) États-Unis	17 enfants âgés de 2,5 à 6 ans en attente de diagnostic.	<p>Type d'intervention : évaluation diagnostique.</p> <p>Technologie : vidéoconférence interactive haute-définition dans 2 pièces séparées du même bâtiment. Caméra contrôlée par l'observateur à distance.</p> <p>Intervenants : cliniciens d'expérience avec l'évaluation diagnostique du TSA.</p>	<p>Évaluation expérimentale : Les enfants sont assignés de manière aléatoire au groupe "vidéoconférence" ou "en personne" pour une rencontre d'évaluation préliminaire, incluant ADOS-2 Modules 1 et 2, ADI-R, observation de jeu libre, entrevue avec les parents. Des observateurs externes complètent aussi l'évaluation.</p> <p>Évaluation réelle : Par la suite, l'enfant reçoit une évaluation complète par l'équipe interdisciplinaire</p>	<p>Conclusion diagnostique selon les critères du DSM :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Comparativement aux résultats de l'évaluation réelle, l'évaluation expérimentale en personne démontre une exactitude de 82 %, une spécificité de 78 % et une sensibilité de 88 %.</li> <li>Comparativement aux résultats de l'évaluation réelle, l'évaluation expérimentale en vidéoconférence démontre une exactitude de 86 %, une spécificité de 88 % et une sensibilité de 83 %.</li> </ul> <p>Évaluation expérimentale :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Les parents ont réussi à appliquer les consignes de l'évaluateur pour réaliser les tâches de l'outil ADOS-2 (91 % d'application correcte des consignes), tant pour l'évaluation en personne que l'évaluation en vidéoconférence. L'application correcte des consignes était légèrement plus</li> </ul>	Résultats préliminaires d'une étude non terminée.

Auteurs (année)/ Pays	Population	Description de l'intervention	Méthodologie de l'étude	Résultats d'intérêt	Interprétation ou précisions des auteurs de l'étude
			(évaluation habituelle). Les résultats des divers observateurs de l'évaluation expérimentale sont comparés avec ceux de l'évaluation réelle.	élevée pour le Module 2 (92 %) que pour le Module 1 (89 %).	
Smith et al. (2017)  États-Unis	-40 familles en attente d'une évaluation diagnostique de TSA pour leur enfant, et 11 familles d'enfants à développement typique  -Tous les enfants sont âgés de 18 mois à 6 ans et 11 mois.	<u>Type d'intervention</u> : évaluation diagnostique  <u>Technologie</u> : NODA est un système de diagnostic de télésanté, consistant en une application mobile qui permet aux parents d'enregistrer des vidéos du comportement de l'enfant et de les partager avec un clinicien qui effectue une évaluation diagnostique sur la base de ces enregistrements et de l'historique développemental de l'enfant	Étude diagnostique avec comparaison indépendante, à l'insu :  Comparaison entre l'évaluation du TSA à distance via NODA et l'évaluation en personne réalisée préalablement via les meilleures pratiques diagnostiques actuelles (ADI-R, ADOS-2, Vineland Adaptive Behavior Scales)  Évaluation de l'utilité clinique (validité, fiabilité du diagnostic) de la technologie à distance NODA pour obtenir des diagnostics de	Accord entre NODA et l'évaluation faite en personne (EEP) pour les catégories de diagnostic (TSA, non TSA) basées sur le DSM-5 : 85 % (kappa = 0.58, IC à 95 % [.27, .89])  -Sensibilité : 0.85, IC à 95 % [.67, .94] -Spécificité : 0.86, IC à 95 % [.42, .99]  -Fiabilité inter-juges : accord de 85 % à 90 % entre les évaluateurs (Kappa)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Il s'agit d'une étude préliminaire de validation, ce qui peut expliquer les grands intervalles de confiance.</li> <li>• L'accord élevé entre l'EEP et l'évaluation à l'aide du NODA suggère que le NODA pourrait améliorer l'efficacité du processus diagnostique du TSA.</li> <li>• La validité sociale (acceptabilité pour les parents) serait à évaluer.</li> <li>• Dans les 6 cas sur 40 où il y avait un désaccord entre l'EEP et l'évaluation avec Noda, les enfants avaient des capacités intellectuelles plus élevées, moins de comportements caractéristiques visibles à distance, et les évaluateurs étaient moins confiants de leur diagnostic. Les auteurs suggèrent de demander une évaluation en personne lorsque l'évaluateur est incertain de sa conclusion diagnostique.</li> </ul>

Auteurs (année)/ Pays	Population	Description de l'intervention	Méthodologie de l'étude	Résultats d'intérêt	Interprétation ou précisions des auteurs de l'étude
		<p><u>Intervenants :</u></p> <p>Cliniciens expérimentés pour l'évaluation du diagnostic</p>	TSA chez les enfants		
Stainbrook et al. (2019) États-Unis	Familles de jeunes enfants avec TSA soupçonné.	<p>Type d'intervention :</p> <p>Service de consultation diagnostique à distance pour une région éloignée.</p>	<p>Description de données clinico-administratives :</p> <p>Étude d'impact de l'implantation du service de consultation diagnostique TSA à distance.</p>	<p><b>Impact sur les familles :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 56 sur 63 familles ont opté pour le service de télémédecine plutôt que de rendre au centre tertiaire de soin.</li> <li>• Les familles maintiennent davantage leur rendez-vous avec le service de consultation diagnostique à distance que lorsqu'elles doivent se déplacer plus loin.</li> </ul> <p><b>Impact sur le système :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dépistage plus ciblé des enfants.</li> <li>• Augmentation du nombre d'enfants référés pour un diagnostic TSA.</li> <li>• Augmentation du volume de références traitées en une période donnée.</li> <li>• Amélioration de l'accès au service diagnostique; temps d'attente inférieur à celui du centre tertiaire auquel l'enfant aurait été référé.</li> </ul>	Hypothèse des auteurs : l'ajout de services de télémédecine a facilité l'accès aux familles qui n'auraient pas, autrement, été vues en raison de difficultés de difficultés financières, de voyage et de temps.

TSA; Trouble du spectre de l'autisme RGD : Retard global de développement ADOS : Autism Diagnostic Observation Schedule ADI-R: Autism Diagnostic Interview-Revised STAT : Screening Tool for Autism in Toddlers and Young Children MSEL: Mullen Scales of Early Learning IC: Intervalle de confiance EEP : Évaluation en personne.



### Siège social

2535, boulevard Laurier, 5<sup>e</sup> étage  
Québec (Québec) G1V 4M3  
418 643-1339

### Bureau de Montréal

2021, avenue Union, 12<sup>e</sup> étage, bureau 1200  
Montréal (Québec) H3A 2S9  
514 873-2563  
[inesss.qc.ca](http://inesss.qc.ca)

*Institut national  
d'excellence en santé  
et en services sociaux*

**Québec** 

