

Résultats du « Questionnaire sur le parcours d'autodiagnostic de TDI »

Recueil de données : du 09 Mars 2021 au 18 Avril 2021, via des groupes Facebook, des forums dédiés, des serveurs Discord et Twitter. Le questionnaire est resté ouvert jusqu'à ce que plus aucune réponse ne soit enregistrée sur une durée d'une semaine.

Notes et précisions

→ **Les données démographiques** concernant le sexe et le niveau d'étude n'ont pas été demandées comme le but de ce questionnaire n'est pas de fournir une étude complète et détaillée de la population TDI passant par l'autodiagnostic. Néanmoins, il pourrait être intéressant d'observer ces paramètres dans le futur.

→ **43 participants au total, mais 7 réponses n'ont pas été comptées faute de cohérence entre les réponses données.**

- **2 participants :** statut « En cours de diagnostic », mais répond « non » lorsqu'il est demandé si la personne a déjà tenté d'avoir un diagnostic ou une reconnaissance pour son TDI.

- **1 participant :** statut « reconnu », mais répond « Oui, mais avec un professionnel qui ne (re)connaissait pas le TDI, je n'ai pas pu obtenir de diagnostic » lorsqu'il est demandé si la personne a déjà tenté d'avoir un diagnostic ou une reconnaissance pour son TDI.

- **3 participants :** statut « En cours de diagnostic », mais répond « Oui, mais avec un professionnel qui ne (re)connaissait pas le TDI, je n'ai pas pu obtenir de diagnostic »

- **1 participant :** statut « En cours de diagnostic », mais répond « Oui, mais avec un professionnel qui ne (re)connaissait pas le TDI, je n'ai pas pu obtenir de diagnostic », puis « Non » à la question concernant la volonté d'obtention d'un diagnostic.

=> **Explication possible :** « En cours de diagnostic » a été compris comme « en recherche de diagnostic ». Une clarification au début du questionnaire a été ajoutée à partir de 23 de participants. Une clarification dans la question a été ajoutée à partir de 36 participants. Après le 2e ajout, encore 2 participants ont donné des réponses « incohérentes ».

=> **La catégorie « en cours de diagnostic » ne peut pas être considérée comme fiable** en termes de reconnaissance du TDI par un professionnel. Les comparaisons avec la catégorie « Autodiagnostic » ont donc été faites uniquement avec les catégories « Diagnostic » et « Reconnaissance par un professionnel ». **Pour certaines questions, cela a ramené le nombre de participants à 29.**

→ **La reconnaissance « Haut Potentiel Intellectuel », qui est revenue 2 fois, n'a pas été rajoutée** comme elle n'est pas considérée comme un trouble mental.

→ **La personne qui a répondu « Quelques heures »** est également celle qui a décrit son errance de diagnostic sur 13 ans et qui a réussi à trouver un professionnel spécialisé en TDI et à obtenir son diagnostic très peu de temps après avoir découvert le trouble, grâce à son entourage.

→ **Deux personnes ont déclaré ne pas savoir si leurs symptômes tenaient plus d'un TDI ou d'un ATDS,** mais considérant les ressemblances entre les troubles, leurs réponses ont été comptées.

→ ***Questions à réponses multiples / ¹ Réponses ajoutées dans l'option « Autre »**

Dx : diagnostic ; **DxC** : en cours de diagnostic ; **Rc** : reconnu par un professionnel ; **ADx** : autodiagnostic sans diagnostic ni reconnaissance

Echantillon	Total	Dx	DxC	Rc	ADx
	36	5	7	9	15
	29	17.2%	/	31%	51.7%

Age	< 15	16-20	21-24	25-30	31-40	> 40	Age médian
Total	1	11	13	3	7	1	21-24
Total - DxC	0	8	10	3	7	1	21-24
Dx	0	1	1	1	1	1	25-30
Rc	0	0	3	4	2	0	25-30
ADx	0	4	5	0	6	0	21-24

Autre diagnostics*	36	
Schizophrénie / autre trouble psychotique	0	0%
Autre trouble de la personnalité	0	0%
Trouble Obsessionnel Compulsif ¹	1	2.8%
ATDS / TDNS	2	5.6%
Trouble de la Personnalité Borderline	2	5.6%
TDA/H	2	5.6%
Trouble du Spectre de l'Autisme	6	16.6%
Autre trouble dissociatif	8	22.2%
TCA	8	22.2%
Aucun diagnostic	9	25%
TSPT / TSPT-C	16	44.4%
Dépression / trouble de l'humeur	17	47.2%
Troubles Anxieux	19	52.8%

Comment avez-vous connu le TDI ?*

	Total (29)		Dx (5)		Rc (9)		ADx (15)		Dx + Rc (14)	
Réseaux sociaux	12	41.4%	1	20%	4	44.4%	7	46.7%	5	35.7%
Médias	6	20.7%	0	0%	4	44.4%	2	13.3%	4	28.6%
Entourage	9	31%	2	40%	2	22.2%	5	33.3%	4	28.6%
Recherches personnelles	22	75.9%	3	60%	8	88.9%	11	73.3%	11	78.6%

Pourcentages calculés selon le nombre total de participants total pour chaque catégorie de diagnostic.

Combien de temps vous êtes-vous renseignés sur le TDI avant de considérer cet autodiagnostic comme valide ?

Temps / statut	Total (29)	Dx (5)	Rc (9)	ADx (15)
Quelques heures	1	1	0	0
Quelques jours	1	1	0	0
< 2 semaines	1	0	0	1
< 1 mois	1	0	1	0
1 mois	3	0	1	2
1-3 mois	9	2	3	4
4-6 mois	2	0	1	1
6 mois - 1 an	3	0	1	2
1-2 ans	2	0	1	1
> 2 ans	6	1	1	4
Temps médian	1-3 mois	1-3 mois	1-3 mois	4-6 mois

Combien de temps vous êtes-vous renseignés sur le TDI avant de considérer cet autodiagnostic comme valide ? (Sur 29 réponses)

Temps / âge	Total	< 15 (0)	16-20 (8)	21-24 (10)	25-30 (3)	31-40 (7)	> 40 (1)
Qlq h	1	0	0	0	0	1	0
Qlq jours	1	0	0	1	0	0	0
< 2 sem	1	0	1	0	0	0	0
< 1 mois	1	0	1	0	0	0	0
1 mois	3	0	0	0	1	2	0
1-3 mois	9	0	2	5	1	1	0
4-6 mois	2	0	1	1	0	0	0
6 m - 1 an	3	0	1	1	1	0	0
1-2 ans	2	0	1	0	0	1	0
> 2 ans	6	0	1	2	0	2	1
Temps médian	1-3 mois	-	1-3 mois	1-3 mois	1-3 mois	1-3 mois	-

Au cours de vos recherches, vous avez lu ou visionné...*

	Total (29)		Dx (5)		Rc (9)		ADx (15)		Dx+Rc (14)	
Magazines non-spécialisés	4	13.8%	1	20%	2	22.2%	1	6.7%	3	21.4%
Magazines spécialisés	17	58.6%	3	60%	6	66.7%	8	53.3%	9	64.3%
Articles scientifiques	20	69%	4	80%	8	88.9%	8	53.3%	12	85.7%
Livres de spécialistes	10	34.5%	1	20%	4	44.4%	5	33.3%	5	35.7%
Sites web spécialisés	26	89.7%	3	60%	9	100%	14	93.3%	12	85.7%
Témoignages sites spécialisés	16	55.2%	2	40%	7	77.8%	7	46.7%	9	64.3%
Témoignages forums	16	55.2%	0	0%	6	66.7%	10	66.7%	6	42.9%
Biographies de personnes diagnostiquées	8	27.6%	1	20%	3	33.3%	4	26.7%	4	28.6%
Vidéos Youtube	22	75.9%	3	60%	9	100%	10	66.7%	12	85.7%
Films	4	13.8%	0	0%	2	22.2%	2	13.3%	2	14.3%
Tests en ligne	7	24.1%	0	0%	1	11.1%	6	40%	1	7.1%
DES	13	44.8%	1	20%	7	77.8%	5	33.3%	8	57.1%

Pourcentages calculés selon le nombre total de participants total pour chaque catégorie de diagnostic.

Considérez-vous ces sources comme fiables ?

1 : Oui, totalement ; 2 : Généralement oui, mais en gardant son esprit critique ; 3 : Neutre ; 4 : Généralement non, mais il est possible de trouver des éléments pertinents ; 5 : Non, pas du tout.

	Total (29)	Dx (5)	Rc (9)	ADx (15)
Magazines non-spécialisés	1 : 0 2 : 3 3 : 4 4 : 17 5 : 5	1 : 0 2 : 0 3 : 1 4 : 2 5 : 2	1 : 0 2 : 2 3 : 2 4 : 5 5 : 0	1 : 0 2 : 1 3 : 1 4 : 10 5 : 3
Magazines spécialisés	1 : 3 2 : 23 3 : 2 4 : 1 5 : 0	1 : 1 2 : 4 3 : 0 4 : 0 5 : 0	1 : 0 2 : 8 3 : 1 4 : 0 5 : 0	1 : 2 2 : 11 3 : 1 4 : 1 5 : 0
Articles scientifiques	1 : 9 2 : 17 3 : 2 4 : 1 5 : 0	1 : 2 2 : 3 3 : 0 4 : 0 5 : 0	1 : 4 2 : 4 3 : 1 4 : 0 5 : 0	1 : 3 2 : 10 3 : 1 4 : 1 5 : 0
Livres de spécialistes	1 : 10 2 : 17 3 : 2 4 : 0 5 : 0	1 : 3 2 : 2 3 : 0 4 : 0 5 : 0	1 : 4 2 : 4 3 : 1 4 : 0 5 : 0	1 : 3 2 : 11 3 : 1 4 : 0 5 : 0
Sites web spécialisés	1 : 7 2 : 20 3 : 2 4 : 0 5 : 0	1 : 1 2 : 3 3 : 1 4 : 0 5 : 0	1 : 2 2 : 7 3 : 0 4 : 0 5 : 0	1 : 4 2 : 10 3 : 1 4 : 0 5 : 0
Témoignages sites spécialisés	1 : 9 2 : 14 3 : 5 4 : 1 5 : 0	1 : 3 2 : 2 3 : 0 4 : 0 5 : 0	1 : 3 2 : 6 3 : 0 4 : 0 5 : 0	1 : 3 2 : 6 3 : 5 4 : 1 5 : 0
Témoignages forums	1 : 1 2 : 13 3 : 8 4 : 6 5 : 1	1 : 0 2 : 3 3 : 1 4 : 1 5 : 0	1 : 1 2 : 3 3 : 4 4 : 1 5 : 0	1 : 0 2 : 7 3 : 3 4 : 4 5 : 1
Biographies de personnes diagnostiquées	1 : 7 2 : 16 3 : 6 4 : 0	1 : 1 2 : 4 3 : 0 4 : 0	1 : 3 2 : 5 3 : 1 4 : 0	1 : 3 2 : 7 3 : 5 4 : 0

	5 : 0	5 : 0	5 : 0	5 : 0
Vidéos Youtube	1 : 4 2 : 13 3 : 7 4 : 5 5 : 0	1 : 0 2 : 3 3 : 1 4 : 1 5 : 0	1 : 2 2 : 4 3 : 1 4 : 2 5 : 0	1 : 2 2 : 6 3 : 5 4 : 2 5 : 0
Films	1 : 0 2 : 4 3 : 3 4 : 11 5 : 11	1 : 0 2 : 0 3 : 0 4 : 2 5 : 3	1 : 0 2 : 2 3 : 2 4 : 1 5 : 4	1 : 0 2 : 2 3 : 1 4 : 8 5 : 4
Tests en ligne	1 : 0 2 : 8 3 : 11 4 : 0 5 : 10	1 : 0 2 : 0 3 : 2 4 : 0 5 : 3	1 : 0 2 : 3 3 : 4 4 : 0 5 : 2	1 : 0 2 : 5 3 : 5 4 : 0 5 : 5
DES	1 : 5 2 : 12 3 : 8 4 : 3 5 : 1	1 : 1 2 : 1 3 : 2 4 : 1 5 : 0	1 : 3 2 : 4 3 : 2 4 : 0 5 : 0	1 : 1 2 : 7 3 : 4 4 : 2 5 : 1

Fiabilité médiane, FMed = médiane des scores pour chaque case : Fiabilité moyenne, FMoy = moyenne des scores pour chaque case, arrondie à l'unité

1 : Oui, totalement ; 2 : Généralement oui, mais en gardant son esprit critique ; 3 : Neutre ; 4 : Généralement non, mais il est possible de trouver des éléments pertinents ; 5 : Non, pas du tout.

	FM / FE	Total	Dx	Re	ADx
Magazines non-spécialisés	F Med	4	4	4	4
	F Moy	4	4	3	4
Magazines spécialisés	F Med	2	2	2	2
	F Moy	2	2	2	2
Articles scientifiques	F Med	2	2	2	2
	F Moy	2	2	2	2
Livres de spécialistes	F Med	2	1	2	2
	F Moy	2	1	2	2
Sites web spécialisés	F Med	2	2	2	2
	F Moy	2	2	2	2
Témoignages sites spécialisés	F Med	2	1	2	2
	F Moy	2	1	2	2
Témoignages forums	F Med	3	2	3	3
	F Moy	4	3	3	3
Biographies de personnes dx	F Med	2	2	2	2
	F Moy	2	2	2	2
Vidéos Youtube	F Med	2	2	2	2
	F Moy	2	3	2	3
Films	F Med	4	5	4	4
	F Moy	4	5	4	4
Tests en ligne	F Med	3	5	3	3
	F Moy	3	4	3	3
DES	F Med	2	3	2	2
	F Moy	2	3	2	3

Combien de psychiatres/psychologues avez-vous vu en tout dans votre vie ?

	Total (29)	Dx (5)	Rc (9)	ADx (15)	Dx+Rc (14)
0	2	0	0	2	0
1	3	0	0	3	0
2	3	1	1	1	2
3	5	0	3	2	3
4	5	1	2	2	3
5	2	0	0	2	0
> 5	9	3	3	3	6
Médiane	4	> 5	3	3	4

Avez-vous déjà essayé d'obtenir un diagnostic ou une reconnaissance pour votre TDI ? (sur 29 réponses)

Oui + Dx	5	17.2%
Oui + Rc	9	31%
Oui + professionnel spécialisé = autre diagnostic	0	0%
Oui + professionnel non-spécialisé = autre diagnostic	2	6.9%
Oui + professionnel spécialisé = pas de diagnostic	1	3.4%
Oui + professionnel non-spécialisé = pas de diagnostic	2	6.9%
Non	10	34.5%

Pourcentages calculés selon le nombre total de participants total pour chaque catégorie de diagnostic.

L'absence de diagnostic peut être dû à : sujet du TDI finalement non-abordé, séances ayant dû s'arrêter avant, etc.

Quelles sont les raisons pour lesquelles vous avez préféré passer par l'autodiagnostic ?*

	Total (36)		Dx (5)		DxC (7)		Rc (9)		ADx (15)	
Manque de spécialistes	21	58.3%	2	40%	5	71.4%	6	66.7%	8	53.3%
Peur des professionnels de santé mentale	18	50%	1	20%	4	57.1%	7	77.8%	6	40%
Peur de parler du TDI	26	72.2%	3	60%	4	57.1%	8	88.9%	11	73.3%
Pas les moyens de payer un professionnel	13	36.1%	0	0%	1	14.3%	6	66.7%	6	40%
Ne voit pas l'intérêt d'un diagnostic ou d'une reconnaissance	7	19.4%	0	0%	1	14.3%	2	22.2%	4	26.7%
Pouvoir parler des symptômes¹	1	2.8%	1	20%	0	0%	0	0%	0	0%
Première étape avant le diagnostic¹	2	5.6%	0	0%	1	14.3%	0	0%	1	6.7%
Errance diagnostic¹	1	2.8%	1	20%	0	0%	0	0%	0	0%

Pourcentages calculés selon le nombre total de participants total pour chaque catégorie de diagnostic.

Si l'on vous permettait de passer gratuitement un entretien diagnostic avec un professionnel formé et fiable, accepteriez-vous ? (36 réponses)

Oui	Je ne sais pas	Non
31	4	1
86.1%	11.1%	2.8%

	Rc (9)		ADx (15)	
Oui	9	100%	10	66.7%
Je ne sais pas	0	0%	4	26.7%
Non	0	0%	1	6.7%

Pourcentages calculés selon le nombre total de participants total pour chaque catégorie de diagnostic.