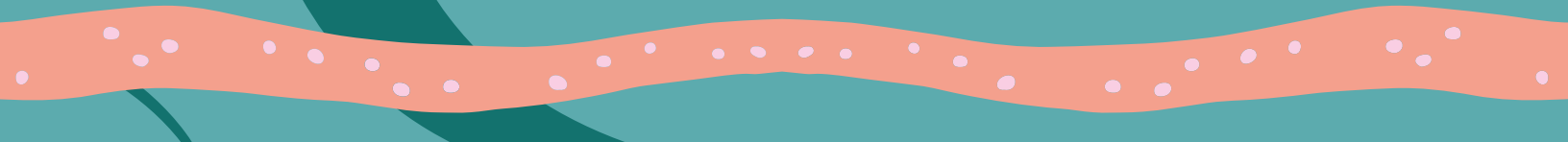


Développement d'un modèle logique de trajectoire de services en évaluation diagnostique

pour les enfants âgés de 0 à 7 ans chez qui l'on
soupçonne un trouble neurodéveloppemental

Auteures : Elodie Hérault, Mélina Rivard, Claudine Jacques,
Nadia Abouzeid, Geneviève Saulnier.





ÉQUIPE DE RÉALISATION

Chercheuses (par ordre alphabétique) :

Abouzeid, Nadia (cochercheuse) : Professeure associée au Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal (UQAM); Chercheuse en établissement au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ); Chercheuse régulière à l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (IU-DITSA)

Jacques, Claudine (chercheuse principale) : Professeure au Département de psychoéducation et de psychologie de l'Université du Québec en Outaouais (UQO); Chercheuse régulière au Centre de recherche du CISSS de l'Outaouais; Chercheuse régulière à l'IU-DITSA

Rivard, Mélina (chercheuse principale) : Professeure au Département de psychologie de l'UQAM; Chercheuse régulière à l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM); Chercheuse régulière à l'IU-DITSA

Saulnier, Geneviève (cochercheuse) : Chargée de cours à l'UQO; Chercheuse en établissement au Centre de recherche du CISSS de l'Outaouais; Chercheuse régulière à l'IU - DITSA

Collaboratrice :

Levert, Danielle : Gestionnaire de projet à la Direction des programmes de déficience, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique, Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)

Professionnelle de recherche :

Hérault, Elodie : Professionnelle de recherche au Département de psychologie de l'UQAM; Professionnelle de recherche au Centre de recherche du Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke (CR CHUS)

Auxiliaires de recherche :

Belley, Chloée : étudiante à la maîtrise en psychoéducation à l'UQO

Fillion, Gabrielle : étudiante au baccalauréat en psychoéducation à l'UQO

Lacelle, Catherina : étudiante au baccalauréat en psychologie à l'UQO

Lachapelle, Andrée-Anne : assistante de recherche à l'IU-DITSA, étudiante au diplôme d'études supérieures spécialisées en trouble du spectre de l'autisme à l'UQAM

Morin, Marjorie : psychologue et neuropsychologue, professionnelle de recherche à l'UQAM

Morin, Stéphanie : assistante de recherche à l'IU-DITSA, étudiante au diplôme d'études supérieures spécialisées en déficience intellectuelle à l'UQAM

Parent-Poisson, Nikolas : assistant de recherche à l'IU-DITSA, étudiant libre au baccalauréat en psychologie à l'UQAM

CE DOCUMENT DOIT ÊTRE CITÉ DE LA FAÇON SUIVANTE :

Hérault, E., Rivard, M., Jacques, C., Abouzeid, N., Saulnier, G.. Développement d'un modèle logique de trajectoire de services en évaluation diagnostique pour les enfants âgés de 0 à 7 ans chez qui l'on soupçonne un trouble neurodéveloppemental. Rapport de recherche. Montréal : Laboratoire Épaulard (Département de Psychologie, Université du Québec à Montréal). Gatineau : Laboratoire Ludica (Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais). Décembre 2022.

Dépôt légal — 2022

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN 978-2-9819216-1-1 (Laboratoire Épaulard)

ISBN 978-2-9821329-0-0 (Laboratoire Ludica)



Laboratoire sur l'Unité et la Diversité des Intérêts et des Comportements en Autisme



TABLE DES MATIÈRES

ÉQUIPE DE RÉALISATION	1		
SOUTIENS FINANCIERS ET INSTITUTIONNELS	4		
RÔLES ET RESPONSABILITÉS	5		
REMERCIEMENTS	7		
RÉSUMÉ	9		
ABSTRACT	17		
LISTE DES FIGURES ET DES TABLEAUX	24		
LISTE DES ACRONYMES ET ABRÉVIATIONS	25		
GLOSSAIRE	26		
OBJECTIFS DU RAPPORT DE RECHERCHE	33		
INTRODUCTION	34		
MISE EN CONTEXTE : ÉVALUATION DES ENFANTS AU QUÉBEC	37		
OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE	41		
CADRE CONCEPTUEL	42		
MÉTHODE	45		
1) Devis de recherche	45		
2) Participants à l'étude	46		
3) Instruments de mesure	48		
4) Procédure et collecte de données	49		
5) Analyse des données	52		
RÉSULTATS	55		
1) Problématique	56		
2) Objectifs	59		
3) Groupes cibles	61		
4) Groupes responsables du déploiement et de l'évaluation de l'implantation	62		
5) Intrants	64		
6) Activités	67		
a. Activités transversales de l'ensemble de la trajectoire de services en évaluation diagnostique	70		
		b. Activités de la sous-composante « Pré-évaluation »	73
		c. Activités transversales des sous-composantes « Pré-évaluation » et « Évaluation diagnostique »	74
		d. Activités de la sous-composante « Évaluation diagnostique »	75
		e. Activités transversales des sous-composantes « Évaluation diagnostique » et « Post-évaluation »	78
		f. Activités de la sous-composante « Post-évaluation »	79
		7) Extraitants (Indicateurs)	80
		8) Résultats	82
		9) Facteurs d'influence	89
		DISCUSSION	101
		CONCLUSION	113
		RÉFÉRENCES	114
		ANNEXES	119
		Annexe 1 : Composante « Activités » du modèle logique présentée aux participants de la phase 2	121
		Annexe 2 : Guide d'entrevue semi-dirigée	126
		Annexe 3 : Composante « Activités » du modèle logique présentée aux membres du comité consultatif lors de la phase 3	128
		Annexe 4 : Liste des références citées dans les tableaux de la section « Résultats »	133



SOUTIENS FINANCIERS ET INSTITUTIONNELS

Institut universitaire en déficience intellectuelle et en troubles du spectre de l'autisme (IU-DITSA) :

Un montant de 7,500 \$ a été octroyé par l'IU-DITSA dans le cadre de son programme de soutien financier visant le développement de nouveaux projets de recherche. Ce montant a permis de financer une partie du travail des étudiants impliqués dans le projet ainsi que les compensations offertes aux parents ayant participé au projet. L'IU-DITSA a également financé la contribution de trois assistants de recherche au projet ainsi que la mise en forme et le graphisme du rapport de recherche.



Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQS) :

Les fonds du programme Chercheurs-boursiers/Chercheuses boursières Junior 1 octroyés par le FRQS à Méлина Rivard ont permis de soutenir la réalisation du projet en finançant le travail de la professionnelle de recherche à raison d'une journée par semaine pendant toute la durée du projet.

Fonds de recherche et de la création :

Les fonds personnels de recherche de Claudine Jacques ont permis de financer l'embauche de trois assistantes de recherche pour soutenir la réalisation du projet.

Centre intégré universitaire de soins de santé et de services sociaux de la Mauricie Centre du Québec (CIUSSS MCQ) :

Notre projet a reçu la certification éthique du Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS MCQ. Huit convenances institutionnelles ont été obtenues pour permettre la participation des personnes impliquées au sein de différents établissements du ministère de la Santé et des Services sociaux. Parmi eux, on retrouve le CIUSSS du Bas-Saint-Laurent, le CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean, le CIUSSS de l'Estrie-CHUS, le CISSSS de Chaudières-Appalaches, le CISSS de la Montérégie-Centre, le CISSS des Îles, le CHU de Québec-Université Laval et le CHU Sainte-Justine.

Les universités et instituts universitaires d'appartenance des chercheuses principales ont également offert leur soutien pour que le projet puisse se réaliser dans toutes ses étapes. On retrouve ici l'IU-DITSA, l'UQAM, l'UQO et l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM).

RÔLES ET



RESPONSABILITÉS

Mélina Rivard et **Claudine Jacques** sont les chercheuses principales du projet de recherche qui fait l'objet du présent rapport. Ce projet de recherche propose un modèle logique d'une trajectoire de services en évaluation diagnostique pour les enfants âgés de 0 à 7 ans chez qui l'on soupçonne un trouble neurodéveloppemental. En 2020, elles ont été désignées par l'IU-DITSA et l'IUSMM pour participer à un comité ministériel dont le mandat était de développer une trajectoire de référence pour organiser les services d'évaluation diagnostique. Pour soutenir l'élaboration future de la trajectoire de référence par le MSSS, elles ont proposé un projet de recherche visant à concevoir un modèle logique d'une trajectoire de services en évaluation diagnostique s'appuyant, d'une part, sur les données probantes et d'autre part, sur le point de vue de personnes impliquées dans l'évaluation diagnostique des enfants québécois (parents, professionnels, expertes-chercheuses et expertes-professionnelles dans le domaine de l'évaluation diagnostique) quant aux activités qui devraient être incluses dans une trajectoire de services optimale en évaluation diagnostique. Elles ont codirigé l'ensemble des étapes du projet de recherche : choix du devis de recherche, planification des étapes et des collectes de données, analyse des données tirées d'écrits scientifiques et de deux recherches québécoises en évaluation diagnostique, supervision des étudiants impliqués dans le projet, rédaction et révision des différents livrables. Dans le cadre de ce projet, elles ont participé à plusieurs rencontres ministérielles qui visaient à assurer les suivis du projet et sa continuité avec les travaux menés dans le cadre du programme ministériel « Agir tôt » dont l'objectif est d'identifier le plus rapidement possible les difficultés de développement des enfants âgés de 0 à 5 ans.

Nadia Abouzeid et **Geneviève Saulnier** agissent à titre de cochercheuses du projet de recherche. Elles ont été plus particulièrement impliquées lors des étapes suivantes : la collecte de données qui visait à tenir compte du point de vue des personnes impliquées dans l'évaluation diagnostique des enfants québécois (animation des entrevues individuelles et de groupe); l'analyse des données (supervision des étudiants impliqués dans l'analyse des entrevues); l'interprétation et la synthèse des résultats ainsi que la rédaction et la révision des différents livrables, incluant ce rapport de recherche.

Elodie Hérault a coordonné l'ensemble des étapes du projet de recherche, incluant la gestion scientifique et administrative du projet. Elle a soutenu les chercheuses principales et les cochercheuses dans la réalisation de leurs tâches : préparation des documents nécessaires à la certification

scientifique et éthique du projet, l'analyse des données tirées de projets québécois en évaluation diagnostique, le recrutement des participants au projet et planification des entrevues, la supervision des étudiants impliqués dans le projet, l'interprétation et la synthèse des résultats, la rédaction et la révision des différents livrables. Elle a aussi participé à plusieurs rencontres de suivi avec la gestionnaire de projet du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et les chercheuses principales afin d'assurer un suivi sur l'avancement du projet.

Danielle Levert est responsable de la gestion du projet d'élaboration de la trajectoire de référence pour la Direction des programmes de DI, TSA et déficience physique du MSSS. Responsable de la mise en place du comité consultatif, elle a veillé à la complémentarité des travaux de l'équipe de recherche aux besoins exprimés par le MSSS grâce à des communications régulières avec l'équipe de recherche. Dans le cadre du projet de recherche, elle a également agi comme facilitatrice lors d'échanges impliquant les chercheuses et le ministère ou les établissements du réseau de santé et services sociaux.

Chloée Belley et **Marjorie Morin** ont toutes deux participé à l'analyse des données de deux projets québécois en évaluation diagnostique qui a mené à l'élaboration de la première version du modèle logique utilisé pour décrire la trajectoire de services en évaluation diagnostique (phase 1).

Nikolas Parent-Poisson, **Andrée-Anne Lachapelle** et **Stéphanie Morin** ont participé à l'analyse des données colligées lors des entrevues individuelles et de groupe avec les participants aux collectes de données (phase 2).

Marjorie Morin, **Gabrielle Fillion** et **Catherina Lacelle** ont participé à l'intégration et la validation des références dans le manuscrit, incluant les références citées dans les tableaux de la section résultats.





REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier chaleureusement l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme ainsi que le Fonds de recherche du Québec pour avoir contribué au financement de ce projet de recherche. Nous voulons également souligner le soutien des universités et organismes d'affiliation des chercheuses, soit l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, l'Institut universitaire de santé mentale de Montréal, l'Université du Québec à Montréal et l'Université du Québec en Outaouais.

Nous souhaitons remercier tout spécialement notre collaboratrice, Danielle Levert, qui nous a accompagnées avec rigueur, bienveillance et conviction dans la réalisation de ce projet de recherche. Notre collaboration est exceptionnelle, précieuse et reflète notre volonté commune de contribuer à l'avancement des travaux pour améliorer les services aux familles ainsi que pour les personnes travaillant auprès d'elles. Merci également aux assistants de recherche qui ont été d'une aide précieuse dans diverses étapes du projet.

Nous souhaitons remercier chaleureusement les participants aux collectes de données pour le temps qu'ils ont consacré à ce projet de recherche; leurs expériences et leurs points de vue ont été très précieux pour élaborer notre modèle logique de trajectoire. Merci aux parents, aux membres du comité consultatif, aux expertes-professionnelles et aux expertes-chercheuses¹ sans qui ce projet n'aurait pu exister.

¹ Puisque les professionnelles et chercheuses qui ont participé au projet de recherche étaient majoritairement de genre féminin, nous avons privilégié l'utilisation de la forme féminine lorsque nous référons aux personnes qui ont participé aux collectes de données du projet de recherche.





RÉSUMÉ



Contexte. Au Québec, de nombreux défis sont soulevés en ce qui concerne l’accessibilité et la qualité de l’évaluation diagnostique, ainsi que l’efficacité et la continuité des services d’évaluation, de soutien et d’intervention destinés aux enfants ayant un trouble neurodéveloppemental et leur famille (Grenier-Martin & Rivard, 2020; Rivard et al., 2021). Ces multiples enjeux ont amené le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) à initier des travaux visant à élaborer une trajectoire de référence pour encadrer l’offre de services en évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants âgés de 0 à 7 ans. Dans le cadre de ces travaux, un groupe de travail, qui incluait les deux chercheuses principales du présent projet de recherche, les membres d’un comité consultatif d’experts en évaluation diagnostique ainsi que des représentants de l’Institut national d’excellence en santé et services sociaux (INESSS), a été mis sur pied avec le mandat de contribuer à l’élaboration de cette trajectoire. Les réflexions de ce groupe de travail ont mené les deux chercheuses participant à ce groupe à élaborer et diriger le présent projet de recherche, avec la collaboration de deux cochercheuses et d’une professionnelle de recherche.

Objectif. Le projet de recherche visait à élaborer un modèle logique d’une trajectoire de services en évaluation diagnostique (trajectoire SED) pour les enfants âgés de 0 à 7 ans chez qui l’on soupçonne un trouble neurodéveloppemental (TND). L’élaboration du modèle logique reposait sur les données probantes et sur le point de vue des personnes impliquées dans l’évaluation des enfants, afin d’allier les connaissances en recherche, les expertises cliniques ainsi que les savoirs expérientiels.



Cadre conceptuel. Afin de structurer la démarche de recherche, l'équipe de recherche s'est appuyée sur le concept de « modèle logique », fréquemment employé dans le domaine de l'évaluation de programme et des sciences de l'implantation. Le modèle logique est un outil visuel permettant de décrire la théorie d'un programme de manière structurée et organisée (Chen, 2014; Ridde & Dagenais, 2012). La théorie du programme est décrite selon ses composantes principales, parmi lesquelles on retrouve généralement la problématique, les objectifs, les groupes cibles, les activités, les intrants, les extrants, les résultats et les facteurs d'influence. Dans le cadre de ce projet, le modèle logique de la trajectoire SED a permis de classer l'information aux différents temps (phases) de collecte de données selon les différentes composantes prévues dans un modèle logique.

Méthode. Ce projet s'est déroulé en trois grandes phases organisées de manière à développer un modèle logique qui, d'une part, synthétise des données de recherche empiriques sur l'évaluation diagnostique des enfants chez qui l'on soupçonne un TND et qui, d'autre part, synthétise le point de vue de personnes impliquées dans l'évaluation diagnostique des enfants québécois (parents, professionnels, expertes-chercheuses et expertes-professionnelles dans le domaine de l'évaluation diagnostique), ci-après nommées « parties prenantes ». La première phase a permis de synthétiser les données probantes en évaluation diagnostique tirées de: a) deux projets de recherche qui ont évalué l'implantation et les effets de nouvelles structures en évaluation diagnostique au Québec; b) les recensions des écrits de ces deux projets; et c) deux examens de la portée réalisés par les chercheuses principales. L'analyse et la mise en commun de ces sources de données a permis l'élaboration d'une première version du modèle logique. La phase 2 a ensuite permis d'obtenir le point de vue des parties prenantes au sujet des composantes de la première version du modèle logique, plus particulièrement celle des « activités ». Cette seconde phase a permis d'élaborer une deuxième version du modèle logique de trajectoire SED qui tient compte des points de vue et des expériences de parties prenantes. Plus précisément, deux groupes de parents (n = 9) ont été formés selon leurs disponibilités; chaque groupe a participé à un groupe de discussion focalisée d'une durée maximale de 90 minutes. Des entrevues individuelles d'environ 60 minutes ont été réalisées auprès d'expertes-professionnelles (n = 6) et d'expertes-chercheuses (n = 5). Les membres du comité consultatif désignés par le MSSS (n = 9) ont également été répartis en deux groupes selon leur disponibilité; chaque groupe a participé à un groupe de discussion focalisée d'une durée maximale de 90 minutes.

Bien que ces consultations aient principalement porté sur les activités, cette démarche a aussi permis d'inclure les points de vue des parties prenantes, non seulement sur les activités du modèle, qui sont centrales à sa mise en œuvre, mais également sur les autres composantes du modèle. Par exemple, les données recueillies à partir de ces groupes ont permis de mieux identifier les intrants dont il faut se doter ou encore, les facteurs à considérer pour implanter la trajectoire SED au Québec. Enfin, la troisième phase a fait l'objet d'un exercice de restitution des données avec les neuf membres du comité consultatif qui ont participé aux collectes de données de la phase 2. À partir des commentaires émis par le comité consultatif, cette étape a permis de valider et de bonifier à nouveau les activités et certains éléments des autres composantes du modèle logique, processus au bout duquel le modèle logique final a été produit. Il convient de mentionner que ce sont les différentes composantes du modèle logique final qui sont présentées dans la section Résultats de ce rapport.





Résultats. Les données synthétisées qui ont été utilisées pour développer le modèle logique ont permis de faire plusieurs constats importants dont il faut tenir compte lors de l'élaboration d'une trajectoire SED des enfants, notamment : **1) La trajectoire SED ne doit pas constituer un segment indépendant des autres segments de services associés au processus diagnostique.** La trajectoire de référence en évaluation diagnostique qui sera proposée à l'issue des travaux ministériels ne devrait pas, selon nous, constituer un segment distinct des autres segments de services que sont la surveillance, le dépistage et l'intervention auprès des enfants, ainsi que le soutien offert aux familles. Un regard englobant l'évaluation sous le prisme des différentes étapes associées au processus d'évaluation diagnostique devrait être porté : ces différentes étapes et toutes les activités qui en découlent sont indissociables et doivent être réalisées en continuité et intégrées au sein d'une même trajectoire. **2) La formation et le soutien des équipes impliquées dans la trajectoire SED pour les enfants chez qui l'on soupçonne un TND sont des besoins essentiels.** Les équipes impliquées dans les services offerts aux enfants chez qui l'on soupçonne un TND ou chez qui un diagnostic est déjà posé ont besoin d'avoir accès à des formations et à différents types de soutien (p. ex., pour développer les compétences cliniques nécessaires à la bonne conduite des rencontres avec la famille, pour reconnaître les bonnes façons de transmettre les conclusions diagnostiques, ou pour savoir comment apporter du soutien à la famille lors de périodes plus difficiles). Tous les professionnels et les médecins ont besoin de formation et de soutien dans le cadre de leur travail et ce, de manière continue. Cette formation continue est nécessaire pour s'adapter autant aux besoins des parties prenantes et aux nouvelles pratiques fondées sur les données probantes. Les modalités de la formation continue devraient être flexibles pour permettre l'implantation pérenne



de la formation dans les différents contextes et milieux. Tout au long de leur carrière, les professionnels et les médecins doivent obtenir du soutien dans le cadre de leur pratique quotidienne. Ils ont aussi besoin d'évoluer dans un milieu de travail dans lequel ils désirent s'investir. Un bon climat de travail et une équipe qui mise sur la coopération et l'entraide sont aussi des conditions gagnantes, ce qui demandent des soutiens concrets de leur organisation. **3) La trajectoire doit offrir, à toutes les familles, un accès équitable à des services axés sur les besoins.** Dans le contexte actuel, et particulièrement pour certains enfants, des enjeux d'iniquité persistent concernant l'accès aux services d'évaluation et d'intervention. En tenant compte des meilleures pratiques dans le domaine des TND, nos travaux soulignent l'importance de rendre les services de la trajectoire accessibles à tous les enfants chez qui l'on soupçonne la présence d'un TSA, d'une DI ou de tout autre TND, et ceci, même lorsqu'ils ont plus de 5 ans. Cela met en lumière la grande importance de développer l'expertise des médecins et des professionnels sur les troubles neurodéveloppementaux de manière à réaliser une évaluation diagnostique qui inclut des pratiques cliniques adaptées au large spectre de profils cliniques chez les enfants de tout âge. **4) Des services de soutien et d'intervention répondant aux besoins des familles doivent être offerts tout au long de la trajectoire de services.** Pour assurer une trajectoire fluide et continue pour les familles, dans un contexte où le diagnostic n'est pas une finalité, il doit y avoir des partenariats bien établis entre les équipes de stimulation précoce, d'intervention et d'évaluation. Le guichet d'accès doit permettre aux familles d'être adéquatement orientées afin que les enfants et les membres de la famille reçoivent des interventions dès que l'évaluation diagnostique est commencée. **5) La présence d'un intervenant pivot doit être assurée dans la vie des familles en continuité avec les services offerts.** La continuité de la présence de l'intervenant pivot auprès de la famille est un élément clé du modèle logique final d'une trajectoire de services globale, continue et fluide, et ceci, dès l'étape du dépistage. Bien que des enjeux liés aux ressources, à la définition des rôles et à la formation peuvent influencer la capacité des milieux à déployer cette activité au cœur du modèle logique de trajectoire, cet élément est central pour assurer la qualité de la trajectoire de services et améliorer le soutien et l'expérience des familles. **6) Des activités transversales répondant aux besoins des familles de manière continue doivent être intégrées à la trajectoire de services.** L'organisation des services destinés aux enfants implique de reconnaître l'expertise centrale du parent dans la connaissance de son enfant et de ses besoins; c'est pourquoi les activités transversales doivent nécessairement s'articuler autour de la famille et de ses



besoins (p. ex., besoins d'accompagnement pour naviguer dans les systèmes de services, besoins d'information sur les diagnostics et les services, besoins de formation sur les pratiques à adopter à la maison, besoins de soutien en lien avec la santé psychologique et l'adaptation familiale). **7) Les parents doivent être impliqués parce qu'ils se trouvent non seulement au cœur des services offerts à leur enfant tout au long de la trajectoire, mais aussi parce qu'ils sont partie prenante de l'évaluation des services qui concerne leur famille.** Une trajectoire ne peut être pensée, déployée et évaluée sans l'implication et la collaboration continue des parents. L'évaluation d'une trajectoire de services doit prendre en compte le point de vue des parents et donc leur implication dans ce processus. **8) Tout comme les parents, les professionnels et les médecins doivent se trouver au cœur des décisions concernant les services dans lesquels ils seront impliqués, en plus d'être partie prenante de l'évaluation des services.** **9) Il est essentiel de procéder à l'évaluation continue et dynamique du déploiement de la trajectoire et de ses effets.** Le présent rapport propose un modèle logique de trajectoire SED qui alimentera, avec d'autres sources de données, le développement de la trajectoire de référence provinciale. La qualité de l'implantation ultérieure de cette trajectoire de référence dans les différents contextes organisationnels dépendra de processus continus d'évaluation et d'amélioration, signifiant que les processus seront répétés de manière régulière à différents moments. En plus d'être continue, l'amélioration des différentes trajectoires organisationnelles devra également être dynamique dans le sens où les relations entre les différentes composantes de la trajectoire devront être prises en compte par les établissements (p. ex., les intrants qui ont un impact sur la bonne réalisation des activités, ou encore les facteurs d'influence qui déterminent en partie les résultats attendus). Ces améliorations contextuelles pourront à leur tour alimenter la trajectoire de référence provinciale concernant : les facteurs qui pourraient influencer l'implantation d'une trajectoire de services, les meilleures pratiques d'implantation qui auront été validées sur le terrain et les intrants nécessaires à l'implantation d'une trajectoire de services.



Conclusion. Ce projet visait à faire avancer les connaissances et la recherche sur les meilleures façons d'accompagner les familles lors de ce moment crucial que représente l'évaluation diagnostique de leur enfant. Il visait également à soutenir les équipes cliniques dans le développement d'un modèle logique d'une trajectoire qui tienne compte de leur point de vue et ainsi vise à faciliter la réalisation de leur mandat. Le contexte de changement organisationnel actuel représente une occasion de mieux centrer les services sur les besoins des familles, en tenant compte du fait que la qualité de vie, le bien-être et l'implication des familles sont des éléments essentiels à considérer tout au long de la trajectoire de services. Ce contexte de changement est également l'occasion de revoir ces services pour mieux soutenir les besoins et le bien-être des médecins et des professionnels qui offrent ces services au sein du réseau et qui vivent, eux aussi, leur lot de défis.

Perspectives. Bien qu'il ne soit pas une trajectoire de référence, le modèle logique final décrit dans ce rapport représente une ressource importante qui sera utilisée par le MSSS pour développer la trajectoire de référence québécoise. Par la suite, grâce au modèle provincial que représentera la trajectoire de référence, les différents établissements du réseau pourront développer leur propre trajectoire organisationnelle basée sur les recommandations gouvernementales et adaptée au contexte particulier de leur région. Puisque ce projet a été initié dans un contexte où le programme « Agir tôt » était en cours de déploiement, le présent rapport vise à soutenir les travaux associés à la mise en place et/ou à la révision des trajectoires de services en évaluation diagnostique dans les différents établissements québécois. Compte tenu de la portée de nos résultats sur les recherches portant sur les bonnes pratiques en évaluation et en intervention chez les enfants, des publications scientifiques à l'échelle nationale et internationale sont prévues pour présenter de manière plus approfondie les données recueillies auprès des différents groupes de participants et celles tirées de nos sources documentaires.





ABSTRACT

Context. In Quebec, several issues have been raised regarding the accessibility and the quality of diagnostic evaluation, and the efficiency and the continuity of evaluation, support, and intervention services for children with neurodevelopmental disorders (Grenier-Martin & Rivard, 2020; Rivard et al., 2021). These multiple issues have led the Ministry of Health and Social Services to initiate work aimed at developing a reference trajectory for the diagnostic evaluation of neurodevelopmental disorders for children from birth to seven years old. A working group made up of the two principal investigators as well as members of a consultative committee of experts in diagnostic evaluation and representatives of the National Institute of Excellence in Health and Social Services (INESSS), was then set up with the mandate to contribute to the development of this trajectory. In this context, the two principal investigators developed and led the present research with the collaboration of two co-investigators, and a research professional.

Objective. This research project aimed to develop a service trajectory model in diagnostic evaluation for children aged 0 to 7 with a suspected neurodevelopmental disorder. The development of the logic model was based on empirical data and on the point of view of the people involved in the evaluation of children, to combine research knowledge, clinical expertise, and experiential knowledge.

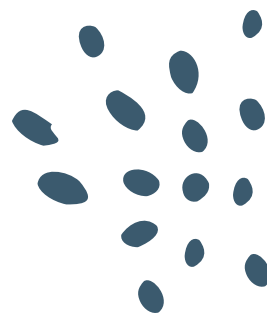
Conceptual frame. To structure the research process, the research team relied on the concept of the logic model frequently used in program evaluation and implementation sciences. The logic model is a visual tool for describing the theory of a program in a structured and organized way (Chen, 2014; Ridde & Dagenais, 2012). The program theory is described according to its main components, which generally include the problem, the objectives, the target groups, the activities, the inputs, the outputs, the results, and the influencing factors. As part of this project, the logic model of service trajectory in diagnostic evaluation made it possible to classify the information at the different times (phases) of data collection according to the different components of a logic model.





Method. This project comprised three main phases, organized to develop a logic model synthesizing empirical research data on the diagnostic evaluation of children with a suspected neurodevelopmental disorder and the point of view of various stakeholders involved in diagnostic evaluation (parents, professionals, experts-researchers, and expert-professionals from the field of diagnostic evaluation), hereinafter referred to as “stakeholders”. The first phase consisted of compiling existing data in diagnostic evaluation according to a) two research projects which evaluated the implementation and the effects of new structures in diagnostic evaluation in Quebec, b) literature reviews of these two projects, and c) two scoping reviews conducted by the principal investigators. The analysis and pooling of these data sources led to the development of a first version of the logic model. Phase 2 then consisted of obtaining the point of view of several stakeholders on the activity component of the first model. More specifically, two groups of parents (n = 9) were formed according to their availability; each group participated in a focus group discussion lasting up to 90 minutes. Individual interviews of approximately 60 minutes were carried out with expert-professionals (n = 6) and expert-researchers (n = 5). Finally, consultative committee members (n = 9) were divided into two groups based on their availability; each group participated in a focus group discussion lasting up to 90 minutes. Although these consultations mainly focused on the activities, this approach also made it possible to include the points of view of the stakeholders, not only on the activities of the model, which are central to its implementation, but also on the other components of the model. For example, the data collected from these groups made it possible to better identify the inputs that must be acquired or the factors to be considered to implement the SED trajectory in Quebec. Finally, the third phase consisted of a data restitution exercise with the members of the consultative committee who participated in the data collection of the second phase. Based on the comments made by the advisory committee, this step made it possible to validate and further improve the activities and certain elements of the other components of the logic model, a process at the end of which the final logic model was produced. It should be mentioned that it is the different components of the final logic model that are presented in the Results section of this report.

Results. The data synthesized in the final logic model made it possible to report several important findings for the development of a trajectory of services in diagnostic evaluation of young children, in particular: **1) The trajectory of services in diagnostic evaluation should not constitute an independent segment from other service segments related to the diagnostic process.** The reference trajectory that will be proposed by the Ministry of Health and Social Services should not, in our view, constitute a separate segment from the other service segments, namely monitoring, screening and intervention with children, as well as the support offered to families. A look encompassing the evaluation under the prism of the different steps associated with the diagnostic evaluation process should be taken: these different steps and all the activities that result from them are inseparable and must be carried out in continuity and integrated within the same trajectory. **2) The training and support of the teams involved in the trajectory of diagnostic evaluation services for children with a suspected neurodevelopmental disorder are essential elements.** The teams involved in services offered to children with a suspected neurodevelopmental disorder or who have already been diagnosed need access to training and to different types of support (e.g., to develop clinical skills to adopt in meetings with the family, to recognize the appropriate ways to communicate the diagnostic conclusions, or to know how to provide support to the family during a sensitive period). All professionals and doctors need training and support in continuity during their work. Ongoing training is essential to better adapt to the needs of the stakeholders and to new knowledge and evidence-based practices emerging from the scientific literature. The modalities of ongoing training should be flexible to allow the long-term implementation of training in different contexts and environments. Throughout their careers, professionals and doctors need support in their daily practice. They also need to evolve in a work environment in which they want to invest. A good work climate and a team that relies on cooperation and mutual aid are also winning conditions, which require concrete support from their organization. **3) The trajectory must provide equitable and needs-based services to all families.** In the context where equity issues persist in access to evaluation and intervention services for certain children, our work emphasizes that trajectory services should be accessible to all children who we suspect may have a neurodevelopmental disorder, even when they are over 5 years old. This highlights the great importance of developing the expertise of physicians and professionals on neurodevelopmental disorders to carry out a diagnostic assessment that includes clinical practices adapted to the wide spectrum of clinical profiles in children of






all ages. **4) Support and intervention services that meet the needs of families must be offered throughout the service trajectory.** To ensure a smooth and continuous trajectory for families, in a context where diagnosis is not an end point, there must be well-established partnerships between the early stimulation, intervention, and evaluation teams. The access point must allow families to be properly oriented so that children receive intervention as soon as the diagnostic evaluation has begun. **5) A key navigator must be present in the life of families in continuity with the services they need.** The presence of a key navigator in the continuity of families' lives is a critical element in the final logic model of a comprehensive, continuous, and fluid service trajectory, starting from the screening phase. Although issues of resources, definitions of roles, or training can influence the ability of settings to be able to deploy this activity, this element is central to ensure the quality of the service trajectory, to improve support, and for the experience of families. **6) Transversal activities that meet the needs of families must be integrated in continuity into the service trajectory.** The organization of services for children involves recognizing the central expertise of the parent in knowing their child and their needs; therefore, transversal activities must necessarily revolve around the family and its needs (e.g., support needs for navigating service systems, information needs for diagnoses and services, training needs to adopt best practices at home, and training needs for maintaining good psychological health and family adaptation). **7) Parents must be involved, not only because the services are centered on their needs and those of their child, but also because they are stakeholders in the evaluation of the services that concern their family.** A trajectory cannot be thought out, deployed, and evaluated without the involvement and ongoing collaboration of parents. The evaluation of a service trajectory must consider the point of view of the parents and therefore their involvement in this process. **8) Like parents, professionals and doctors must be involved in the decisions concerning the services in which they will be involved, in addition to being involved in the evaluation of services.** **9) Continuous and dynamic evaluation of the trajectory deployment and its effects is essential.** This report proposes a logic model of the trajectory of diagnostic evaluation services that will support the development of the provincial reference trajectory.

The quality of the subsequent implementation of this reference trajectory in the different organizational contexts will depend on continuous processes of evaluation and improvement, meaning that the processes will be repeated on a regular basis at different times. In addition to being continuous, the improvement of the different organizational trajectories will also have to be dynamic in the sense that the relationships between the different components of the trajectory will have to be considered by the institutions from health and social services (e.g., the inputs that have an impact on the successful completion of activities, or the influencing factors that partly determine the expected results). These contextual improvements could in turn feed into the provincial reference trajectory concerning: the factors that could influence the implementation of a service trajectory, the best implementation practices that will have been validated in the field and the inputs needed to implement a service trajectory.

Conclusion. This project aimed to advance knowledge and research on the best ways to support families during this crucial moment represented by the diagnostic evaluation of their child. It also aimed to support the clinical teams in the development of a logical model of a trajectory that considers their point of view and thus aims to facilitate the fulfillment of their mandate. The current context of organizational change represents an opportunity to better focus services on the needs of families, since the quality of life, the well-being and the involvement of families are essential elements to be considered throughout of the service trajectory. This context of change is also an opportunity to review these services to better support the needs and well-being of the doctors and professionals who offer these services within the network and who are also experiencing their share of challenges.





Perspectives. Although it is not a reference trajectory, the final logic model described in this report represents an important resource that can be used by the MSSS to develop the Québec reference trajectory. Subsequently, thanks to the provincial model represented by the reference trajectory, the various institutions from health and social services network will be able to develop their own organizational trajectory based on government recommendations and adapted to the specific context of their region. Since this project was initiated in a context where the “Agir têt” program was being deployed, this report aims to support the work associated with the implementation and/or revision of service trajectories in diagnostic assessment in the various Quebec institutions. Given the scope of our results on research on best practices in evaluation and intervention in children, national and international scientific publications are planned to present in more depth the data collected from the different groups of participants and those drawn from our documentary sources.





LISTE DES FIGURES & DES TABLEAUX

FIGURE 1. Principales composantes habituellement retrouvées dans un modèle logique (adapté de Ridde et Dagenais, 2012)	42	TABLEAU 8. Accord des membres du comité consultatif aux différentes composantes du modèle logique de trajectoire de services en évaluation diagnostique	69
FIGURE 2. Niveaux conceptuels du modèle logique	55	TABLEAU 9. Composante « Activités transversales de l'ensemble de la trajectoire de services en évaluation diagnostique »	70
FIGURE 3. Sous-composantes des activités du modèle logique de trajectoire	68	TABLEAU 10. Activités de la sous-composante « Pré-évaluation »	73
TABLEAU 1. Caractéristiques des parents interrogés	47	TABLEAU 11. Activités transversales des sous-composantes « Pré-évaluation » et « Évaluation diagnostique »	74
TABLEAU 2. Caractéristiques des membres du comité consultatif et des expertes interrogées	48	TABLEAU 12. Activités de la sous-composante « Évaluation diagnostique »	75
TABLEAU 3. Composante « Problématique » du modèle logique de trajectoire de services en évaluation diagnostique	57	TABLEAU 13. Activités transversales des sous-composantes « Évaluation diagnostique » et « Post-évaluation »	78
TABLEAU 4. Composante « Objectifs » du modèle logique de trajectoire de services en évaluation diagnostique	59	TABLEAU 14. Activités de la sous-composante « Post-évaluation »	79
TABLEAU 5. Composante « Groupes cibles » du modèle logique de trajectoire de services en évaluation diagnostique	61	TABLEAU 15. Composante « Extrants » du modèle logique de trajectoire de services en évaluation diagnostique	80
TABLEAU 6. Composante « Groupes responsables » du modèle logique de trajectoire de services en évaluation diagnostique	64	TABLEAU 16. Composante « Résultats » du modèle logique de trajectoire de services en évaluation diagnostique	84
TABLEAU 7. Composante « Intrants » du modèle logique de trajectoire de services en évaluation diagnostique	65	TABLEAU 17. Obstacles du modèle logique de trajectoire de services en évaluation diagnostique	89
		TABLEAU 18. Facilitateurs du modèle logique de trajectoire de services en évaluation diagnostique	95

LISTE DES ACRONYMES & ABRÉVIATIONS

APA	<i>American Psychological Association</i> (Association américaine de psychologie)	IUSMM	Institut universitaire en santé mentale de Montréal
CIM	Classification internationale des maladies	MCQ	Mauricie-et-Centre-du-Québec
CISSS	Centres intégrés de santé et de services sociaux	MEES	Ministère de l'Éducation et Ministère de l'Enseignement supérieur
CISSSO	Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais	MFA	Ministère de la Famille
CIUSSS	Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux	MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
CRDE	Clinique régionale du développement de l'enfant	OSER	Organisation de services d'évaluation et d'intervention pour les enfants âgés de 0 à 5 ans présentant des retards de développement
DI	Déficiência intellectuelle	p. ex.,	Par exemple
DP	Déficiência physique	RGD	Retard global de développement
DSM-5	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th edition</i> (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5 ^{ème} édition)	TDA/H	Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité
FRQS	Fonds de recherche du Québec – Santé	TDC	Trouble développemental de la coordination
IMDPE	Instrument de mesure du développement de la petite enfance	TND	Trouble neurodéveloppemental
INESSS	Institut national d'excellence en santé et services sociaux	TSA	Trouble du spectre de l'autisme
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec	UQAM	Université du Québec à Montréal
IU-DITSA	Institut universitaire en déficiência intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme	UQO	Université du Québec en Outaouais
		VCMF	Centre d'évaluation diagnostique <i>Voyez les choses à ma façon</i>



GLOSSAIRE

En ordre alphabétique

Avant la lecture du rapport complet, nous recommandons aux lecteurs de prendre connaissance du glossaire et des termes qui y sont définis. La mise en contexte sur les concepts utilisés dans ce rapport est nécessaire pour une compréhension juste du projet de recherche, du présent rapport ainsi que du modèle logique développé.

Atypie du développement :

Fonctionnement neurologique ou psychologique qui s'écarte qualitativement de la norme. Ce terme est utilisé pour désigner des différences observées qui, qualitativement, s'écartent du fonctionnement majoritaire typique observé dans les sphères de développement ou le comportement d'un enfant, sans que des retards quantitatifs aux échelles normatives soient nécessairement démontrés (Guidetti, 2017). Par exemple, un enfant qui fait des crises de colère à répétition, qui montre une grande détresse à l'égard de petits changements dans son quotidien ou qui adopte des comportements d'auto-agressions dangereux, peut avoir un profil qui s'éloigne des repères prescrits pour son âge sans présenter un retard de développement.

Dépistage :

Action mise en place pour déterminer si les enfants se développent de façon typique et identifier ceux qui manifestent des signes d'un retard de développement ou d'un développement atypique. Le dépistage permet de comparer les habiletés des enfants dans les différents domaines du développement aux résultats obtenus à une norme ou à un critère établi. Il permet également de sensibiliser les parents aux indicateurs potentiels de retards ou d'atypies du développement de leur enfant et de les informer des activités évaluatives et d'intervention pouvant être mises en place suivant les résultats de ce dépistage. Le dépistage peut être utilisé dans le cadre du suivi du développement de l'enfant. L'utilisation d'un outil standardisé est recommandée lorsqu'on fait passer un test de dépistage. Certains outils standardisés requièrent l'administration de questionnaires remplis par les parents tandis que d'autres privilégient l'observation directe des comportements de l'enfant (Canadian Task Force on Preventive Health Care, 2016; Zwaigenbaum et al., 2019).

Dispensateurs :

Tous les milieux qui travaillent à soutenir le développement des enfants; il s'agit des milieux qui accueillent les enfants et/ou qui offrent du soutien, des soins ou des services aux enfants et à leur famille (p. ex., les milieux de la petite enfance, les milieux scolaires, les cliniques privées, les associations d'aide aux parents, les établissements publics de santé et de services sociaux).

Évaluation diagnostique :

Permet de confirmer ou d'infirmer la présence d'un trouble de développement ou de tout autre diagnostic qui peut être posé lorsque des retards ou des atypies du développement sont décelés chez l'enfant. Ce processus structuré nécessite une démarche d'évaluation systématique pour colliger des informations sur les caractéristiques de l'enfant dans ses différents milieux de vie selon plusieurs informateurs et plusieurs méthodes de collecte de données. La visée de l'évaluation diagnostique est d'avoir une compréhension fine, exhaustive et dynamique du développement de l'enfant. La démarche nécessite plusieurs jours à quelques semaines (voire plusieurs mois lorsque le profil clinique nécessite de suivre le maintien de certains indices cliniques sur une période d'évaluation plus longue) et elle établit un portrait précis et détaillé des forces et des défis de l'enfant dans chaque sphère de son développement. Plus précisément, cette démarche détermine la nature de ses difficultés et de ses besoins, l'étiologie si elle est connue et conduit à des stratégies d'intervention adaptées. C'est au terme de cette démarche que le médecin et le psychologue peuvent conclure à la présence d'un trouble neurodéveloppemental. Le processus d'évaluation repose sur le jugement clinique de divers spécialistes ainsi que sur l'utilisation d'outils standardisés qui sont souvent administrés par des professionnels (p. ex., psychologue, psychoéducateur). L'évaluation diagnostique mène à un rapport d'évaluation diagnostique consignant

clairement le processus d'évaluation réalisé (p. ex., tests, informateurs), les résultats de cette évaluation et l'interprétation de ces résultats, les conclusions diagnostiques (et le(s) diagnostic(s) le cas échéant) ainsi que des recommandations cliniques adaptées (American Psychiatric Association, 2013; Collège des médecins et Ordre des psychologues du Québec, 2012).

Famille :

Il s'agit de la cellule familiale qui entoure l'enfant; il peut s'agir de la fratrie et des parents. Le concept de parents réfère aux personnes de la cellule familiale qui sont responsables de l'enfant et qui en prennent soin dans ses activités quotidiennes (p. ex., parents biologiques, adoptifs, proches aidants).

Modèle logique :

Le modèle logique est un outil permettant de décrire un programme dans ses composantes essentielles. Les activités mises en œuvre pour faire face à une problématique donnée et répondre aux objectifs d'un programme sont au cœur du modèle logique. Les autres composantes qui sont rattachées aux activités et qu'on retrouve habituellement dans un modèle logique sont les groupes cibles, les intrants, les extrants et les résultats, ainsi que les facilitateurs et les obstacles (Chen, 2014; Ridde & Dagenais, 2012). Il est essentiel d'avoir une vision commune de la logique d'un programme et de ses principales composantes avant même de procéder à des mesures d'implantation et d'évaluation de ce programme. L'appellation « programme » peut être utilisée pour désigner un programme de formation, un programme de prévention ou d'intervention ou une trajectoire de services. Notre projet de recherche visait en ce sens à développer un modèle logique d'une trajectoire de services en évaluation diagnostique (trajectoire SED) pour les enfants âgés de 0 à 7 ans chez qui l'on soupçonne un trouble neurodéveloppemental.



Parties prenantes :

Toutes les personnes ou groupes de personnes qui sont impliquées dans le processus diagnostique et qui sont donc des « parties prenantes » du bon fonctionnement de la trajectoire de services en évaluation diagnostique. Il peut s'agir des enfants chez qui l'on soupçonne un trouble neurodéveloppemental, de leurs parents ou représentants légaux, des personnes qui réfèrent l'enfant vers la trajectoire de services en évaluation diagnostique, des personnes qui réalisent les évaluations dans les équipes cliniques, des personnes qui réalisent des interventions et soutiennent les parents au sein de la trajectoire, mais également de gestionnaires ou chefs de services qui supervisent le bon fonctionnement de la trajectoire, ou de chercheurs qui détiennent des connaissances empiriques sur les pratiques probantes en matière d'évaluation diagnostique. Dans le présent rapport, le concept de « parties prenantes » visait plus spécifiquement les parents, les personnes qui détiennent des savoirs professionnels (médecins et professionnels en évaluation diagnostique) ainsi que celles qui détiennent des savoirs académiques (chercheurs).

Pratiques probantes :

Toutes pratiques fondées sur les données probantes provenant d'études scientifiques (la recherche) et sur l'expertise clinique qui visent à maximiser l'efficacité des services offerts.

Professionnel.le :

Dans ce rapport, le terme « professionnels » est utilisé pour désigner de manière générale les professionnels et les intervenants. Le concept d'interprofessionnalité, tel qu'il est utilisé dans ce rapport (p. ex., équipe interprofessionnelle, collaboration interprofessionnelle), touche aussi bien les professionnels (incluant les intervenants) que les médecins.

Retard de développement :

Le retard de développement n'est pas un diagnostic dans les systèmes usuels de classification diagnostique (p. ex., *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th edition* (American Psychiatric Association, 2013), Classification internationale des maladies, 11^e édition (OMS, 2022 : <https://icd.who.int/browse11/l-m/fr>)) et peut répondre à différentes définitions. Par exemple, tel que le soulignent Desrosiers et al. (2012), on peut définir le retard de développement comme un retard significatif (deux écarts-types sous la moyenne ou son équivalent) dans un ou plusieurs domaines de développement ou encore comme une vulnérabilité de développement (sous le dixième percentile de la distribution d'un échantillon de référence dans un domaine de développement particulier). Les domaines ciblés pour mesurer les

retards de développement varient également d'un instrument à l'autre. Par exemple, les domaines ciblés par l'Instrument de mesure du développement de la petite enfance (Tardif et al., 2022) sont les habiletés cognitives et le développement du langage, les connaissances générales et les habiletés de communication, la santé physique et le bien-être, les compétences sociales et la maturité affective alors que les domaines visés par le Mullen Scales of Early Learning (Mullen, 1995) sont la motricité globale, la réception visuelle, la motricité fine, le langage expressif et le langage réceptif.

Retard global de développement :

Le RGD apparaît maintenant comme un diagnostic formel dans le DSM-5, une classification des troubles mentaux. Ce diagnostic est réservé aux enfants âgés de moins de 5 ans qui ne rencontrent pas les repères développementaux prescrits pour leur âge dans plusieurs domaines du fonctionnement intellectuel ou aux enfants qui ne peuvent pas être évalués par des tests standardisés, incluant ceux qui sont trop jeunes pour participer à une évaluation standardisée du fonctionnement intellectuel. Une réévaluation est requise après un certain moment afin de suivre l'évolution du retard (American Psychiatric Association, 2013).

Organisation des services :

Au Québec, les services sociaux et de santé sont actuellement offerts selon un modèle régional d'organisation des services fondé sur l'approche populationnelle, l'architecture des services et le principe de la hiérarchisation des services. Définissons d'abord chacun des fondements de l'organisation des services en contexte québécois. ► **L'approche populationnelle** vise à coordonner l'offre de services en fonction d'une population donnée sur un territoire. Les établissements et personnes qui offrent des services à la population de ce territoire sont amenées à « partager collectivement une responsabilité à l'endroit de celle-ci, en rendant accessible un ensemble de services le plus complet

possible ainsi qu'en assurant la prise en charge et l'accompagnement des personnes dans ce système tout en favorisant la convergence des efforts pour maintenir et améliorer la santé et le bien-être de la population » (Aubut et al., 2017; Galarneau et al., 2011). ► **L'architecture des services** réfère à la façon dont les services s'articulent entre eux (Juhel & Ancil, 2004). Le regroupement des services formant un programme est fondé sur la notion de besoin. Chaque programme doit regrouper l'ensemble des services et des activités qui permet de répondre aux besoins de la population ou à un profil de besoins d'un groupe de personnes. Ainsi, une même personne pourrait avoir recours à plus d'un programme-services; certains s'adressent à la population en général (p. ex., santé publique, services généraux) alors que d'autres s'adressent à des sous-groupes de la population qui partagent une problématique particulière commune (p. ex., soutien à l'autonomie des personnes âgées, DP, DI et TSA, jeunes en difficulté, dépendances, santé mentale, santé physique). Le principe de hiérarchisation des services vise à assurer à la personne le bon service, au bon moment, au bon endroit et avec l'expertise appropriée. Les services devraient s'intégrer avec fluidité à l'intérieur d'une trajectoire de services, minimisant ainsi les barrières entre les types de services requis. Dans le cadre des programmes-services répondant à des problématiques particulières, dont celui en DP et en DI-TSA, les services sont offerts pour répondre aux besoins de la personne selon la nature et la complexité de ses besoins ou encore selon ses habitudes de vie. ► **Le principe de hiérarchisation** permet de regrouper les services en trois niveaux : les services spécifiques (mission des centres locaux de services communautaires), spécialisés (mission des centres de réadaptation) et surspécialisés (mission des centres de réadaptation). De plus, les orientations ministérielles tendent actuellement vers l'amélioration de la complémentarité des services (spécifiques, spécialisés et surspécialisés) pour accroître la fluidité entre les différents niveaux de services (Aubut et al., 2017; Thiebaut et al., 2020).



Surveillance :

La surveillance a pour but d'identifier des problèmes de développement chez les jeunes enfants. Selon Nachshen et al., 2008, la surveillance du développement est un « processus flexible, longitudinal et continu qu'utilisent les professionnels compétents pour faire des observations pertinentes pendant leurs consultations médicales auprès de l'enfant » (traduction libre Dworkin, 2004, p. 829).

Trajectoire de services :

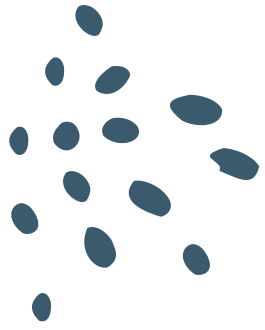
Plusieurs définitions sont proposées dans la littérature scientifique et par les réseaux de la santé pour expliquer le concept de trajectoire de services. Celle adoptée par l'*European Pathway Association* permet de synthétiser les différentes définitions existantes : la trajectoire de services est définie comme étant « une intervention complexe soutenant la prise de décision mutuelle et l'organisation de soins prédictibles pour un groupe de patients défini, pendant une période définie. Les caractéristiques d'une trajectoire sont: un énoncé explicite des objectifs de la trajectoire, l'identification des éléments clés de la trajectoire de soins selon les données probantes, les meilleures pratiques et la prise en compte des attentes des patients; la facilitation de la communication et de la coordination, le séquençage des activités de l'équipe de soins multidisciplinaires avec les patients et leurs proches, la documentation, le suivi et l'évaluation des écarts et des résultats; et l'identification des ressources pertinentes pour l'implantation et le fonctionnement de la trajectoire » (adapté de Vanhaecht et al., 2007 par Thiebaut et al., 2020, p. 11). Selon Thiebaut et al., 2020 (p. 11), la trajectoire de services est définie comme étant une « modalité d'intégration des soins et des services, fondée sur le travail multidisciplinaire et l'utilisation des données probantes dont l'objectif est d'améliorer la coordination et la communication entre les professionnels et les usagers. [...] L'implantation des trajectoires génère une formalisation des parcours des usagers à l'intérieur du système de santé et de services sociaux et permet la définition de l'ensemble des interventions tout comme leur séquençage. L'utilisation de protocoles basés sur des données probantes soutient la formalisation des étapes de la trajectoire et permet d'intégrer les meilleures pratiques dans le but d'améliorer la qualité des soins et des services ». Selon le guide théorique et pratique *La gestion par trajectoire de soins et de services* publié par le CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal (Équipe accès et trajectoire de soins & CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, 2019), la trajectoire de services est un processus complexe qui « illustre l'ensemble du parcours ou du cheminement de l'utilisateur qui présente une condition clinique donnée [et qui] vise

plusieurs prestataires de soins et de services à des endroits et à des moments divers (dont les services rendus par le CIUSSS, les autres établissements, les organismes communautaires, etc.)» (Équipe accès et trajectoire de soins & CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, 2019, p. 17). La trajectoire intègre non seulement les étapes allant de la promotion de la santé des usagers jusqu'à l'accompagnement prévu pour les usagers, mais aussi les mécanismes d'accès existants, les indicateurs de performance mesurés, les types de services offerts à chaque étape (p. ex., les interventions de promotion et de prévention de la santé, les évaluations et les orientations vers des services, les options de traitement, le suivi et l'accompagnement). Par ailleurs, la littérature scientifique qui s'intéresse aux services offerts aux enfants présentant des retards ou des atypies de développement souligne l'importance de tenir compte du vécu des parents avec les dispensateurs de services à travers toutes les étapes de la trajectoire, incluant les événements et processus qui précèdent et qui suivent le moment où un service est donné (Barelds et al., 2009; Rivard et al., 2020, 2021). Le vécu des enfants et des parents, ou plus généralement des usagers et de leurs proches, est un élément incontournable dans l'amélioration des trajectoires de services (Rivard et al., 2020).

Pour faciliter la compréhension de la dynamique de l'élaboration et de l'implantation d'une trajectoire dans l'organisation des soins et des services, Vanhaecht et al., 2010 ont défini quatre types de trajectoire. On retrouve également la description de ces types de trajectoire dans le guide *La gestion par trajectoire de soins et de services* du CIUSSS du Nord de l'Île de Montréal (Équipe accès et trajectoire de soins & CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, 2019).
► **La trajectoire de référence** est une trajectoire théorique prospective basée sur les meilleures pratiques nationales et internationales disponibles. Elle représente le parcours idéalement souhaité pour les usagers de la trajectoire (p. ex., celle qui pourrait être privilégiée par le MSSS pour l'évaluation

diagnostique des enfants). ► **La trajectoire organisationnelle** est une trajectoire théorique prospective qui s'adapte aux réalités locales de l'établissement tout en tenant compte des meilleures pratiques proposées par la trajectoire de référence. Cette trajectoire tient compte des différences entre les établissements et des spécificités reliées au contexte dans lequel chaque établissement évolue (p. ex., certains éléments de la trajectoire organisationnelle pourrait différer selon les besoins et contextes des établissements même s'ils s'appuient sur la trajectoire de référence du MSSS). ► **La trajectoire assignée** décrit la trajectoire prospective assignée à l'utilisateur d'un établissement considérant ses besoins (p. ex., celle qui sera déterminée selon les besoins d'un usager en particulier). ► **La trajectoire réalisée** est celle qui a réellement été complétée par l'utilisateur. La comparaison entre la trajectoire réalisée et la trajectoire organisationnelle peut rendre compte du niveau de conformité et des écarts par rapport à ce qui était initialement attendu pour la population ciblée. Sur la base de ces informations, la trajectoire organisationnelle peut être révisée et améliorée afin que la trajectoire effectivement réalisée par l'utilisateur d'un établissement se rapproche de la vision théorique idéale.





Il est important de noter que dans le cadre de ce projet de recherche, le mandat est de développer un modèle logique d'une trajectoire SED pour les enfants âgés de 0 à 7 ans chez qui l'on soupçonne un trouble neurodéveloppemental. Un des buts est d'offrir une source de données (recherche et perceptions des parties prenantes) pour orienter le MSSS quant au développement de la trajectoire de référence en matière d'évaluation diagnostique des enfants. Mentionnons par ailleurs que ce projet de recherche s'inscrit dans un contexte où d'autres sources de données sont également disponibles et où des programmes qui offrent des services en amont (p. ex., les services de surveillance et de dépistage du programme « Agir tôt ») sont actuellement déployés dans le réseau public québécois de santé et de services sociaux.

Trouble neurodéveloppemental :

Sous la catégorie du trouble neurodéveloppemental, la cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) regroupe sept conditions, soit les troubles du développement intellectuel (au Québec, on utilise plus couramment le terme déficience intellectuelle (DI)), le trouble de la communication, le trouble du spectre de l'autisme (TSA) (au Québec, on utilise plus couramment le terme autisme), le déficit de l'attention/hyperactivité (TDA/H), le trouble spécifique des apprentissages, les troubles moteurs, et enfin, les autres troubles neurodéveloppementaux. Notons que d'autres diagnostics en santé mentale peuvent être investigués chez les enfants, notamment chez ceux pour qui l'on soupçonne d'autres conditions qui altèrent le fonctionnement neurodéveloppemental, comme les troubles anxieux, les troubles liés à des traumatismes ou à des facteurs de stress, les troubles des conduites alimentaires et de l'ingestion d'aliments, le trouble du contrôle sphinctérien, le trouble neurocomportemental lié à l'exposition prénatale à l'alcool, les troubles des conduites et les troubles dépressifs (American Psychiatric Association, 2013).



OBJECTIFS DU RAPPORT DE RECHERCHE



Ce document fait état des travaux concernant le développement d'un modèle logique d'une trajectoire de services en évaluation diagnostique pour les enfants âgés de 0 à 7 ans² chez qui l'on soupçonne un trouble neurodéveloppemental (TND)³. Ce modèle inclut les pratiques probantes identifiées dans les écrits et dans deux projets québécois d'implantation de nouvelles structures en évaluation diagnostique, et le point de vue des parties prenantes impliquées dans l'évaluation diagnostique des enfants au Québec. Le rapport vise plus particulièrement à décrire la démarche empruntée par la recherche et les résultats des travaux ayant permis l'élaboration du modèle logique.

En plus de contribuer aux connaissances sur les meilleures pratiques qui encadrent l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants et celles qui encadrent le soutien et les interventions à offrir aux familles, nous désirons souligner que ce rapport a été réalisé dans le but de soutenir la prise de décision du Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) dont la volonté est d'élaborer, dans un futur proche, une trajectoire de référence en évaluation diagnostique. Nous espérons que ce rapport pourra également offrir des pistes de réflexion quant aux paramètres d'évaluation de l'implantation de la trajectoire de référence ministérielle et des trajectoires organisationnelles à venir.

Les premières sections de ce rapport décrivent les prémisses du projet, les raisons pour lesquelles il a été initié et les différentes étapes qui ont été réalisées. La description de la version finale du modèle logique construit dans le cadre de cette recherche constitue l'élément central de ce rapport. Les différentes composantes du modèle sont décrites, en portant une attention particulière à la composante « activités », c'est-à-dire aux meilleures pratiques pour réaliser l'évaluation diagnostique. La consultation des parties prenantes pendant le processus de recherche s'est d'ailleurs plus précisément orientée vers les activités qui devraient encadrer la trajectoire de référence pour mieux répondre aux enjeux d'accessibilité, de qualité, de continuité et d'efficacité des services.

Plusieurs publications scientifiques sont prévues en lien avec ce projet. L'équipe de recherche pourra ainsi rapporter sa démarche à la communauté scientifique, faire une synthèse plus exhaustive des connaissances et du cadre théorique de ce projet et rapporter des résultats qui ne pouvaient pas faire l'objet du présent rapport (p. ex., les données concernant l'expérience des parents et des analyses plus approfondies sur le discours des participants).

² Les enfants de 0 à 6 ans et 364 jours

³ Rappel : nous recommandons la lecture du glossaire et la prise en compte des concepts qui y sont développés avant la lecture des autres sections du rapport. Cette mise en contexte sur les concepts utilisés dans la suite du rapport est nécessaire pour une compréhension juste du projet de recherche, du présent rapport ainsi que du modèle logique développé.



INTRODUCTION

Une prévalence élevée des retards de développement. La prévalence des retards de développement chez les jeunes enfants varie de 1 % à 27 % selon les études, les pays et la nature des retards. Aux États-Unis, 15 % des enfants présenteraient des retards dans au moins un domaine du développement (Scherzer et al., 2012). En Angleterre, 1 % à 3 % des enfants auraient des retards significatifs dans au moins deux domaines du développement (Vasudevan & Suri, 2017). Au Canada, ce sont 13,5 % à 27 % des enfants qui présenteraient des retards dans au moins un domaine du développement (Kershaw et al., 2010). La grande variabilité de ces données met en évidence les disparités qui existent quant à la façon de définir les retards de développement, d'autant plus que ces données ne tiennent pas nécessairement compte des atypies du développement que présentent certains enfants. La prévalence des retards de développement souligne l'importance de mettre en place des services appropriés pour répondre aux besoins des enfants concernés. En effet, la présence de retards de développement peut entraîner des conséquences à long terme sur le pronostic de l'enfant (Valla et al., 2015), et ce, dans tous les domaines du développement, notamment en ce qui a trait au développement langagier (p. ex., Wallace et al., 2015), moteur (p. ex., Piek et al., 2012) ou cognitif (p. ex., Aretouli, 2019; Choe et al., 2013; Mahone & Schneider, 2012). Ces conséquences sont d'autant plus lourdes lorsque l'accès au soutien et à l'intervention précoce est limité (Guralnick, 2005; Klintwall et al., 2015). Il existe donc un fort consensus quant à l'importance de repérer les retards le plus tôt possible et d'intervenir tôt auprès de l'enfant et de ses proches à qui on doit aussi offrir du soutien, ainsi que d'évaluer la présence de troubles neurodéveloppementaux pour proposer des interventions adaptées (Sukkar et al., 2017; Tardif et al., 2022).

Des enjeux liés à l'accès précoce aux services.

Plusieurs enjeux font obstacle à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux (TND) chez le jeune enfant au moment opportun (Jacques et al., 2022; Rivard et al., 2020, 2021). Au niveau organisationnel, les familles se heurtent à des défis d'accessibilité, des délais d'attente importants et des problèmes de continuité des services. De plus, ces défis sont exacerbés par les barrières systémiques pour avoir accès à ces services : problèmes d'accès à des soins de qualité, rupture et discontinuité des services lors des périodes de transition, navigation dans des systèmes de services complexes et peu coordonnés; manque de soutien lors des temps d'attente; et isolement social (Boshoff et al., 2018; Lappé et al., 2018; Rivard et al., 2015, 2021). Au niveau du processus d'évaluation, la mise en place de pratiques qui ne reposent pas toujours sur les données probantes ou encore le manque de médecins et de professionnels pour réaliser l'évaluation diagnostique selon les meilleures pratiques sont des facteurs qui accentuent les inégalités d'accès à des services de qualité dans les différents établissements. Il est bien montré que ces enjeux font obstacle à l'évaluation diagnostique des TND et à l'accès aux services de soutien pour les familles et aux services d'intervention précoce pour les enfants (Austin et al., 2016; Lipkin et al., 2020), d'autant plus lorsque ces enjeux se combinent. Améliorer l'organisation des services offerts aux enfants présentant des atypies ou des retards de développement est donc un élément incontournable pour mieux répondre à leurs besoins d'évaluation, d'intervention ou de soutien.

Des enjeux liés à l'accès aux services pour les enfants âgés de six ans et plus.

Généralement, les enfants âgés de 6 ans et plus, même s'ils ont été évalués, ne reçoivent plus de services spécialisés d'intervention précoce puisqu'ils sont dédiés aux enfants d'âge préscolaire âgés de 5 ans et moins (Rivard et al., 2015). De plus, lorsqu'ils font leur entrée en milieu scolaire, il n'est pas rare qu'une réévaluation soit demandée (p. ex., lorsque le diagnostic n'est pas reconnu et qu'une réévaluation est exigée). L'ajout de cette démarche peut représenter un fardeau supplémentaire pour les familles et peut freiner l'accès aux adaptations et aux ressources de soutien disponibles à l'école. Cela est sans compter les situations où les difficultés des enfants sont repérées trop tardivement pour qu'ils puissent bénéficier de services d'intervention précoce. Par exemple, chez plusieurs enfants, les soupçons de TND sont observés plus tardivement en raison de l'exacerbation des différences avec les autres élèves du même âge, d'atypies plus saillantes à l'âge scolaire, ou de la transition vers un milieu qui présente des exigences particulières et donc de nouveaux défis pour l'enfant qui cherchera à s'y adapter avec plus ou moins de succès. Pour ces enfants qui n'ont pas encore été évalués, la référence pour une évaluation diagnostique est souvent moins bien définie, ce qui limite les possibilités d'accès aux ressources d'évaluation et d'intervention appropriées.





MISE EN CONTEXTE : ÉVALUATION DES ENFANTS AU QUÉBEC

Le programme « Agir tôt » pour répondre aux besoins des enfants au Québec. En lien avec le besoin de mieux organiser les services de dépistage, d'évaluation diagnostique et d'intervention pour les enfants et leur famille, le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), le Ministère de la Famille (MFA) ainsi que le Ministère de l'Éducation et le Ministère de l'Enseignement supérieur (MEES) ont développé et amorcé le déploiement du programme « Agir tôt ». Ce programme poursuit des objectifs d'amélioration de trois segments de la trajectoire que sont la surveillance du développement des enfants québécois de moins de 5 ans, le dépistage précoce de ces enfants, et l'orientation des enfants chez qui des retards ou des atypies du développement auraient été dépistés vers les services d'évaluation et d'intervention appropriés. Dans le cadre de ce programme, les systèmes de surveillance et de dépistage ont d'abord été élaborés. Ils sont actuellement déployés à un rythme variable dans les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et les centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Québec. Les premiers constats issus de l'évaluation de l'implantation de ce programme ont fait ressortir le besoin de mieux définir et de mieux arrimer les activités de ces systèmes à celles de l'évaluation diagnostique pour les enfants chez qui l'on soupçonne un TND. En effet, plusieurs enjeux avaient déjà été identifiés, tels que des temps d'attente importants avant d'avoir accès aux services d'évaluation diagnostique, l'hétérogénéité des trajectoires organisationnelles d'évaluation diagnostique et le manque d'harmonisation des pratiques. Ces problématiques soulèvent la nécessité de réfléchir à l'élaboration d'une trajectoire de référence pour se munir d'un modèle provincial d'organisation des services en évaluation diagnostique en continuité avec les systèmes de surveillance et de dépistage mis en place, dans le contexte actuel du programme « Agir tôt ». Le déploiement de systèmes de surveillance et de dépistage comme celui du programme « Agir tôt » vient ainsi réaffirmer le besoin de réviser non seulement les pratiques d'évaluation diagnostique, mais également les pratiques de soutien et d'intervention précoce pour assurer des services accessibles et de qualité dès l'observation de signes de retards ou d'atypies développementales chez l'enfant, et ceci, selon les besoins des familles (MSSS, 2022).



Une trajectoire de référence québécoise pour organiser l'évaluation diagnostique des enfants, un incontournable ? À ce jour, la trajectoire de référence provinciale en ce qui a trait à l'évaluation diagnostique des enfants n'a pas encore été formellement balisée. Tel qu'énoncé précédemment, une telle démarche permettrait de proposer le modèle type du parcours de services en évaluation diagnostique pour les enfants québécois chez qui l'on soupçonne un TND, en tenant compte des meilleures pratiques nationales et internationales. Cette démarche pourrait ensuite permettre aux différents établissements du réseau public de la santé d'élaborer une trajectoire organisationnelle adaptée au contexte particulier de chacun d'eux tout en ayant des balises pour évaluer l'implantation de cette trajectoire après son déploiement. De plus, la trajectoire de référence doit tenir compte de l'organisation des services intégrés qui impliquent plusieurs dispensateurs, ce qui peut, par conséquent, complexifier la compréhension de la trajectoire par ces personnes. La trajectoire de référence doit également s'arrimer aux étapes qui précèdent l'évaluation diagnostique (surveillance, dépistage), aux étapes qui doivent être organisées en parallèle (soutien et interventions) ainsi qu'à celles qui la suivent (soutien et interventions post-diagnostiques).

Travaux sur le développement d'une trajectoire de référence en évaluation diagnostique pour les enfants âgés de 0 à 7 ans chez qui l'on soupçonne un TND. Dans la perspective de clarifier et d'organiser les services pour les enfants de 0 à 7 ans, des travaux ont été amorcés en 2019 par le MSSS. Au sein de ce ministère, une gestionnaire de projet (Levert) a d'abord été désignée pour diriger le projet d'élaboration de la trajectoire de référence. Celle-ci a ensuite réuni un groupe de travail composé de médecins et de professionnels issus de plusieurs CISSS et CIUSSS du Québec, de l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) ainsi que de deux chercheuses désignées par l'IUSMM et l'IU-DITSA (Rivard et Jacques) qui ont ultérieurement procédé à l'élaboration du projet de recherche faisant l'objet de ce rapport. Les rencontres du groupe de travail ont permis de préciser la population visée par l'évaluation diagnostique et de déterminer la marche à suivre pour soutenir le développement de la trajectoire de référence en évaluation diagnostique. D'emblée, le groupe de travail s'est entendu pour cibler les enfants de 0 à 7 ans afin de tenir compte dès le départ de l'enjeu de l'accès aux services précoces pour les enfants qui entrent à l'école et qui ont besoin que le soutien et les interventions se maintiennent lors de cette transition de vie importante. Le groupe de travail a aussi souhaité élargir la trajectoire de services en évaluation aux troubles neurodéveloppementaux et non exclusivement

à l'autisme et à la déficience intellectuelle. Il a également été important de documenter les besoins qui devaient être répondus avant même d'amorcer les travaux sur l'élaboration de la trajectoire de référence. Dans cette perspective, les besoins suivants ont été formulés :

1. **Faire le portrait des pratiques actuelles en évaluation diagnostique sur le terrain dans les différents CISSS et CIUSSS du Québec** afin que la trajectoire de référence qui sera développée par le MSSS puisse s'actualiser conformément aux différents contextes organisationnels des établissements de santé québécois. L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) a été sollicité pour dresser un état des pratiques au sujet des trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants. Les travaux de l'INESSS ont été publiés à l'automne 2021 (INESSS, 2021).
2. **Identifier les pratiques probantes décrites dans la littérature scientifique et évaluées sur le terrain québécois à mettre en place dans une trajectoire SED pour les enfants chez qui l'on soupçonne un TND**, afin que la trajectoire de référence qui sera développée par le MSSS tienne compte des meilleures pratiques dans ce domaine.
3. **Prendre en compte le point de vue des parties prenantes impliquées dans la trajectoire SED quant aux pratiques probantes** afin que la trajectoire de référence développée par le MSSS tienne compte de leurs expériences et expertises.

Les prémisses du projet de recherche. Dans le cadre des rencontres du groupe de travail, les deux chercheuses impliquées (Rivard et Jacques) ont proposé de développer et de diriger un projet de recherche visant à répondre aux besoins 2 et 3 identifiés par le groupe de travail. Elles ont subséquentment réalisé ce projet selon les principes directeurs consensuellement adoptés par les membres du groupe de travail. Ces principes avaient pour objectifs de s'assurer que les pratiques retenues pour faire partie du modèle logique de la trajectoire : 1) soient fondées sur les meilleures pratiques qui encadrent l'évaluation diagnostique des enfants; 2) soient sélectionnées selon une approche de construction misant sur la reconnaissance et l'intégration des savoirs des différentes parties prenantes; 3) répondent aux enjeux documentés quant à l'accès aux soins et aux services en temps opportun ainsi qu'à la continuité et la qualité de ces soins et services; 4) visent l'amélioration de la qualité de l'expérience et la satisfaction des parties prenantes de la trajectoire, en portant une attention particulière à la famille.





OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE

Préambule aux objectifs de la recherche. Le projet de recherche visait à développer un modèle logique d'une trajectoire de services en évaluation diagnostique (trajectoire SED) pour les enfants chez qui l'on soupçonne un TND. Ce projet s'insère dans un contexte de services où les segments de la trajectoire de services entourant les activités de surveillance, de dépistage et d'intervention destinés aux enfants et à leurs familles ont été développés par le MSSS et sont en cours de déploiement, dans le cadre du programme « Agir tôt ». Les bonnes pratiques en évaluation suggèrent que ces différents segments et activités qui les composent soient intégrés dans une trajectoire de services de façon qu'elles ne soient pas indépendantes. Par conséquent, bien que le présent projet de recherche s'intéresse particulièrement aux bonnes pratiques liées à l'évaluation diagnostique, il tient également compte des bonnes pratiques en amont, en parallèle et en aval de l'évaluation diagnostique. Il faut aussi spécifier que le projet cible le développement d'un modèle logique d'une trajectoire SED. Ce modèle vise à déterminer les bonnes pratiques générales qui devraient faire partie d'une trajectoire optimale; il ne vise pas à détailler de façon micro-graduée certaines décisions cliniques qui doivent être ultérieurement prises en compte dans le processus d'évaluation diagnostique (p. ex., les tests à privilégier).

Objectifs de la recherche. L'objectif général du présent projet de recherche était de développer et de construire un modèle logique d'une trajectoire SED pour les enfants âgés de 0 à 7 ans chez qui l'on soupçonne un TND. Les objectifs spécifiques étaient de :

1. Développer un modèle logique préliminaire pour la trajectoire de services à partir des données probantes dans le domaine de l'évaluation diagnostique selon différentes sources : a) deux projets de recherche qui ont évalué l'implantation et les effets de nouvelles structures en évaluation diagnostique au Québec; b) les recensions des écrits de ces deux projets; et c) deux examens de la portée réalisés par les chercheuses principales⁴ (phase 1);
2. Actualiser le modèle logique en s'appuyant sur le point de vue et l'expertise de plusieurs parties prenantes (médecins, professionnelles, chercheuses, parents) au regard des meilleures pratiques proposées dans le modèle préliminaire (phases 2 et 3);
3. Valider les activités du modèle logique final par la restitution des données auprès de certaines parties prenantes (phase 3).

4 Il est à noter qu'une sélection des articles pertinents aux objectifs de recherche du présent projet a été réalisée. Ainsi, l'ensemble des articles compris dans les deux examens de portée ne sont pas tous inclus dans les sources de données ayant permis d'appuyer les différentes composantes du modèle logique de trajectoire SED. Le but étant de trianguler les différentes sources de données.

CADRE CONCEPTUEL

Modèle logique. Afin de structurer la démarche de recherche visant à construire un modèle logique d'une trajectoire SED pour les enfants âgés de 0 à 7 ans chez qui l'on soupçonne un TND, l'équipe de recherche s'est appuyée sur le concept de « modèle logique » issu du domaine de l'évaluation de programme et des sciences de l'implantation. Le modèle logique est une représentation visuelle visant à structurer et décrire la théorie d'un programme (Chen, 2014; Ridde & Dagenais, 2012; figure 1). Bien que certaines composantes du modèle logique soient essentielles (p. ex., groupes cibles, activités, intrants), les modèles logiques et leur format sont flexibles : il s'agit surtout de faire émerger l'information pertinente dans un format adapté aux besoins (Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de l'Estrie, 2004; Chen, 2014; Ridde & Dagenais, 2012).

Dans le cadre de ce projet, le modèle logique a permis de synthétiser les éléments essentiels à la mise en place d'une trajectoire SED en tenant compte des définitions proposées pour le concept de « trajectoire de services » (p. ex., les activités sont les pratiques probantes en lien avec les services de la trajectoire). Ces informations ont été recueillies lors des trois temps (phases) de collecte de données selon les différentes composantes prévues dans un modèle logique. Bien que le mandat de l'équipe ciblait plus directement la composante « activités » du modèle,

Principales composantes

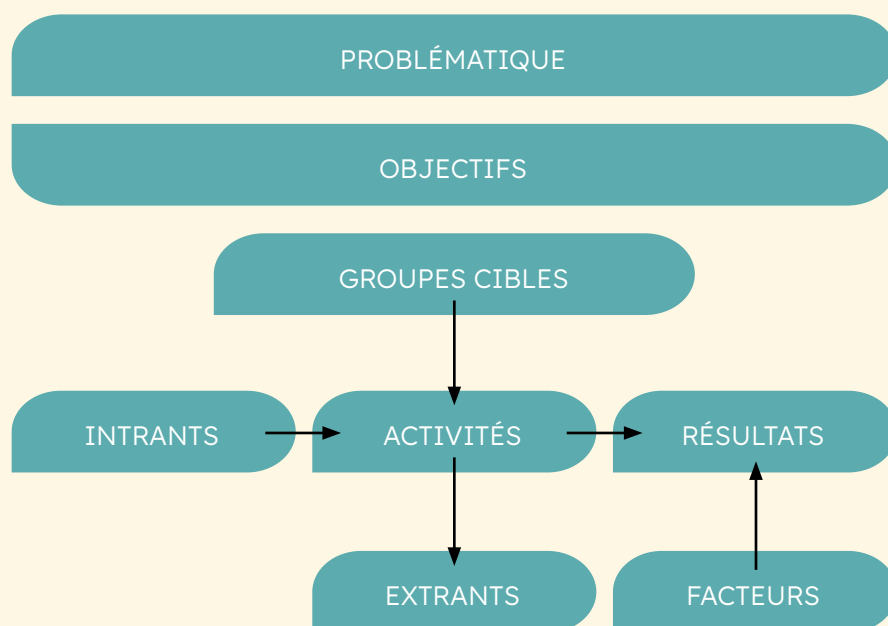



Figure 1.

Principales composantes habituellement retrouvées dans un modèle logique (adapté de Ridde et Dagenais, 2012)

les différentes sources de données ont également permis de documenter d'autres composantes. Comme l'objectif de ce projet était de soutenir les choix qui seront faits par le MSSS et les établissements par rapport à la trajectoire de référence et les trajectoires organisationnelles, les données relatives aux autres composantes du modèle logique ont été colligées et seront présentées dans ce rapport. En résumé, le modèle logique est l'outil et le cadre d'analyse qui a permis de structurer la synthèse des données du projet de recherche.

Description des composantes d'un modèle logique. La **problématique** réfère au contexte expliquant la nécessité d'élaborer le programme. Pourquoi le programme devrait-il être créé ? Les **objectifs** réfèrent aux objectifs visés par l'élaboration et l'implantation du programme. Quels sont les objectifs visés par le programme pour répondre aux enjeux soulevés dans la problématique ? Les **groupes cibles** représentent les individus, groupes, organismes ou collectivités auxquels sont destinés les services prévus par le programme. Quel est le public « cible » du programme ? Il peut être défini en fonction de caractéristiques sociodémographiques, en fonction de l'état de santé ou encore en fonction de problématiques particulières. D'autres groupes sont également touchés par le programme lors de l'implantation de nouvelles pratiques, lors de l'actualisation de pratiques déjà existantes ou encore lors de l'évaluation de l'implantation ou de l'actualisation de ces pratiques : il s'agit des **groupes responsables de l'implantation et de l'évaluation**. Les **intrants** réfèrent aux ressources utilisées par le programme qui permettront la réalisation des activités et l'atteinte des objectifs visés; il peut s'agir de ressources financières, humaines, physiques ou matérielles. Les **activités** sont les pratiques concrètes mises en œuvre dans le cadre du programme pour répondre aux objectifs et parvenir aux résultats souhaités. Il peut s'agir d'une description des activités du programme, des plans de travail, des principales tâches que le personnel du programme accomplit ou des services offerts (p. ex., animer, élaborer, soutenir, produire). Les apprentissages réalisés à partir des résultats de recherche sur l'évaluation de l'implantation et des effets du programme viennent constamment remodeler les activités au regard des données probantes. Les **extrants** sont les produits directs des activités du programme. Ce sont des indicateurs tangibles et quantifiables et devraient être choisis avec les personnes impliquées lors du déploiement et de l'évaluation du programme. Les **résultats** sont mis en relation avec les effets espérés, selon le contexte d'implantation du programme. Les résultats renvoient aux effets ou aux conséquences anticipées de la mise en œuvre du programme.





On espère généralement des résultats positifs par la mise en œuvre du programme, ou du moins des résultats moins négatifs (en d'autres termes, une amélioration de la situation). Si possible, les résultats devraient être détaillés selon la séquence des changements souhaités à court, moyen et long terme pour le public cible. Les résultats à court terme sont les effets directs du programme sur les participants (p. ex., formation sur les meilleurs comportements à adopter pour favoriser son bien-être). Les résultats à moyen terme sont les effets indirects ou intermédiaires qui sont inhérents aux effets directs du programme (p. ex., le changement dans les comportements et les attitudes quotidiennes). Les résultats à long terme sont les effets finaux et incluent les impacts sociaux, économiques ou environnementaux (p. ex., le développement accru de son estime et de sa confiance en soi). Les **facteurs d'influence** expliquent pourquoi les activités produisent (facilitateurs) ou limitent (obstacles) les résultats sur les groupes cibles (p. ex., les réactions des participants ou leur satisfaction à l'égard du programme). Qu'est ce qui contribue à ce que l'activité produise les résultats désirés? En plus des facteurs internes au programme, il peut également exister des éléments situés à l'extérieur de la sphère du programme (facteurs externes) qui exercent une influence sur ce dernier. Il pourrait s'agir de changements dans la situation politique ou économique, d'imprévus, ou de catastrophes naturelles.





MÉTHODE

1) Devis de recherche

S'inscrivant dans une stratégie qualitative, ce projet repose plus précisément sur un devis utilisant des études de cas et des documents (phase 1) pour élaborer un modèle logique préliminaire et une recherche expérimentation (phases 2 et 3) de manière à expérimenter théoriquement le modèle auprès des parties prenantes. Le projet a débuté en mai 2021 avec les démarches d'approbation scientifique et éthique et s'est terminé à l'été 2022 avec l'analyse des données collectées et la rédaction du rapport de recherche.

Les collectes de données se sont déclinées en trois phases séquentielles qui ont chacune permis de répondre aux trois objectifs du projet de recherche. Ultimement, le projet a permis de synthétiser les données probantes issues de recherches nationales et internationales en ce qui concerne la trajectoire SED chez les enfants et le point de vue des parties prenantes provenant du milieu clinique (médecins et professionnelles de la santé), du milieu de la recherche (chercheuses), et des familles (parents).

La synthèse et la présentation des données à chaque étape s'est réalisée sous la forme d'un modèle logique (Chen, 2014; Ridde & Dagenais, 2012). Alors que la phase 1 a permis d'élaborer une première version du modèle logique complet selon les composantes présentées dans notre cadre conceptuel, les phases 2 et 3 ont axé la réflexion autour des activités du modèle logique puisqu'elles constituent l'élément central du modèle et qu'elles illustrent les meilleures pratiques à mettre en place, selon le modèle de trajectoire SED que nous proposons. La réflexion autour des activités (phases 2 et 3) a également permis d'enrichir les autres composantes du modèle logique quant aux paramètres importants à prendre en compte pour la réalisation des activités.

2) Participants à l'étude

Quatre groupes ont été invités à participer au projet, soit : 1) des parents dont l'enfant avait reçu un diagnostic de TND avant l'âge de 7 ans; 2) les médecins et professionnelles du groupe de travail (ci-après nommés « comité consultatif »); 3) des professionnelles ayant une expertise reconnue dans le domaine de l'évaluation diagnostique (ci-après nommées « expertes-professionnelles »); 4) des chercheuses en évaluation diagnostique (ci-après nommées « expertes-chercheuses »). Puisque les professionnelles et chercheuses qui ont participé au projet de recherche étaient majoritairement de genre féminin, nous avons privilégié l'utilisation de la forme féminine lorsque nous référons aux personnes qui ont participé aux collectes de données.

Pour participer au projet, tous les répondants devaient demeurer au Québec, comprendre le français et être en mesure de s'exprimer dans cette langue. De plus, dans le cas des parents, le diagnostic de leur enfant devait avoir été posé après avril 2017 afin que les parents interrogés aient une expérience assez récente des services d'évaluation.

Les parents ont été sélectionnés selon un échantillonnage intentionnel afin de rejoindre des profils variés au regard de la région administrative de la résidence principale et du profil diagnostique de l'enfant. Les caractéristiques des parents ayant participé sont décrites au tableau 1. Les membres du comité consultatif avaient été préalablement désignés par la gestionnaire de projet et ont tous été invités à participer au projet de recherche. Les expertes-professionnelles et les expertes-chercheuses ont également été sélectionnées selon un échantillonnage intentionnel afin d'inclure des profils variés de professionnelles et de chercheuses dans notre démarche, considérant ainsi la richesse qu'offre le croisement des savoirs professionnels et des savoirs scientifiques. Les domaines d'expertise et les titres professionnels des membres du comité consultatif et des expertes sont présentés au tableau 2. Soulignons qu'un souci a été porté à rejoindre non seulement des professionnelles et chercheuses issues de domaines variés et représentatifs de l'évaluation diagnostique, mais également celles ayant des expertises complémentaires au regard des multiples profils diagnostiques (trouble d'acquisition de la coordination, TSA, TDA/H, troubles concomitants/profils complexes, etc.) des enfants qui sont visés par la trajectoire.

 **Tableau 1.**
Caractéristiques
des parents
interrogés



CARACTÉRISTIQUES DES PARENTS	N
RÔLE PARENTAL	
Père	1
Mère	8
TRANCHE D'ÂGE DU PARENT	
18-35 ans	1
36-45 ans	4
46-55 ans	4
PAYS DE NAISSANCE DU PARENT	
Canada	8
Autres	1
LANGUE(S) PARLÉE(S) À LA MAISON (AVEC L'ENFANT)	
Français	9
Anglais	5
Autres langues	0
NOMBRE DE PERSONNES DANS LE MÉNAGE (INCLUANT LE PARENT)	
3 personnes	4
4 personnes	2
5 personnes	2
6 personnes	1
REVENU TOTAL AVANT IMPÔT DU MÉNAGE	
Moins de 19 999 \$	1
De 20 000 \$ à 39 999 \$	0
De 40 000 \$ à 59 999 \$	3
De 60 000 \$ à 79 999 \$	1
De 80 000 \$ à 99 999 \$	2
Plus de 100 000 \$	2
RÉGION ADMINISTRATIVE DE LA RÉSIDENCE PRINCIPALE	
Bas-Saint-Laurent	1
Chaudière-Appalaches	1
Laval	1
Mauricie	1
Montréal	1
Montréal	2
Québec	2
SEXE DE L'ENFANT PRÉSENTANT UN TND	
Masculin	7
Féminin	2
ÂGE DE L'ENFANT AU MOMENT DU DIAGNOSTIC	
3 ans	2
4 ans	3
5 ans	4
DIAGNOSTIC(S) DE L'ENFANT PRÉSENTANT UN TND	
Dyspraxie verbale	1
Dyspraxie visuo-spatiale + TDC + TDAH	1
Retard global de développement	1
Retard global de développement + Trouble du langage	1
Syndrome de Gilles de la Tourette + TDAH + TSA	1
Trouble du langage + TDAH	2
Trouble du spectre de l'autisme	2
ÂGE DE L'ENFANT AU MOMENT DE L'ENTREVUE	
6 ans	1
7 ans	1
8 ans	4
9 ans	2
10 ans	1

*Note. N : Nombre de parents;
TND : Trouble neurodéveloppemental;
TDAH : Trouble déficitaire de l'attention
avec ou sans hyperactivité;
TDC : Trouble développemental
de la coordination;
TSA : Trouble du spectre de l'autisme*



Tableau 2.

Caractéristiques des membres du comité consultatif et des expertes interrogées



CARACTÉRISTIQUES DES MEMBRES DU COMITÉ CONSULTATIF ET DES EXPERTES	N
TITRE PROFESSIONNEL DES MEMBRES DU COMITÉ CONSULTATIF ET DES EXPERTES-PROFESSIONNELLES	
Orthophoniste	3
Pédiatre	2
Pédiatre du développement	2
Pédopsychiatre	1
Psychiatre	1
Psychoéducatrice	3
Psychologue	1
Psychologue (services privés)	1
Psychologue scolaire	1
DOMAINES D'EXPERTISE DES EXPERTES-CHERCHEUSES	
Neuropsychologie	1
Orthophonie	1
Psychologie	1
Sciences infirmières	1
Travail social	1

3) Instruments de mesure

a. Phase 1

Grille d'extraction pour le modèle « phase 1 ». Une grille d'extraction incluant les composantes majeures du modèle logique de trajectoire SED des enfants a été élaborée pour répondre aux objectifs de l'étude (voir la section Cadre conceptuel). Cette grille a été développée par l'équipe au regard de la littérature existante sur les modèles logiques et leur application dans le domaine de la santé (Chen, 2014; Ridde & Dagenais, 2012).

Capsule vidéo et document d'accompagnement. D'une durée approximative de 45 minutes, une capsule vidéo réalisée à l'aide du logiciel PowerPoint et enregistrée à l'aide d'une plateforme de vidéoconférence a été élaborée par les deux chercheuses principales et la professionnelle de recherche. La capsule vidéo, comme moyen de présenter le modèle logique lors du processus de recherche, représentait une approche de communication flexible pour s'adapter aux différents agendas des participants. Cette modalité a également eu l'avantage d'engager les participants dans une réflexion préliminaire favorisant l'émergence d'idées et de points de vue avant qu'ils soient interrogés lors des entrevues individuelles ou des groupes de discussion. La capsule a ciblé la présentation des activités du modèle logique telles qu'elles ont été conçues à la phase 1. Bien que le projet ait spécifiquement porté sur les activités liées à l'évaluation diagnostique, la capsule expliquait aux participants les raisons pour lesquelles les chercheuses ont inclus des activités en aval et en amont de l'évaluation diagnostique; cette décision a été prise de manière à tenir compte de l'importance de la continuité des services. Un document d'accompagnement qui présentait



et synthétisait les activités du modèle logique a été transmis aux participants avec la capsule vidéo. Ce document incluait des cases commentaires pour faciliter la prise de notes pendant l'écoute de la vidéo (Annexe 1).

b. Phase 2

Canevas d'entrevue. Un canevas d'entrevue a été développé par les chercheuses et la professionnelle de recherche afin d'encadrer la discussion sur les activités du modèle logique préliminaire d'une trajectoire SED (Annexe 2). L'objectif visé était d'obtenir la rétroaction des participants sur les activités, que ce soit en lien avec leur pertinence, le caractère essentiel de ces activités, le besoin de préciser certaines activités, ou encore, avec l'absence d'activités jugées importantes. Les discussions ont également permis aux participants de rendre compte de particularités contextuelles (p. ex., régionales ou familiales) qui pourraient influencer l'accès, la continuité ou la qualité des services dans une situation où ce modèle de trajectoire serait implanté.

Grille d'extraction pour les activités du modèle logique. Une grille a été élaborée par l'équipe de recherche. Elle visait à faire une analyse inductive des activités qui, dans notre modèle, ont préalablement été regroupées sous quatre thèmes, soit les activités essentielles, non pertinentes, manquantes ou à préciser. D'autres éléments du modèle ont été analysés de façon déductive, mais tel que rapporté en début de rapport, seuls les résultats ciblant directement le modèle logique de trajectoire SED, et plus particulièrement les activités, sont rapportés dans le présent rapport.

c. Phase 3

Documents de restitution. Deux documents ont été produits pour restituer les données aux membres du comité consultatif. Le premier document visait à résumer les deux phases déjà réalisées et à expliquer la troisième -et dernière- phase. Le deuxième document présentait les activités ou « meilleures pratiques » du modèle final intégrant les pratiques

probantes des écrits et de celles évaluées par la recherche et les points de vue des parties prenantes lors de la phase 2 du projet de recherche (Annexe 3). Les membres du comité ont été invités à exprimer leur accord ou leur désaccord à l'égard de chacune des activités énoncées dans le modèle final. De plus, ils ont eu la possibilité d'émettre des commentaires dans des sections du document réservées à cet effet, en lien avec le modèle et les activités présentées.

4) Procédure et collecte de données

a. Phase 1

La première phase, de mai à novembre 2021, a permis de faire une analyse rétrospective des résultats de deux projets de recherche qui ont soutenu et évalué l'implantation de pratiques probantes en évaluation diagnostique dans deux contextes québécois différents. C'est également à cette étape qu'ont été intégrées au modèle les données probantes tirées des recensions des écrits réalisées dans le cadre des deux projets de recherche ainsi que celle tirées de deux examens de la portée réalisés sous la direction des chercheuses principales. Cette phase visait à développer un modèle logique préliminaire pour la trajectoire SED. Les deux projets de recherche sélectionnés ainsi que les deux examens de la portée sont succinctement présentés dans les paragraphes suivants.

► Le projet de développement, de mise en œuvre et d'évaluation de l'implantation et des effets du centre *Voyez les choses à ma façon à Montréal*.

En 2015, un projet pilote de clinique d'évaluation, le centre VCMF, a été lancé pour réduire les délais d'attente des enfants de moins de 6 ans en offrant des services d'évaluation de proximité à ceux en attente dans les centres de services montréalais (p. ex., hôpitaux et cliniques spécialisées ayant le mandat de réaliser les évaluations de enfants chez qui l'on soupçonne un TND). Ce projet a été réalisé en partenariat avec la Fondation Miriam, le MSSS, plusieurs CISSS et CIUSSS et des programmes-services en TSA, DI et DP. La mise en œuvre du



projet pilote a été encadrée par la directrice clinique du centre VCMF (Nadia Abouzeid, cochercheuse) et une équipe de recherche dirigée par Mélina Rivard. Ce projet visait à développer et à tester, sur une période de cinq ans, un modèle de clinique dont l'organisation des services permettrait de procéder de manière efficiente à des évaluations diagnostiques basées sur les meilleures pratiques et réalisées par une équipe interdisciplinaire. Les résultats de ce projet, publiés dans un rapport de recherche (Rivard et al., 2017) et consignés dans un rapport interactif (<https://chaireditc.uqam.ca/vcmf/>), un guide d'implantation (Morin et al., 2020) et plusieurs articles scientifiques (voir le rapport interactif pour l'ensemble des références des produits scientifiques du projet) ont permis d'alimenter la phase 1 du modèle logique du présent projet. Les travaux du centre VCMF et les résultats qui en découlent ont notamment permis : 1) de coconstruire avec les parties prenantes le modèle logique du centre d'évaluation et d'évaluer la qualité de son implantation; 2) d'évaluer la validité du modèle du point de vue des utilisateurs (les parents) des services offerts, notamment à travers leurs perceptions quant à la qualité de la trajectoire diagnostique, particulièrement pour les périodes couvrant la pré-évaluation, l'évaluation diagnostique et les services postdiagnostiques; 3) de réaliser un suivi longitudinal documentant l'expérience et l'appréciation de la qualité de la trajectoire de services en petite enfance par les parents (c'est-à-dire de la trajectoire diagnostique à la transition vers l'école) en comparant l'expérience des familles ayant reçu des services au centre VCMF à celles n'ayant pas reçu ces services. Le projet de recherche VCMF comportait aussi un volet visant deux objectifs, soit celui de développer une meilleure compréhension des profils des enfants et des familles référées pour une évaluation en TSA, DI et RGD et celui de documenter l'évolution des profils sur une période de quatre ans (Rivard, Mestari, Coulombe, et al., 2022; Rivard, Mestari, Morin, et al., 2022). Le fait de documenter l'évolution de différents indices d'adaptation des enfants et des familles dans le temps a notamment permis de réfléchir sur la trajectoire d'évaluation des enfants selon un modèle de trajectoire de services transdiagnostiques en évaluation et intervention, dans la perspective d'intégrer l'ensemble des troubles neurodéveloppementaux.

► **Le projet d'implantation d'une nouvelle trajectoire de services d'évaluation et d'une clinique régionale du développement de l'enfant en Outaouais, incluant l'évaluation de l'implantation de la trajectoire et de ses effets.** L'enquête provinciale sur le développement des enfants québécois a montré que l'Outaouais présentait une proportion plus élevée d'enfants présentant des difficultés de développement par

comparaison aux autres régions du Québec (Simard et al., 2013). En parallèle, des défis d'accessibilité à l'évaluation et à l'intervention ont été identifiés pour les enfants présentant un retard de développement au Centre de santé et des services sociaux de l'Outaouais (CISSSO). Ces enjeux ont été à l'origine de démarches collaboratives entre le CISSSO et Claudine Jacques d'abord (chercheuse principale), puis avec Geneviève Saulnier (cochercheuse) pour améliorer l'accessibilité et la qualité des services offerts. L'appel de propositions du CISSSO visait à revoir l'organisation des services aux enfants présentant des retards de développement, démarche qui a mené au développement de la trajectoire d'organisation des services d'évaluation pour ces enfants (trajectoire OSER). Dans le cadre de l'implantation de cette trajectoire, le projet de recherche entrepris visait, d'une part, à évaluer l'implantation de la nouvelle trajectoire de services aux enfants présentant un retard de développement du CISSSO de l'Outaouais, et d'autre part, à évaluer les effets de l'implantation de la trajectoire OSER. Le projet de recherche a débuté en 2014 et a pris fin en 2019. Les résultats du projet de recherche ont été publiés dans un rapport de recherche (Jacques & Saulnier, 2021) qui inclut également des données préliminaires sur l'implantation de la clinique régionale du développement de l'enfant. De plus, un article scientifique a été soumis pour publication et concerne plus particulièrement la description de la démarche collaborative qui a mené à l'implantation de la trajectoire OSER et à l'évaluation de son implantation selon la perception des parties prenantes du milieu clinique, à savoir les gestionnaires et les professionnels des équipes cliniques impliquées (Jacques et al., 2022).

► **Examen de la portée sur les facteurs liés à la satisfaction parentale et à la perception de la qualité des services.** Un examen de la portée, mené par Mélina Rivard et son équipe, visait à décrire les facteurs liés à une meilleure satisfaction parentale lors de l'évaluation de leur enfant présentant un TND ainsi

qu'à une meilleure perception de la qualité des services reçus en évaluation et en intervention (Hernandez-Perez & Rivard, 2022; Hernandez-Perez, 2021).

► **Examen de la portée sur les meilleures pratiques dans le domaine de l'évaluation et de l'intervention.** Un examen de la portée, mené par Claudine Jacques et son équipe, visait à décrire l'expérience des parents concernant l'évaluation diagnostique et l'intervention liées au diagnostic de retard de développement chez les enfants âgés de 0 à 6 ans (Jacques & Saulnier, 2022).

b. Phase 2

Lors de la phase 2, des entrevues semi-dirigées individuelles et de groupe ont été menées auprès de participants. Ces entrevues visaient à intégrer, dans le modèle final de trajectoire, les points de vue et les savoirs expérientiels, professionnels et scientifiques des différentes parties prenantes interrogées. Toutes les entrevues ont été animées par les cochercheuses du projet (Abouzeid et Saulnier) lors de visioconférences utilisant la plateforme Teams.

Plus précisément, des entrevues individuelles d'une durée maximale de 60 minutes ont été réalisées auprès des expertes-professionnelles (n = 6) et des expertes-chercheuses (n = 5). Deux groupes de parents (n = 9) ont été formés selon leurs disponibilités; chaque groupe a participé à un groupe de discussion focalisée d'une durée maximale de 90 minutes. Les membres du comité consultatif (n = 9) ont été répartis en deux groupes selon leur disponibilité; chaque groupe a participé à un groupe de discussion focalisée d'une durée maximale de 90 minutes.

c. Phase 3

La troisième phase visait la restitution des données analysées et interprétées à la phase 2 auprès des membres du comité consultatif qui ont participé à la recherche. Cette phase visait à stabiliser la version finale des activités du modèle logique avec les participants qui ont été impliqués dès les



étapes initiales du projet, lors des rencontres du groupe de travail et de l'identification des besoins pour élaborer la trajectoire de référence (voir Mise en contexte). Par ailleurs, l'intégration d'une phase de restitution des données en recherche permet d'assurer la légitimité et la crédibilité des analyses et des interprétations (Schurmans et al., 2014). Les membres du comité consultatif ont ainsi eu l'occasion de proposer des ajustements au modèle, de clarifier certains éléments, ou de comprendre pourquoi certains ajustements proposés n'avaient pas été intégrés, ceci avant même le dépôt du rapport de recherche.

Concrètement, deux documents ont été transmis aux membres du comité consultatif par courrier électronique (n = 9) ainsi qu'à la gestionnaire de projet responsable du groupe de travail. Un premier document visait à résumer les étapes finalisées et celles toujours en cours au moment de l'échange courriel. Un second document visait à présenter les activités du modèle logique de trajectoire élaboré après l'analyse des données de la phase 2. Pour chaque activité proposée, les participants pouvaient indiquer leur accord et leur désaccord vis-à-vis de l'énoncé. Ils pouvaient également indiquer des commentaires libres dans une section réservée à cet effet. Après consultation des documents, les membres du comité consultatif étaient invités à compléter le document présentant les activités du modèle et à le retourner dans les 10 jours suivant la réception du courrier électronique.



5) Analyse des données

a. Phase 1

La phase 1 incluait six étapes successives qui sont détaillées ci-après.

1) L'extraction de données. Pour chacun des deux projets, trois personnes (Rivard, Jacques, Hérault) ont réalisé l'extraction des données selon la grille d'extraction élaborée. **2) L'élaboration des modèles individuels.** Une personne (Hérault) a ensuite regroupé les trois extractions afin de produire un document synthétisant l'information pour chaque projet selon la grille d'extraction. Lorsqu'applicable, les données consensuelles étaient regroupées et celles non consensuelles étaient conservées. Des rencontres hebdomadaires ont été réalisées entre les personnes impliquées dans le processus d'analyse (Rivard, Jacques, Hérault) afin de s'assurer d'une compréhension commune des informations incluses dans chacun des modèles logiques. **3) La validation des modèles individuels.** À la suite de ces étapes, deux auxiliaires de recherche – formées à l'étude des modèles logiques et connaissant déjà les projets étudiés (Belley : OSER-CRDE; Morin : VCMF) – ont révisé les modèles individuels et la validité du contenu des composantes des modèles. Cette étape de révision visait à s'assurer de la qualité et de la validité

des informations incluses dans nos modèles en impliquant des personnes externes au processus d'extraction initial, mais qui connaissaient déjà les projets étudiés. Toutes les modifications, corrections ou ajouts ont été discutés avec la professionnelle de recherche (Hérault) ou avec les chercheuses (Rivard, Jacques). **4) L'élaboration du modèle logique de trajectoire SED.** Les deux modèles individuels (OSER-CRDE et VCMF) ont ensuite été combinés en un modèle unique par une personne (Hérault) afin de proposer un modèle logique d'une trajectoire SED basé sur les résultats des deux projets québécois étudiés (OSER-CRDE et VCMF). De nouveau, l'information a été synthétisée lorsque nécessaire, les doublons ont été retirés et les données non consensuelles ont été conservées afin de faire ressortir les divergences en lien avec des spécificités contextuelles. **5) L'intégration des données des deux examens de la portée et des deux recensions des écrits.** À cette étape, la professionnelle de recherche a apporté des modifications au modèle logique en tenant compte des informations tirées des examens de la portée et des recensions des écrits. Certaines informations manquantes ont été ajoutées au modèle tandis que d'autres ont fourni plus de détails au sujet de certaines composantes du modèle. Ce travail d'intégration a également permis de bien identifier les informations qui venaient corroborer ou infirmer les éléments déjà présents dans le modèle logique. Par conséquent, au terme de cette étape, toutes les informations colligées à travers l'étude des projets VCMF et OSER-CRDE ainsi qu'à travers l'étude des deux examens de la portée ont été intégrées. **6) La validation du modèle logique de trajectoire SED de la phase 1.** Le modèle logique de trajectoire SED a été finalement révisé par les deux chercheuses (Rivard, Jacques) et la professionnelle de recherche (Hérault) afin de produire une première version du modèle logique de trajectoire pour organiser les services entourant l'évaluation diagnostique. À cette étape, il s'agissait de compiler les informations, de reformuler les énoncés et de s'assurer que les informations synthétisées étaient conformes au


mandat et aux objectifs du projet de recherche.

b. Phase 2

Puisque la phase 2 visait à recueillir les points de vue des parties prenantes quant aux activités du modèle logique, des démarches visant à présenter le projet et à détailler les activités de ce modèle préliminaire ont été menées auprès des participants des entrevues de la phase 2. Tel que mentionné précédemment, les activités présentées tenaient compte des meilleures pratiques en amont et en aval de l'évaluation (p. ex., la surveillance, le référencement, le dépistage, l'évaluation diagnostique), mais aussi des meilleures pratiques transversales qui devraient être mises en place tout au long de la trajectoire (p. ex., le soutien aux familles). Ainsi, une capsule vidéo et un document pour faciliter la prise de notes lors de l'écoute de la capsule ont été transmis par courriel aux participants avant l'entrevue. Cette démarche visait à les exposer aux activités décrites dans le modèle logique préliminaire de trajectoire, avant même la réalisation des entrevues.

À la suite des entrevues, un auxiliaire de recherche (Parent-Poisson) a procédé à la transcription intégrale (verbatim) du matériel d'entrevue. La professionnelle de recherche a réalisé un arbre de codification qui a ensuite été révisé par les chercheuses de l'équipe. Cet arbre de codification a permis de faire ressortir, pour chaque groupe d'activités, la perception des participants sur : 1) les activités « à préciser » pour lesquelles des détails ou une reformulation étaient nécessaires pour bien comprendre l'activité; 2) les activités « manquantes » qui étaient absentes du modèle présenté et que les parties prenantes jugeaient nécessaires; et 3) les activités jugées « n'ayant pas de sens » qui ne devraient pas se trouver dans le modèle. De plus, les participants ont été interrogés sur leur appréciation générale du modèle et sur les activités qu'ils estimaient essentielles au regard de leurs connaissances et expertises.

Les transcriptions verbatim des entrevues ont fait l'objet d'une analyse thématique inductive à l'aide



du logiciel d'analyse qualitative Nvivo (version 12) afin de coder les activités, selon l'arbre de codification déjà établi. Six personnes ont participé à l'analyse thématique : trois auxiliaires de recherche (Lachapelle, Morin, Parent-Poisson), la professionnelle de recherche et deux cochercheuses (Abouzeid et Saulnier). Par la suite, les codes ont été groupés et catégorisés par les trois auxiliaires de recherche et les deux cochercheuses afin d'identifier les thèmes émergents quant à ce qui devrait être précisé, ajouté ou retiré dans la description des activités ou des « meilleures pratiques » du modèle.

Finalement, des discussions concernant l'inclusion des thèmes émergents et la prise en compte des commentaires relatifs à ces thèmes dans les activités du modèle ont eu lieu lors d'une séance de travail réflexif réunissant les quatre chercheuses du projet et ce, suivant un processus décisionnel rigoureux. Le processus décisionnel a été guidé par trois critères d'inclusion et d'exclusion qui ont été considérés de façon itérative : 1) le principe de triangulation du thème entre les groupes de participants, 2) la concordance du commentaire avec le mandat et les objectifs du projet de recherche, 3) le consensus entre les chercheuses de l'équipe quant à la pertinence du commentaire vis-à-vis du concept « d'activités » d'un modèle logique. Quant aux informations rapportées par les répondants en lien avec les autres composantes du modèle logique, elles ont été intégrées dans les composantes correspondantes du modèle lorsqu'elles réfèrent à des activités retenues dans le modèle logique final. Par conséquent, cette démarche a permis d'inclure les points de vue des parties prenantes au modèle logique de trajectoire SED, non seulement dans les activités du modèle, qui sont centrales à sa mise en œuvre, mais également dans les autres composantes (p. ex., intrants, facilitateurs, obstacles).

c. Phase 3

L'accord des participants à la restitution au sujet des activités du modèle final a été calculé. En ce qui a trait aux données qualitatives rapportées dans la section Commentaires du document de restitution, ces données ont été revues par les chercheuses et la professionnelle de recherche et ont permis de reformuler les activités qui demandaient plus de précision. De même que pour la phase 2, les commentaires rapportés en phase 3 touchant les autres composantes du modèle logique ont permis de valider les données colligées aux phases 1 et 2 pour ces mêmes composantes. À la suite de l'analyse et de l'intégration des résultats de la phase 3, un modèle logique final intégratif a été élaboré. Ce modèle tient compte de l'ensemble des résultats ainsi que la source de ces résultats, autant pour les activités que pour les autres composantes du modèle.




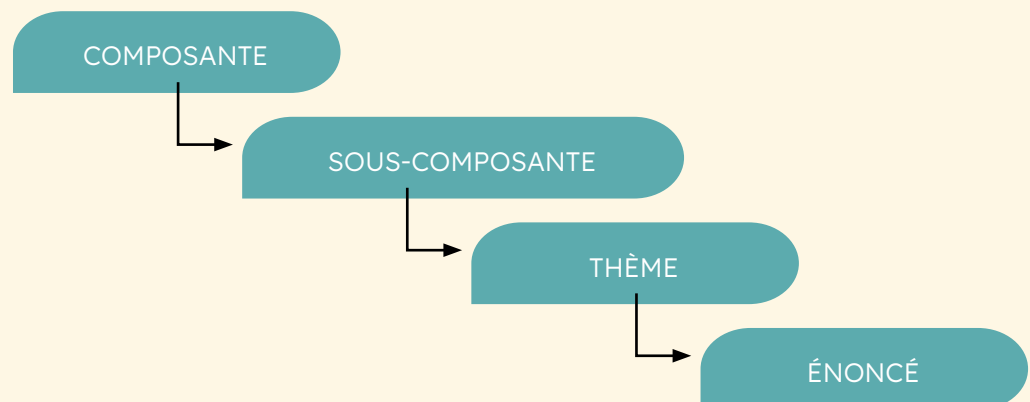
RÉSULTATS

Les résultats liés aux éléments des composantes de notre modèle logique sont présentés et synthétisés sous la forme de tableaux (tableaux 3 à 17) qui visent également à rendre compte des sources utilisées pour documenter les éléments énoncés. Ainsi, chacune des composantes du modèle logique (la problématique, les objectifs, les groupes cibles, les groupes responsables de l'implantation et de l'évaluation de l'implantation de la trajectoire, les intrants, les extrants, les résultats, et les facteurs d'influence) intègrent les données des deux projets de recherche (colonne « A » des tableaux), des deux examens de la portée et des recensions des écrits des deux projets de recherche (colonne « B » des tableaux) et de la consultation des parties prenantes (colonne « C » des tableaux). Puisque la consultation des parties prenantes portait essentiellement sur la composante « activités » du modèle, les points de vue partagés touchent particulièrement les activités, les ressources nécessaires à leur mise en place et les facteurs qui pourraient influencer l'implantation de la trajectoire.

Pour certaines composantes, des sous-composantes ont émergé dès la phase 1 : six sous-composantes pour la composante « Activité » et quatre pour la composante « Facteurs d'influence ». Des énoncés ont été regroupés sous des thèmes communs au sein des composantes (et sous-composantes lorsqu'applicable). La figure 2 présente les différents niveaux conceptuels qui ont émergé de notre modèle logique.

Niveaux conceptuels

 **Figure 2.**
Niveaux conceptuels
du modèle logique



1) Problématique

La composante « Problématique » réfère au contexte expliquant la nécessité d'élaborer une trajectoire de référence pour organiser les soins et les services en évaluation diagnostique. Le tableau 3 présente une synthèse des éléments problématiques identifiés dans les différentes sources de données étudiées. Ces éléments rappellent les raisons pour lesquelles le développement et l'implantation d'une trajectoire SED sont essentiels. Depuis plus d'une dizaine d'années, il existe un réel consensus quant aux enjeux identifiés dans les écrits.

Les enjeux énoncés au tableau 3 ont principalement été tirés des projets de recherche étudiés en phase 1 (colonne « A ») et des écrits scientifiques (colonne « B »). Ils ont été regroupés en quatre thèmes qui soulignent : 1) une augmentation importante des besoins de services d'évaluation et d'intervention en lien avec la prévalence des retards, des atypies et des troubles neurodéveloppementaux et des capacités d'évaluation des établissements qui ne sont pas adaptées pour répondre aux nombreuses demandes; 2) des défis d'accès aux services précoces pour les enfants, notamment en raison des listes d'attente qui s'allongent; 3) des conséquences importantes sur l'enfant et sa famille à court et long terme, notamment sur son développement, sur ses apprentissages scolaires, ou encore sur la qualité de vie de sa famille; 4) une insatisfaction des familles concernant l'accessibilité, la qualité, la continuité et l'adaptabilité des services ainsi que concernant l'adéquation entre les services et leurs besoins.





Tableau 3.

Composante « Problématique »
du modèle logique de trajectoire
de services en évaluation diagnostique

PROBLÉMATIQUE		SOURCES		
		A	B	C
1	Les demandes de services pour une évaluation diagnostique des jeunes enfants chez qui l'on soupçonne un TND sont nombreuses, d'autant plus que la prévalence des retards de développement est préoccupante. Les capacités des établissements ne sont pas adaptées pour répondre aux nombreuses demandes : les listes d'attente pour recevoir des services en évaluation diagnostique s'allongent.	A	B	C
a	Une enquête provinciale sur le développement des enfants québécois a montré une prévalence importante des retards de développement à la maternelle : un enfant sur quatre présentait des retards dans au moins un des domaines de développement. Pourtant l'importance de repérer les retards et les atypies de développement avant même l'entrée à l'école est reconnue comme essentielle pour favoriser les chances d'accès aux services publics spécialisés d'intervention précoce.	x	1; 6	x
b	Les listes d'attente pour recevoir des services spécialisés publics en évaluation diagnostique sont très longues en raison du nombre croissant de demandes et du manque de ressources disponibles. Des études régionales, nationales et pancanadiennes montrent que plusieurs enfants sont en attente d'une évaluation diagnostique; que cette attente est longue (de 2 à 4 ans) et que l'accès aux interventions précoces en est retardé, une situation qui est d'ailleurs rapportée par les instances gouvernementales et signalées par les organismes de protection de l'enfant. À titre d'exemple, en 2014, 700 enfants étaient en attente d'une évaluation diagnostique de TSA, de DI ou de RGD sur l'île de Montréal; le temps d'attente pour l'obtention de ces diagnostics pouvait aller jusqu'à deux ans dans les hôpitaux et les autres cliniques d'évaluation de Montréal. Dans l'ensemble du Québec, en 2014, plus de 1 000 enfants attendaient jusqu'à trois ans pour un diagnostic.	x	7-14	x
c	L'attente importante engendre des délais considérables pour l'obtention d'un diagnostic ce qui constitue un problème majeur dans l'accès aux soutiens et aux services d'intervention pour les enfants chez qui l'on soupçonne un TND et leurs familles.	x	7-9; 11-16	x
2	En raison de l'attente et du manque de ressources, les enfants présentant des retards ou des atypies du développement n'ont pas ou peu accès à des interventions précoces avant leur entrée à l'école.	A	B	C
a	Beaucoup d'enfants de moins de 6 ans n'auront jamais accès aux services d'intervention précoce offerts dans le réseau public de la santé et des services sociaux.	x	7; 15	x
b	Ceux qui bénéficient de services en reçoivent généralement sur une courte période puisque les services d'intervention précoce se terminent à l'âge de cinq ans, lorsque l'enfant entre à l'école (p. ex., seulement la moitié des enfants de moins de six ans présentant un TSA reçoivent des services spécialisés d'intervention précoce).	x	7; 17	x
				→



PROBLÉMATIQUE		SOURCES		
3	Sans des services d'intervention précoce, les atypies et les retards de développement peuvent entraîner des conséquences néfastes sur plusieurs plans à court et long terme pour les enfants et leur famille.	A	B	C
a	Deux éléments affectent particulièrement la qualité de vie familiale, le bien-être psychologique des parents et le développement de l'enfant : 1) le parcours difficile des familles vers le diagnostic, notamment en ce qui a trait aux difficultés d'accès aux services d'intervention adaptés aux besoins de leurs enfants; et 2) le sentiment d'urgence et la pression ressentie pour obtenir ces services le plus rapidement possible, particulièrement dans un contexte où des délais importants sont observés.	x	1; 2; 10; 18-21	x
b	L'accès limité à des services d'intervention précoce compromet le développement de l'enfant et l'équilibre familial, en plus d'avoir des conséquences néfastes sur le pronostic, les chances pour une inclusion sociale et scolaire réussie et la qualité de vie de la famille. En conséquence, c'est toute la chaîne d'évènements (attente, bris d'accès et de continuité des services) tout au long du parcours (de la surveillance à l'intervention précoce) qui nuit aux possibilités d'apprentissage et d'inclusion scolaire de l'enfant ainsi qu'au bien-être de la famille.	x	1-4	x
4	En plus de réclamer un accès plus rapide aux services d'évaluation et d'intervention, les familles souhaitent une meilleure continuité des services, une meilleure flexibilité des services, ainsi qu'une meilleure adéquation entre les services et leurs besoins; c.-à-d. une trajectoire de services intégrés favorisant le travail intersectoriel qui tient compte de leur vécu et des meilleures pratiques dans le domaine.	A	B	C
a	Les parents sont généralement peu satisfaits du processus d'évaluation diagnostique, jugé souvent trop long et complexe.	x	22	x
b	Les parents mentionnent de grands besoins de soutien non comblés. Ils souhaiteraient notamment obtenir un soutien psychologique pour eux-mêmes, de l'aide dans leurs démarches d'accès aux services, ou des informations au regard du diagnostic et des services qui pourraient leur être offerts.	x	10; 17; 19; 22	x
c	Les parents déplorent le fait qu'il y ait peu de services en général, ainsi que peu de services destinés aux enfants ayant une DI ou un RGD.	x	19; 23	x
d	Les parents souhaitent des améliorations dans les trois domaines suivants : 1) une meilleure flexibilité dans l'offre de services (c.-à-d. des services adaptés aux besoins de leur enfant et de la famille); 2) l'accès plus rapide aux évaluations et aux services; et 3) une meilleure continuité des services qui respecte une progression coordonnée, cohérente, organisée et harmonieuse.	x	16; 24	x
e	L'absence d'une trajectoire de référence provinciale élaborée selon les données probantes et intégrant les pratiques exemplaires sur le terrain limite la capacité des établissements de la santé et des services sociaux à mettre en place une trajectoire adaptée au contexte qui facilite l'accès aux services pour les enfants et leurs familles.	x		x

Note. A : Données tirées des deux projets de recherche; B : Données tirées des deux examens de la portée et des recensions des écrits des deux projets de recherche (incluant les références numérotées - voir liste ci-dessous); C : Données tirées des consultations des participants. Les numéros réfèrent aux sources bibliographiques indiquées dans l'Annexe 4 (voir tableau A1).

2) Objectifs

La composante « Objectifs » réfère aux objectifs sous-jacents au développement du modèle logique de trajectoire de services en évaluation diagnostique et visent à répondre aux enjeux soulevés dans la problématique. Les objectifs retenus dans cette composante correspondent essentiellement à ceux des deux projets de recherche étudiés qui visaient l'élaboration et l'implantation de nouvelles structures en évaluation diagnostique. De plus, bien que les participants n'aient pas été directement interrogés sur les objectifs visés par le développement d'un modèle logique de trajectoire de services en évaluation diagnostique, les commentaires qui venaient souligner ou ajouter des éléments importants concernant les objectifs ont été ajoutés. Par conséquent, il ne s'agit pas d'une liste exhaustive des objectifs que devraient atteindre un programme spécifique (ici, la trajectoire) mais plutôt d'une synthèse de ceux relevés selon les sources de données étudiées dans le présent projet (tableau 4).

Les énoncés tirés des sources de données ont été regroupés en quatre thèmes qui soulignent : 1) l'importance de se munir d'une trajectoire pour organiser les services d'évaluation diagnostique qui prend compte des meilleures pratiques en amont et en aval de l'évaluation diagnostique, ainsi que des meilleures pratiques transversales; 2) l'importance de créer et de consolider des partenariats ainsi que des mécanismes de collaboration entre les différents dispensateurs de services qui sont impliqués dans la trajectoire; 3) l'importance de tenir compte du vécu et des besoins des familles pour améliorer les services qui leur sont offerts, ce qui inclut une réponse appropriée à leurs besoins; 4) l'importance de se munir d'un modèle de référence qui soutiendra le déploiement et l'actualisation des trajectoires organisationnelles au sein des établissements du réseau public de santé et des services sociaux, grâce à des mécanismes d'évaluation continue (tableau 4).



Tableau 4.
Composante « Objectifs » du modèle
logique de trajectoire de services en
évaluation diagnostique



	OBJECTIFS	SOURCES		
		A	B	C
1	Proposer un modèle de trajectoire de services en évaluation diagnostique pour les enfants âgés de 0 à 7 ans chez qui l'on soupçonne un trouble neurodéveloppemental reposant sur les données probantes et les points de vue des parties prenantes.			
a	Tenir compte des données probantes dans toutes les dimensions de la trajectoire de services afin d'émettre des recommandations en vue d'assurer l'actualisation de meilleures pratiques cliniques dans tous les domaines tels que la surveillance et le dépistage, l'évaluation diagnostique, l'accompagnement et l'implication des parents, l'intervention, la collaboration interprofessionnelle et intersectorielle, le développement de l'expertise et l'organisation de la trajectoire de services.	x		x
b	Tenir compte des conditions et des réalités locales des régions dans lesquelles la trajectoire de référence sera implantée.	x		x





OBJECTIFS		SOURCES		
c	Proposer des activités de soutien et d'intervention qui devraient être intégrées dans la trajectoire de services en évaluation diagnostique (p. ex., un programme de soutien aux parents ou la présence d'un intervenant pivot).	x		x
d	Intégrer des modalités d'évaluation diagnostique permettant de travailler en collaboration avec les familles et combinant des approches flexibles et adaptées aux besoins des familles.	x		x
e	Prendre en compte les différents profils développementaux des enfants ayant reçu un ou plusieurs diagnostics de TSA, de DI ou de RDG, ainsi que la diversité des caractéristiques, des contextes et des profils d'adaptation des familles.	x		x
f	S'assurer de l'accès aux services d'évaluation.	x		x
2	Proposer un modèle qui met de l'avant l'importance de créer et d'entretenir des partenariats étroits entre les différents dispensateurs et les différents services pour favoriser une vision partagée d'un continuum de services intégrés.	A	B	C
a	Créer des ententes et des partenariats étroits avec les milieux référents et les milieux d'intervention. Ces ententes et partenariats permettront aux milieux référents de mieux diriger les familles en attente d'une évaluation vers les services adéquats. Dans les mêmes conditions, les milieux d'intervention seront davantage en mesure d'orienter les familles vers des services d'intervention à la suite de l'évaluation.	x		x
3	Proposer un modèle qui tient compte du vécu et des besoins des familles.	A	B	C
a	Réduire les temps d'attente pour l'obtention du diagnostic pour les enfants âgés de moins de 7 ans, et réduire les listes en augmentant la capacité des services diagnostiques.	x		x
b	Permettre un accès plus rapide aux services d'évaluation, ce qui devrait avoir pour conséquence d'augmenter le nombre d'enfants qui bénéficient des services d'intervention précoce avant leur entrée à l'école, tel qu'il est habituellement recommandé pour les jeunes enfants chez qui l'on soupçonne un TND.	x		x
c	Favoriser la continuité et la fluidité des services tout au long de la trajectoire (de la référence à l'orientation jusqu'aux services post-diagnostiques).	x		x
d	Inclure des services de soutien et d'accompagnement pour les familles au sein même de la trajectoire.	x		x
4	Proposer un modèle qui pourra être valide à la grandeur du Québec et actualisé selon les contextes, en intégrant des processus d'évaluation systématiques.	A	B	C
a	Identifier et engager les parties prenantes dans les processus d'implantation et d'évaluation de la trajectoire de services pour assurer une pérennité de l'utilisation des meilleures pratiques et pour guider l'amélioration des pratiques.	x		x
b	Évaluer en continu l'implantation de la trajectoire et les retombées de son implantation en tenant compte de la perception des parties prenantes (p. ex., les parents, les professionnels) à différents moments (en amont et en aval du segment de la trajectoire qui concerne l'évaluation diagnostique).	x		x

Note. A : Données tirées des deux projets de recherche; B : Données tirées des deux examens de la portée et des recensions des écrits des deux projets de recherche; C : Données tirées des consultations des participants.

3) Groupes cibles

Les « Groupes cibles » sont constitués des personnes impliquées dans la trajectoire de services en évaluation diagnostique. Deux catégories de groupes cibles ont émergé de nos travaux, soit les utilisateurs de services et les personnes qui les dispensent. Le tableau 5 présente la synthèse des informations colligées selon nos différentes sources de données.

Plus particulièrement, le groupe cible primaire comprend les personnes qui sont visées par les services de cette trajectoire, c.-à-d. les enfants âgés de moins de 7 ans chez qui l'on soupçonne un trouble neurodéveloppemental ainsi que leur famille (parents, proches aidants, fratrie). Rappelons que le critère d'âge a été préalablement défini de manière consensuelle par le groupe de travail et que cette décision visait à rendre compte de l'importance de maintenir le soutien et les interventions auprès des enfants qui vivent une première expérience en milieu scolaire afin que leur transition vers l'école soit harmonieuse.

Le groupe cible secondaire comprend les médecins et les professionnels qui sont impliqués dans la trajectoire de services en évaluation diagnostique ainsi que leurs gestionnaires ou chefs de services.



Tableau 5.
Composante « Groupes cibles »
du modèle logique de trajectoire
de services en évaluation
diagnostique

	GROUPES CIBLES			SOURCES		
1	Le groupe cible primaire inclut les enfants de moins de 7 ans chez qui la présence d'un trouble neurodéveloppemental est soupçonnée ou confirmée et leur famille.			A	B	C
a	Les enfants âgés de moins de 7 ans chez qui la présence d'un trouble neurodéveloppemental est soupçonnée ou confirmée et leur famille.			x		x
2	Le groupe cible secondaire inclut les médecins et professionnels qui sont impliqués dans la trajectoire (au niveau des références, des évaluations, des interventions, du soutien aux parents). Les gestionnaires qui sont rattachés aux équipes cliniques appartiennent aussi au groupe cible secondaire.			A	B	C
a	Les médecins et les professionnels impliqués dans l'évaluation diagnostique et dans les interventions (ergothérapie, psychoéducation, orthophonie, travail social, psychologie, etc.) ou ceux qui font les références, etc.			x		x

Note. A : Données tirées des deux projets de recherche; B : Données tirées des deux examens de la portée et des recensions des écrits des deux projets de recherche; C : Données tirées des consultations des participants.

4) Groupes responsables du déploiement et de l'évaluation de l'implantation

D'autres groupes sont également touchés par l'implantation de nouvelles pratiques ou par l'actualisation de pratiques déjà existantes. Le tableau 6 présente la synthèse des informations collectées au sujet de la composante des « Groupes responsables » de l'implantation et de l'évaluation de l'implantation, et plus précisément, les personnes qui sont visées au sein de ces groupes, selon nos différentes sources de données.

Dans notre étude, trois catégories de groupes responsables ont émergé de nos différentes sources de données : 1) les gestionnaires en charge de l'implantation de la trajectoire; 2) les comités permettant de soutenir l'implantation et l'amélioration continue de la trajectoire; et 3) les équipes d'experts en évaluation de programme qui évaluent l'implantation de la trajectoire et les effets de son implantation selon des critères de scientificité. Bien entendu, cette liste ne se veut pas exhaustive puisque d'autres personnes et groupes pourraient être impliqués dans l'implantation et l'évaluation, selon les besoins identifiés par les différents établissements. En plus de leur collaboration commune, ces groupes doivent travailler avec les parties prenantes impliquées dans la trajectoire pour faciliter l'implantation et l'actualisation des pratiques. Pour ceci, les personnes qui sont responsables de l'implantation et de son évaluation doivent être identifiées préalablement au déploiement de la trajectoire de services en évaluation diagnostique dans les contextes organisationnels. Leur participation est essentielle, non seulement lors de l'implantation de la trajectoire de référence en évaluation diagnostique, mais également lors de l'évaluation de son implantation et des effets de son implantation pour favoriser l'amélioration continue des pratiques.





Tableau 6.

Composante « Groupes responsables » du modèle logique de trajectoire de services en évaluation diagnostique

GROUPES RESPONSABLES		SOURCES		
1	Les gestionnaires des différents points de service (ou chargés de projet) en charge de l'implantation de la nouvelle trajectoire au sein des CISSS et CIUSSS.	A	B	C
a	Les gestionnaires issus des milieux réalisant l'évaluation.	x		
b	Les gestionnaires issus des milieux référents.	x		
c	Les gestionnaires issus des milieux offrant des services d'intervention.	x		
2	Des comités permettant de soutenir le développement continu de la trajectoire et du processus clinique d'évaluation.	A	B	C
a	Un comité de coordination pour l'implantation de la trajectoire (incluant une chargée de projet, une coordonnatrice ainsi que des médecins et des professionnels).	x		x
b	Un comité d'experts cliniques en évaluation permettant de soutenir le développement continu du processus clinique.	x		x
3	Une équipe d'experts en évaluation de programme qui évalue l'implantation de la trajectoire et les effets de son implantation afin de répondre à des critères de scientificité et qui collabore avec les parties prenantes impliquées dans la trajectoire pour faciliter l'implantation et l'actualisation des pratiques.	A	B	C
a	Une équipe d'évaluation (p. ex., des chercheurs, des étudiants et des experts en évaluation de programme).	x		
b	Les parties prenantes de la trajectoire, par exemple : <ul style="list-style-type: none"> • Les gestionnaires responsables de l'implantation. • Les médecins et professionnels (p. ex., psychologie, ergothérapie, psychoéducation, orthophonie, travail social) qui sont impliqués, notamment dans les références, l'évaluation, les interventions ou le soutien aux parents. • Les parents de jeunes enfants chez qui la présence d'un trouble neurodéveloppemental est soupçonnée ou confirmée. 	x		

Note. A : Données tirées des deux projets de recherche; B : Données tirées des deux examens de la portée et des recensions des écrits des deux projets de recherche; C : Données tirées des consultations des participants.

5) Intrants

La composante « Intrants » rapporte aux ressources qui permettent la réalisation des activités de la trajectoire; il s'agit des ressources financières, humaines, physiques et matérielles nécessaires au bon fonctionnement de la trajectoire. Les informations colligées concernant la composante « intrants » sont principalement tirées des deux projets de recherche étudiés et des commentaires émis par les parties prenantes sur les ressources nécessaires à la mise en place des différentes activités du modèle logique. En effet, bien que les participants aient été plus spécifiquement interrogés sur les activités à mettre en place, certains ont spontanément partagé des informations sur les ressources nécessaires à la mise en œuvre de ces activités. Par conséquent, il ne s'agit pas d'une liste exhaustive des intrants que devraient inclure une trajectoire de services en évaluation diagnostique mais plutôt d'une synthèse des intrants relevés selon les sources de données utilisées.

Le tableau 7 présente les informations en lien avec les intrants regroupés selon les quatre thèmes qui ont émergé de nos analyses : 1) les ressources financières; 2) les ressources humaines; 3) les ressources physiques ou virtuelles; et 4) les ressources matérielles ou technologiques. La présence de tous les intrants est essentielle au bon fonctionnement de la trajectoire de services en évaluation diagnostique; l'ordre dans lequel les intrants (ou les catégories d'intrants) sont ici identifiés ne les distingue pas en fonction de l'importance qu'ils peuvent avoir, les uns par rapport aux autres. Bien entendu, les ressources financières pour mettre en place la nouvelle trajectoire et évaluer son implantation sont nécessaires pour être en mesure de recruter, former et stabiliser les ressources humaines nécessaires au sein des établissements. De plus, pour que les ressources humaines puissent accomplir leur rôle et leur mandat au sein de la trajectoire, des ressources physiques (p. ex., des locaux accessibles qui favorisent l'accès, des modalités flexibles permettant des services présentiels ou virtuels, selon les besoins des familles) et des ressources matérielles (p. ex., nombre suffisant d'outils d'évaluation pour que les médecins et professionnels puissent travailler sans être limités) doivent être intégrées et adaptées aux besoins des enfants, de leur famille et des équipes qui réalisent l'évaluation diagnostique.



 **Tableau 7.**

Composante
« Intrants » du
modèle logique
de trajectoire
de services
en évaluation
diagnostique

INTRANTS		SOURCES		
1	Les ressources financières permettent d’implanter la nouvelle trajectoire et de faire l’évaluation de son implantation et des effets de son implantation.	A	B	C
a	Les établissements du réseau de la santé et des services sociaux ont des fonds internes.	x		
b	Des organismes externes « injectent » de l’argent dans les établissements du réseau de la santé et des services sociaux en développant une stratégie conjointe avec eux.	x		
c	Des subventions sont allouées afin que l’évaluation soit soutenue par la recherche.	x		
2	Les ressources humaines impliquées permettent d’assurer le bon fonctionnement de la trajectoire au sein des établissements du réseau de la santé et des services sociaux.	A	B	C
a	Des agents sont présents pour accueillir, évaluer, orienter les demandes et faire la liaison avec les services appropriés. Des modalités et des mécanismes sont mis en place pour encadrer l’accueil, l’évaluation et l’orientation des demandes (p. ex., guichet d’accès).	x		x
b	Les milieux référents sont identifiés et reconnus. Des ententes entre les dispensateurs sont réalisées pour qu’ils puissent référer les enfants vers le dépistage et/ou l’évaluation diagnostique (p. ex., accueil psychosocial, liste des cliniques d’évaluation dans les centres hospitaliers).	x		x
c	Des médecins et professionnels forment une équipe interprofessionnelle complète pour évaluer les enfants et orienter les familles vers les ressources appropriées (nombre et types de médecins et professionnels requis). Leurs postes, rôles et responsabilités sont définis.	x		x
d	Du personnel administratif est présent pour accompagner le travail des médecins et professionnels (p. ex., dans la gestion des dossiers et les suivis des rendez-vous auprès des familles).	x		
e	Les gestionnaires des différents programmes-services supervisent le fonctionnement de la trajectoire et le travail des médecins, des professionnels et du personnel administratif.	x		
f	Les parents sont impliqués tout au long de la trajectoire de services en évaluation diagnostique. Ils participent et collaborent aux processus de dépistage, d’évaluation diagnostique et lors des interventions.	x		x
g	Des « navigateurs » ou « intervenants pivots » offrent soutien et accompagnement aux familles en continuité sur l’ensemble de la trajectoire. Ils coordonnent et facilitent le suivi et les communications des familles avec les différents dispensateurs et les différents services, et ce, tout au long de la trajectoire. Ils peuvent aussi faciliter les communications et le suivi avec l’équipe clinique. D’autres rôles peuvent être envisagés selon les besoins des familles et des établissements (p. ex., le soutien-coaching aux familles).	x		x
h	Des experts reconnus en évaluation diagnostique soutiennent le travail de l’équipe interprofessionnelle chargée de l’évaluation diagnostique, notamment en soutenant le développement du processus d’évaluation et en apportant des conseils cliniques en réponse aux besoins de l’équipe.	x		





INTRANTS		SOURCES		
i	Des formations initiales (au moment de l'embauche) et continues sont offertes aux membres des équipes cliniques : p. ex., pour soutenir le développement de l'expertise, pour améliorer la compréhension de leurs rôles et de leurs tâches, pour favoriser le travail interprofessionnel entre médecins et professionnels de plusieurs disciplines, et pour soutenir l'intégration des meilleures pratiques en évaluation diagnostique.	x		x
j	Une équipe d'experts en évaluation de programme réalise l'évaluation continue de l'implantation de la trajectoire et des retombées de son implantation. Pour ceci, l'équipe d'experts et les dispensateurs élaborent un projet reposant sur un devis mixte (p. ex., des questionnaires et des entrevues semi-structurées auprès des ressources humaines et des utilisateurs de services (p. ex., sur la satisfaction, la perception des acteurs) qui combine des sources de données quantitatives et qualitatives qui tiennent compte d'indicateurs ciblés.	x		
3	Des ressources physiques (centres de dépistage ou d'évaluation) et virtuelles (plateforme de dépistage ou d'évaluation en ligne) sont offertes aux familles pour qu'elles reçoivent des services d'évaluation selon les modalités qui correspondent à leurs besoins, préférences et capacités.	A	B	C
a	Des locaux physiques sont proposés aux employés et aux familles; leur localisation géographique prend en compte des aspects tels que le trafic, le stationnement, l'accessibilité en transport en commun, etc.	x	1	x
b	Des modalités flexibles (p. ex., virtuelles) permettent à des familles plus éloignées, moins mobiles ou à celles dont l'horaire est moins flexible de faire certaines évaluations sans se déplacer.	x		x
c	Les lieux sont aménagés pour optimiser les espaces de manière conviviale, sécuritaire et adaptée aux besoins (p. ex., présence d'une salle d'attente accueillante, disponibilité de plusieurs salles d'évaluation, considération des besoins des personnes à mobilité réduite).	x	1	
d	Les aménagements facilitent également la supervision clinique des professionnels (p. ex., miroirs sans tains et caméras).	x	1	
4	Des ressources matérielles, des plateformes virtuelles, des outils de gestion et des processus décrits en détails de manière claire et organisée sont mis en place.	A	B	C
a	Du matériel nécessaire est mis à disponibilité pour les évaluations (p. ex., des outils d'évaluation, du mobilier adapté), et du matériel (p. ex., des jouets).	x		
b	Des plateformes adaptées sont mises en place pour faciliter le suivi et les communications auprès des familles et pour leur offrir des services par le biais de technologies virtuelles (p. ex., tableau de bord).	x		x
c	Un outil de gestion clinico-administrative permet de consigner les informations relatives aux enfants et à leur famille selon les exigences des ordres professionnels.	x		x
d	Un outil de gestion clinico-administrative facilite la gestion des horaires, les communications internes et externes, l'optimisation des processus et l'organisation des tâches quotidiennes.	x		x



INTRANTS	SOURCES		
<p>e Tous les processus de la trajectoire sont élaborés puis décrits de manière claire et organisée afin qu'ils soient connus et compris par tous. On fait ci référence aux processus de référence, de dépistage, d'évaluation, de suivi post-diagnostic et aux services d'intervention.</p>	x		x
<p>f Des sous-trajectoires d'évaluation sont également élaborées puis décrites afin d'intégrer des modèles prédéfinis qui visent à réaliser l'évaluation diagnostique le plus rapidement possible.</p>	x		
<p>g Les processus sont conformes aux définitions et critères diagnostiques énoncés dans les manuels de référence (p. ex., DI versus RGD), et aux standards de pratique en évaluation diagnostique.</p>	x		
<p>h Les processus tiennent compte d'un ensemble d'éléments concernant l'enfant (ses caractéristiques, son contexte familial et ses antécédents familiaux, les problématiques influençant son développement ainsi que ses forces et ses faiblesses), concernant les instruments de mesure utilisés (mesures standardisées normatives complétées par le parent et par les médecins et professionnels lors d'observations structurées du comportement, mesures supplémentaires visant à mieux comprendre le fonctionnement de l'enfant), et concernant le jugement clinique de médecins et des professionnelles qui travaillent en interdisciplinarité et qui sont compétents pour analyser et trianguler différentes sources d'informations.</p>	x	2	x

Note. A : Données tirées des deux projets de recherche; B : Données tirées des deux examens de la portée et des recensions des écrits des deux projets de recherche; C : Données tirées des consultations des participants. Les numéros réfèrent aux sources bibliographiques indiquées dans l'Annexe 4 (voir tableau A2).

6) Activités

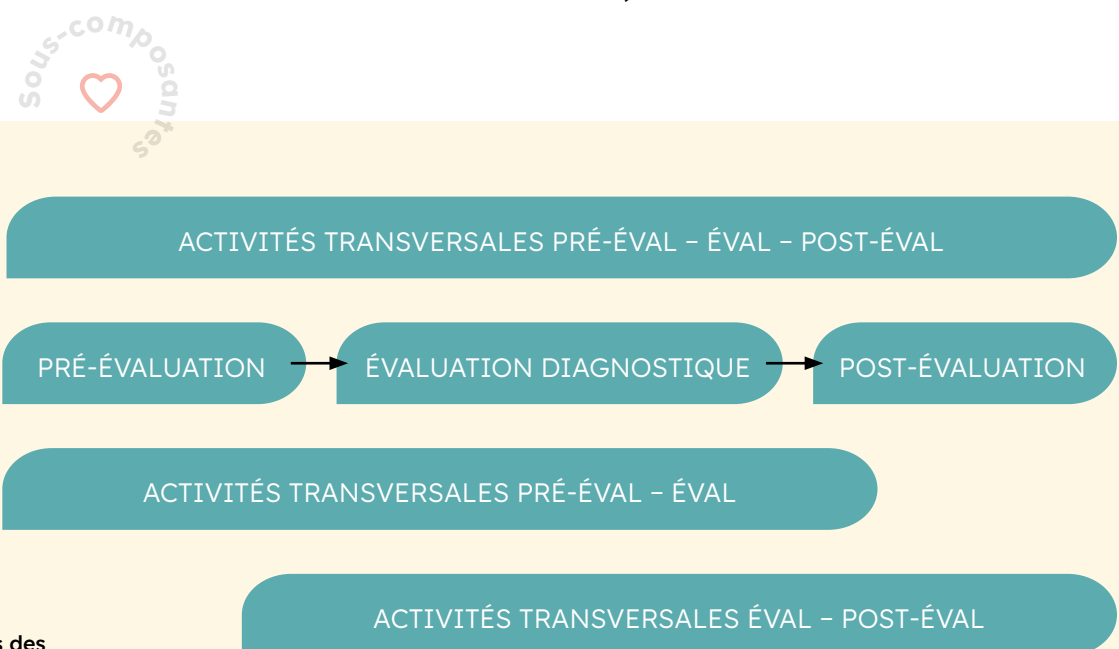
La composante « Activités » réfère aux pratiques à mettre en œuvre pour répondre aux objectifs et parvenir aux résultats souhaités dans le cadre d'une trajectoire de services qui vise l'évaluation diagnostique. Toutes nos collectes de données ont rapporté des résultats concernant les activités associées à l'évaluation diagnostique des enfants chez qui l'on soupçonne un trouble neurodéveloppemental.


Tel qu'indiqué dans la section Objectifs du projet de recherche, les bonnes pratiques en évaluation diagnostique proposent que les différents segments (surveillance, dépistage, évaluation diagnostique, interventions) de la trajectoire et les activités qui les composent soient intégrées de manière dynamique, fluide et interreliée dans une trajectoire de services globale et continue. C'est pourquoi, bien que le mandat de l'équipe de recherche ait été de modéliser la trajectoire de services en évaluation diagnostique, les activités des segments en amont, en parallèle et en aval de l'évaluation diagnostique sont rapportées dans cette section. Par ailleurs, tel que nommé dans la section Mise en contexte, l'implantation des services de surveillance, de



dépistage et d'intervention est en cours dans le cadre du programme « Agir tôt »; par conséquent, les résultats concernant les activités de ces segments sont présentés de manière plus générale (par comparaison à ceux concernant les activités liées à l'évaluation diagnostique).

Dès la phase 1, six sous-composantes ont émergé et ont permis de classer les activités du modèle logique de la trajectoire de services en évaluation diagnostique. Elles se distinguent en trois sous-composantes chronologiques (la pré-évaluation, l'évaluation diagnostique et la post-évaluation) ainsi qu'en trois sous-composantes transversales (non chronologiques) qui permettent de faire le lien entre les sous-composantes chronologiques (figure 3). Les démarches de collecte de données aux phases 1, 2 et 3 ont mené à des modifications par rapport à l'ordonnance des composantes (p. ex., lors de la phase 2, les commentaires des participants soulignaient l'importance de disposer les activités transversales à tous les segments de la trajectoire en amont des activités du modèle logique - au lieu de les placer à la fin). Les démarches de collecte de données aux différentes phases ont également contribué à des reformulations dans la description des activités ainsi qu'à l'ajout de certaines activités manquantes. Les tableaux 8 à 13 synthétisent les activités de la version finale du modèle logique suivant les trois phases de recherche, mais ne rendent pas compte des modifications apportées tout au long du processus. Les annexes 1 et 3 présentent respectivement les modèles logiques suivant la collecte de données de la phase 1 (celui présenté aux participants) et suivant la collecte de données de la phase 2 (celui présenté aux membres du comité consultatif).



 **Figure 3.**
Sous-composantes des
activités du modèle logique
de trajectoire

Lors de la restitution, le niveau d'accord des participants (c.-à-d. les membres du comité consultatif et de la gestionnaire) au regard des 67 énoncés présentés dans les sous-composantes des activités était globalement très élevé; le pourcentage d'accord moyen était de 96.6 % (Tableau 8). En effet, le niveau d'accord de huit membres était supérieur à 95 % : trois membres étaient en accord avec tous les énoncés (100 % d'accord), quatre membres étaient en accord avec 66 énoncés (98,5 % d'accord) et un membre était en accord avec 64 énoncés (95.5 % d'accord). Le pourcentage d'accord des deux autres membres était assez élevé au regard des activités présentées (au-dessus de 85 %).

Les pourcentages d'accord des membres du comité consultatif au regard de chacune des activités sont rapportés à l'Annexe 3. Pour les activités qui faisaient moins consensus, des précisions ont

été ajoutées pour prendre en compte le point de vue des parties prenantes. Par exemple, en lien avec des préoccupations de créer une charge administrative supplémentaire, l'activité « Demander le consentement des parents en tout temps, pour chaque nouveau service offert ou chaque nouvelle étape traversée » a été reformulée en « Demander le consentement des parents pour chaque nouveau service (c.-à-d. services en lien avec le dépistage, l'évaluation diagnostique, ou l'intervention) ». Des éléments de précision ont parfois été ajoutés dans le but de clarifier l'activité souhaitée, par exemple « Discuter avec les parents des modalités qui leur sont préférables pour qu'ils soient en mesure de jouer un rôle actif pendant l'évaluation diagnostique » a été reformulé en « Discuter avec les parents des modalités qui vont favoriser leur participation pour qu'ils soient en mesure de jouer un rôle actif pendant l'évaluation diagnostique ».

 **Tableau 8.**

Accord des membres du comité consultatif aux différentes composantes du modèle logique de trajectoire de services en évaluation diagnostique

Pourcentage d'accord de chaque membre aux activités	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	Moy. com.
De la composante transversale	100,0 %	85,7 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	95,2 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	98,1 %
De la composante « Pré-évaluation »	85,7 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	85,7 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	97,1 %
De la composante des activités transversales pré-éval	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %
De la composante « Évaluation diagnostique »	100,0 %	86,2 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	75,9 %	96,6 %	100,0 %	93,1 %	95,2 %
De la composante des activités transversales éval-post	100,0 %	100,0 %	66,7 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	66,7 %	66,7 %	90,0 %
De la composante « Post-évaluation »	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %
Moy. membre	98,5 %	89,6 %	98,5 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	86,6 %	98,5 %	98,5 %	95,5 %	96,6 %

Note : « Moy. membre » réfère à l'accord moyen de chaque membre; « Moy. com. » réfère à l'accord moyen des membres pour chaque composante. Lorsque l'accord est supérieur à 95 %, les cases correspondantes sont colorées en ■; lorsqu'il est entre 85% et 95%, les cases correspondantes sont colorées en ■; les cases où l'accord est plus faible que 85 % sont colorées en ■.

a. Activités transversales de l'ensemble de la trajectoire de services en évaluation diagnostique

Le tableau 9 présente la sous-composante « Activités transversales de l'ensemble de la trajectoire de services en évaluation diagnostique » dont les activités ont été regroupées sous huit thématiques différentes. Ces activités doivent être déployées à chaque fois que cela est nécessaire, et ce, tout au long de la trajectoire de services en évaluation, y compris dans les sous-composantes pré-évaluation, évaluation diagnostique et post-évaluation. Elles sont ainsi à la base du modèle logique et devraient être mises en place en continu. Les six thèmes sous lesquels se regroupent les activités touchent : 1) l'implication des parents en tant que partenaires de la trajectoire de services; 2) l'accompagnement de l'enfant et de sa famille dès le début de la trajectoire par une personne ressource qui veille à ce qu'ils soient orientés vers les ressources individualisées dont ils ont besoin; 3) l'organisation d'une trajectoire de services accessible à tous les enfants et à toutes les familles vivant au Québec; 4) l'organisation d'une trajectoire de services qui répond aux besoins évolutifs des enfants et de leurs familles; 5) l'organisation d'une trajectoire de services qui permet aux dispensateurs de services de mener des actions coordonnées et concertées auprès des enfants et de leurs familles; et 6) l'évaluation de la qualité de l'implantation de la trajectoire dans les différents établissements et les effets de son implantation.

 **Tableau 9.**

Composante « Activités transversales de l'ensemble de la trajectoire de services en évaluation diagnostique »

ACTIVITÉS TRANSVERSALES		SOURCES		
1 Impliquer les parents comme partenaires de la trajectoire de services.		A	B	C
a	S'assurer que les parents puissent jouer un rôle actif dans les activités et les démarches de la trajectoire, et ceci, dès le dépistage.	x	1-4	x
b	Informers les parents sur la situation de leur enfant, le processus clinique, les services offerts à leur enfant (etc.) avec des modalités accessibles qui conviennent à leurs besoins.	x	5	x
c	Demander le consentement des parents pour chaque nouveau service en lien avec le dépistage, l'évaluation diagnostique, ou l'intervention.	x		x
d	Reconnaître l'expertise des parents et leurs priorités en valorisant leurs choix par rapport aux services à offrir à leur enfant et leur famille tout au long de la trajectoire.	x	1-3	x



ACTIVITÉS TRANSVERSALES		SOURCES		
2	S'assurer que l'enfant et sa famille soient accompagnés dès le début par une personne ressource qui veille à ce qu'ils soient orientés vers les ressources individualisées dont ils ont besoin.	A	B	C
a	Assigner à l'enfant et sa famille un intervenant-pivot qui les accompagnera selon leurs besoins tout au long de la trajectoire, c.-à-d. dès le dépistage, pendant l'évaluation diagnostique et jusqu'aux services d'intervention, notamment pour : 1) veiller à ce qu'ils aient accès à l'information, au soutien administratif (p. ex., complétion des formulaires), au soutien formel (p. ex., services d'évaluation et d'intervention en réponse aux besoins); 2) s'assurer de la bonne coordination des différents services ainsi que de celle des médecins et professionnels impliqués dans la trajectoire auprès de l'enfant et de sa famille; 3) s'assurer que l'intervenant-pivot s'approprie les bonnes pratiques pour développer une proximité relationnelle avec l'enfant et sa famille.	x	6-10	x
3	Organiser une trajectoire de services accessible à tous les enfants et à toutes les familles vivant au Québec.	A	B	C
a	Mettre en place et actualiser des modalités et des mécanismes permettant d'assurer que l'enfant et sa famille aient accès aux services de soutien et/ou d'intervention au moment opportun et de manière appropriée à leurs besoins.	x	9	x
b	Mettre en place et actualiser des modalités et des mécanismes permettant de rejoindre l'ensemble des familles québécoises et d'offrir des services flexibles qui s'ajustent à la diversité des familles.	x		x
4	Organiser une trajectoire de services qui répond aux besoins évolutifs des enfants et des familles.	A	B	C
a	Mettre en place et actualiser des modalités et des mécanismes qui tiennent compte de la réponse de l'enfant aux interventions et au soutien dès le dépistage selon un processus itératif tout au long de la trajectoire et tout au long du développement de l'enfant.	x	9	x
5	Organiser une trajectoire de services qui permet aux dispensateurs de services de mener des actions coordonnées et concertées auprès des enfants.	A	B	C
a	Mettre en place et actualiser des mécanismes de collaboration entre les coordonnateurs cliniques et les gestionnaires.	x		x
b	Mettre en place et actualiser des mécanismes de concertation entre les programmes offrant des services aux enfants, notamment les programmes Jeunesse, Santé mentale jeunesse, Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme et le programme Déficience physique.	x		x
c	Mettre en place et actualiser des procédures d'accès aux renseignements dans le but d'éviter des répétitions entre les évaluations antérieures et actuelles.	x		x
d	Mettre en place et actualiser une plateforme informatique de gestion des informations contenues au dossier (p. ex., pour uniformiser la méthode de saisie des données collectées par les différents dispensateurs de services).	x		x





ACTIVITÉS TRANSVERSALES		SOURCES		
e	Identifier, cartographier et rendre accessible les informations sur les différents dispensateurs de services régionaux.	x		x
f	Consolider le partenariat entre les différents dispensateurs (p. ex., pour communiquer ou établir des ententes).	x	11; 12	x
g	Transmettre l'information nécessaire aux dispensateurs, notamment en élaborant des documents écrits qui leur sont destinés (p. ex., sur les critères d'admissibilité à l'évaluation et aux services, sur les stratégies d'intervention).	x	13	x
h	Mettre en place et actualiser des formations qui permettent de s'assurer que chacun des dispensateurs de services ait la formation nécessaire pour mener le rôle qui lui est assigné au sein de la trajectoire.	x		x
6	Évaluer la qualité de l'implantation de la trajectoire dans les différents établissements et évaluer les effets de son implantation.	A	B	C
a	Identifier des indicateurs permettant d'évaluer la qualité de l'implantation de la trajectoire.	x		x
b	Identifier les différentes parties prenantes de la trajectoire (p. ex., les familles, les gestionnaires, les médecins et les professionnels) et les faire participer à l'évaluation continue.	x	14; 15	x
c	Collecter des données : 1) qui tiennent compte des indicateurs; 2) qui sont adaptées aux objectifs, aux phases et aux contextes de l'implantation; et 3) en continu.	x	14; 15	x
d	Restituer les données collectées et analysées pour réviser les processus et adapter les pratiques des parties prenantes (p. ex., celles des médecins, des professionnels et intervenants-pivots).	x	16	x
e	Mobiliser les connaissances en continu afin de faire connaître la trajectoire et les changements de pratique liés à la révision des processus (p. ex., par le biais d'infographies, d'infolettres, de webinaires et de communautés de pratique).	x		x

Note. A : Données tirées des deux projets de recherche; B : Données tirées des deux examens de la portée et des recensions des écrits des deux projets de recherche; C : Données tirées des consultations des participants. Les numéros réfèrent aux sources bibliographiques indiquées dans l'Annexe 4 (voir tableau A3).



b. Activités de la sous-composante « Pré-évaluation »

Le tableau 10 présente la sous-composante « Pré-évaluation » qui regroupe les activités préalables à l'évaluation diagnostique sous trois thèmes. Ces activités s'organisent de manière chronologique selon des thématiques qui touchent : 1) la surveillance; 2) la référence vers le dépistage et/ou l'évaluation diagnostique; et 3) le dépistage (dans le cas où l'enfant est effectivement orienté vers le dépistage).



Tableau 10.

Activités de la sous-composante
« Pré-évaluation »

ACTIVITÉS - PRÉ-ÉVALUATION	SOURCES		
	A	B	C
1 Surveillance de tous les enfants vivant au Québec.			
a Mettre en place et actualiser un système universel de surveillance qui : 1) permet de rejoindre tous les enfants et les familles; 2) implique tous les dispensateurs œuvrant auprès des enfants; 3) habilite les personnes provenant des milieux dispensateurs à repérer les signes de retards ou d'atypies de développement; et 4) habilite les personnes provenant des milieux dispensateurs à diriger l'enfant et sa famille vers les services de dépistage et/ou d'évaluation diagnostique.	x	17	x
b Transmettre aux personnes issues des milieux dispensateurs des informations sur : 1) le repérage des enfants présentant des signes de retards ou d'atypies de développement; 2) les bonnes pratiques pour annoncer aux parents les inquiétudes soulevées; 3) les mécanismes pour faire la demande de référence vers le dépistage; et 4) les mécanismes pour garder les parents informés des processus en cours et à venir.	x		x
2 Référence vers le dépistage et/ou l'évaluation diagnostique.			
a Mettre en place et actualiser un système de référence qui permet aux dispensateurs de référer l'enfant et sa famille vers les services de dépistage et/ou d'évaluation diagnostique.			x
b S'assurer que tous les dispensateurs identifient et communiquent les critères qu'ils utilisent pour référer vers les services de dépistage et/ou d'évaluation diagnostique.			x
c Proposer, à l'échelle provinciale, des balises (p. ex., des critères, des indices) à partir desquelles une référence serait recommandée afin de guider les différents dispensateurs.			x
d Mettre en place et actualiser un système d'accueil (p. ex., un guichet d'accès) pour : 1) répertorier les demandes de services pour les enfants chez qui l'on soupçonne un trouble du développement; 2) faciliter l'orientation des demandes vers les services de dépistage ou d'évaluation diagnostique, selon les besoins ciblés et la nature des informations déjà colligées.			x





ACTIVITÉS - PRÉ-ÉVALUATION		SOURCES		
		A	B	C
3	Dépistage des enfants chez qui des préoccupations sont soulevées.			
a	Mettre en place et actualiser un système de dépistage : 1) destiné aux enfants pour lesquels des inquiétudes auraient été soulevées par un parent ou une personne provenant des milieux dispensateurs; 2) qui identifie les besoins des enfants (p. ex., à l'aide de questionnaires validés et d'observations directes selon les besoins) et qui permet de les orienter rapidement vers des services appropriés ainsi que vers une évaluation diagnostique plus approfondie.	x	18-20	x
b	Développer un mécanisme pour communiquer les résultats du dépistage aux familles.	x		x
c	Transmettre aux parents des informations sous formes numériques (p. ex., une plateforme) et/ou écrites (p. ex., des brochures) sur le processus de dépistage et sur les services vers lesquels ils seront référés (p. ex., un tableau de bord incluant des informations sur les professionnels impliqués, les modalités à privilégier pour les rencontres, les outils d'évaluation utilisés).	x	1; 9; 21	x

Note. A : Données tirées des deux projets de recherche; B : Données tirées des deux examens de la portée et des recensions des écrits des deux projets de recherche; C : Données tirées des consultations des participants. Les numéros réfèrent aux sources bibliographiques indiquées dans l'Annexe 4 (voir tableau A3).

c. Activités transversales des sous-composantes « Pré-évaluation » et « Évaluation diagnostique »

Le tableau 11 présente les activités transversales aux sous-composantes « Pré-évaluation » et « Évaluation diagnostique ». Ces activités peuvent être réalisées à tout moment, selon les besoins lors de la pré-évaluation et de l'évaluation. Ces activités se regroupent sous deux thèmes : 1) l'accès à du soutien et à des services avant même l'obtention d'un diagnostic formel; et 2) l'écoute des parents et de leurs préoccupations.

Tableau 11.
 Activités transversales des sous-composantes « Pré-évaluation » et « Évaluation diagnostique »

ACTIVITÉS TRANSVERSALES - PRÉ-ÉVALUATION-ÉVALUATION		SOURCES		
		A	B	C
1	Accès à du soutien et à des services avant même l'obtention d'un diagnostic formel.			
a	Mettre en place du soutien et des services répondant aux besoins des enfants et de leur famille qui soient accessibles, avant même l'obtention d'un diagnostic : p. ex., soutien transdiagnostique, programme de coaching parental, accompagnement à la santé psychologique, transmission d'informations (sur les différents types de soutien financier, les services dans la communauté, etc.).	x	22	x
2	Écoute des parents et de leurs préoccupations.			
a	Tenir compte des préoccupations des parents au sujet du développement de leur enfant.	x	1; 3; 23-31	x

Note. A : Données tirées des deux projets de recherche; B : Données tirées des deux examens de la portée et des recensions des écrits des deux projets de recherche; C : Données tirées des consultations des participants. Les numéros réfèrent aux sources bibliographiques indiquées dans l'Annexe 4 (voir tableau A3).

d. Activités de la sous-composante « Évaluation diagnostique »

Le tableau 12 présente les activités de la sous-composante « Évaluation diagnostique ». Elles sont regroupées sous cinq thèmes qui touchent : 1) l'accueil et l'analyse du dossier; 2) le processus d'évaluation diagnostique; 3) le fonctionnement de l'équipe interprofessionnelle; 4) l'expertise et la formation continue des médecins et des professionnelles; et 5) les conclusions diagnostiques.

 **Tableau 12.**
Activités de la sous-composante « Évaluation diagnostique »

ACTIVITÉS - ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE		SOURCES		
		A	B	C
1	Accueil et analyse du dossier pour établir le parcours d'évaluation diagnostique.			
a	Identifier et communiquer des critères d'admissibilité aux services d'évaluation diagnostique en tenant compte du fait que les profils cliniques varient d'un enfant à l'autre et qu'ils peuvent évoluer pendant l'enfance.	x		x
b	Recevoir, lire et faire une première analyse du dossier puis en accuser réception auprès du milieu référent.	x		x
c	Intégrer les informations déjà collectées antérieurement par les différents dispensateurs en amont de l'évaluation diagnostique.	x	11	x
d	Transmettre aux parents des informations sous forme numérique (p. ex., plateforme) et/ou écrites (p. ex., brochures) sur le processus d'évaluation diagnostique et sur les services vers lesquels ils seront référés (p. ex., un tableau de bord incluant des informations sur les professionnels impliqués, les modalités des rencontres ou les outils d'évaluation).	x	7; 9; 23-26	x
e	Faire une entrevue d'accueil (selon les modalités appropriées pour les parents) pour compléter et/ou confirmer, selon les besoins, le motif de référence et les informations au dossier (p. ex., source et nature des préoccupations).	x		x
f	Établir, lors d'une rencontre d'équipe interprofessionnelle, le parcours d'évaluation diagnostique type pour l'enfant et ses parents sur la base des informations recueillies en s'inspirant de modèles de parcours d'évaluation préétablis.	x		x
g	Discuter avec les parents des modalités qui vont favoriser leur participation pour qu'ils soient en mesure de jouer un rôle actif pendant l'évaluation diagnostique.	x	1; 3; 7; 23-26; 28; 29	x
h	Planifier les étapes essentielles et optionnelles de l'ensemble du processus d'évaluation diagnostique selon les besoins de l'enfant et de sa famille.	x		x
i	Lorsque l'on suspecte la présence d'un trouble concomitant (p. ex., problème de santé physique, syndromes génétiques, problèmes neurologiques), référer vers les services professionnels conséquents pour une évaluation plus approfondie; si l'expertise de plusieurs professionnels est requise, s'assurer de la coordination des services d'évaluation pour optimiser la qualité de l'évaluation et la continuité des services (p. ex., référence vers des services en psychiatrie, génétique, immunologie).	x	1; 3; 12; 28	x





ACTIVITÉS - ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE		SOURCES		
2 Processus d'évaluation diagnostique.		A	B	C
a	Impliquer les médecins et les professionnels qui détiennent l'expertise nécessaire, en prenant en compte le projet de loi 21, dans l'évaluation diagnostique, conformément à la planification proposée dans le parcours d'évaluation diagnostique type.	x		x
b	S'assurer que l'évaluation diagnostique repose sur le jugement clinique de médecins et de professionnels compétents pour analyser et trianguler les différentes mesures et sources d'information.	x		x
c	Faire une évaluation globale de toutes les sphères du développement de l'enfant et documenter autant les retards, les atypies développementales, que les forces et les intérêts de l'enfant.	x	32-34	x
d	Baser l'évaluation diagnostique sur : 1) des mesures standardisées normatives et des mesures non standardisées; 2) des sources multiples de collecte de données pour documenter le fonctionnement de l'enfant dans ses différents contextes de vie (p. ex., maison, garderie, école) et selon différents répondants (p. ex., parents, éducatrices, enseignantes); 3) la réponse de l'enfant aux différentes modalités de soutien et d'intervention mises en place dès le dépistage (en d'autres termes, la réponse au soutien et aux interventions informe l'évaluation diagnostique).	x	18-20	x
e	Tenir compte : 1) du contexte et des caractéristiques familiales; 2) des contextes et caractéristiques des autres milieux de vie de l'enfant; 3) des antécédents de l'enfant (c.-à-d. son histoire développementale); 4) du portrait clinique actuel de l'enfant.	x	35	x
f	Arrimer l'évaluation : 1) aux définitions et aux critères diagnostiques énoncés dans les manuels de référence; 2) aux bonnes pratiques en évaluation diagnostique.	x		x
3 Fonctionnement de l'équipe interprofessionnelle.		A	B	C
a	Définir et distinguer les mandats des médecins et des professionnels impliqués dans l'évaluation en tenant compte des ordres professionnels et du collège des médecins, plus précisément des champs d'exercice et des activités réservées, afin de favoriser la compréhension et le respect des rôles et responsabilités de chacun.	x		x
b	Structurer une forme de collaboration interprofessionnelle permettant aux membres des groupes médicaux et professionnels de mener collectivement des actions dans un but commun, à travers un processus de communication, de réflexion, de décision, d'intervention et d'apprentissage.	x		x
c	Organiser des rencontres entre les médecins et les professionnels impliqués dans l'évaluation diagnostique pour qu'ils discutent des impressions cliniques et établissent conjointement les conclusions diagnostiques, selon la complexité de la situation.	x		x
d	Impliquer, selon les besoins de l'enfant, tous les médecins et professionnels dont les activités peuvent contribuer à l'évaluation diagnostique.	x		x
e	Adapter le niveau de collaboration interprofessionnelle à la complexité de la situation.	x	7; 13	x



ACTIVITÉS - ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE		SOURCES		
4	Expertise et formation continue des médecins et des professionnels.	A	B	C
a	Participer à des activités de formation pour actualiser les connaissances et les pratiques (p. ex., sur les particularités du développement typique et atypique, sur les outils validés en évaluation, sur les qualités relationnelles essentielles pour la pratique, le soutien et l'intervention auprès des enfants et des familles, sur le partenariat avec les enfants et les familles issues de la diversité culturelle et sociale).	x	36-40	x
b	Avoir accès à des modalités de supervision directe et indirecte (p. ex., soutien par des pairs-experts en évaluation diagnostique, communauté de pratique, pratiques de co-développement).	x		x
c	Avoir accès à des documents de référence pour soutenir l'autoformation (p. ex., documents écrits ou capsules vidéo sur les trajectoires les plus fréquentes, sur les rôles et les mandats des médecins et des professionnels).	x	9	x
5	Conclusions diagnostiques.	A	B	C
a	Consulter les parents avant la rencontre bilan pour déterminer l'accompagnement dont ils auront besoin et les modalités à privilégier lors de l'annonce diagnostique.	x		x
b	Inclure dans la rencontre bilan : 1) l'annonce du diagnostic ou des impressions cliniques; 2) la présentation des résultats obtenus aux collectes d'informations; 3) la présentation des recommandations et des informations en fonction des besoins de l'enfant, de sa famille et de ses milieux de vie.	x		x
c	S'assurer que la rencontre bilan est réalisée par des médecins et professionnels déjà impliqués dans l'évaluation afin : 1) d'assurer un cadre optimal lors de la présentation des impressions cliniques; 2) de favoriser la proximité relationnelle et une posture clinique reposant sur le savoir-être requis.	x		x
d	Intégrer dans un rapport d'évaluation : 1) les évaluations menées par tous les médecins et professionnels; 2) les recommandations en fonction des besoins de l'enfant, de sa famille, et de ses milieux de vie.	x		x
e	Remettre le rapport d'évaluation aux parents afin qu'ils aient accès aux méthodes de collectes d'informations, aux résultats interprétés, aux conclusions diagnostiques et aux recommandations.	x	21	x
f	Accompagner le parent, selon ses besoins, dans la compréhension du rapport d'évaluation.	x	41-43	x

Note. A : Données tirées des deux projets de recherche; B : Données tirées des deux examens de la portée et des recensions des écrits des deux projets de recherche; C : Données tirées des consultations des participants. Les numéros réfèrent aux sources bibliographiques indiquées dans l'Annexe 4 (voir tableau A3).

e. Activités transversales des sous-composantes « Évaluation diagnostique » et « Post-évaluation »

Le tableau 13 présente les activités transversales communes aux sous-composantes « Évaluation diagnostique » et « Post-évaluation » qui sont regroupées sous un thème unique d'activités (Arrimage entre les diagnostics et les services). Ces activités ne peuvent être perçues de manière segmentée et doivent être implantées afin qu'elles se réalisent de manière connectée à l'évaluation diagnostique ainsi qu'à la post-évaluation.

Tableau 13.

Activités transversales des sous-composantes « Évaluation diagnostique » et « Post-évaluation »

ACTIVITÉS TRANSVERSALES - ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE-POST-ÉVALUATION		SOURCES		
1	Arrimage entre l'évaluation diagnostique et les services.	A	B	C
a	S'assurer d'un arrimage entre l'évaluation diagnostique et les services qui sont offerts par l'établissement.	x	13; 44	x
b	S'assurer que le choix des services individualisés repose sur les résultats de l'évaluation.	x	20; 45	x
c	S'assurer que les informations nécessaires soient communiquées aux dispensateurs offrant des services à la suite de l'évaluation diagnostique pour qu'ils déterminent les services d'intervention qui conviennent le mieux aux spécificités de l'enfant et de la famille.	x		x

Note. A : Données tirées des deux projets de recherche; B : Données tirées des deux examens de la portée et des recensions des écrits des deux projets de recherche; C : Données tirées des consultations des participants. Les numéros réfèrent aux sources bibliographiques indiquées dans l'Annexe 4 (voir tableau A3).



f. Activités de la sous-composante « Post-évaluation »

Le tableau 14 présente les activités de la sous-composante « Post-évaluation » liées au soutien et aux services post-diagnostiques. Ces activités s'organisent de manière chronologique selon trois thèmes qui touchent : 1) le suivi auprès des dispensateurs qui offrent des services d'intervention à l'enfant; 2) le suivi auprès des dispensateurs qui œuvrent auprès de l'enfant; 3) le suivi et accompagnement auprès de l'enfant, de ses parents et de sa famille.

Tableau 14.

Activités de la sous-composante « Post-évaluation »

ACTIVITÉS - POST-ÉVALUATION		SOURCES		
1	Suivi auprès des dispensateurs qui offrent des services spécialisés à l'enfant.	A	B	C
a	Référer vers les services appropriés à la suite de l'évaluation diagnostique, selon les besoins identifiés pour l'enfant et sa famille, et selon les meilleures pratiques cliniques.	x	9	x
2	Suivi auprès des dispensateurs qui œuvrent auprès de l'enfant.	A	B	C
a	Faire un suivi auprès des dispensateurs qui œuvrent auprès de l'enfant pour les informer des besoins de l'enfant et leur transmettre des stratégies d'intervention associées.	x	8; 13	x
3	Suivis et accompagnement auprès de l'enfant, de ses parents et de sa famille.	A	B	C
a	Offrir, à la suite de la rencontre bilan, des rencontres de suivi post-diagnostique avec les parents et/ou l'enfant et/ou la famille selon la nature des besoins, tout en étant flexible dans les modalités de dispensation (p. ex., professionnels impliqués, fréquence et durée adaptées, rencontres individuelles ou de groupe, directes ou indirectes, virtuelles ou présentielles).	x		x
b	S'assurer que les rencontres de suivi post-diagnostique : 1) permettent aux parents et/ou aux enfants et/ou à la famille de poser des questions; 2) donnent de l'information adaptée aux besoins des enfants et de la famille (p. ex., sur les ressources disponibles dans la communauté, sur le diagnostic de l'enfant et ses caractéristiques, sur les stratégies d'intervention que les parents et les dispensateurs peuvent appliquer, sur les programmes et services spécialisés); 3) soutiennent les parents dans la complétion des formulaires d'aide financière et matérielle (p. ex., allocations gouvernementales, subventions d'organismes à but non lucratif ou de charité); 4) permettent l'accompagnement ou la référence de l'enfant et de la famille vers des ressources pour soutenir positivement leur santé mentale.	x		x
c	Tenir compte de la nature des besoins et du contexte des établissements (p. ex., emplacement géographique, exigences sanitaires, disponibilité des ressources humaines) pour le choix des modalités de suivi et d'accompagnement.	x		x

Note. A : Données tirées des deux projets de recherche; B : Données tirées des deux examens de la portée et des recensions des écrits des deux projets de recherche; C : Données tirées des consultations des participants. Les numéros réfèrent aux sources bibliographiques indiquées dans l'Annexe 4 (voir tableau A3).

7) Extrants (Indicateurs)

La composante des « Extrants » regroupe les indicateurs tangibles et quantifiables qui peuvent démontrer si les activités ont été réalisées comme prévu; neuf thèmes ont émergé de nos analyses et sont décrits au tableau 15. Ils touchent : 1) la provenance de la référence; 2) le statut des demandes au niveau du système d'accueil; 3) la capacité du réseau; 4) les profils cliniques des enfants évalués; 5) la réalisation des processus dans des délais acceptables; 6) les profils sociodémographiques des enfants évalués et de leurs parents; 7) le point de vue des parties prenantes sur le terrain; 8) l'organisation des services; et 9) les occasions de formation pour les médecins et les professionnels impliqués dans l'évaluation diagnostique. Rappelons que ces thèmes émergent surtout de la phase 1 de collecte de données mais que les points de vue partagés par les participants aux phases 2 et 3 (colonne « C ») ont parfois touché cette composante du modèle logique.



Tableau 15.

Composante « Extrants » du modèle logique de trajectoire de services en évaluation diagnostique

EXTRANTS		SOURCES		
1	La provenance de la référence.	A	B	C
a	Le nombre et les types de références (médecins, professionnels, autoréférence, etc.).	x		x
2	Le statut des demandes au système d'accueil.	A	B	C
a	Le nombre de demandes reçues au système d'accueil (p. ex., guichet d'accès).	x		
b	Le nombre de demandes en attente au système d'accueil.	x		x
c	Le nombre de demandes ouvertes.	x		
d	Le nombre de demandes admissibles (selon les critères établis).	x		
e	Le délai de traitement entre la date de la référence initiale et l'ouverture de la demande.	x		
3	La capacité du réseau.	A	B	C
a	Le nombre de demandes assignées à un médecin, à un professionnel ou à une équipe interprofessionnelle pour une évaluation diagnostique.	x		
b	Le nombre de demandes en attente d'assignation à un médecin, à un professionnel ou à une équipe interprofessionnelle pour une évaluation diagnostique.	x		x
c	Le nombre de demandes refusées.	x		
d	Le nombre de demandes réorientées par le centre d'évaluation vers d'autres services.	x		
e	Le nombre de médecins ou professionnels disponibles pour réaliser des évaluations diagnostiques en équivalent temps complet par profession/discipline dans le réseau public.	x		
4	Les profils cliniques des enfants évalués.	A	B	C
a	Le nombre total de diagnostics posés (par un seul médecin ou professionnel; ou résultant de la collaboration entre plusieurs médecins et professionnels).	x		x
b	La nature de tous les diagnostics posés (par un seul médecin ou professionnel; ou résultant de la collaboration entre plusieurs médecins et professionnelles).	x		x



EXTRANTS		SOURCES		
5	Le délai de réalisation des processus de la trajectoire.	A	B	C
a	La durée entre le dépôt de la demande de services et la référence vers les services de dépistage ou d'évaluation diagnostique.	x		x
b	La durée entre le premier contact avec les parents et le début réel de l'évaluation (délai avant l'assignation d'un médecin ou d'un professionnel).	x		x
c	La durée entre la fin de l'évaluation et la communication du diagnostic aux parents.	x		
d	La durée de l'évaluation (du premier contact avec les parents à la communication du diagnostic) : en général; par type de diagnostic; par type de médecin ou professionnel.	x		x
e	Le temps écoulé entre l'orientation vers les services et le premier service reçu.	x		
6	Les profils sociodémographiques des enfants évalués et de leurs parents	A	B	C
a	L'âge de l'enfant au moment de l'évaluation diagnostique.	x		x
b	La langue parlée par l'enfant.	x		x
c	La langue parlée à la maison.	x		x
d	Le pays de naissance des parents.	x		x
e	La résidence principale de la famille.	x		
f	Le sexe de l'enfant.	x	1; 2	x
7	Le point de vue des parties prenantes impliquées dans la trajectoire.	A	B	C
a	La perception des médecins et des professionnels qui évaluent les enfants.	x		x
b	La perception des gestionnaires impliqués dans l'implantation et l'actualisation de la trajectoire.	x		
c	La perception des parents dont l'enfant reçoit des services (p. ex., des questionnaires standardisés sur la satisfaction de la qualité des services).	x		x
8	L'organisation des services.	A	B	C
a	Le nombre et le type de processus d'évaluation diagnostique modélisés et implantés pour réaliser l'évaluation diagnostique.	x		
b	Le nombre et le type de projets pilotes créés, implantés ou stabilisés (p. ex., programme de soutien aux familles).	x		
9	Les occasions de formation pour les médecins et les professionnels.	A	B	C
a	Le nombre et le type de formations offertes aux médecins et professionnels du réseau.	x		x
b	Le nombre de médecins et professionnels qui participent aux formations.	x		

Note. A : Données tirées des deux projets de recherche; B : Données tirées des deux examens de la portée et des recensions des écrits des deux projets de recherche; C : Données tirées des consultations des participants. Les numéros réfèrent aux sources bibliographiques indiquées dans l'Annexe 4 (voir tableau A4).

8) Résultats

Les données colligées dans la composante « Résultats » du modèle logique proviennent essentiellement de l'analyse des deux projets de recherche (phase 1). Les résultats présentés au tableau 16 réfèrent ainsi aux effets observés et/ou mesurés dans ces deux projets; par conséquent, les résultats rapportés découlent d'indicateurs qui ont été choisis dans ces projets pour mesurer les effets. De plus, les participants aux collectes de données des phases 2 et 3 n'ont pas été directement questionnés sur cette composante (c.-à-d. les résultats attendus du déploiement d'une trajectoire de services en évaluation diagnostique); toutefois les quelques commentaires émis à ce sujet ont été colligés au tableau 15. Par ailleurs, les résultats ne sont pas présentés selon les effets à court (effets immédiats ou directs), moyen (effets intermédiaires ou indirects inhérents aux effets directs), ou long terme (effets ultimes ou finaux : les effets sociaux, économiques ou environnementaux). Cette distinction n'aurait été possible que si les résultats avaient été colligés à partir de l'évaluation de l'implantation d'un programme spécifique (p. ex., il pourrait s'agir de résultats immédiats ou intermédiaires, dépendamment des projets étudiés, des objectifs ciblés par ces projets ou du stade de maturation des projets). Les résultats de la composante Résultats ne sont donc pas une liste exhaustive des effets de l'implantation d'une trajectoire de services en évaluation diagnostique, articulés de manière séquentielle, mais plutôt une liste d'effets possibles en lien avec les effets observés et/ou mesurés lors des deux projets de recherche. La liste exhaustive des effets détaillés de manière séquentielle pourra être élaborée ultérieurement par le MSSS et les établissements en fonction des objectifs ciblés, des activités implantées et des indicateurs ciblés pour vérifier la qualité de l'implantation de la trajectoire de référence en évaluation diagnostique dans les contextes organisationnels ainsi que les effets de son implantation sur la population cible, par exemple.



Les résultats sont présentés au tableau 16 selon les 10 thèmes qui ont émergé lors de l'analyse des énoncés liés à la composante Résultats. Plus précisément, ces thèmes regroupent les résultats observés et/ou mesurés selon nos sources de données en lien avec :

- 1) l'approche centrée sur les besoins de l'enfant et de sa famille (p. ex., la collaboration avec les parents, l'écoute des besoins, le soutien psychologique);
- 2) le processus de référence vers le dépistage et/ou l'évaluation (p. ex., la conformité du processus, la clarté des informations partagées);
- 3) le processus d'évaluation diagnostique (p. ex., la conformité du processus, la clarté des informations partagées, les façons de faciliter la participation des parents);
- 4) l'expertise des médecins et des professionnels (p. ex., consultation des documents de référence et la maîtrise des outils validés pour évaluer les enfants);
- 5) la formation des médecins et des professionnels (p. ex., l'accès à des formations de qualité en continu, le soutien par les pairs);
- 6) la qualité de la collaboration interprofessionnelle (p. ex., un nombre de rencontres d'équipes interprofessionnelles jugé suffisant, la participation de plusieurs médecins et professionnels aux évaluations selon les besoins, la planification coordonnée des évaluations);
- 7) les conclusions diagnostiques (p. ex., la compréhension, l'appréciation et la validité du rapport selon le point de vue des parents);
- 8) le suivi et le soutien post-diagnostique (p. ex., les possibilités de rencontres et de suivi après l'annonce des conclusions diagnostiques, l'accès à des interventions directes pour les enfants et indirectes pour les parents);
- 9) la coordination entre les différents dispensateurs (p. ex., l'accès à des services coordonnés et planifiés pour que ces services (soutien et interventions), généraux ou plus spécifiques, soient offerts de manière transversale et suite à l'annonce diagnostique);
- 10) le processus continu d'évaluation et d'amélioration (p. ex., la mise en place de modalités visant l'évaluation de l'implantation de la trajectoire et l'évaluation des effets de son implantation).

En plus de tenir compte de certains indicateurs spécifiques ciblés pour les deux projets étudiés (p. ex., le temps écoulé entre la référence vers l'évaluation et l'annonce diagnostique), les résultats tiennent compte des points de vue et des expériences des participants interrogés dans ces deux projets, soit des médecins et des professionnels, des gestionnaires, et des utilisateurs de services (les enfants chez qui l'on soupçonne un trouble neurodéveloppemental et leurs parents). La prise en compte de plusieurs points de vue permet ainsi d'avoir un portrait le plus complet possible de la qualité de l'implantation et de ses effets.

Tableau 16.

Composante
« Résultats » du
modèle logique
de trajectoire
de services
en évaluation
diagnostique

RÉSULTATS		SOURCES		
1	L'approche est centrée sur les besoins de l'enfant et de sa famille.	A	B	C
a	Les médecins et les professionnels reconnaissent l'importance de collaborer avec les parents en ayant une approche relationnelle adaptée aux besoins des parents.	x	1; 2	x
b	Les parents sont impliqués dans l'élaboration du motif de référence; ils peuvent partager leurs préoccupations et leurs priorités et dialoguer avec les médecins et les professionnels qui sont impliqués dans le dépistage et/ou l'évaluation diagnostique de leur enfant.	x		x
c	Les parents sont invités à être présents pendant les évaluations et ils sont questionnés sur leurs attentes et leurs besoins.	x		x
d	Les parents sont informés au fur et à mesure des évaluations requises, de la possibilité de changements dans le processus en fonction des résultats obtenus et des impressions diagnostiques des médecins et des professionnels.	x		x
e	Les parents sont satisfaits de l'approche relationnelle avec les médecins et les professionnels impliqués dans les services (p. ex., bienveillance, respect, écoute active).	x		x
f	Les médecins, les professionnels et les gestionnaires soulignent qu'il y a une meilleure collaboration avec les parents dans les services.	x		
g	Les parents soulignent les effets positifs du soutien fourni par les médecins et les professionnels sur le plan psychologique (p. ex., se sentir encouragés, être compris et entendus, être accompagnés et réconfortés, se sentir plus serein).	x	2; 3	x
h	Des changements sont observés sur des indicateurs reliés à la qualité de vie des familles (p. ex., avec l'utilisation d'un outil standardisé mesurant la qualité de vie familiale ou suivant des entrevues semi-structurées qui ciblent cet aspect).	x		x
2	Le processus de référence vers le dépistage et/ou l'évaluation permet d'optimiser le nombre de références traitées et prises en charge.	A	B	C
a	Le processus de référence est implanté conformément au processus décrit.	x		
b	La définition des critères d'accès est claire et a été communiquée aux dispensateurs.	x		
c	Le nombre d'enfants en attente d'orientation vers des services de dépistage et/ou d'évaluation diagnostique diminue.	x		
d	Les demandes de référence vers le dépistage et/ou l'évaluation diagnostique sont justifiées (c.-à-d. les motifs de référence sont identifiés et correspondent à ce qui est noté comme besoins au cours du processus d'analyse).	x		
e	Le processus permet d'identifier les enfants qui présentent des vulnérabilités dans plusieurs domaines de leur développement, afin d'intervenir le plus tôt possible dans le développement de l'enfant.	x		x
3	Le processus d'évaluation diagnostique permet d'optimiser le nombre d'évaluations traitées et prises en charge.	A	B	C
a	Le processus d'évaluation diagnostique est implanté conformément au processus décrit.	x		



RÉSULTATS		SOURCES		
b	Les délais d'attente (p. ex., le temps écoulé entre la référence et la première évaluation ainsi que le temps écoulé entre la première évaluation et la rencontre bilan) sont réduits à un délai qui est acceptable pour les parties prenantes.	x	4; 5	
c	Les délais d'attente raccourcis se traduisent par une plus grande rapidité d'accès au diagnostic et aux services d'intervention.	x		
d	Les parents sont satisfaits de la durée du processus d'évaluation diagnostique, du temps à investir, de l'expertise des médecins et des professionnels impliqués, des services reçus (continuité, accompagnement), des conclusions diagnostiques et du rapport d'évaluation, de l'information régulièrement reçue.	x		
e	Les modalités d'évaluation permettent de faciliter la participation des parents et de l'enfant (p. ex., plusieurs rendez-vous pour prendre en compte les variations de comportement de l'enfant, horaires flexibles).	x		x
f	Les parents apprécient l'accessibilité des locaux (p. ex., accès en transport en commun, stationnements en nombre suffisant) et la qualité de l'aménagement (p. ex., salle d'attente).	x		
g	L'équipe d'évaluation est satisfaite du matériel d'évaluation et des autres ressources disponibles qui sont nécessaires dans le cadre de leur travail auprès des familles.	x		
h	Les médecins et professionnels ont une connaissance suffisante des services offerts dans la trajectoire de services en évaluation diagnostique de leur établissement (soutien et interventions).	x		
i	Les évaluations réalisées permettent d'orienter les enfants et les parents vers des mesures de soutien et d'intervention appropriées.	x	1	
j	Les parents soulignent que les services reçus leur ont permis de mieux comprendre leur enfant, ses besoins et ses difficultés.	x		
k	Les parents jugent qu'ils ont des outils pour améliorer le fonctionnement familial et leurs pratiques parentales en lien avec les besoins de leur enfant.	x	6	
4	Les médecins et professionnels ont l'expertise pour réaliser le dépistage et/ou l'évaluation diagnostique.	A	B	C
a	Les médecins et professionnels ont accès aux documents de référence et aux recommandations des ordres professionnels.	x		
b	Les médecins et professionnels connaissent et suivent les documents de référence et les recommandations des ordres professionnels.	x		
c	Les médecins et professionnels utilisent des outils validés et des instruments normalisés répondant aux paramètres des pratiques exemplaires.	x		
d	L'histoire du développement de l'enfant ainsi que les facteurs de risque et de protection sont documentés et pris en compte par les médecins et les professionnels.	x		x
e	Plusieurs sources d'information sont prises en compte par les médecins et les professionnels pour mener l'évaluation diagnostique.	x		x





RÉSULTATS		SOURCES		
5	Les médecins et professionnels ont accès à des formations pour réaliser le dépistage et/ou l'évaluation diagnostique selon les meilleures pratiques.	A	B	C
a	Les médecins et professionnels ont bénéficié de formations pour réaliser le processus d'évaluation diagnostique selon les meilleures pratiques et pour qu'ils soient à jour sur les nouvelles connaissances (p. ex., sur le développement des enfants, les besoins des familles, l'approche dans des contextes de diversité).	x		
b	Les médecins et professionnels ont bénéficié du soutien de pairs-experts pour répondre à leurs questions.	x		x
c	Ils ont jugé que les formations et le soutien des pairs-experts leur ont été utiles.	x		x
d	Ils estiment être bien outillées pour répondre aux demandes qui leur sont référées.	x		
e	Ils estiment qu'ils possèdent les compétences et les connaissances nécessaires pour implanter fidèlement le processus d'évaluation diagnostique.	x		
6	La collaboration interprofessionnelle se déroule selon les meilleures pratiques pour réaliser le dépistage et/ou l'évaluation diagnostique.	A	B	C
a	Lorsque nécessaire, plusieurs médecins et professionnels sont impliqués dans l'évaluation.	x		x
b	Les médecins et professionnels apprécient la collaboration interprofessionnelle; ils jugent qu'elle se déroule bien.	x		x
c	La rédaction du rapport final implique la participation directe ou indirecte de tous les membres de l'équipe d'évaluation engagés dans le processus d'évaluation de l'enfant.	x		
d	Les rencontres d'équipe interprofessionnelle qui visent à discuter des évaluations, des résultats et des impressions cliniques sont jugées suffisamment fréquentes.	x		
e	Les médecins, les professionnels et les gestionnaires jugent que la collaboration interprofessionnelle est favorisée : les équipes sont dynamiques et engagées.	x		
f	Le travail interprofessionnel est bien préparé, balisé et organisé afin qu'il se déroule avec fluidité pour l'équipe d'évaluation et pour les familles.	x		
7	Les conclusions diagnostiques soutiennent la description des profils cliniques des enfants évalués.	A	B	C
a	Les diagnostics posés représentent la diversité des besoins et l'hétérogénéité des profils des troubles neurodéveloppementaux, par exemple au regard des prévalences.	x		x
b	Le rapport comprend la description du profil de l'enfant, de ses besoins, forces, difficultés ainsi que des stratégies de soutien et d'intervention adaptés.	x		
c	Les parents comprennent, apprécient et valident le contenu du rapport (p. ex., conclusions diagnostiques, recommandations) ainsi que les explications des médecins et des professionnels.	x		



RÉSULTATS		SOURCES		
8	Le suivi et le soutien post-diagnostique font partie intégrante de la trajectoire de services en évaluation diagnostique.	A	B	C
a	L'annonce des conclusions diagnostiques et le suivi post-diagnostiques sont bien implantés et respectés (p. ex., par la mise en place de groupes de soutien pour les parents).	x		x
b	L'offre de services inclut des interventions directes centrées sur l'enfant en lien les besoins soulignés dans les conclusions diagnostiques, ainsi que des outils et des interventions indirectes pour les parents.	x		x
c	Les parents apprécient les stratégies d'intervention qui permettent de mieux les outiller pour faire face aux difficultés dans le quotidien de l'enfant.	x		x
d	Les parents apprécient les rencontres supplémentaires qui suivent les conclusions diagnostiques puisque ces rencontres leur permettent de poser des questions, d'obtenir du soutien (p. ex., le soutien dans la recherche de services, le soutien pour remplir des demandes d'allocation associées au diagnostic de leur enfant), ou encore, de valider les informations partagées.	x		x
e	Les parents apprécient l'accompagnement de la coordonnatrice qui offre du soutien à la famille (suivi mensuel ou selon les besoins) jusqu'à l'obtention des services d'intervention (p. ex., informations transmises par la coordonnatrice, possibilité de lui poser des questions).	x	6; 7	
f	Les parents estiment qu'ils ont suffisamment d'informations adaptées au profil de leur enfant (p. ex., sur les diverses approches d'intervention en autisme et sur les tests génétiques, sur les subventions qu'ils peuvent obtenir), qu'ils comprennent les recommandations sur les choix d'intervention et qu'ils connaissent les options de services qui s'offrent à eux.	x	8-13	
g	L'ajout d'un suivi post-diagnostique est un apport important pour augmenter la continuité et la fluidité de la trajectoire des services des familles et pour faciliter leur adaptation.	x	14	x
h	La présence d'une personne « pivot » en soutien à la famille est associée à l'amélioration de la mise en place du plan de services individualisé.	x	6	x
9	Les différents dispensateurs travaillent de manière coordonnée.	A	B	C
a	Les dispensateurs qui ont référé les enfants sont impliqués dans le processus de dépistage et/ou d'évaluation diagnostique; par exemple, ils sont disponibles pour répondre aux questions des médecins ou des professionnels.	x		
b	La coordination entre les dispensateurs impliqués dans la trajectoire est présente et consolidée (p. ex., des observations sont effectuées chez les dispensateurs, des formations et des conseils sont offerts aux dispensateurs pour reconnaître les difficultés de développement et soutenir l'enfant, les plans d'intervention favorisent l'échange entre les différents dispensateurs).	x		





RÉSULTATS		SOURCES		
10	Des modalités continues de l'évaluation de l'implantation de la trajectoire et de l'évaluation des effets de son implantation sont mises en place.	A	B	C
a	La trajectoire inclut des modalités continues de l'évaluation de l'implantation de la trajectoire et de l'évaluation des effets de son implantation visant l'amélioration à toutes les étapes pour assurer une meilleure qualité et efficacité des services.	x		x
b	L'évaluation continue s'appuie sur une approche qui permet l'implication des parties prenantes dans les décisions qui entourent le projet d'évaluation ainsi que dans les collectes de données visant l'évaluation.	x		x

Note. A : Données tirées des deux projets de recherche; B : Données tirées des deux examens de la portée et des recensions des écrits des deux projets de recherche; C : Données tirées des consultations des participants. Les numéros réfèrent aux sources bibliographiques indiquées dans l'Annexe 4 (voir tableau A5).



9) Facteurs d'influence

La composante « Facteurs d'influence » regroupent les éléments qui peuvent limiter (obstacles) ou faciliter (facilitateurs) la réalisation des activités du modèle tel que prescrit et qui peuvent conséquemment avoir des retombées positives ou négatives sur la qualité de l'implantation ainsi que sur l'atteinte des résultats attendus par les groupes cibles. Le tableau 17 fait état des obstacles qui influencent l'implantation d'une trajectoire, alors que le tableau 18 fait état des facilitateurs. Les facteurs d'influence ont été majoritairement tirés des deux projets pilotes, les parties prenantes n'ayant pas été directement sondées sur ces aspects. Toutefois, ici encore, les points de vue des parties prenantes qui se sont prononcées sur les obstacles et les facilitateurs ont été spécifiés à la colonne C.



Tableau 17.

Obstacles du modèle logique de trajectoire de services en évaluation diagnostique

		OBSTACLES		SOURCES		
OBSTACLES - SOUS-COMPOSANTES TRANSVERSALES						
1	Des retombées négatives sur l'accès aux services.	A	B	C		
a	Les critères d'admissibilité trop restrictifs (p. ex., les enfants âgés de moins de 6 ans).	x	1	x		
b	La trop grande variabilité des critères d'admissibilité.	x				
c	Les demandes qui ne sont pas toujours centralisées dans un système d'accueil.	x		x		
d	Le manque de personnel affecté au système d'accueil.	x		x		
e	Les défis pour prioriser l'important volume de demandes.	x		x		
f	Les longs délais avant d'obtenir des services (puis entre les services).	x		x		
g	La difficulté à comprendre le fonctionnement des services, notamment pour les familles dont le parcours migratoire est complexe.	x	2	x		
h	La répartition inéquitable des ressources notamment dans des régions socio-sanitaires très étendues où les déplacements sur de longues distances sont souvent nécessaires.	x	3; 4	x		
i	La disparité régionale dans l'offre de services, notamment en lien avec le manque de professionnels expérimentés dans certaines régions du Québec.	x	3	x		
j	L'absence d'offre de services spécialisés au premier niveau d'accès en évaluation diagnostique pour les enfants chez qui l'on soupçonne un TSA, une DI ou un RGD.	x		x		
k	L'accessibilité géographique difficile (p. ex., problèmes de congestion, places de stationnement limitées, manque de transport en commun) ou les difficultés à s'organiser pour le transport.	x		x		
l	Le manque de flexibilité horaire pour offrir des services.	x		x		
2	Des retombées négatives sur le développement de l'expertise des médecins et des professionnels.	A	B	C		
a	Le manque de formation au moment de leur embauche et en continu pour les médecins et les professionnels (p. ex., sur le processus d'évaluation diagnostique).	x	5	x		





OBSTACLES		SOURCES		
OBSTACLES - SOUS-COMPOSANTES TRANSVERSALES				
b	Le manque de mentorat ou de soutien par les pairs.	x	5	x
c	La spécialisation importante des médecins et des professionnels sur le TSA, au détriment de la spécialisation sur les autres diagnostics.	x	6; 7	x
d	Le manque de temps pour participer aux formations.	x		x
e	Le manque de connaissances, de formation et d'expertise des médecins et des professionnels dans le processus d'évaluation diagnostique (conformité aux critères diagnostiques du DSM, prise en compte des facteurs de risque et de protection sur le diagnostic, diagnostic différentiel, outils diagnostiques, etc.).	x	5; 8-10	x
f	Le roulement de personnel fréquent qui engendre une perte d'expertise au sein des équipes.	x		x
3	Des retombées négatives sur le travail interprofessionnel.	A	B	C
a	Le manque de communication et de coordination entre les médecins et les professionnels des différents services et tous les dispensateurs.	x	11	x
b	Un contexte de travail multiprofessionnel qui ne permet pas une collaboration interprofessionnelle optimale.			x
c	Les difficultés à tenir compte de la loi 21 qui modifie le code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines.	x		x
d	Le manque de normes et de pratiques officielles, notamment lorsque les professionnels ne sont pas régis par un ordre.	x		x
4	Des retombées négatives sur la disponibilité, la stabilité et la répartition des ressources.	A	B	C
a	Le roulement de personnel fréquent qui engendre de l'instabilité au sein des équipes (p. ex., changements fréquents de gestionnaires sans que le suivi essentiel ne soit fait sur certains dossiers).	x		x
b	L'augmentation des demandes sans pour autant augmenter les ressources disponibles.	x		x
c	Le manque de temps pour prévoir et organiser les rencontres, la concertation et les discussions informelles interprofessionnelles.	x		x
d	Le manque d'innovation et d'incitation pour attirer et retenir les professionnels qualifiés dans le réseau.	x		x
5	Des retombées négatives sur la fluidité des services offerts dans la trajectoire.	A	B	C
a	Le manque de coordination entre les services.	x		x
b	Les bris de continuité dans les services, notamment entre le moment où l'enfant est référé et l'obtention du diagnostic.	x	12	x
c	Les mandats des différents services qui ne sont pas clairs.			
d	La lourdeur administrative qui limite la flexibilité organisationnelle (p. ex., beaucoup de rédaction).	x		x
e	L'inadéquation entre les services disponibles et les besoins des enfants et de leurs familles.	x	3	x
f	Plusieurs délais d'attente tout au long de la trajectoire.	x	13	x



OBSTACLES		SOURCES		
OBSTACLES - SOUS-COMPOSANTES TRANSVERSALES				
g	La difficulté pour les parents à naviguer dans le système de santé et de services sociaux, à comprendre son fonctionnement du système, à s'y retrouver.	x	13; 15-18	x
h	L'absence d'un intervenant pivot au sein de la trajectoire de services d'évaluation diagnostique.	x	19	x
6	Des retombées négatives sur la collaboration des parents avec les médecins et les professionnels.	A	B	C
a	Les informations (p. ex., rapport, recommandations) offertes en français ou en anglais seulement qui limitent la compréhension lorsque l'un ou les deux parents sont allophones.	x		x
b	Le rôle de certains médecins et professionnels parfois incompris par les familles.	x		x
c	Le manque de savoir-être (sensibilité, empathie) qui peut parfois être observé chez certains médecins et professionnels affecte la qualité des relations avec les parents.	x	20	x
d	Le manque d'écoute et de prise en compte des inquiétudes des parents par les médecins et les professionnels.	x	20	x
e	La quantité et la qualité des informations transmises par les médecins et les professionnels (p. ex., informations insuffisantes, peu claires ou inadéquates).	x	21	x
f	L'écart entre la perception des parents et celle des médecins et des professionnels à l'égard du développement et des besoins de l'enfant (p. ex., familles parfois sur la défensive).	x	14	x
g	La manière dont les médecins et professionnels s'ajustent à l'expérience émotionnelle des familles qui vivent alors une période sensible ou de plus grande vulnérabilité.	x		x
h	L'aisance des parents à faire confiance aux médecins et aux professionnels.	x		x
i	Le manque de services pour accompagner et soutenir les familles pendant et après l'évaluation.	x	3	x
j	Le manque d'information, pour les parents, sur les différents dispensateurs de services et sur la coordination entre eux.	x	13; 22	x
7	Des retombées négatives sur le partage d'informations entre les référents, les services d'évaluation et les services d'interventions.	A	B	C
a	Le manque de formalisation des systèmes de communication avec les partenaires du réseau ou les partenaires externes au réseau.	x		x
b	Le manque de ressources pour bien collaborer, notamment pour faire le suivi auprès des milieux référents.	x		x
8	Des retombées négatives sur l'évaluation de l'implantation de la trajectoire et de ses effets.	A	B	C
a	Les problèmes concernant l'accès à certaines données clinico-administratives ainsi qu'à l'interprétation de ces données (enjeux liés à la qualité et à la validité des données).	x	23	x





OBSTACLES		SOURCES		
OBSTACLES - SOUS-COMPOSANTES TRANSVERSALES				
b	Les difficultés liées à la capacité de répondre aux besoins de gestion et aux besoins de prise de décisions clinico-administratives (dans le développement et l'évaluation d'une trajectoire, il faut prendre en compte des aspects de performance, mais également des aspects contextuels pour donner un sens aux données).	x		x
c	Le fait d'avoir des outils de gestion clinico-administrative des données qui fonctionnent de façon indépendante (SIPAD vs I-CLSC) amène des indicateurs hétérogènes et incomparables dans les différents services de la trajectoire.	x		x
d	Le temps souvent limité permettant de réaliser une évaluation de l'implantation fiable et continue.	x		x
e	Les occasions limitées de rencontres avec les personnes, ou les groupes qui pilotent l'implantation, ce qui limite l'évaluation et l'amélioration continue de la trajectoire selon les besoins des milieux et de l'équipe d'évaluation.	x		
f	Les perceptions des gestionnaires d'une part, ainsi que celles des médecins et des professionnels d'autre part qui sont différentes sur certains aspects (p. ex., les différences quant à l'importance accordée à l'évaluation globale du développement ou au jugement clinique ainsi que l'impact de ces divergences de point de vue sur la pratique).	x		x
9	Des retombées négatives sur l'implantation optimale d'une trajectoire de référence à l'échelle du Québec.	A	B	C
a	Le manque de sensibilité aux contextes locaux des milieux de la santé qui ont un niveau de complexité qui leur est propre : les stratégies d'implantation qui se concentrent au niveau macro peuvent ne pas produire les effets attendus.	x		
b	Le manque de ressources (p. ex., subventions, professionnels expérimentés) et l'instabilité de ces ressources qui limitent la capacité à implanter la trajectoire et à offrir des services de dépistage, d'évaluation et d'intervention, comme prévu dans le modèle.	x		x
c	Les changements fréquents dans l'organisation stratégique des ressources au sein du réseau (p. ex., parmi les gestionnaires) qui limitent la capacité à mettre en place des services à leur pleine efficacité.	x		
d	La résistance aux changements de pratiques de certains intervenants et professionnels.	x		x
e	Les difficultés persistantes en raison du projet de loi 10 adopté en 2015 (les milieux doivent encore s'adapter à cette profonde transition organisationnelle).	x		x
f	La pression sur les milieux offrant des services d'évaluation et d'intervention précoce dans un contexte où les capacités de dépistage augmentent.	x		x
g	Les défis d'harmonisation des services sur l'ensemble du territoire, notamment lorsqu'on compare les secteurs urbains et ruraux et lorsque le territoire est vaste.	x	3; 24	x



OBSTACLES

SOURCES

OBSTACLES - PRÉ-ÉVALUATION

		A	B	C
1	Des retombées négatives sur la qualité du dépistage.			
a	Le manque de systématisation du repérage et du dépistage des retards de développement chez l'enfant.	x		x
b	L'absence d'un processus de dépistage clair pour l'ensemble du Québec.	x		x
c	Le manque d'outils adaptés et validés pour assurer le repérage et le dépistage.	x		x
d	La capacité limitée des milieux à référer des familles vers le dépistage.	x		x
e	Le manque de connaissances et de formation des médecins et des professionnels dans le repérage et le dépistage des retards (connaissances sur les trajectoires développementales typiques et atypiques, sur le repérage de l'autisme chez les filles, l'utilisation d'outils de dépistage, etc.).	x		x

OBSTACLES - ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE


		A	B	C
1	Des retombées négatives sur la qualité du processus d'évaluation.			
a	L'absence d'un processus d'évaluation diagnostique clair pour l'ensemble du Québec.	x		x
b	L'absence de normes régissant les pratiques des différents acteurs impliqués dans l'évaluation des troubles neurodéveloppementaux.	x		
c	La surspécialisation des professionnels à l'égard du TSA au détriment des autres diagnostics.		25	x
d	La multiplicité de médecins et de professionnels rencontrés pour l'obtention du diagnostic.	x	26	x
e	Le manque de matériel, tel que des trousse d'évaluation, pour réaliser les évaluations.	x		
f	Le manque de documentation formelle pour communiquer de l'information sur les trajectoires d'évaluation (par ex. aux parents, aux milieux de garde, etc.).	x		x
g	Le fait que le potentiel de croissance et de maturité de l'enfant soit difficile à prendre en compte lors d'un processus d'évaluation diagnostique qui doit être fait sur une période limitée.	x		x
h	Les défis sur le plan de la validité des critères cliniques pour évaluer certains profils (p. ex., l'autisme chez les jeunes filles).	x		x
i	Le manque de flexibilité du cadre d'évaluation prescrit pour l'évaluation des cas cliniques complexes nécessitant une évaluation plus longue et mieux adaptée (p. ex., ajout d'observations en milieu de garde, évaluation complémentaire en ergothérapie).	x		x
j	Le dédoublement des activités relatives à l'évaluation diagnostique réalisées par différents professionnels à l'intérieur de la trajectoire.	x		x
k	La difficulté d'arrimer le processus d'évaluation lorsque plusieurs professionnels sont impliqués, rendant le travail interprofessionnel inefficace.	x		x





OBSTACLES		SOURCES		
OBSTACLES - ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE				
l	Les délais d'obtention du diagnostic et la longueur du processus d'évaluation.	x		x
m	Le manque de disponibilité des parents (p. ex., parents qui n'ont pas suffisamment de temps ou dont l'engagement est plus faible) qui peut nuire à la complétion des étapes prévues dans le processus d'évaluation diagnostique, ainsi qu'à la durée et la qualité du processus.	x		x
2	Des retombées négatives sur l'accès aux services d'évaluation.	A	B	C
a	L'accès aux services d'évaluation dans certains contextes géographiques (l'éloignement physique des familles provoquant absentéisme, retard et délais dans l'évaluation).	x		x
b	L'accès aux services d'évaluation limité par le manque de systématisation des mécanismes de surveillance et de dépistage.	x		x
c	Le manque d'environnements physiques adéquats et aménagés pour offrir des services (p. ex., salles d'évaluation trop petites et trop peu nombreuses).	x	27	
OBSTACLES - POST-ÉVALUATION				
1	Des retombées négatives sur la qualité des interventions post-diagnostiques.	A	B	C
a	Le manque de services adaptés pour répondre aux besoins des enfants à la suite des conclusions diagnostiques.	x	28-31	x
b	Le manque de systématisation dans la mise en place des plans de services individualisés (PSI).	x		x
c	L'absence ou le manque de suivi et de services post-diagnostiques pour les enfants présentant un RGD ou une DI en comparaison aux enfants ayant un TSA (p. ex., le manque d'informations sur les traitements, services et le soutien formel disponibles et sur la navigation dans le système de santé).	x	25	x
d	L'absence de lignes directrices sur l'orientation des familles vers les ressources appropriées à la suite du diagnostic : quels sont les services post diagnostiques à offrir aux enfants et aux parents.	x		x
e	Le manque de recommandations et d'informations pour les enfants présentant des difficultés plus légères.	x		x
2	Des retombées négatives sur l'efficacité des interventions post-diagnostiques.	A	B	C
a	Les délais d'attente entre les services.	x		x
b	L'âge tardif auquel les enfants sont évalués qui ne permet pas d'offrir des interventions précoces avant l'entrée à l'école.	x		x

Note. A : Données tirées des deux projets de recherche; B : Données tirées des deux examens de la portée et des recensions des écrits des deux projets de recherche; C : Données tirées des consultations des participants. Les numéros réfèrent aux sources bibliographiques indiquées dans l'Annexe 4 (voir tableau A6).

 **Tableau 18.**

Facilitateurs du modèle logique de trajectoire de services en évaluation diagnostique

FACILITATEURS		SOURCES		
FACILITATEURS - SOUS-COMPOSANTES TRANSVERSALES				
1	Des retombées positives sur l'accès aux services.	A	B	C
a	L'accessibilité physique des milieux d'évaluation et d'intervention pour les familles (p. ex., transport en commun).	x		x
b	La localisation urbaine centrale des milieux cliniques.	x		x
c	Des locaux accessibles aux personnes à mobilité réduite.	x		
d	Une offre de services qui tient compte des disponibilités familiales.	x		x
e	Une offre de services qui tient compte des barrières linguistiques.	x	15	x
f	L'accessibilité aux services d'évaluation et d'intervention à tous les enfants et à toutes les familles pour qui cela est nécessaire, indépendamment de critères qui pourraient défavoriser certains profils en TND et selon les besoins des enfants et de leurs familles.	x		x
g	L'harmonisation de l'accès et de la qualité des services à travers les régions.	x	3	x
2	Des retombées positives sur le développement de l'expertise des médecins et des professionnels.	A	B	C
a	Une bonne capacité d'adaptation des médecins et des professionnels pour intégrer les meilleures pratiques.	x		x
b	La capacité à travailler en interprofessionnalité.	x		x
c	La perception des médecins et des professionnels qu'ils sont soutenus dans leurs fonctions (p. ex., conseils, formations).	x		x
d	L'accès à du soutien pour les médecins et les professionnels, selon les besoins.	x		x
e	La présence d'un comité-conseil (des experts cliniques) qui apporte un soutien à l'équipe.	x	32	
f	L'accès à un programme de formation lors de l'embauche ainsi qu'à de la formation continue.	x		x
g	La connaissance des processus par les médecins et les professionnels grâce à des formations ou des guides.	x		x
3	Des retombées positives sur le travail interprofessionnel.	A	B	C
a	Une compréhension des rôles de chacun des membres de l'équipe et arrimage fluide à ces rôles et responsabilités par les équipes.	x		x
b	La mise en place de moyens pour faciliter les communications entre les médecins et les professionnels.	x		x
c	La collaboration interprofessionnelle et la reconnaissance des rôles.	x		x
d	La prise en compte de la Loi 21 sur les activités réservées au sein de la trajectoire d'évaluation diagnostique.	x		
e	La mise en place de mesures pour assurer la rétention des personnes ayant développé une expertise au sein des organisations.	x		
f	La mise en place de mécanismes pour assurer un bon esprit d'équipe et un bon climat de travail en équipe.	x		x
g	Des processus cliniques et de fonctionnement d'équipe établis de manière claire et fluide avec des balises.	x		





FACILITATEURS		SOURCES		
FACILITATEURS - SOUS-COMPOSANTES TRANSVERSALES				
4	Des retombées positives sur la disponibilité, la stabilité et la répartition des ressources.	A	B	C
a	Le réseautage pour augmenter les ressources et les capacités d'évaluation avec d'autres cliniques et milieux privés, d'autres professionnels (p. ex., orthophonistes, pédopsychiatres), ou avec les universités (pour attirer les étudiants).	x		x
5	Des retombées positives sur la fluidité des services offerts dans la trajectoire.	A	B	C
a	La présence de l'intervenant pivot favorisant la continuité des services et la navigation dans les services.	x		x
b	L'inclusion de plusieurs programmes-services sous une même direction.	x		x
c	L'utilisation d'outils de gestion clinico-administrative (p. ex., plateforme informatique) facilitant le suivi des dossiers.	x		x
6	Des retombées positives sur la collaboration des parents avec les médecins et les professionnels.	A	B	C
a	La capacité à développer la confiance des familles grâce au savoir-être de l'équipe interprofessionnelle.	x		x
b	La mise en valeur de qualités relationnelles : empathie, écoute, sensibilité, tolérance, patience, humilité, respect, empowerment des familles.	x	22; 34-36	x
c	La formation des médecins et des professionnels sur la manière de développer la confiance des familles dans des contextes variés (ex. multiculturalisme).	x	37	x
d	Le temps nécessaire et suffisant pour être en mesure de mettre de l'avant ces valeurs dans sa pratique.	x		x
7	Des retombées positives sur le partage d'informations entre les référents, les services d'évaluation et les services d'interventions.	A	B	C
a	La collaboration étroite entre les gestionnaires et les responsables cliniques (les directeurs ou chefs de services des dispensateurs offrant des services) ainsi que leur implication à toutes les étapes du processus diagnostique.	x	38; 39	
b	La concertation entre les services, les coordonnateurs cliniques et les gestionnaires ou chefs de service.	x		
c	Un processus de communication bien établi avec les milieux référents.	x		x
d	Une collaboration intersectorielle et des partenariats avec les dispensateurs.	x		x
e	La réduction de la lourdeur administrative et l'utilisation d'outils facilitant les suivis (p. ex., en utilisant un logiciel reconnu, que ce soit pour établir l'horaire des rencontres d'évaluation, pour suivre l'évolution des évaluations ou pour faire la tenue de dossiers).	x		x



FACILITATEURS		SOURCES		
FACILITATEURS - SOUS-COMPOSANTES TRANSVERSALES				
8	Des retombées positives sur l'évaluation de l'implantation de la trajectoire et de ses effets.	A	B	C
a	L'approche mixte quantitative et qualitative (et triangulation des données).	x		
b	La mise en place de processus itératifs de rétroaction, incluant des recommandations pour améliorer la qualité de la trajectoire tout au long de son implantation.	x		x
c	Les recommandations basées sur les meilleures pratiques et les réalités du contexte.	x		x
d	L'utilisation de divers outils de collecte.	x		x
e	La collecte de données à partir des points de vue de divers groupes de participants.	x		x
f	La mise en place de modalités d'évaluation continue de l'implantation apparié à un système permettant l'amélioration continue de la qualité des services en fonction de cette évaluation.	x		x
g	La prise en compte du point de vue des parents dans l'amélioration des services.	x		x
h	La mise en place d'un partage bidirectionnel clinique-recherche pour comparer les meilleures pratiques réalisées dans les écrits avec celles réalisées sur le terrain.	x		
9	Des retombées positives sur l'implantation optimale d'une trajectoire de référence à l'échelle du Québec.	A	B	C
a	L'identification des bonnes personnes pour porter le changement.	x		x
b	La préparation des acteurs au changement.	x		x
c	L'optimisation du potentiel des acteurs en leur offrant le soutien et les ressources nécessaires.	x		x
d	La collaboration étroite des parents dans les services tout au long de la trajectoire.	x	40; 41	x
FACILITATEURS - PRÉ-ÉVALUATION				
1	Des retombées positives sur la qualité du dépistage.	A	B	C
a	Qualité des services de surveillance et dépistage en amont.	x	42	x
FACILITATEURS - ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE				
1	Des retombées positives sur la qualité du processus d'évaluation.	A	B	C
a	La prise en compte du motif de consultation et des informations des milieux référents (p. ex., dépistage) qui influencera la trajectoire d'évaluation.	x		x
b	Des processus planifiés qui restent flexibles pour s'adapter aux besoins des enfants avec des profils et des besoins plus complexes. P. ex., l'utilisation de plusieurs processus d'évaluation préétablis avec des étapes formalisées, par profession et par diagnostic.	x		x



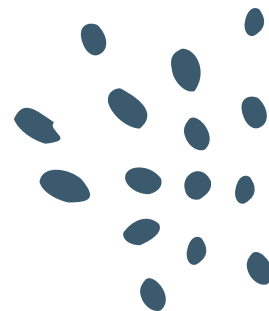


FACILITATEURS		SOURCES		
FACILITATEURS - ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE				
c	Une évaluation diagnostique qui repose sur plusieurs sources d'informations (p. ex., outils d'évaluation standardisés, jugement professionnel, histoire développementale de l'enfant, facteurs de risque et de protection).	x		x
d	Un processus d'évaluation diagnostique qui privilégie l'interprofessionnalité (par plus d'un professionnel et médecin) mais qui évite la multiplicité des personnes rencontrées par les familles et les répétitions sur le plan des informations demandées.	x	43	x
e	L'évaluation diagnostique qui privilégie les meilleures pratiques.	x		x
f	Les informations disponibles et transmises aux parents expliquant les différentes étapes de l'évaluation diagnostique.	x		x
g	L'identification des forces et des besoins de l'enfant.	x		x
h	Les compétences cliniques, le professionnalisme et le savoir-être des personnes réalisant l'évaluation et l'annonce diagnostique.	x	44-46	x
i	La présence d'une équipe clinique complète qui peut travailler en interprofessionnalité et qui maîtrisent le processus et les outils d'évaluation diagnostique.	x		x
j	Les types d'informations partagées dans l'annonce diagnostique (p. ex., les forces et les intérêts de l'enfant ou encore les services possibles).	x		x
k	L'espace nécessaire et offert aux parents pour poser des questions et obtenir des informations claires et justes tout au long du processus d'évaluation et à l'annonce des conclusions diagnostiques.	x	45	x
l	L'augmentation des activités de concertation entre médecins et professionnels lorsque le diagnostic est difficile à poser.	x		x
m	Des activités de concertation en équipe jusqu'à la décision finale.	x		x
n	La participation des médecins et des professionnels au processus d'évaluation selon le mandat qui leur est confié et en respect du travail interprofessionnel.	x		x
o	L'obtention d'un diagnostic final et d'un rapport d'évaluation pour comprendre et continuer les démarches d'accès aux services.	x		x
FACILITATEURS - POST-ÉVALUATION				
1	Des retombées positives sur la qualité des interventions post-diagnostiques.	A	B	C
a	L'orientation des familles vers les ressources appropriées après le diagnostic.	x	10; 46	x
b	La collaboration entre les différents dispensateurs impliqués auprès des enfants et des familles dans la trajectoire de service.	x	36	x
c	Des informations quant aux types de services qui peuvent être offerts aux familles.	x	22	x
d	L'élaboration d'un rapport incluant des recommandations pour l'intervention individualisée.	x	9	x
e	La mise en place d'interventions structurées et en continu.	x		x



FACILITATEURS		SOURCES		
FACILITATEURS - POST-ÉVALUATION				
f	La mise en place d'interventions directes centrées sur l'enfant (individuelles ou de groupe).	x		x
g	La mise en place d'interventions spécialisées adaptées aux besoins de l'enfant.	x		x
h	L'offre de modalités d'intervention individuelle et de groupe tout au long de la trajectoire, notamment au cours de la période d'attente pour recevoir les services d'évaluation.	x		
2	Retombées positives sur l'efficacité des interventions post-diagnostiques.	A	B	C
a	La mise en place de l'intervention dès que le diagnostic est posé pour éviter de compromettre le développement de l'enfant et l'équilibre familial.	x		x
b	La mise en place d'un plan de services individualisé.	x	47	x
c	L'offre de services qui inclut des interventions variées, directes et indirectes, structurées, qu'elles soient individuelles ou en groupe.	x		x

Note. A : Données tirées des deux projets de recherche; B : Données tirées des deux examens de la portée et des recensions des écrits des deux projets de recherche; C : Données tirées des consultations des participants. Les numéros réfèrent aux sources bibliographiques indiquées dans l'Annexe 4 (voir tableau A6).







DISCUSSION

Au Québec, plusieurs problématiques sont soulevées quant à l'accessibilité et la qualité de l'évaluation diagnostique, ou encore quant à l'efficacité et la continuité des services d'évaluation, de soutien et d'intervention destinés aux enfants présentant un trouble neurodéveloppemental (Grenier-Martin & Rivard, 2020; Rivard et al., 2021). Ces multiples enjeux ont amené le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) à initier des travaux visant à élaborer une trajectoire de référence pour encadrer l'offre de services en évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux pour les enfants âgés de 0 à 7 ans. Un groupe de travail, qui incluait les deux chercheuses principales du présent projet de recherche, a alors été mis sur pied avec le mandat de participer à l'élaboration de cette trajectoire. C'est dans ce contexte que le présent projet a été initié par les deux chercheuses principales, puisqu'il permettait de répondre à certains des besoins énoncés par le groupe de travail.

Visée de la recherche

Le projet de recherche visait à élaborer un modèle de trajectoire SED pour les enfants âgés de 0 à 7 ans chez qui l'on soupçonne un TND. Pour structurer la démarche de recherche, l'équipe a utilisé le cadre conceptuel du modèle logique. L'utilisation de cet outil a permis d'organiser et de synthétiser les informations disponibles à partir de plusieurs sources de données pour élaborer un modèle de trajectoire de services.

Le choix de ce cadre conceptuel pour classer l'information repose sur la visée même d'un modèle logique. En effet, il constitue un outil permettant de regrouper les ressources, les activités ou encore les résultats attendus, d'analyser l'information disponible selon les objectifs du projet et de séquencer les informations selon différentes composantes. Le modèle logique permet également de simplifier la présentation des informations et des relations parfois complexes entre les différentes composantes afin que les personnes concernées aient plus facilement accès à ces informations. Les activités constituent la composante centrale de notre modèle et ont fait l'objet principal des consultations réalisées auprès des parties prenantes. Les informations concernant les autres composantes qui ont été spontanément partagées par les participants (p. ex., sur les facteurs contextuels influençant la réalisation de ces activités ou les ressources essentielles à leur mise en place) ont elles aussi été colligées.



Le présent projet comportait trois grandes phases organisées de manière à développer un modèle logique synthétisant, d'une part, les données probantes sur l'évaluation diagnostique des enfants chez qui l'on soupçonne TND, et d'autre part, le point de vue de diverses parties impliquées dans le processus d'évaluation diagnostique sur les meilleures pratiques dans ce domaine. La première phase visait à faire le point sur les données probantes en évaluation diagnostique selon plusieurs sources. L'analyse et la mise en commun de ces sources a permis l'élaboration d'une première version du modèle logique. La phase 2 visait à obtenir le point de vue de plusieurs parties prenantes (parents, membres du comité consultatif, expertes-professionnelles et expertes-chercheuses spécialisées dans le domaine des troubles neurodéveloppementaux) provenant de différentes régions du Québec au sujet des activités présentées dans la première version du modèle logique. La diversité des profils des participants au sein de l'évaluation diagnostique a facilité la prise en compte des savoirs scientifiques, professionnels et expérimentiels lors de l'élaboration du second modèle logique. Enfin, la troisième phase a fait l'objet d'un exercice de restitution des données auprès des membres du comité consultatif afin de valider les activités présentes dans la deuxième version du modèle logique. À cette étape, les activités ainsi que certains éléments touchant les autres composantes ont été bonifiés de nouveau selon les commentaires écrits transmis par les membres du comité consultatif. Ce processus complet a mené vers l'élaboration d'un modèle logique final de trajectoire SED tel que présenté dans la section résultats du présent rapport.

Ce que le présent projet de recherche «est» et «n'est pas»

Il nous semble essentiel de situer le modèle logique final par rapport à ce qu'il «est» et ce qu'il «n'est pas». Cet exercice permet une meilleure correspondance entre les attentes des différents groupes (instances ministérielles, parties prenantes et autres groupes susceptibles de s'intéresser aux résultats de cette recherche) et les retombées anticipées pour ce projet, notamment en ce qui a trait au développement futur d'une trajectoire de référence et de trajectoires organisationnelles en évaluation diagnostique pour les enfants âgés de 0 à 7 ans chez qui l'on soupçonne un TND.

Le modèle logique final «est» une synthèse des données empiriques tirées de projets évaluant des structures en évaluation diagnostique, et d'études portant sur la qualité d'une trajectoire SED des troubles neurodéveloppementaux. Ces données ont été classées selon les composantes d'un modèle logique qui a été enrichi par les points de vue de différentes parties prenantes (Chen, 2014; Ridde et Dagenais, 2012).

Le modèle logique final « n'est pas » une prescription de trajectoire de référence en évaluation diagnostique pour les enfants âgés de 0 à 7 ans chez qui l'on soupçonne un TND, mais plutôt un portrait de « ce que la recherche propose », de « ce que deux exemples d'applications en contexte québécois révèlent » et de « ce que les parties prenantes expriment » quant à la nature des activités qui devraient être mises en place et à leurs modalités d'application dans une trajectoire de référence. En effet, leur application optimale est largement influencée par les ressources qui doivent être investies pour rendre les activités possibles (intrants) ou encore par les facteurs contextuels qui pourraient influencer leur implantation (p. ex., facilitateurs et obstacles).

Bien qu'il « n'est pas » une trajectoire de référence, le modèle logique final livré dans ce rapport représente une ressource importante pour le développement futur de la trajectoire de référence québécoise par le MSSS. En lien avec l'ensemble des travaux du MSSS, dont le déploiement du programme « Agir tôt » dans l'ensemble Québec au moment du dépôt du présent rapport, le modèle logique élaboré dans le cadre de notre projet vise à alimenter la réflexion des instances ministérielles qui seront impliquées lors du développement de la trajectoire de référence à laquelle les établissements se rapporteront pour offrir des services aux enfants chez qui l'on soupçonne un TND. Plusieurs étapes impliquant les instances ministérielles sont donc encore à venir pour développer la trajectoire de référence et les trajectoires organisationnelles qui comporteront des nuances contextuelles (p. ex., particularités régionales, profils cliniques de la clientèle, possibilités de partenariat, ressources disponibles, etc.). Par conséquent, on comprend que le présent rapport s'inscrit dans un ensemble d'éléments qui peuvent influencer ou contribuer au développement de cette trajectoire de référence. Les priorités et les orientations ministérielles, les ressources disponibles, l'actualisation des autres segments de la trajectoire de services en évaluation (p. ex., les activités de dépistage du programme « Agir tôt ») et d'autres sources de données (p. ex., le rapport de l'INESSS publié en 2021 : INESSS, 2021) sont tous des éléments à considérer. Par la suite, grâce au modèle provincial qui représentera la trajectoire de référence, les différents établissements du MSSS pourront développer leur trajectoire organisationnelle basée sur les recommandations gouvernementales et adaptée au contexte particulier de leur région et aux besoins de la population cible.

Enfin, bien que le présent projet ait été réalisé en contexte québécois, il pourrait aussi orienter tout autre projet sur l'évaluation diagnostique des enfants ou sur le développement de trajectoires de services en évaluation diagnostique à implanter dans d'autres communautés



(p. ex., dans d'autres provinces ou à l'extérieur du Canada). De manière plus large et écosystémique, ce projet contribue aux travaux sur l'amélioration des trajectoires de services en évaluation diagnostique du fait qu'il souligne le caractère interdépendant des différents segments de la trajectoire, incluant les modalités d'intervention à privilégier auprès des enfants chez qui l'on soupçonne un TND et de leur famille.

L'urgence d'agir en vue de mieux organiser les services en évaluation et en intervention a été maintes fois soulignée dans les enquêtes, les revues de presse et les études empiriques (Protecteur du citoyen, 2009, 2015). À travers tous ces écrits, une meilleure organisation des services est recherchée en améliorant la qualité, la continuité, l'accessibilité et la flexibilité des services offerts à l'enfant et à sa famille. De la même façon, l'insuffisance de services pour répondre aux besoins grandissants des enfants et de leurs familles a été maintes fois soulevée, autant par les parents et les équipes interprofessionnelles qui œuvrent directement auprès des enfants et de leurs familles, que par les chercheurs qui documentent cette problématique depuis quelques temps déjà. Plus largement, ces enjeux sont documentés dans la littérature internationale, ce qui montre l'étendue de cette problématique. Notre projet s'inscrit donc dans une visée locale et concrète pour contribuer à l'amélioration des services en évaluation diagnostique destinés aux enfants chez qui l'on suspecte un TND et à leurs familles, mais inclut également un modèle qui pourrait être utilisé et validé dans d'autres contextes. En ce sens, il importe que nos résultats soient diffusés auprès de la communauté scientifique nationale et internationale. Conséquemment, des publications scientifiques sont prévues pour présenter de manière plus approfondie les données recueillies auprès des différents groupes de participants et celles tirées de nos sources documentaires.

Une approche collaborative visant le développement de nouvelles connaissances à partir de données empiriques et des points de vue, expériences et expertises des parties prenantes

Ce projet a été élaboré par deux chercheuses qui faisaient partie d'un groupe de travail mis sur pied par le MSSS. Ce groupe de travail était également composé de médecins et de professionnels issus de plusieurs CISSS et CIUSSS du Québec et de représentants de l'INESSS. La collaboration des membres du groupe de travail a permis de débiter une réflexion commune visant à préciser la marche à suivre pour soutenir le développement de la trajectoire de référence en évaluation diagnostique. Les rencontres du groupe de travail ont ainsi permis

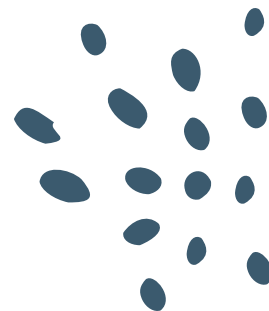
d'identifier des besoins qui devaient être répondus avant même de débiter l'élaboration de la trajectoire de référence. C'est dans ce cadre que deux mandats ont été remis aux deux chercheuses du groupe de travail : 1) l'identification des pratiques probantes à mettre en place dans une trajectoire de services pour l'évaluation diagnostique des enfants chez qui l'on soupçonne un TND; et 2) la prise en compte du point de vue des différentes parties prenantes de la trajectoire SED quant aux pratiques probantes qui devraient composer la trajectoire de référence.

De plus, l'approche inclusive dans la collecte de données a donné la place à trois formes de savoirs : le savoir académique des chercheurs, le savoir professionnel des médecins et des professionnelles, et le savoir expérientiel des parents. Le développement du modèle de trajectoire a été enrichi par la consultation des parties prenantes et la prise en compte de leurs points de vue (Rhéaume, 2007). De ce fait, nous considérons que ce projet valorise le développement des services par l'implication des familles, en leur donnant la possibilité de s'exprimer pour améliorer les services dans lesquels elles sont directement impliquées. Nous pensons que ce type d'approche favorisant l'implication des personnes concernées par les services est essentielle, autant pour le développement et l'implantation de nouvelles pratiques ou les changements de pratiques existantes, que pour l'évaluation de l'implantation de nouvelles trajectoires de services et de leurs effets (au lieu d'une approche plus verticale type « *top-down* »).

Pour finir, la démarche de restitution des résultats de la collecte de données auprès des membres du comité consultatif a permis d'explorer la validité, la pertinence et le réalisme d'implantation du modèle de trajectoire. Cette démarche restitutive faisait partie intégrante du projet de recherche et a permis l'élaboration de la troisième et dernière version du modèle logique final (Schurmans et al., 2014). À travers cette démarche de participation à l'élaboration du modèle logique final, le comité consultatif a eu l'occasion d'influencer les choix qui seront faits pour la trajectoire de référence par le MSSS.

Constats et faits saillants

Sans faire une synthèse de l'ensemble des résultats qui ont permis le développement du modèle logique final, nous souhaitons établir certains constats et souligner quelques faits saillants qui nous semblent particulièrement importants à considérer lors de l'élaboration d'une trajectoire SED des enfants qui tient compte de l'expérience des familles qui les accompagnent pendant cette période.





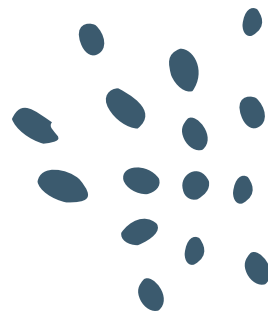
Une trajectoire de services en évaluation diagnostique qui intègre tous les segments de services associés au processus diagnostique. La trajectoire de référence en évaluation diagnostique qui sera proposée à l'issue des travaux ministériels ne devrait pas, selon nous, constituer un segment distinct des autres segments de services que sont la surveillance, le dépistage et l'intervention auprès des enfants, ainsi que le soutien offert aux familles. Un regard englobant l'évaluation sous le prisme des différentes étapes associées au processus d'évaluation diagnostique devrait être porté : ces différentes étapes et toutes les activités qui en découlent sont indissociables et doivent être réalisées en continuité et intégrées au sein d'une même trajectoire. Le présent projet s'inscrit dans un contexte où les segments de la surveillance et du dépistage sont définis dans le cadre d'un programme déjà développé et déployé. En effet, bien que nous concevions la trajectoire de services de surveillance, de dépistage, de soutien, d'évaluation diagnostique et d'interventions précoces dans une perspective continue, dynamique et réfléchie en arrimage dans un même parcours, le présent projet s'inscrit en aval des travaux réalisés dans le cadre du programme « Agir tôt ». Toutefois, toutes les données convergent vers l'importance de ne pas concevoir la trajectoire SED en vase clos, comme une trajectoire distincte des autres segments de services. Il importe de tenir compte des services offerts en amont ou en aval du diagnostic, ainsi que des services de soutien et d'intervention nécessaires pour répondre aux besoins des enfants et aux préoccupations de leurs familles qui doivent attendre avant de recevoir des services en évaluation diagnostique. Par conséquent, les travaux qui encadreront de prochaines initiatives devraient concevoir le développement de trajectoires relatives aux différents segments de services qui s'arriment les unes aux autres afin de favoriser la continuité et la flexibilité des services. C'est pourquoi, dans le présent rapport, bien que cela ne faisait pas initialement partie de notre mandat (qui portait exclusivement sur les services en évaluation diagnostique), nous avons tenu compte du principe de continuité en intégrant, dans la trajectoire, les services liés à la surveillance et au dépistage, les services post-diagnostiques, ainsi que ceux qui se placent en transversalité (p. ex., l'intervenant pivot).

La formation et le soutien des équipes impliquées dans la trajectoire SED pour les enfants chez qui l'on soupçonne un TND. La formation et le soutien aux équipes sont deux éléments clés qui ont été soulevés, tant dans les données empiriques que par les parties prenantes interrogées. Il est déjà bien établi que les équipes impliquées dans les services offerts aux enfants (autant ceux chez qui l'on soupçonne un TND que ceux chez qui un diagnostic a déjà été posé) ont besoin d'avoir accès à des formations et à différents types de soutien. Les

équipes expriment souvent qu'elles aimeraient recevoir davantage de formation pour développer des connaissances plus approfondies sur le développement typique et atypique et sur les méthodes d'évaluation fondées sur les données empiriques. Également, elles souhaiteraient obtenir davantage de formation, par exemple pour développer les compétences cliniques nécessaires à la bonne conduite des rencontres avec la famille (p. ex., proximité relationnelle), pour reconnaître les bonnes façons de transmettre les conclusions diagnostiques ou pour savoir comment apporter du soutien à la famille lors de périodes plus difficiles. Le manque de formation des professionnels et des médecins influence négativement le déploiement d'une trajectoire et limite la qualité de l'expérience de l'enfant et de sa famille dans la trajectoire de services. La formation continue et le soutien professionnel peuvent accroître le sentiment de compétence et la satisfaction au travail, et diminuer la détresse et l'épuisement professionnel (Pathan et al., 2022; Pryce et al., 2007).

Tous les professionnels et les médecins ont besoin de formation et de soutien dans le cadre de leur travail, et ce, de manière continue. Intégrer des opportunités de formation continue dans la trajectoire est donc un élément incontournable pour s'adapter aux besoins des parties prenantes et aux nouvelles connaissances et pratiques probantes qui émergent de la littérature scientifique. La formation continue devrait s'articuler selon plusieurs modalités pour s'implanter de manière pérenne dans les différents contextes et milieux. Tout au long de leur carrière, ces acteurs clés ont également besoin de soutien dans leur pratique quotidienne, d'évoluer dans un climat de travail agréable dans lequel ils désirent s'investir et au sein d'une équipe où coopération et entraide sont possibles. Nos travaux reflètent que les milieux doivent mettre en place différentes modalités de formation, de supervision, et de soutien pour viser l'amélioration de la qualité des services offerts par les personnes réalisant les évaluations et les interventions.

Accès équitable à des services axés sur les besoins. Dans le contexte actuel, et particulièrement pour certains enfants, des enjeux d'iniquité persistent concernant l'accès aux services d'évaluation et d'intervention. En tenant compte des meilleures pratiques dans le domaine des TND, il semble essentiel que les services de la trajectoire soient plus largement accessibles aux enfants qui pourraient présenter différents types de TND (et non exclusivement le TSA ou la DI) et/ou à ceux qui seraient plus âgés (et non exclusivement les enfants de moins de 5 ans). Ceci met en lumière l'importance, pour les professionnels et les médecins, de développer une expertise sur un large spectre de conditions neurodéveloppementales tout en adaptant leurs pratiques





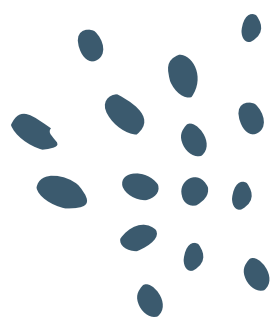
de manière qu'elles répondent à l'hétérogénéité des profils cliniques. Ceci est d'autant plus nécessaire compte tenu des recoupements possibles entre des diagnostics de santé mentale et de troubles neurodéveloppementaux; les professionnels et les médecins doivent être aptes à diagnostiquer les troubles neurodéveloppementaux chez les enfants et à réaliser des diagnostics différentiels lorsque nécessaire (Gillberg et al., 2013; Gillberg & Fernell, 2014; Rivard, Mestari, Morin, et al., 2022). Le diagnostic ne devrait pas être, selon nous, la finalité de la trajectoire, bien qu'il représente un outil pour mieux comprendre les caractéristiques, les défis, les forces et les besoins de l'enfant ainsi que ceux de sa famille.

Des services de soutien et d'intervention selon les besoins des familles tout au long de la trajectoire de services. Pour assurer une trajectoire fluide et continue pour les familles, dans un contexte où le diagnostic n'est pas une finalité, il doit y avoir des partenariats bien établis entre les équipes de stimulation précoce, d'intervention et d'évaluation. Le guichet d'accès doit permettre aux familles d'être adéquatement orientées afin que les enfants reçoivent des interventions dès que le début de l'évaluation diagnostique, ce qui permet d'offrir le soutien nécessaire aux familles.

La présence d'un intervenant pivot en continuité des services dans la vie des familles. La continuité de la présence de l'intervenant pivot auprès de la famille est un élément clé du modèle logique final d'une trajectoire de services globale, continue et fluide, et ceci, dès l'étape du dépistage. Bien que des enjeux reliés aux ressources, à la définition des rôles et à la formation peuvent influencer la capacité des milieux à déployer cette activité au cœur du modèle logique de trajectoire, nous croyons fermement que cet élément est central pour assurer la qualité de la trajectoire de services et améliorer le soutien et l'expérience des familles. Nous pensons qu'il serait important de réaliser des travaux (dirigés par des équipes de recherche et par le MSSS) visant à mieux définir le rôle de l'intervenant pivot (dont la présence serait assurée en continuité dans la vie des familles) et les façons d'actualiser ce rôle dans les services selon les pratiques probantes (p. ex., la proximité relationnelle, les qualités cliniques de soutien et d'accompagnement au bien-être), malgré le contexte de ressources limitées et les facteurs limitant son implantation.

Des activités transversales répondant aux besoins des familles de manière continue. L'organisation des services destinés aux enfants implique de reconnaître l'expertise centrale du parent dans la connaissance de son enfant et de ses besoins; c'est pourquoi les activités transversales doivent nécessairement s'articuler autour de la famille et de ses besoins. Par conséquent, la place importante accordée aux services d'accompagnement et d'intervention offerts de manière continue aux parents tout au long de la trajectoire de services d'évaluation et d'intervention est un positionnement majeur dans ce projet. Notre positionnement tient compte des écrits scientifiques et notamment des études réalisées au Québec qui ont rapporté les besoins importants des familles dès les premiers soupçons diagnostiques. Ces études soulignent entre autres les besoins d'accompagnement pour naviguer dans les systèmes de services, les besoins d'information sur les diagnostics et les services, les besoins de formation sur les pratiques à adopter à la maison ainsi que les besoins de formation sur les pratiques concernant la bonne santé psychologique et l'adaptation familiale. Pour résumer, la famille a besoin d'être informée, écoutée, soutenue et orientée vers les ressources appropriées à ses besoins et à ceux de son enfant.

La place des parents : au cœur des services offerts à leur enfant tout au long de la trajectoire et au cœur de l'évaluation des services qui les concernent. Une trajectoire ne peut être pensée, déployée et évaluée sans l'implication et la collaboration continue des parents. L'évaluation d'une trajectoire de services doit prendre en compte le point de vue des parents, ce qui nécessite leur participation active dans le processus. La réalisation de deux groupes de discussion focalisée de parents témoigne de l'importance que nous accordons à l'écoute et à la prise en compte de leurs points de vue. Leurs témoignages ont mis en lumière certains facilitateurs et obstacles vécus au contact des services, mais surtout des mesures concrètes pour faciliter la fluidité des services et mieux répondre aux besoins des enfants et de leur famille.





Tout comme les parents, les professionnels et les médecins doivent se trouver au cœur des décisions concernant les services dans lesquels ils seront impliqués, en plus d'être partie prenante de l'évaluation des services.

L'évaluation continue et dynamique lors du déploiement de la trajectoire dans la pratique. Le présent rapport propose un modèle logique d'une trajectoire SED qui alimentera le développement de la trajectoire de référence provinciale. La qualité de l'implantation ultérieure de cette trajectoire de référence dans les différents contextes organisationnels dépendra de processus continus d'évaluation et d'amélioration. Mentionnons par ailleurs que l'évaluation continue des pratiques est prescrite par les ordres professionnels, ceci d'autant plus lors d'innovations ou de changements organisationnels.

En plus d'être continue, l'amélioration des différentes trajectoires organisationnelles devra également être dynamique dans le sens où les relations entre les différentes composantes devront être prises en compte par les établissements (p. ex., les intrants qui ont un impact sur la réalisation conforme des activités, ou encore les facteurs qui peuvent influencer les résultats attendus). Nous recommandons d'ailleurs que les étapes de déploiement des trajectoires organisationnelles prennent en compte la gestion du changement, notamment en ce qui a trait à l'implantation et aux ajustements nécessaires à la suite de son évaluation. Ces améliorations contextuelles pourront à leur tour alimenter la trajectoire de référence provinciale concernant les facteurs qui pourraient influencer l'implantation d'une trajectoire de services, les meilleures pratiques d'implantation qui auront été validées sur le terrain ou encore les intrants nécessaires à l'implantation d'une trajectoire de services.

Par ailleurs, l'évolution des besoins de la clientèle, l'amélioration continue des pratiques ou encore les changements concernant les orientations ministérielles influenceront nécessairement le développement et l'implantation future de ces trajectoires. Le processus de développement et d'implantation de la trajectoire de référence et des trajectoires organisationnelles devrait être un processus itératif et continu soutenu par un processus de recherche visant l'évaluation de programme pour accompagner son adaptation et son amélioration continue. L'évaluation devrait inclure les différentes parties prenantes, autant dans les réflexions et les décisions entourant le processus de recherche que dans les collectes de données du projet (Durlak & DuPre, 2008; Meyers et al., 2012; Moullin et al., 2015; Nilsen & Bernhardsson, 2019).



Limites du projet de recherche

Ce rapport de recherche décrit la méthode et les étapes suivies par l'équipe de recherche pour développer un modèle de trajectoire de services reposant sur les données probantes et les points de vue des parties prenantes. Toutefois, notre devoir de chercheuses est également d'en souligner les limites pour que tout lecteur soit conscient des éléments qui auraient pu affecter la validité des résultats présentés.

Enjeux liés à l'échéancier court du projet. Des impératifs de temps ont dû être respectés; l'urgence d'agir amène l'urgence de produire, ce qui n'est pas toujours compatible avec la recherche. En effet, d'autres étapes auraient pu être intégrées au présent projet : des exercices de restitution auraient pu être menés avec chacun des groupes et des entrevues individuelles auraient pu être réalisées avec certains parents afin de mieux saisir et approfondir notre compréhension de leur point de vue. Toutefois, le fait d'avoir interrogé trois groupes de participants et d'avoir mené un exercice de restitution a permis d'améliorer la richesse et la validité des informations, tout en respectant le temps imparti pour répondre au mandat initial.

Enjeux administratifs. Les membres du comité consultatif ont démontré un haut niveau de motivation et d'engagement dans la démarche de recherche et ont facilité, autant que possible, les processus administratifs de leur établissement. Malgré tout, les processus éthiques et institutionnels sont longs et complexes; huit convenances institutionnelles ont dû être obtenues avant de permettre la participation des membres du comité consultatif et des expertes-professionnelles au projet de recherche. Le soutien de notre comité d'éthique de la recherche (CÉR du CIUSSS MCQ) dans ces processus s'est avéré un élément incontournable pour la bonne réalisation du projet.

Enjeux liés au financement du projet. Les ressources financières pour mener à bien ce projet provenaient d'un financement interne de notre équipe de recherche, limitant notre capacité à engager des ressources supplémentaires pour participer aux différentes étapes du projet. Toutefois un financement de l'IU-DITSA a permis d'engager plusieurs auxiliaires de recherche pour soutenir le projet, notamment pour réaliser les tâches liées aux collectes et à l'analyse des données.

Enjeux méthodologiques. Le manque de temps et de ressources a limité notre capacité à rejoindre, dans les temps impartis, toutes les professions impliquées dans l'évaluation diagnostique, ce qui pourrait avoir limité la richesse et la validité des informations obtenues. Par exemple, nous n'avons pas pu interroger une experte-professionnelle ou une experte-chercheuse en ergothérapie lors des entrevues. Cette limite sera à considérer lorsque les trajectoires organisationnelles seront implantées et évaluées dans les différents établissements, afin que tous les professionnels et médecins sans exception puissent partager leur point de vue.



CONCLUSION

Ce projet de recherche visait principalement à soutenir le développement de la trajectoire de référence de services en évaluation diagnostique pour les enfants chez qui l'on soupçonne un TND. Il visait également à proposer une méthode de travail pour modéliser des trajectoires de services en alliant recherche rigoureuse et participation des personnes concernées par ces services.

Soulignons aussi que ce projet visait à faire avancer les connaissances et la recherche sur les meilleures façons d'accompagner les familles lors de ce moment crucial que représente l'évaluation de leur jeune enfant. Nous pensons que c'est ensemble, incluant les familles, les professionnels et les médecins, les gestionnaires et les chercheurs, que nous pouvons améliorer significativement les services en troubles neurodéveloppementaux, en se basant sur les besoins des familles et des équipes œuvrant auprès de ces familles. Les constats répétés des écrits scientifiques par rapport à l'importance de mieux réfléchir ensemble aux trajectoires de services dans le domaine des TND nous invitent à profiter du contexte de changement organisationnel actuel pour mieux centrer les services sur les besoins des familles, en tenant compte du fait que la qualité de vie, le bien-être et l'implication des familles sont des éléments essentiels à considérer tout au long de la trajectoire de services. Nous souhaitons aussi souligner que ce contexte de changement est également l'occasion de revoir ces services pour mieux soutenir les besoins, la qualité de vie, le bien-être et la place des professionnels et médecins qui offrent ces services au sein du réseau et qui vivent, eux aussi, leur lot de défis. Si la recherche sur l'expérience des familles doit se poursuivre et aller encore plus loin, celle concernant les professionnels et les médecins demeurent un champ de recherche encore trop peu développé alors que leurs besoins sont de plus en plus décriés. Par conséquent, au-delà des enjeux de ressources, des défis organisationnels et d'efficacité, ce projet de recherche représentait une nouvelle opportunité de refléter les besoins importants de toutes les parties prenantes impliquées dans les services d'évaluation diagnostique, incluant les familles qui reçoivent les services et les membres des équipes cliniques qui les offrent.



RÉFÉRENCES

- Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de l'Estrie. (2004). *Guide d'élaboration de modèles logiques de programme utiliser les modèles logiques pour coordonner la planification, l'action et l'évaluation* / [coordination et adaptation de l'édition, Aline Émond, Anne-Marie Charlebois; traduction, Marie-Claude Lavallée; document adapté par le Service soutien méthodologique et évaluation de la Direction de santé publique et de l'évaluation]. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/56409>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5^e éd.).
- Aretouli, E. (2019). How neuropsychology can inform our understanding of preschool ADHD : Clinical and research implications. *Applied Neuropsychology. Child*, 8(2), Art. 2. <https://doi.org/10.1080/21622965.2017.1421463>
- Aubut, S., Dupont, J., Lanctôt, C., & Vallée, N. (2017). *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience*. Santé et Services sociaux Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W.pdf>
- Austin, J., Manning-Courtney, P., Johnson, M. L., Weber, R., Johnson, H., Murray, D., Ratliff-Schaub, K., Tadlock, A. M., & Murray, M. (2016). Improving Access to Care at Autism Treatment Centers : A System Analysis Approach. *Pediatrics*, 137(Supplement_2), Art. Supplement_2. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-2851M>
- Barelids, A., Van De Goor, I., Bos, M., Van Heck, G., & Schols, J. (2009). Care and Service Trajectories for People With Intellectual Disabilities : Defining Its Course and Quality Determinants From the Client's Perspective. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(3), Art. 3. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2009.00224.x>
- Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, R. L., Wiles, L., & Porter, L. (2018). Parents' voices : "Our process of advocating for our child with autism." A meta-synthesis of parents' perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 44, 147-160. <https://doi.org/10.1111/cch.12504>
- Canadian Task Force on Preventive Health Care. (2016). *Recommendations on screening for developmental delay* (No 8). 188(8), Art. 8. <https://doi.org/10.1503/cmaj.151437>
- Chen, H. T. (2014). *Practical Program Evaluation : Theory-Driven Evaluation and the Integrated Evaluation Perspective*. SAGE Publications.
- Choe, D. E., Lane, J. D., Grabell, A. S., & Olson, S. L. (2013). Developmental precursors of young school-age children's hostile attribution bias. *Developmental Psychology*, 49(12), Art. 12. <https://doi.org/10.1037/a0032293>
- Collège des médecins et Ordre des psychologues du Québec. (2012). *Les troubles du spectre de l'autisme. L'évaluation clinique. Lignes directrices*. <https://www.autisme.qc.ca/assets/files/TSA/Diagnostic/Lignes-autisme-2012.pdf>

- Desrosiers, H., Tétréault, K., & Boivin, M. (2012). Caractéristiques démographiques, socioéconomiques et résidentielles des enfants vulnérables à l'entrée à l'école. *Portraits et trajectoires - Institut de la statistique du Québec*, 14, Art. 14.
- Durlak, J. A., & DuPre, E. P. (2008). Implementation Matters : A Review of Research on the Influence of Implementation on Program Outcomes and the Factors Affecting Implementation. *American Journal of Community Psychology*, 41(3-4), 327. <https://doi.org/10.1007/s10464-008-9165-0>
- Dworkin, P. H. (2004). 2003 C. Anderson Aldrich Award Lecture : Enhancing Developmental Services in Child Health Supervision—An Idea Whose Time Has Truly Arrived. *Pediatrics*, 114(3), 827-831. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-0416>
- Équipe accès et trajectoire de soins & CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal. (2019). *La gestion par trajectoire de soins et de services : Guide théorique et pratique*. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Nord-de-l'Île-de-Montréal.
- Galarneau, Y., Laflamme, P., Lemieux, N., Quenneville, A., Rheault, S., Ruest, R., & Savoie, M. (2011). *Stratégie de soutien à l'exercice de la responsabilité populationnelle* (Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux).
- Gillberg, C., & Fernell, E. (2014). Autism plus versus autism pure. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3274-3276. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2163-1>
- Gillberg, C., Fernell, E., & Minnis, H. (2013). Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations. *The Scientific World Journal*, 2013, e710570. <https://doi.org/10.1155/2013/710570>
- Grenier-Martin, J., & Rivard, M. (2020). Perception des parents d'enfants ayant un retard global de développement au Québec concernant la trajectoire de services. *Revue de psychoéducation*, 49(1), Art. 1. <https://doi.org/10.7202/1070058ar>
- Guidetti, M. (2017). Chapitre 2. Atypie développementale ou développement atypique ? Perspectives psychologiques. In *Atypies langagières de l'enfance à l'âge adulte* (p. 27-50). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.bogli.2017.01.0027>
- Guralnick, M. J. (2005). Early Intervention for Children with Intellectual Disabilities : Current Knowledge and Future Prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(4), Art. 4. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00270.x>
- Hernandez-Perez, C., & Rivard, M. (2022). *A scoping review on the quality of diagnostic evaluation services for children with neurodevelopmental disorders : What do parents say?* [Document en préparation].
- Hernandez-Perez, C. (2021). *Évaluation et satisfaction des parents à l'égard de la trajectoire de services diagnostiques de jeunes enfants ayant un trouble neurodéveloppemental*. Université de Québec à Montréal.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). (2021). *Trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à sept ans. État des pratiques rédigé par Milaine Alarie, El Kebir Ghandour et Mélanie Ruest*. (Québec, Qc : INESSS).
- Jacques, C., & Saulnier, G. (2021). *Projet de révision de l'organisation des services offerts aux enfants 0-5 ans présentant des retards de développement* [Rapport de recherche].
- Jacques, C., & Saulnier, G. (2022). *Parents' experience in the assessment and intervention process leading to a diagnosis of a developmental condition in their young child*. [Document en préparation].
- Jacques, C., Saulnier, G., & Saulnier-Leclerc, S. (2022). *Une collaboration recherche-pratique pour améliorer l'organisation des services d'évaluation aux enfants ayant un retard de développement* [Document soumis pour publication].
- Juhel, A., & Anctil, H. (2004). *L'architecture des services de santé et des services sociaux— Les programmes-services et les programmes-soutien* (Gouvernement du Québec).
- Klintwall, L., Eldevik, S., & Eikeseth, S. (2015). Narrowing the gap : Effects of intervention on developmental trajectories in autism. *Autism*, 19(1), Art. 1. <https://doi.org/10.1177/1362361313510067>
- Lappé, M., Lau, L., Dudovitz, R. N., Nelson, B. B., Karp, E. A., & Kuo, A. A. (2018). The Diagnostic Odyssey of Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*, 141(Suppl 4), Art. Suppl 4. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-4300C>



- Levy, S. E., Giarelli, E., Lee, L.-C., Schieve, L. A., Kirby, R. S., Cunniff, C., Nicholas, J., Reaven, J., & Rice, C. E. (2010). 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: JDBP*, 31(4), 267-275. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e3181d5d03b>
- Lipkin, P. H., Macias, M. M., & Council on Children With Disabilities, Section on Developmental Behavioral Pediatrics. (2020). Promoting Optimal Development : Identifying Infants and Young Children With Developmental Disorders Through Developmental Surveillance and Screening. *Pediatrics*, 145(1), Art. 1. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3449>
- Mahone, E. M., & Schneider, H. E. (2012). Assessment of attention in preschoolers. *Neuropsychology Review*, 22(4), Art. 4. <https://doi.org/10.1007/s11065-012-9217-y>
- Meyers, D. C., Durlak, J. A., & Wandersman, A. (2012). The quality implementation framework : A synthesis of critical steps in the implementation process. *American Journal of Community Psychology*, 50(3-4), 462-480. <https://doi.org/10.1007/s10464-012-9522-x>
- Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (2022, mai). *Nouvelles relatives au programme Agir tôt*. <https://suivi.lnk01.com/v/443/3a6dfd11eda705b65acc2a41e4c7f45daa5092d7dac9656e>
- Morin, M., Abouzeid, N., Rivard, M., Morin, D., Bolduc, M., Blanchard-Beauchemin, M., & Mercier, C. (2020). *Guide d'implantation d'un programme d'évaluation diagnostique du trouble du spectre de l'autisme, de la déficience intellectuelle et du retard global de développement auprès d'enfants de 0 à 5 ans*. Bibliothèque et Archives nationales du Québec. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/4144132>
- Moullin, J. C., Sabater-Hernández, D., Fernandez-Llimos, F., & Benrimoj, S. I. (2015). A systematic review of implementation frameworks of innovations in healthcare and resulting generic implementation framework. *Health Research Policy and Systems*, 13(1), 16. <https://doi.org/10.1186/s12961-015-0005-z>
- Mullen, E. M. (1995). *Mullen scales of early learning*.
- Nachshen, J., Garcin, N., Moxness, K., Tremblay, Y., Hutchinson, P., Lachance, A., Beaurivage, M., Breitenbach, M., Bryson, S., Burack, J., Caron, C., Condillac, R. A., Cornick, A., Ouellette-Kuntz, H., Joseph, S., Rishikof, E., Sladeczek, I. E., Steiman, M., Tidmarsh, L., ... Ruttle, P. L. (2008). *Guide des pratiques exemplaires canadiennes en matière de dépistage, d'évaluation et de diagnostic des troubles du spectre de l'autisme chez les enfants en bas âge*. Fondation Miriam. https://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Diagnostic-Depistage/Guide_pratiques_exemplaires-TED.pdf

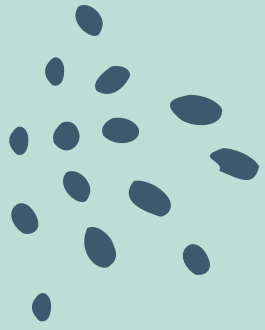
- Nilsen, P., & Bernhardsson, S. (2019). Context matters in implementation science : A scoping review of determinant frameworks that describe contextual determinants for implementation outcomes. *BMC Health Services Research, 19*(1), 189. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4015-3>
- Pathan, S., Ford, C., Benson, S., Illingworth, C., Jackson, C., Trickey, D., Mallak, L., & O'Curry, S. (2022). The impact of a hospital staff supervision group on well-being, sense-making, and compassion fatigue. *Traumatology*, No Pagination Specified-No Pagination Specified. <https://doi.org/10.1037/trm0000405>
- Piek, J. P., Hands, B., & Licari, M. K. (2012). Assessment of Motor Functioning in the Preschool Period. *Neuropsychology Review, 22*(4), Art. 4. <https://doi.org/10.1007/s11065-012-9211-4>
- Protecteur du citoyen. (2009). *Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains : Rapport spécial du Protecteur du citoyen sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement*. Protecteur du citoyen.
- Protecteur du citoyen. (2015). *Rapport du Protecteur du citoyen sur l'accès, la continuité et la complémentarité des services pour les jeunes (0-18 ans) présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*. Protecteur du citoyen.
- Pryce, J. G., Shackelford, K. K., & Pryce, D. H. (2007). *Secondary traumatic stress and the child welfare professional* (p. xv, 182). Lyceum Books.
- Rhéaume, J. (2007). L'enjeu d'une épistémologie pluraliste. In *La sociologie clinique* (p. 57-74). Érès. <https://www.cairn.info/la-sociologie-clinique--9782749207797-page-57.htm>
- Ridde, V., & Dagenais, C. (2012). *Approches et pratiques en évaluation de programmes* (Les Presses de l'Université de Montréal).
- Rivard, M., Lépine, A., Mercier, C., & Morin, M. (2015). Quality Determinants of Services for Parents of Young Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Child and Family Studies, 24*(8), 2388-2397. <https://doi.org/10.1007/s10826-014-0041-2>
- Rivard, M., Mello, C., Mercier, C., Lefebvre, C., Millau, M., Morin, M., Morin, D., Abouzeid, N., & Chatenoud, C. (2020). Development of a questionnaire to assess the quality of service trajectories in autism spectrum disorder from families' perspective. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 33*(6), Art. 6. <https://doi.org/10.1111/jar.12777>
- Rivard, M., Mestari, Z., Coulombe, P., Morin, D., Mello, C., & Morin, M. (2022). *Developmental and behavioral groupings can predict changes in adaptive behavior over time in young children with neurodevelopmental disorders* [Document soumis pour publication].
- Rivard, M., Mestari, Z., Morin, D., Coulombe, P., Mello, C., & Morin, M. (2022). Cluster Analysis of Clinical Features of Children Suspected to Have Neurodevelopmental Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05533-y>
- Rivard, M., Morin, D., Mercier, C., Morin, M., Bolduc, M., & Argumedes, M. (2017). *L'évaluation de l'implantation et de la validité sociale du centre d'évaluation diagnostique Voyez les choses à ma façon*. Université du Québec à Montréal.
- Rivard, M., Patrick, C., Mello, C., Morin, D., & Morin, M. (2021). The diagnostic trajectory in autism and intellectual disability in Quebec : Pathways and parents' perspective. *BMC Pediatrics, 21*(1), Art. 1. <https://doi.org/10.1186/s12887-021-02864-0>
- Scherzer, A. L., Chhagan, M., Kauchali, S., & Susser, E. (2012). Global perspective on early diagnosis and intervention for children with developmental delays and disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology, 54*(12), Art. 12. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2012.04348.x>
- Schurmans, M.-N., Charmillot, M., & Dayer, C. (2014). Introduction du Dossier « La restitution des savoirs ». *SociologieS*. <https://doi.org/10.4000/sociologies.4713>
- Shevell, M., Ashwal, S., Donley, D., Flint, J., Gingold, M., Hirtz, D., Majnemer, A., Noetzel, M., & Sheth, R. D. (2003). Practice parameter : Evaluation of the child with global developmental delay [RETIRED]: Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and The Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology, 60*(3), Art. 3. <https://doi.org/10.1212/01.WNL.0000031431.81555.16>



- Simard, M., Tremblay, M.-È., Lavoie, A., & Audet, N. (2013). *Enquête québécoise sur le développement des enfants à la maternelle 2012. Portrait statistique pour le Québec et ses régions administratives* (Gouvernement du Québec, Institut de la statistique du Québec).
- Sukkar, H., Dunst, C. J., & Kirkby, J. (2017). *Early childhood intervention : Working with families of young children with special needs*. Taylor & Francis. <https://doi.org/10.4324/9781315688442>
- Tardif, G., Paquette, N., Jacques, C., Coutu, S., Dubeau, D., Bérubé, A., & Lemay, L. (2022). Synthèse des connaissances portant sur l'identification d'outils permettant la mesure populationnelle du développement des enfants de 2 ans. *Canadian Psychology / Psychologie canadienne*. <https://doi.org/10.1037/cap0000333>
- Thiebaut, G.-C., Lavoie, C., & Labrecque-Pégoraro, S. (2020). *Pour des trajectoires de soins et de services performantes : Un outillage pour l'analyse et la mesure*. Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux, Centre intégré universitaire de santé et services sociaux de l'Estrie - Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke.
- Tirosh, E., & Jaffe, M. (2011). Global developmental delay and mental retardation—A pediatric perspective. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 17(2), Art. 2. <https://doi.org/10.1002/ddrr.1103>
- Valla, L., Wentzel-Larsen, T., Hofoss, D., & Slinning, K. (2015). Prevalence of suspected developmental delays in early infancy : Results from a regional population-based longitudinal study. *BMC Pediatrics*, 15(1), Art. 1. <https://doi.org/10.1186/s12887-015-0528-z>
- Vanhaecht, K., De Witte, K., & Sermeus, W. (2007). *The impact of clinical pathways on the organisation of care processes*.
- Vanhaecht, K., Panella, M., van Zelm, R., & Sermeus, W. (2010). An overview on the history and concept of care pathways as complex interventions. *International Journal of Care Pathways*, 14(3), 117-123. <https://doi.org/10.1258/jicp.2010.010019>
- Vasudevan, P., & Suri, M. (2017). A clinical approach to developmental delay and intellectual disability. *Clinical Medicine (London, England)*, 17(6), Art. 6. <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.17-6-558>
- Wallace, E., Salisbury, C., Guthrie, B., Lewis, C., Fahey, T., & Smith, S. M. (2015). Managing patients with multimorbidity in primary care. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 350, h176. <https://doi.org/10.1136/bmj.h176>
- Zwaigenbaum, L., Brian, J. A., & Ip, A. (2019). Early detection for autism spectrum disorder in young children. *Paediatrics & Child Health*, 24(7), 424-443. <https://doi.org/10.1093/pch/pxz119>

ANNEXES

Annexe 1	Composante « Activités » du modèle logique présentée aux participants de la phase 2	121
Annexe 2	Guide d'entrevue semi-dirigée	126
Annexe 3	Composante « Activités » du modèle logique présentée aux membres du comité consultatif lors de la phase 3	128
Annexe 4	Liste des références citées dans les tableaux de la section « Résultats »	133



ANNEXE 1

→ Composante « Activités » du modèle logique présentée aux participants de la phase 2

ACTIVITÉS PRÉALABLES À L'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE (PRÉ-ÉVALUATION)

SURVEILLANCE

Mettre en place un système universel de surveillance qui : 1 - Permette de rejoindre toutes les familles; 2- Implique tous les milieux partenaires de la petite enfance; 3- Habilite les personnes qui interviennent en petite enfance à repérer les signes de retards ou d'atypies de développement; 4- Habilite les personnes qui interviennent en petite enfance à diriger vers les services de dépistage et/ou d'évaluation diagnostique.

Transmettre aux personnes qui interviennent en petite enfance des informations sur : 1- Le repérage des enfants présentant des signes de retards ou d'atypies de développement; 2- Les bonnes pratiques pour annoncer aux parents les inquiétudes soulevées; 3- Les mécanismes pour faire la demande de référence vers le dépistage; 4- Les mécanismes pour garder les parents informés du processus en cours et à venir.

RÉFÉRENCE VERS LE DÉPISTAGE

Mettre en place un système de référence qui permette aux partenaires de la petite enfance de référer vers les services de dépistage et/ou d'évaluation diagnostique à n'importe quel moment.

Mettre en place un guichet d'accès unique vers le dépistage qui contribue à une meilleure fluidité dans le traitement des demandes.

S'assurer que les partenaires de la petite enfance identifient leurs critères pour référer vers les services de dépistage et/ou d'évaluation diagnostique.

DÉPISTAGE

Mettre en place un système de dépistage pour les enfants à risque d'enjeux de développement pour lesquels des inquiétudes auraient été soulevées par un parent ou une personne intervenant en petite enfance. Ce système vise à identifier les besoins des enfants afin de les orienter rapidement vers des services appropriés ainsi que vers une évaluation diagnostique plus approfondie.

Développer un mécanisme pour communiquer aux familles les résultats du dépistage et les étapes à venir.

ACTIVITÉS LIÉES À L'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE

ACCUEIL ET ANALYSE DU DOSSIER POUR ÉTABLIR LA TRAJECTOIRE D'ÉVALUATION

Identifier des critères d'admissibilité aux services d'évaluation diagnostique en tenant compte du fait que les profils cliniques varient d'un enfant à l'autre et qu'ils peuvent évoluer pendant la petite enfance.

Recevoir, lire, et faire une première analyse du dossier puis en accuser la réception auprès du milieu référent.

Intégrer les informations déjà collectées antérieurement.

Transmettre aux parents des informations et des questionnaires qu'ils doivent remplir.

Faire une entrevue téléphonique pour confirmer le motif de référence et les informations au dossier, notamment celles qui se trouvent dans les questionnaires complétés.

Établir la trajectoire d'évaluation diagnostique lors d'une rencontre d'équipe interprofessionnelle selon différents modèles de trajectoires préétablis pour réduire l'attente des familles.

Référer les enfants ayant des profils cliniques plus complexes aux services spécialisés, notamment lorsqu'on suspecte plusieurs diagnostics, des syndromes génétiques et des problèmes neurologiques ou de santé physique.



ANNEXE 1

→ Composante « Activités » du modèle logique présentée aux participants de la phase 2

ACTIVITÉS LIÉES À L'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE

ACCUEIL ET ANALYSE DU DOSSIER POUR ÉTABLIR LA TRAJECTOIRE D'ÉVALUATION

- 15 Planifier les étapes, essentielles et optionnelles, de l'évaluation diagnostique selon les besoins de l'enfant et de sa famille.
- 16 Impliquer les professionnels requis dans l'évaluation diagnostique, conformément à la planification proposée.
- 17 S'assurer que l'évaluation diagnostique repose sur le jugement clinique de professionnels compétents pour analyser et trianguler les différentes mesures et sources d'informations.
Baser l'évaluation diagnostique sur : 1- Des mesures standardisées normatives et des mesures non standardisées; 2- Des sources multiples de collecte de données pour documenter le fonctionnement de l'enfant dans ses différents contextes de vie (p. ex. maison, garderie, école) et selon différents répondants (p. ex. parents, éducatrices, enseignantes).
- 18
- 19 Faire une évaluation globale de toutes les sphères de développement de l'enfant.
Tenir compte : 1- Des réalités familiales; 2- Des réalités dans les autres milieux de vie de l'enfant;
- 20 3- Des antécédents de l'enfant (c.-à-d. son histoire développementale); 4- Du portrait clinique actuel de l'enfant.

FONCTIONNEMENT DE L'ÉQUIPE INTERPROFESSIONNELLE

- 21 Définir et distinguer les mandats des professionnels impliqués dans l'évaluation en tenant compte des ordres professionnels, afin de favoriser la compréhension et le respect de leurs mandats et responsabilités.
- 22 Structurer une forme de collaboration interprofessionnelle permettant aux membres de groupes professionnels de mener collectivement des actions dans un but commun, à travers un processus de communication, de réflexion, de décision, d'intervention et d'apprentissage.
- 23 Organiser régulièrement des rencontres entre les professionnels pour qu'ils discutent des impressions cliniques et établissent les conclusions diagnostiques collectivement.
- 24 Impliquer tous les professionnels dont les activités peuvent contribuer à l'évaluation diagnostique.
- 25 Adapter le niveau de collaboration interprofessionnelle à la complexité de la situation.

CONCLUSIONS DIAGNOSTIQUES

- 26 Consulter les parents avant la rencontre bilan pour déterminer l'accompagnement dont ils auront besoin lors de l'annonce diagnostique.
Inclure dans la rencontre bilan : 1- L'annonce du diagnostic ou des impressions cliniques;
- 27 2- La présentation des résultats obtenus aux collectes d'informations; 3- La présentation des recommandations et des informations en fonction des besoins de l'enfant, de sa famille et de ses milieux de vie.
S'assurer que la rencontre bilan est réalisée par des professionnels déjà impliqués dans
- 28 l'évaluation qui appliquent les bonnes pratiques pour développer et consolider une proximité relationnelle avec les parents.
- 29 Intégrer dans le rapport : 1- Les évaluations menées par tous les professionnels; 2- Les recommandations en fonction des besoins de l'enfant, de sa famille, et de ses milieux de vie.



ANNEXE 1

→ Composante « Activités » du modèle logique présentée aux participants de la phase 2

ACTIVITÉS LIÉES AUX SOUTIENS ET AUX SERVICES POST-DIAGNOSTIQUES (POST-ÉVALUATION)

SUIVIS AUPRÈS DES MILIEUX OFFRANT DES SERVICES SPÉCIALISÉS AUX ENFANTS

- 30 Établir des mécanismes de communication entre les milieux qui font l'évaluation diagnostique et les milieux d'intervention postdiagnostique pour déterminer les services qui conviennent le mieux aux spécificités de l'enfant.
- 31 Référer vers les services ou les programmes d'interventions appropriés, selon les besoins de l'enfant et sa famille identifiés lors de l'évaluation diagnostique et selon les meilleures pratiques cliniques.

SUIVIS AUPRÈS DES MILIEUX CÔTOYÉS PAR L'ENFANT

- 32 Faire un suivi auprès des milieux qui accueillent l'enfant pour les informer des caractéristiques de l'enfant et leur transmettre des stratégies d'intervention.

SUIVIS ET ACCOMPAGNEMENT POUR LES PARENTS

- 33 Offrir, à la suite de la rencontre bilan, des rencontres de suivi postdiagnostique avec les parents et/ou l'enfant selon la nature des besoins (p.ex. fréquence et durée adaptées, individuelles ou de groupe, directes ou indirectes).
- 34 S'assurer que les rencontres de suivi postdiagnostique : 1- Permettent aux parents de poser des questions; 2- Donnent de l'information adaptée aux besoins des enfants et des parents (p. ex. sur les ressources disponibles dans la communauté, sur le diagnostic de l'enfant et ses caractéristiques, sur les stratégies d'intervention que les parents et les milieux côtoyés par l'enfant peuvent appliquer, sur les programmes et services spécialisés); 3- Soutiennent les parents dans le remplissage des formulaires d'aide financière et matérielle (p. ex. allocations gouvernementales, subventions d'organismes à but non lucratif ou de charité) ; 4- Permettent l'accompagnement ou la référence des parents vers des ressources pour assurer leur bien-être psychologique.

ÉCOUTE DES PARENTS

- 35 Tenir compte de la nature des besoins et du contexte des établissements (p. ex. géographique, sanitaire, ressources humaines) dans le choix de la modalité (virtuelle ou en présentiel).
- 36 Tenir compte des priorités des parents au sujet du développement de leur enfant.
- 37 Cartographie des services offerts.
- 38 Identifier et faire connaître les services postdiagnostiques et de soutien offerts sur le territoire et les critères d'admissibilité à ces services.

→

ANNEXE 1

→ Composante « Activités » du modèle logique présentée aux participants de la phase 2

ACTIVITÉS TRANSVERSALES À LA PRÉ-ÉVALUATION ET À L'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE

SOUTIEN ET SERVICES PRÉDIAGNOSTIQUES

- 39 Mettre en place du soutien et des services répondant aux besoins des enfants et de leurs familles accessibles en tout temps : p. ex. soutien transdiagnostique, programme de coaching parental, accompagnement à la santé psychologique, transmission d'informations (sur les soutiens financiers, les services dans la communauté, etc.)

ÉCOUTE DES PARENTS

- 40 Tenir compte des préoccupations des parents au sujet du développement de leur enfant.

ACTIVITÉS TRANSVERSALES À L'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE ET À LA POST-ÉVALUATION

ARRIMAGE ENTRE LES DIAGNOSTICS ET LES SERVICES

- 41 S'assurer d'un arrimage entre le diagnostic posé lors de l'évaluation et les services qui sont offerts par l'établissement, pour que le diagnostic mène vers des services.
- 42 Tenir compte de la réponse à l'intervention de l'enfant dès l'évaluation et tout au long de la trajectoire développementale dans un processus dynamique.
- 43 S'assurer que le choix des services individualisés repose sur les résultats de l'évaluation.

ACCOMPAGNEMENT PAR L'INTERVENANT-PIVOT DE PROXIMITÉ

- 44 S'assurer que les parents bénéficient d'un accompagnement par un intervenant pivot de proximité jusqu'à la prise en charge par des intervenants et des professionnels du réseau public de la santé ou de l'éducation ou par des professionnels en clinique privée.

ACTIVITÉS TRANSVERSALES À TOUTE LA TRAJECTOIRE

COLLABORATION AVEC LES PARENTS

- 45 Informer les parents en tout temps sur la situation de leur enfant, le processus clinique, les services offerts à leur enfant, etc.
- 46 Impliquer les parents dans le choix de l'orientation de l'enfant vers les ressources de soutien et d'intervention appropriées en tout temps : dès les premiers soupçons, mais aussi pendant et à la suite de l'évaluation.
- 47 Demander le consentement des parents en tout temps, pour chaque nouveau service offert ou chaque nouvelle étape traversée.

ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS PAR UNE PERSONNE CLÉ

- 48 Assigner aux parents un navigateur-réseau ou un intervenant-pivot du réseau pour les accompagner tout au long de la trajectoire et consolider leur collaboration avec les intervenants et professionnels impliqués dans la trajectoire.

FORMATION ET SOUTIEN DES PROFESSIONNELS QUI INTERVIENNENT AUPRÈS DES ENFANTS EN TOUT TEMPS, DÈS LEUR EMBAUCHE ET EN CONTINU

- 49 Participer à des activités de formation et de perfectionnement (p. ex. sur les particularités du développement typique et atypique, sur les outils validés en évaluation, sur les qualités relationnelles essentielles pour la pratique et l'intervention auprès des familles).
- 50 Avoir accès à des modalités de supervision indirecte et directe (p. ex. soutien par des pairs-experts en évaluation diagnostique).
- 51 Avoir accès à des documents de référence pour soutenir l'autoformation (p. ex. documents écrits).

→

ANNEXE 1

→ Composante « Activités » du modèle logique présentée aux participants de la phase 2

COORDINATION ET CONCERTATION ENTRE LES DIFFÉRENTS DISPENSATEURS DE SERVICES (INCLUANT LES MILIEUX DE LA PETITE ENFANCE, C.-À-D. LES MILIEUX QUI ACCUEILLENENT L'ENFANT ET/OU QUI OFFRENT DU SOUTIEN À L'ENFANT ET À LA FAMILLE)

- 52 Mettre en place des mécanismes de collaboration entre les coordonnateurs cliniques et les gestionnaires.
- 53 Mettre en place des mécanismes de concertation entre les programmes offrant des services aux jeunes enfants, notamment les programmes jeunesse, santé mentale et déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique.
- 54 Mettre en place des procédures d'accès aux renseignements dans le but d'éviter des recoupements entre les évaluations antérieures et actuelles.
- 55 Mettre en place un système de gestion des informations efficient (p. ex. pour l'évaluation des services, pour le suivi des dossiers).
- 56 Identifier les différents dispensateurs de services (incluant les milieux de la petite enfance).
- 57 Consolider le partenariat avec les différents dispensateurs de services (p. ex. communiquer, établir des ententes).
- 58 Transmettre l'information nécessaire aux dispensateurs de services, notamment élaborer des documents écrits qui leur sont destinés (p. ex. sur les critères d'admissibilité à l'évaluation et aux services, sur les stratégies d'intervention).

ÉVALUATION CONTINUE DE LA TRAJECTOIRE DE RÉFÉRENCE EN ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE

- 59 Identifier des indicateurs permettant d'évaluer l'implantation de chaque dimension de la trajectoire.
- 60 Collecter des données : 1- Qui tiennent compte des indicateurs; 2- Qui sont adaptées aux objectifs, aux phases et aux contextes de l'implantation; 3- En continu.
- 61 Restituer les données collectées et analysées pour réviser les processus et adapter les pratiques des parties prenantes (p. ex. professionnels, intervenants-pivots).
- 62 Mobiliser les connaissances en tout temps afin de faire connaître la trajectoire et les changements de pratique liés à la révision des processus (p. ex. par le biais d'infographies, d'infolettres, de webinaires, de communautés de pratique).

ANNEXE 2

→ Guide d'entrevue semi-dirigée

Introduction

Merci d'avoir pris le temps de participer à la rencontre aujourd'hui. Je vous rappelle que cette rencontre fait partie d'un projet de recherche et qu'elle sera enregistrée. Vous n'êtes pas obligés de répondre aux questions. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaises réponses puisque l'objectif est de connaître votre point de vue concernant le modèle de trajectoire de référence en évaluation diagnostique élaboré sur la base des écrits scientifiques et des résultats de projets de recherche québécois en évaluation diagnostique.

*Texte ajouté pour les entrevues de groupe : Puisque c'est une entrevue de groupe, nous vous demandons de respecter la confidentialité des informations transmises et de ne pas décrire les discussions entre les personnes présentes en dehors de cette rencontre. Au besoin, nous vous rappelons que vous pouvez utiliser l'outil de conversation virtuelle pour communiquer un accord ou un désaccord avec ce qui est dit pendant la rencontre. Cela pourrait également vous aider à partager une réflexion dans des situations où votre connexion serait moins bonne. Nous veillerons autant que possible à ce que tous les participants puissent prendre la parole afin que vous ayez tous l'opportunité de vous exprimer de manière équitable. Toutefois, n'hésitez pas à lever votre main virtuelle lorsque vous désirez intervenir dans la discussion.

Avez-vous des questions avant de commencer l'entrevue ?

Questions aux participants :

Vous avez eu l'occasion de visionner une capsule qui résumait le contexte du projet et les composantes du modèle logique. Également, vous avez reçu un document qui résume les éléments qui composent ce modèle. Nous aimerions maintenant vous entendre concernant ce modèle et plus particulièrement sur les activités et les facteurs qui pourraient influencer ce modèle. Avant d'aller plus loin, j'aimerais valider avec vous que vous avez bien visionné ou écouté la capsule. C'est important pour la suite car c'est un prérequis pour pouvoir participer à la discussion. Si vous ne l'avez pas visionné, nous vous invitons à prendre le temps de la rencontre pour le faire puis nous vous inviterons à un autre groupe de discussion à une date ultérieure.

1. **À la suite de cette présentation, que pensez-vous des activités qui composent le processus de surveillance et dépistage ?**
 - a) Quelles activités vous parlent ? Quelles activités vous semblent essentielles ?
 - b) Est-ce qu'il y a des activités manquantes pour répondre aux besoins des parents et des enfants ? Si oui, lesquelles ?
 - c) Est-ce qu'il y a des activités qui ne font pas de sens par rapport aux besoins des parents et des enfants ? Si oui, lesquelles ?
 - d) Quels facteurs pourraient influencer l'opérationnalisation ou la réalisation de ces activités ? Comment ces facteurs pourraient être mieux pris en compte ?

2. **À la suite de cette présentation, que pensez-vous des activités qui composent le processus d'évaluation diagnostique ?**
 - a) Reposer les questions 1a, 1b, 1c, 1d.

3. **À la suite de cette présentation, que pensez-vous des activités qui composent le processus post-diagnostique (services, soutien et accompagnement) ?**
 - a) Reposer les questions 1a, 1b, 1c, 1d.

4. Nous avons jusqu'à présent discuté de la trajectoire de manière chronologique; toutefois certaines activités pourraient être transversales et se retrouver tout au long de la trajectoire. **À tout moment de la trajectoire, peu importe la chronologie, quelles activités devraient faire partie de la trajectoire ?**
 - a) Reposer les questions 1a, 1b, 1c, 1d.

5. **Pour conclure cette rencontre, est-ce que la trajectoire vous semble complète ? Avez-vous d'autres commentaires à ajouter concernant la trajectoire ?**

Merci pour votre participation et vos réponses riches. Je vous rappelle que notre rencontre est réalisée dans le cadre d'un projet de recherche : nos travaux seront consignés dans un rapport de recherche qui vise à faire le portrait des pratiques probantes selon les écrits scientifiques, deux projets de recherche québécois ainsi que la perception des parties prenantes. Cette synthèse sera présentée sous la forme d'un modèle qui pourra être considéré par le MSSS pour développer la trajectoire de référence en évaluation diagnostique.

ANNEXE 3

→ Composante « Activités » du modèle logique présentée aux membres du comité consultatif lors de la phase 3

ACTIVITÉS TRANSVERSALES À TOUTE LA TRAJECTOIRE

IMPLIQUER LES PARENTS COMME PARTENAIRES À TOUTES LES ÉTAPES DE LA TRAJECTOIRE

1	S'assurer que les parents puissent jouer un rôle actif dans les activités et démarches de la trajectoire, ceci dès le dépistage.	100 %
2	Informar les parents en tout temps sur la situation de leur enfant, le processus clinique, les services offerts à leur enfant (etc.) avec des modalités accessibles et compréhensibles.	100 %
3	Demander le consentement des parents en tout temps, pour chaque nouveau service offert ou chaque nouvelle étape traversée.	80 %
4	Reconnaître l'expertise des parents et leurs priorités en valorisant leur choix par rapport aux services à offrir à leur enfant et la famille tout au long de la trajectoire.	100 %

S'ASSURER QUE L'ENFANT ET SA FAMILLE SOIENT ACCOMPAGNÉS PAR UNE PERSONNE RESSOURCE DÈS LE DÉBUT DE LA TRAJECTOIRE QUI VEILLE À CE QU'ILS SOIENT ORIENTÉS VERS LES RESSOURCES INDIVIDUALISÉES DONT ILS ONT BESOIN

5	Assigner à l'enfant et sa famille un intervenant-pivot qui les accompagnera tout au long de la trajectoire, c.-à-d. dès le dépistage, pendant l'évaluation diagnostique et jusqu'aux services d'interventions spécialisées, notamment pour : 1) Veiller à ce qu'ils aient accès à l'information, aux soutiens administratifs (p. ex. complétion des formulaires), aux soutiens formels (p. ex. services d'évaluation et d'intervention en réponse aux besoins); 2) S'assurer de la bonne coordination des différents services et des médecins et professionnels impliqués dans la trajectoire auprès de l'enfant et de sa famille; 3) S'assurer que l'intervenant-pivot s'approprie les bonnes pratiques pour développer une proximité relationnelle avec l'enfant et sa famille.	90 %
---	---	------

ORGANISER UN SYSTÈME DE SOINS ET DE SERVICES QUI SOIT ACCESSIBLE À TOUS LES ENFANTS ET LES FAMILLES VIVANT AU QUÉBEC

6	Mettre en place un système permettant d'assurer à toutes les étapes de la trajectoire que l'enfant et sa famille aient accès aux services de soutien et/ou d'intervention au moment opportun et de manière appropriée à leurs besoins.	100 %
7	Mettre en place des modalités et des mécanismes permettant de rejoindre l'ensemble des familles québécoises et d'offrir des services flexibles qui s'ajustent à la diversité des familles.	100 %

ORGANISER UN SYSTÈME DE SOINS ET DE SERVICES QUI RÉPONDE AUX BESOINS ÉVOLUTIFS DES ENFANTS ET DES FAMILLES

8	Mettre en place un système qui tienne compte de la réponse de l'enfant aux interventions et aux soutiens dès le dépistage selon un processus itératif tout au long de la trajectoire et tout au long du développement de l'enfant.	100 %
---	--	-------

ORGANISER UN SYSTÈME DE SOINS ET DE SERVICES QUI PERMET AUX DISPENSATEURS DE SERVICES DE MENER DES ACTIONS COORDONNÉES ET CONCERTÉES AUPRÈS DES ENFANTS

9	Mettre en place des mécanismes de collaboration entre les coordonnateurs cliniques et les gestionnaires.	100 %
10	Mettre en place des mécanismes de concertation entre les programmes offrant des services aux enfants, notamment les programmes jeunesse, santé mentale et déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique.	100 %
11	Mettre en place des procédures d'accès aux renseignements dans le but d'éviter des recoupements entre les évaluations antérieures et actuelles.	100 %
12	Mettre en place un système efficace de gestion des informations contenues au dossier (p. ex. pour uniformiser la méthode de saisie des données collectées par les différents dispensateurs de services).	100 %

→

ANNEXE 3



Composante « Activités » du modèle logique présentée aux membres du comité consultatif lors de la phase 3

13	Identifier, cartographier et rendre accessible les informations sur les différents dispensateurs de services régionaux.	100 %
14	Consolider le partenariat entre les différents dispensateurs (p. ex. communiquer, établir des ententes).	100 %
15	Transmettre l'information nécessaire aux dispensateurs, notamment élaborer des documents écrits qui leur sont destinés (p. ex. sur les critères d'admissibilité à l'évaluation et aux services, sur les stratégies d'intervention).	90 %
16	Mettre en place un système qui s'assure que chacun des dispensateurs de services ait la formation nécessaire pour mener le rôle qui leur est assigné au sein de la trajectoire.	100 %
ÉVALUER L'IMPLANTATION DE LA TRAJECTOIRE ET LES EFFETS DE SON IMPLANTATION		
17	Identifier des indicateurs permettant d'évaluer l'implantation de chaque dimension de la trajectoire.	100 %
18	Identifier les parties prenantes de l'évaluation continue et inclure un représentant de toutes les parties prenantes, dont les familles, les gestionnaires, les médecins et les professionnels.	100 %
19	Collecter des données : 1- Qui tiennent compte des indicateurs; 2- Qui sont adaptées aux objectifs, aux phases et aux contextes de l'implantation; 3- En continu.	100 %
20	Restituer les données collectées et analysées pour réviser les processus et adapter les pratiques des parties prenantes (p. ex. médecins, professionnels, intervenants-pivots).	100 %
21	Mobiliser les connaissances en tout temps afin de faire connaître la trajectoire et les changements de pratique liés à la révision des processus (p. ex. par le biais d'infographies, d'infolettres, de webinaires, de communautés de pratique).	100 %
ACTIVITÉS PRÉALABLES À L'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE (PRÉ-ÉVALUATION)		
SURVEILLANCE		
22	Mettre en place un système universel de surveillance qui : 1 - Permette de rejoindre tous les enfants et les familles; 2- Implique tous les dispensateurs œuvrant auprès des enfants; 3- Habilite les personnes issues des milieux dispensateurs à repérer les signes de retards ou d'atypies de développement; 4- Habilite les personnes issues des milieux dispensateurs à diriger vers les services de dépistage et/ou d'évaluation diagnostique.	100 %
23	Transmettre aux personnes issues des milieux dispensateurs des informations sur : 1- Le repérage des enfants présentant des signes de retards ou d'atypies de développement; 2- Les bonnes pratiques pour annoncer aux parents les inquiétudes soulevées; 3- Les mécanismes pour faire la demande de référence vers le dépistage; 4- Les mécanismes pour garder les parents informés du processus en cours et à venir.	100 %
RÉFÉRENCE VERS LE DÉPISTAGE ET/OU L'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE		
24	Mettre en place un système de référence qui permette aux dispensateurs de référer vers les services de dépistage et/ou d'évaluation diagnostique à n'importe quel moment.	100 %
25	Mettre en place un guichet d'accès unique vers le dépistage qui contribue à une meilleure fluidité dans le traitement des demandes.	90 %
26	S'assurer que tous les dispensateurs identifient leurs critères pour référer vers les services de dépistage et/ou d'évaluation diagnostique.	100 %



ANNEXE 3

→ Composante « Activités » du modèle logique présentée aux membres du comité consultatif lors de la phase 3

DÉPISTAGE

27	Mettre en place un système de dépistage : 1) Destiné aux enfants pour lesquels des inquiétudes auraient été soulevées par un parent ou une personne issue des milieux dispensateurs; 2) Qui identifie les besoins des enfants et permet de les orienter rapidement vers des services appropriés ainsi que vers une évaluation diagnostique plus approfondie.	90 %
28	Développer un mécanisme pour communiquer aux familles les résultats du dépistage et les étapes à venir.	100 %

ACTIVITÉS TRANSVERSALES À LA PRÉ-ÉVALUATION ET À L'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE

ACCÈS À DES SOUTIENS ET DES SERVICES AVANT MÊME L'OBTENTION D'UN DIAGNOSTIC FORMEL

29	Mettre en place des soutiens et des services répondant aux besoins des enfants et de leur famille qui soient accessibles en tout temps : p. ex. soutien transdiagnostique, programme de coaching parental, accompagnement à la santé psychologique, transmission d'informations (sur les soutiens financiers, les services dans la communauté, etc.).	100 %
----	---	-------

ÉCOUTE DES PARENTS ET DE LEURS PRÉOCCUPATIONS

30	Tenir compte des préoccupations des parents au sujet du développement de leur enfant.	100 %
----	---	-------

ACTIVITÉS LIÉES À L'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE

ACCUEIL ET ANALYSE DU DOSSIER POUR ÉTABLIR LE PARCOURS D'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE

31	Identifier des critères d'admissibilité aux services d'évaluation diagnostique en tenant compte du fait que les profils cliniques varient d'un enfant à l'autre et qu'ils peuvent évoluer pendant l'enfance.	100 %
32	Recevoir, lire, et faire une première analyse du dossier puis en accuser la réception auprès du milieu référent.	100 %
33	Intégrer les informations déjà collectées antérieurement par les différents dispensateurs en amont de l'évaluation.	100 %
34	Transmettre aux parents des informations, p. ex. à l'aide d'un tableau de bord et de pamphlets, sur le processus d'évaluation et sur les prochaines étapes (p. ex. professionnels impliqués, modalités des rencontres, outils d'évaluation).	100 %
35	Faire une entrevue téléphonique pour confirmer le motif de référence et les informations au dossier (p. ex. source(s) et nature(s) des préoccupations).	70 %
36	Établir, lors d'une rencontre d'équipe interprofessionnelle, le parcours d'évaluation diagnostique type pour l'enfant et ses parents sur la base des informations recueillies en s'inspirant de modèles de parcours d'évaluation préétablis.	90 %
37	Discuter avec les parents des modalités qui leur sont préférables pour qu'ils soient en mesure de jouer un rôle actif pendant l'évaluation diagnostique.	60 %
38	Planifier les étapes, essentielles et optionnelles, de l'ensemble du processus d'évaluation diagnostique selon les besoins de l'enfant et de sa famille.	100 %
39	Lorsque l'on suspecte la présence d'un ou plusieurs diagnostics qui ne s'inscrivent pas dans un trouble neurodéveloppemental, à des problèmes neurologiques, à des syndromes génétiques, ou à des problèmes de santé physique (etc.), mettre en place un système de référence pour assurer une évaluation plus approfondie dans les services d'évaluation appropriés.	100 %

→

ANNEXE 3

→ Composante « Activités » du modèle logique présentée aux membres du comité consultatif lors de la phase 3

40	Impliquer les médecins et les professionnels requis dans l'évaluation diagnostique, conformément à la planification proposée dans le parcours d'évaluation diagnostique type.	100 %
41	S'assurer que l'évaluation diagnostique repose sur le jugement clinique de médecins et de professionnels compétents pour analyser et trianguler les différentes mesures et sources d'informations.	90 %
42	Faire une évaluation globale de toutes les sphères de développement de l'enfant et documenter autant les retards, les atypies développementales, que les forces et les intérêts de l'enfant.	100 %
43	Baser l'évaluation diagnostique sur : 1- Des mesures standardisées normatives et des mesures non standardisées; 2- Des sources multiples de collecte de données pour documenter le fonctionnement de l'enfant dans ses différents contextes de vie (p. ex. maison, garderie, école) et selon différents répondants (p. ex. parents, éducatrices, enseignantes); 3) La réponse de l'enfant aux différentes modalités de soutien et d'intervention mises en place dès le dépistage (en d'autres termes, la réponse aux soutiens et aux interventions informe l'évaluation diagnostique).	100 %
44	Tenir compte : 1- Des réalités familiales; 2- Des réalités dans les autres milieux de vie de l'enfant; 3- Des antécédents de l'enfant (c.-à-d. son histoire développementale); 4- Du portrait clinique actuel de l'enfant.	100 %
45	Arrimer l'évaluation : 1- Aux définitions et aux critères diagnostiques énoncés dans les manuels de référence; 2- Aux bonnes pratiques en évaluation diagnostique.	100 %
FONCTIONNEMENT DE L'ÉQUIPE INTERPROFESSIONNELLE		
46	Définir et distinguer les mandats des médecins et des professionnels impliqués dans l'évaluation en tenant compte des ordres professionnels et du collège des médecins, plus précisément des champs d'exercices et des activités réservées, afin de favoriser la compréhension et le respect de leurs rôles et responsabilités.	90 %
47	Structurer une forme de collaboration interprofessionnelle permettant aux membres de groupes médicaux et professionnels de mener collectivement des actions dans un but commun, à travers un processus de communication, de réflexion, de décision, d'intervention et d'apprentissage.	100 %
48	Organiser régulièrement des rencontres entre les médecins et professionnels pour qu'ils discutent des impressions cliniques et établissent les conclusions diagnostiques collectivement.	100 %
49	Impliquer tous les médecins et professionnels dont les activités peuvent contribuer à l'évaluation diagnostique.	100 %
50	Adapter le niveau de collaboration interprofessionnelle à la complexité de la situation.	100 %
EXPERTISE ET FORMATION CONTINUE DES MÉDECINS ET DES PROFESSIONNELS		
51	Participer à des activités de formation et de perfectionnement (p. ex. sur les particularités du développement typique et atypique, sur les outils validés en évaluation, sur les qualités relationnelles essentielles pour la pratique, le soutien et l'intervention auprès des enfants et des familles, sur le partenariat avec les enfants et les familles issues de la diversité culturelle et sociale).	100 %
52	Avoir accès à des modalités de supervision indirecte et directe (p. ex. soutien par des pairs-experts en évaluation diagnostique, communauté de pratique, pratiques de co-développement).	100 %
53	Avoir accès à des documents de référence pour soutenir l'autoformation (p. ex. documents écrits ou capsules vidéo sur les trajectoires les plus fréquentes, sur les rôles et les mandats des médecins et des professionnels).	100 %

→

ANNEXE 3

→ Composante « Activités » du modèle logique présentée aux membres du comité consultatif lors de la phase 3

CONCLUSIONS DIAGNOSTIQUES

54	Consulter les parents avant la rencontre bilan pour déterminer l'accompagnement et des modalités dont ils auront besoin lors de l'annonce diagnostique.	100 %
55	Inclure dans la rencontre bilan : 1- L'annonce du diagnostic ou des impressions cliniques; 2- La présentation des résultats obtenus aux collectes d'informations; 3- La présentation des recommandations et des informations en fonction des besoins de l'enfant, de sa famille et de ses milieux de vie.	90 %
56	S'assurer que la rencontre bilan est réalisée par des médecins et professionnels déjà impliqués dans l'évaluation qui appliquent les bonnes pratiques pour développer et consolider une proximité relationnelle avec les parents.	90 %
57	Intégrer dans un rapport d'évaluation : 1- Les évaluations menées par tous les médecins et professionnels; 2- Les recommandations en fonction des besoins de l'enfant, de sa famille, et de ses milieux de vie.	100 %
58	Rédiger le rapport d'évaluation pour les parents : 1- Afin qu'ils aient accès aux conclusions diagnostiques; 2- Afin que le contenu du rapport soit clair et adapté à leur niveau de littératie.	80 %
59	Soutenir les parents dans le partage des conclusions diagnostiques et/ou du rapport d'évaluation, s'ils consentent.	100 %

ACTIVITÉS TRANSVERSALES À L'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE ET À LA PHASE POST-ÉVALUATION

ARRIMAGE ENTRE LES DIAGNOSTICS ET LES SERVICES

60	S'assurer d'un arrimage entre le diagnostic posé lors de l'évaluation et les services qui sont offerts par l'établissement, pour que le diagnostic mène vers des services.	80 %
61	S'assurer que le choix des services individualisés repose sur les résultats de l'évaluation.	100 %
62	S'assurer que les informations nécessaires soient communiquées aux dispensateurs offrant des services spécialisés à la suite de l'évaluation diagnostique pour qu'ils déterminent les services d'intervention qui conviennent le mieux aux spécificités de l'enfant et de la famille.	100 %

ACTIVITÉS LIÉES AUX SOUTIENS ET AUX SERVICES POST-DIAGNOSTIQUES (POST-ÉVALUATION)

SUIVIS AUPRÈS DES DISPENSATEURS QUI OFFRENT DES SERVICES SPÉCIALISÉS À L'ENFANT

63	Référer vers les services spécifiques appropriés à la suite de l'évaluation diagnostique, selon les besoins identifiés pour l'enfant et sa famille, et selon les meilleures pratiques cliniques.	100 %
----	--	-------

SUIVIS AUPRÈS DES DISPENSATEURS QUI ŒUVRENT AUPRÈS DE L'ENFANT

64	Faire un suivi auprès des dispensateurs qui œuvrent auprès de l'enfant pour les informer des caractéristiques de l'enfant et leur transmettre des stratégies d'intervention.	100 %
----	--	-------

SUIVIS ET ACCOMPAGNEMENT POUR L'ENFANT, LES PARENTS ET LA FAMILLE

65	Offrir, à la suite de la rencontre bilan, des rencontres de suivi post-diagnostique avec les parents et/ou l'enfant et/ou la famille selon la nature des besoins et flexibles dans les modalités (p. ex. professionnels impliqués, fréquence et durée adaptées, individuelles ou de groupe, directes ou indirectes, virtuel ou présentiel).	100 %
66	S'assurer que les rencontres de suivi post-diagnostique : 1- Permettent aux parents et/ou aux enfants et/ou à la famille de poser des questions; 2- Donnent de l'information adaptée aux besoins des enfants et de la famille (p. ex. sur les ressources disponibles dans la communauté, sur le diagnostic de l'enfant et ses caractéristiques, sur les stratégies d'intervention que les parents et les dispensateurs peuvent appliquer, sur les programmes et services spécialisés); 3- Soutiennent les parents dans la complétion des formulaires d'aide financière et matérielle (p. ex. allocations gouvernementales, subventions d'organismes à but non lucratif ou de charité); 4- Permettent l'accompagnement ou la référence de l'enfant et de la famille vers des ressources pour soutenir positivement leur santé mentale.	100 %
67	Tenir compte de la nature des besoins et du contexte des établissements (p. ex. géographique, sanitaire, ressources humaines) pour le choix des modalités de suivis et d'accompagnement.	100 %

ANNEXE 4

→ Liste des références citées dans les tableaux de la section « Résultats »

Tableau A1 : Sources bibliographiques de la composante « Problématique »

PROBLÉMATIQUE

- 1 Boyd, B. A., Odom, S. L., Humphreys, B. P., & Sam, A. M. (2010). Infants and Toddlers With Autism Spectrum Disorder : Early Identification and Early Intervention. *Journal of Early Intervention*, 32(2), 7598. <https://doi.org/10.1177/1053815110362690>
- 2 Guralnick, M. J. (2005). *The developmental systems approach to early intervention*. Paul H Brookes Publishing Company.
- 3 Anderson, L. M., Shinn, C., Fullilove, M. T., Scrimshaw, S. C., Fielding, J. E., Normand, J., & Carande-Kulis, V. G. (2003). The effectiveness of early childhood development programs : A systematic review. *American Journal of Preventive Medicine*, 24(3), 3246. [https://doi.org/10.1016/S0749-3797\(02\)00655-4](https://doi.org/10.1016/S0749-3797(02)00655-4)
- 4 Ladd, G. W. (2006). Peer Rejection, Aggressive or Withdrawn Behavior, and Psychological Maladjustment from Ages 5 to 12 : An Examination of Four Predictive Models. *Child Development*, 77(4), 822846. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2006.00905.x>
- 5 Simard, M., Tremblay, M.-È., Lavoie, A., Audet, N., Courtemanche, R., & Perron, B. (2013). *Enquête québécoise sur le développement des enfants à la maternelle 2012: portrait statistique pour le Québec et ses régions administratives*. Québec, Québec : Institut de la statistique du Québec.
- 6 Camden, C., et al. (2020). "Understanding parental concerns related to their child's development and factors influencing their decisions to seek help from health care professionals: Results of a qualitative study." *Child Care Health Dev* 46(1): 9-18.
- 7 Poirier, A. et Goupil, G. (2008). Processus diagnostique des personnes présentant un trouble envahissant du développement au Québec: expérience des parents. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(3), 19-28.
- 8 Protecteur du citoyen. (2009). *Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains : Rapport spécial du Protecteur du citoyen sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement*. Protecteur du citoyen.
- 9 Protecteur du citoyen. (2015). *Rapport du Protecteur du citoyen sur l'accès, la continuité et la complémentarité des services pour les jeunes (0-18 ans) présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*. Protecteur du citoyen.
- 10 Grenier-Martin, J., & Rivard, M. (2020). Perception des parents d'enfants ayant un retard global de développement au Québec concernant la trajectoire de services. *Revue de psychoéducation*, 49(1), 69-98. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1070058ar>
- 11 Bent, C. A., Barbaro, J., & Dissanayake, C. (2020). Parents' experiences of the service pathway to an autism diagnosis for their child : What predicts an early diagnosis in Australia? *Research in Developmental Disabilities*, 103, 103689. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103689>
- 12 Brookman-Frazee, L., Baker-Ericzén, M., Stadnick, N., & Taylor, R. (2012). Parent Perspectives on Community Mental Health Services for Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Child and Family Studies*, 21(4). <https://doi.org/10.1007/s10826-011-9506-8>
- 13 Carlsson, E., Miniscalco, C., Kadesjö, B., & Laakso, K. (2016). Negotiating knowledge : Parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for children with autism. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 51(3), 328338. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12210>
- 14 Chastang, J., Lindivat, A., Delmestre, J., Soares, A., Kapassi, A., Avenin, G., Petitdemange, S., & Ibanez, G. (2019). Vécus de parents et d'enseignants de la prise en charge des enfants souffrant de troubles du spectre autistique. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 67(8), 383390. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2019.09.001>

→

ANNEXE 4

→ Liste des références citées dans les tableaux de la section « Résultats »

Tableau A1 : Sources bibliographiques de la composante « Problématique »

PROBLÉMATIQUE	
15	Trent, E., Zamora, I., Tyree, A., & Williams, M. E. (2018). Clinical considerations in the psychological assessment of bilingual young children. <i>Professional Psychology: Research and Practice</i> , 49, 234-246. https://doi.org/10.1037/pro0000195
16	Rivard, M., Mercier, C., Morin, M., & Lépine, A. (2015). Le point de vue de parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme en regard d'un programme public d'intervention comportementale. <i>Revue de psychoéducation</i> , 44(2), 289-315. https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1039257ar
17	Andersson, G. W., Miniscalco, C., & Ggillberg, N. (2017). A 6-year follow-up of children assessed for suspected autism spectrum disorder: Parents' experiences of society's support [Article]. <i>Neuropsychiatric Disease and Treatment</i> , 13, 1783-1796. https://doi.org/10.2147/NDT.S134165
18	Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. <i>Journal of Autism and Developmental Disorders</i> , 44(7), Art. 7. https://doi.org/10.1007/s10803-013-2028-z
19	Carlsson, E., Miniscalco, C., Kadesjö, B., & Laakso, K. (2016). Negotiating knowledge: parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for children with autism. <i>International Journal of Language & Communication Disorders</i> , 51(3), 328-338. https://doi.org/10.1111/1460-6984.12210
20	Marshall, J., Adelman, A., Kesten, S. M., Natale, R. A., & Elbaum, B. (2017). Parents' Experiences Navigating Intervention Systems for Young Children with Mild Language Delays. <i>Journal of Early Intervention</i> , 39(3), 180-198. http://dx.doi.org/10.1177/1053815117704958
21	Marshall, J., Raffaele Mendez, L. M., & Singleton, D. L. (2020). Barriers and Facilitators to Parental Help-Seeking for Young Children With Developmental Delays: A Qualitative Investigation. <i>Journal of Early Intervention</i> , 42(2), 182-198. https://doi.org/10.1177/1053815119872454
22	Poirier, A., et Goupil, G. (2008). Perception des parents québécois sur l'annonce d'un diagnostic de troubles envahissant du développement. <i>Le journal sur les handicaps du développement</i> , Vol.14 n° 3, 2939.
23	Bitterman, A., Daley, T. C., Misra, S., Carlson, E., & Markowitz, J. (2008). A national sample of preschoolers with autism spectrum disorders: Special education services and parent satisfaction. <i>Journal of Autism and Developmental Disorders</i> , 38(8), 1509-1517. https://doi.org/10.1007/s10803-007-0531-9
24	Rivard, M., Lépine, A., Mercier, C. et Morin, M. (2015). Quality determinants of services for parents of young children with autism spectrum disorders. <i>Journal of Child and Family Studies</i> , 24(8), 2388-2397.

Tableau A2 : Sources bibliographiques de la composante « Intrants »

INTRANTS	
1	Mulligan, J., MacCulloch, R., Good, B., & Nicholas, D. B. (2012). Transparency, Hope, and Empowerment : A Model for Partnering With Parents of a Child With Autism Spectrum Disorder at Diagnosis and Beyond. <i>Social Work in Mental Health</i> , 10(4), 311-330. https://doi.org/10.1080/15332985.2012.664487
2	Houle, A. N., Bigras, N., Lemay, L. et Tremblay, M. (2012). <i>Petite enfance, services de garde éducatifs et développement des enfants : État des connaissances</i> . Québec, Québec : Presses de l'Université du Québec Consulté 11 novembre 2022, à l'adresse https://isidore.science/document/10.7202/1022720ar

ANNEXE 4

→ Liste des références citées dans les tableaux de la section « Résultats »

Tableau A3 : Sources bibliographiques de la composante « Activités »

ACTIVITÉS

- 1 Andersson, G. W., Miniscalco, C., & Gillberg, C. (2014). Preschoolers assessed for autism : Parent and teacher experiences of the diagnostic process. *Research in Developmental Disabilities, 35*(12), 33923402. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.08.027>
- 2 Bailey, D. B., Hebbeler, K., Scarborough, A., Spiker, D., & Mallik, S. (2004). First experiences with early intervention : A national perspective. *Pediatrics, 113*(4), 887896. <https://doi.org/10.1542/peds.113.4.887>
- 3 Chiu, Y.-N., Chou, M.-C., Lee, J.-C., Wong, C.-C., Chou, W.-J., Wu, Y.-Y., Chien, Y.-L., & Gau, S. S.-F. (2014). Determinants of maternal satisfaction with diagnosis disclosure of autism. *Journal of the Formosan Medical Association = Taiwan Yi Zhi, 113*(8), 540548. <https://doi.org/10.1016/j.jfma.2012.07.040>
- 4 Girard, K., et al. (2014). "Le développement du pouvoir d'agir au sein des relations parents-professionnels en contexte d'intervention précoce." *Phronesis 3*(3): 52-62.
- 5 Klein, S., Wynn, K., Ray, L., Demeriez, L., Laberge, P., Pei, J., & Pierre, C. S. (2011). Information sharing during diagnostic assessments: What is relevant for parents? [Article]. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics, 31*(2), 120-132. <https://doi.org/10.3109/01942638.2010.523450>
- 6 Protecteur du citoyen: Assemblée nationale du Québec. (2016). *Rapport annuel d'activités 2015-2016*. Repéré dans https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_annuels/rapport-annuel-2015-2016-protecteur.pdf
- 7 Gart, N., Zamora, I., & Williams, M. E. (2016). Parallel Models of Assessment : Infant Mental Health and Therapeutic Assessment Models Intersect Through Early Childhood Case Studies. *Infant Mental Health Journal, 37*(4), 452465. <https://doi.org/10.1002/imhj.21573>
- 8 Andersson, G. W., Miniscalco, C., & Gillberg, C. (2014). Preschoolers assessed for autism : Parent and teacher experiences of the diagnostic process. *Research in Developmental Disabilities, 35*(12), 33923402. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.08.027>
- 9 Carlsson, E., Miniscalco, C., Kadesjö, B., & Laakso, K. (2016). Negotiating knowledge: parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for children with autism. *International Journal of Language & Communication Disorders, 51*(3), 328-338. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12210>
- 10 Lappé, M., Lau, L., Dudovitz, R. N., Nelson, B. B., Karp, E. A., & Kuo, A. A. (2018). The diagnostic odyssey of autism spectrum disorder [Article]. *Pediatrics, 141*, S272-S279. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-4300C>
- 11 An, S., Chan, C. K., & Kaukenova, B. (2020). Families in Transition : Parental Perspectives of Support and Services for Children with Autism in Kazakhstan. *International Journal of Disability, Development and Education, 67*(1), 2844. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2018.1499879>
- 12 Courcy, I., & des Rivières-Pigeon, C. (2021). « We're responsible for the diagnosis and for finding help ». The help-seeking trajectories of families of children on the autism spectrum. *Sociology of Health & Illness, 43*(1), 4057. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13184>
- 13 Steiner, A. M., Goldsmith, T. R., Snow, A. V., & Chawarska, K. (2012). Practitioner's guide to assessment of autism spectrum disorders in infants and toddlers. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*(6), 11831196. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1376-9>
- 14 Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec. (2020). *Guide de pratique clinique pour les troubles mentaux. Élaboration des trajectoires locales de services*. Repéré dans <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/sante-mentale/guides-de-pratique-clinique-pour-les-troubles-mentaux/elaboration-des-trajectoires-locales-de-services/#elaboration>
- 15 Shang, M. (2012). *Élaboration de trajectoires de services à l'intention d'une population vivant avec une déficience : recension des écrits et recommandations*. Longueuil : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 29 pages. Repéré dans http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/3367/Trajectoire+services_Nov2012.pdf

→

ANNEXE 4

→ Liste des références citées dans les tableaux de la section « Résultats »

Tableau A3 : Sources bibliographiques de la composante « Activités »

ACTIVITÉS

- 16 Patton, M. Q. (2008). *Utilization-focused evaluation*. Sage publications.
- 17 Nachshen, J., Garcin, N., Moxness, K., Tremblay, Y., Hutchinson, P., Lachance, A., . . . Burack, J. (2008). *Screening, assessment, and diagnosis of autism spectrum disorders in young children: Canadian best practice guidelines*. Miriam Foundation, Montreal, Quebec.
- 18 Bélanger, S. A., & Caron, J. (2018). Evaluation of the child with global developmental delay and intellectual disability. *Paediatrics & Child Health*, 23(6), 403410. <https://doi.org/10.1093/pch/pxy093>
- 19 Canadian Task Force on Preventive Health Care. (2016). Recommendations on screening for developmental delay. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal = Journal de l'Association Médicale Canadienne*, 188(8), 579587. <https://doi.org/10.1503/cmaj.151437>
- 20 Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Stone, W. L., Yirmiya, N., Estes, A., Hansen, R. L., McPartland, J. C., Natowicz, M. R., Choueiri, R., Fein, D., Kasari, C., Pierce, K., Buie, T., Carter, A., Davis, P. A., Granpeesheh, D., Mailloux, Z., Newschaffer, C., Robins, D., ... Wetherby, A. (2015). Early Identification of Autism Spectrum Disorder : Recommendations for Practice and Research. *Pediatrics*, 136 Suppl 1, S10-40. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3667C>
- 21 Waxler, J. L., Cherniske, E. M., Dieter, K., Herd, P., & Pober, B. R. (2013). Hearing from parents : The impact of receiving the diagnosis of Williams syndrome in their child. *American Journal of Medical Genetics. Part A*, 161A(3), 534541. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.35789>
- 22 Grenier-Martin, J., & Rivard, M. (2020). Perception des parents d'enfants ayant un retard global de développement au Québec concernant la trajectoire de services. *Revue de psychoéducation*, 49(1), 69-98. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1070058ar>
- 23 Chan, N., & Neece, C. L. (2018). Parenting Stress and Emotion Dysregulation among Children with Developmental Delays : The Role of Parenting Behaviors. *Journal of Child and Family Studies*, 27(12), 40714082. <https://doi.org/10.1007/s10826-018-1219-9>
- 24 McConachie, H., Livingstone, N., Morris, C., Beresford, B., Le Couteur, A., Gringras, P., Garland, D., Jones, G., Macdonald, G., Williams, K., & Parr, J. R. (2018). Parents Suggest Which Indicators of Progress and Outcomes Should be Measured in Young Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 10411051. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3282-2>
- 25 Phoenix, M., Smart, E., & King, G. (2020). 'I Didn't Know What to Expect' : Describing Parents' Expectations in Children's Rehabilitation Services. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 40(3), 311329. <https://doi.org/10.1080/01942638.2019.1665155>
- 26 Ward, R., Reynolds, J. E., Pieterse, B., Elliott, C., Boyd, R., & Miller, L. (2020). Utilisation of coaching practices in early interventions in children at risk of developmental disability/delay : A systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 42(20), 28462867. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1581846>
- 27 Brogan, C. A., & Knussen, C. (2003). The disclosure of a diagnosis of an autistic spectrum disorder : Determinants of satisfaction in a sample of Scottish parents. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 7(1), 3146. <https://doi.org/10.1177/1362361303007001004>
- 28 Moh, T. A., & Magiati, I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 293303. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.011>
- 29 Mulligan, J., MacCulloch, R., Good, B., & Nicholas, D. B. (2012). Transparency, Hope, and Empowerment : A Model for Partnering With Parents of a Child With Autism Spectrum Disorder at Diagnosis and Beyond. *Social Work in Mental Health*, 10(4), 311330. <https://doi.org/10.1080/15332985.2012.664487>

→

ANNEXE 4

→ Liste des références citées dans les tableaux de la section « Résultats »

Tableau A3 : Sources bibliographiques de la composante « Activités »

ACTIVITÉS

- 30 } Becerra-Culqui, T. A., Lynch, F. L., Owen-Smith, A. A., Spitzer, J., & Croen, L. A. (2018). Parental first concerns and timing of autism spectrum disorder diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(10), 3367-3376. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3598-6>
- 31 } Camden, C., et al. (2020). "Understanding parental concerns related to their child's development and factors influencing their decisions to seek help from health care professionals: Results of a qualitative study." *Child Care Health Dev* 46(1): 9-18.
- 32 } Bolten, M. I. (2013). Infant psychiatric disorders. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 22 Suppl 1, S69-74. <https://doi.org/10.1007/s00787-012-0364-8>
- 33 } Desrosiers, J., & Larivière, N. (2014). Le groupe de discussion focalisée: Application pour recueillir des informations sur le fonctionnement au quotidien des personnes avec un trouble de la personnalité limite. Dans M. Corbière & N. Larivière (Eds.), *Méthodes Qualitatives, Quantitatives et Mixtes: Dans la Recherche en Sciences Humaines, Sociales et de la Santé* (p. 257-280). Boisbriand, Québec: Presses de l'Université du Québec.
- 34 } Levy, Y., Ornoy, A., & Nevo, Y. (2011). Special issue on developmental delay. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 17(2), 5758. <https://doi.org/10.1002/ddrr.1100>
- 35 } Houle, A. N., Bigras, N., Lemay, L. et Tremblay, M. (2012). *Petite enfance, services de garde éducatifs et développement des enfants : État des connaissances*. Québec, Québec : Presses de l'Université du Québec | Consulté 11 novembre 2022, à l'adresse ci-dessous. <https://isidore.science/document/10.7202/1022720ar>
- 36 } Rutherford, M., McKenzie, K., Forsyth, K., McCartney, D., O'Hare, A., McClure, I., & Irvine, L. (2016). Why are they waiting? Exploring professional perspectives and developing solutions to delayed diagnosis of autism spectrum disorder in adults and children. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 31, 5365. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.06.004>
- 37 } Grodberg, D., Siper, P., Jamison, J., Buxbaum, J. D., & Kolevzon, A. (2016). A Simplified Diagnostic Observational Assessment of Autism Spectrum Disorder in Early Childhood. *Autism Research*, 9(4), 443-449. <https://doi.org/10.1002/aur.1539>
- 38 } Mitchell, S., Cardy, J. O., & Zwaigenbaum, L. (2011). Differentiating autism spectrum disorder from other developmental delays in the first two years of life. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 17(2), 130-140. <https://doi.org/10.1002/ddrr.1107>
- 39 } Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Lord, C., Rogers, S., Carter, A., Carver, L., Chawarska, K., Constantino, J., Dawson, G., Dobkins, K., Fein, D., Iverson, J., Klin, A., Landa, R., Messinger, D., Ozonoff, S., Sigman, M., Stone, W., Tager-Flusberg, H., & Yirmiya, N. (2009). Clinical assessment and management of toddlers with suspected autism spectrum disorder : Insights from studies of high-risk infants. *Pediatrics*, 123(5), 1383-1391. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-1606>
- 40 } Lown, B. A., Kryworuchko, J., Bieber, C., Lillie, D. M., Kelly, C., Berger, B., & Loh, A. (2011). Continuing professional development for interprofessional teams supporting patients in healthcare decision making. *Journal of Interprofessional Care*, 25(6), 401-408. <https://doi.org/10.3109/13561820.2011.583563>
- 41 } Marshall, J., Raffaele Mendez, L. M., & Singleton, D. L. (2020). Barriers and Facilitators to Parental Help-Seeking for Young Children With Developmental Delays: A Qualitative Investigation. *Journal of Early Intervention*, 42(2), 182-198. <https://doi.org/10.1177/1053815119872454>
- 42 } Hennel, S., Coates, C., Symeonides, C., Gulenc, A., Smith, L., Price, A. M., & Hiscock, H. (2016). Diagnosing autism : Contemporaneous surveys of parent needs and paediatric practice. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 52(5), 506-511. <https://doi.org/10.1111/jpc.13157>
- 43 } Pierucci, J. M., Barber, A. B., Gilpin, A. T., Crisler, M. E., & Klinger, L. G. (2015). Play Assessments and Developmental Skills in Young Children With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 30(1), 35-43. <https://doi.org/10.1177/1088357614539837>

→

ANNEXE 4

→ Liste des références citées dans les tableaux de la section « Résultats »

Tableau A3 : Sources bibliographiques de la composante « Activités »

ACTIVITÉS

- 44 Volkmar, F., Siegel, M., Woodbury-Smith, M., King, B., McCracken, J., & State, M. (2014). Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 53(2), 237-257. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.10.013>
- 45 Pierucci, J. M., Barber, A. B., Gilpin, A. T., Crisler, M. E., & Klinger, L. G. (2015). Play Assessments and Developmental Skills in Young Children With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 30(1), 35-43. <https://doi.org/10.1177/1088357614539837>

Tableau A4 : Sources bibliographiques de la composante « Extraits »

EXTRANTS

- 1 Andersson, G. W., Miniscalco, C., & Gillberg, C. (2014). Preschoolers assessed for autism : Parent and teacher experiences of the diagnostic process. *Research in Developmental Disabilities*, 35(12), 339-340. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.08.027>
- 2 Siklos, S., & Kerns, K. A. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 28(1), 9-22. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.09.003>

ANNEXE 4

→ Liste des références citées dans les tableaux de la section « Résultats »

Tableau A5 : Sources bibliographiques de la composante « Résultats »

RÉSULTATS

- 1 Klein, S., Wynn, K., Ray, L., Demeriez, L., Laberge, P., Pei, J., & Pierre, C. S. (2011). Information sharing during diagnostic assessments: What is relevant for parents? [Article]. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 31(2), 120-132. <https://doi.org/10.3109/01942638.2010.523450>
- 2 Girard, K., et al. (2014). "Le développement du pouvoir d'agir au sein des relations parents-professionnels en contexte d'intervention précoce." *Phronesis* 3(3): 52-62.
- 3 Grenier-Martin, J., & Rivard, M. (2020). Perception des parents d'enfants ayant un retard global de développement au Québec concernant la trajectoire de services. *Revue de psychoéducation*, 49(1), 69-98. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1070058ar>
- 4 Bejarano-Martín, Á., Canal-Bedia, R., Magán-Maganto, M., Fernández-Álvarez, C., Cilleros-Martín, M. V., Sánchez-Gómez, M. C., García-Primo, P., Rose-Sweeney, M., Boilson, A., Linertová, R., Roeyers, H., Van der Paelt, S., Schendel, D., Warberg, C., Cramer, S., Narzisi, A., Muratori, F., Scattoni, M. L., Moilanen, I., ... Posada de la Paz, M. (2020). Early Detection, Diagnosis and Intervention Services for Young Children with Autism Spectrum Disorder in the European Union (ASDEU) : Family and Professional Perspectives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(9), 3380-3394. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04253-0>
- 5 Zachor, D. A., Isaacs, J., & Merrick, J. (2006). Alternative developmental evaluation paradigm in centers for developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 27(4), 400-410. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.05.004>
- 6 Carlsson, E., Miniscalco, C., Kadesjö, B., & Laakso, K. (2016). Negotiating knowledge: parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for children with autism. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 51(3), 328-338. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12210>
- 7 Hatton, C., Akram, Y., Robertson, J., Shah, R., & Emerson, E. (2003). The Disclosure Process and its Impact on South Asian Families with a Child with Severe Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(3), 177-188. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2003.00167.x>
- 8 Hannel, S., Coates, C., Symeonides, C., Gulenc, A., Smith, L., Price, A. M., & Hiscock, H. (2016). Diagnosing autism : Contemporaneous surveys of parent needs and paediatric practice. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 52(5), 506-511. <https://doi.org/10.1111/jpc.13157>
- 9 Gart, N., Zamora, I., & Williams, M. E. (2016). Parallel Models of Assessment : Infant Mental Health and Therapeutic Assessment Models Intersect Through Early Childhood Case Studies. *Infant Mental Health Journal*, 37(4), 452-465. <https://doi.org/10.1002/imhj.21573>
- 10 Chan, N., & Neece, C. L. (2018). Parenting Stress and Emotion Dysregulation among Children with Developmental Delays : The Role of Parenting Behaviors. *Journal of Child and Family Studies*, 27(12), 4071-4082. <https://doi.org/10.1007/s10826-018-1219-9>
- 11 McConachie, H., Livingstone, N., Morris, C., Beresford, B., Le Couteur, A., Gringras, P., Garland, D., Jones, G., Macdonald, G., Williams, K., & Parr, J. R. (2018). Parents Suggest Which Indicators of Progress and Outcomes Should be Measured in Young Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1041-1051. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3282-2>
- 12 Phoenix, M., Smart, E., & King, G. (2020). 'I Didn't Know What to Expect' : Describing Parents' Expectations in Children's Rehabilitation Services. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 40(3), 311-329. <https://doi.org/10.1080/01942638.2019.1665155>
- 13 Ward, R., Reynolds, J. E., Pieterse, B., Elliott, C., Boyd, R., & Miller, L. (2020). Utilisation of coaching practices in early interventions in children at risk of developmental disability/delay : A systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 42(20), 2846-2867. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1581846>
- 14 Spahis, J. K., & Wilson, G. N. (1999). Down syndrome : Perinatal complications and counseling experiences in 216 patients. *American Journal of Medical Genetics*, 89(2), 96-99.

ANNEXE 4

→ Liste des références citées dans les tableaux de la section « Résultats »

Tableau A6 : Sources bibliographiques de la composante « Facteurs d'influence »

FACTEURS D'INFLUENCE	
1	Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A. P. da S., Souza, V. L. de, & Saraiva, A. M. (2016). Infantile autism : Impact of diagnosis and repercussions in family relationships. <i>Revista Gaucha De Enfermagem</i> , 37(3), e61572. https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572
2	Ben-Cheikh, I., & Rousseau, C. (2013). Autisme et soutien social dans des familles d'immigration récente: l'expérience de parents originaires du Maghreb. <i>Santé mentale au Québec</i> , 38(1), 189-205.
3	Andersson, G. W., Miniscalco, C., & Ggillberg, N. (2017). A 6-year follow-up of children assessed for suspected autism spectrum disorder: Parents' experiences of society's support [Article]. <i>Neuropsychiatric Disease and Treatment</i> , 13, 1783-1796. https://doi.org/10.2147/NDT.S134165
4	Marshall, J., Raffaele Mendez, L. M., & Singleton, D. L. (2020). Barriers and Facilitators to Parental Help-Seeking for Young Children With Developmental Delays: A Qualitative Investigation. <i>Journal of Early Intervention</i> , 42(2), 182-198. https://doi.org/10.1177/1053815119872454
5	Basurko, C., Falissard, B., & Nacher, M. (2017). Connaissances et perceptions de parents avec enfants avec des troubles du spectre d'autistique en Guyane française. <i>Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence</i> , 65(8), 508514. https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2017.06.005
6	Mitchell, S., Cardy, J. O., & Zwaigenbaum, L. (2011). Differentiating autism spectrum disorder from other developmental delays in the first two years of life. <i>Developmental Disabilities Research Reviews</i> , 17(2), 130140. https://doi.org/10.1002/ddrr.1107
7	Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Lord, C., Rogers, S., Carter, A., Carver, L., Chawarska, K., Constantino, J., Dawson, G., Dobkins, K., Fein, D., Iverson, J., Klin, A., Landa, R., Messinger, D., Ozonoff, S., Sigman, M., Stone, W., Tager-Flusberg, H., & Yirmiya, N. (2009). Clinical assessment and management of toddlers with suspected autism spectrum disorder : Insights from studies of high-risk infants. <i>Pediatrics</i> , 123(5), 13831391. https://doi.org/10.1542/peds.2008-1606
8	Courcy, I., & des Rivières-Pigeon, C. (2021). « We're responsible for the diagnosis and for finding help ». The help-seeking trajectories of families of children on the autism spectrum. <i>Sociology of Health & Illness</i> , 43(1), 4057. https://doi.org/10.1111/1467-9566.13184
9	Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. L. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. <i>Autism</i> , 20(2), 153-162. https://doi.org/10.1177/1362361315573636
10	Grenier-Martin, J., & Rivard, M. (2020). Perception des parents d'enfants ayant un retard global de développement au Québec concernant la trajectoire de services. <i>Revue de psychoéducation</i> , 49(1), 6998. https://doi.org/10.7202/1070058ar
11	Ahmedani, B. K., & Hock, R. M. (2012). Health care access and treatment for children with co-morbid autism and psychiatric conditions. <i>Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology: The International Journal for Research in Social and Genetic Epidemiology and Mental Health Services</i> , 47(11), 1807-1814. https://doi.org/10.1007/s00127-012-0482-0
12	Lappé, M., Lau, L., Dudovitz, R. N., Nelson, B. B., Karp, E. A., & Kuo, A. A. (2018). The diagnostic odyssey of autism spectrum disorder [Article]. <i>Pediatrics</i> , 141, S272-S279. https://doi.org/10.1542/peds.2016-4300C
13	Carlsson, E., Miniscalco, C., Kadesjö, B., & Laakso, K. (2016). Negotiating knowledge: parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for children with autism. <i>International Journal of Language & Communication Disorders</i> , 51(3), 328-338. https://doi.org/10.1111/1460-6984.12210
14	Klein, S., Wynn, K., Ray, L., Demeriez, L., Laberge, P., Pei, J., & Pierre, C. S. (2011). Information sharing during diagnostic assessments: What is relevant for parents? [Article]. <i>Physical and Occupational Therapy in Pediatrics</i> , 31(2), 120-132. https://doi.org/10.3109/01942638.2010.523450
15	Cramm, H., Smith, G., Samdup, D., Williams, A., & Rühlund, L. (2019). Navigating health care systems for military-connected children with autism spectrum disorder : A qualitative study of military families experiencing mandatory relocation. <i>Paediatrics & Child Health</i> , 24(7), 478484. https://doi.org/10.1093/pch/pxy179

ANNEXE 4

→ Liste des références citées dans les tableaux de la section « Résultats »

Tableau A6 : Sources bibliographiques de la composante « Facteurs d'influence »

FACTEURS D'INFLUENCE	
16	Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. L. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. <i>Autism, 20</i> (2), 153-162. https://doi.org/10.1177/1362361315573636
17	Rivard, M., Millau, M., Magnan, C., Mello, C., & Boulé, M. (2019). Snakes and Ladders : Barriers and Facilitators Experienced by Immigrant Families when Accessing an Autism Spectrum Disorder Diagnosis. <i>Journal of Developmental and Physical Disabilities, 31</i> (4), 519-539. https://doi.org/10.1007/s10882-018-9653-6
18	Stahmer, A. C., Vejnaska, S., Iadarola, S., Straiton, D., Segovia, F. R., Luelmo, P., Morgan, E. H., Lee, H. S., Javed, A., Bronstein, B., Hochheimer, S., Cho, E., Aranbarri, A., Mandell, D., Hassrick, E. M., Smith, T., & Kasari, C. (2019). Caregiver Voices : Cross-Cultural Input on Improving Access to Autism Services. <i>Journal of Racial and Ethnic Health Disparities, 6</i> (4), 752-773. https://doi.org/10.1007/s40615-019-00575-y
19	Lappé, M., Lau, L., Dudovitz, R. N., Nelson, B. B., Karp, E. A., & Kuo, A. A. (2018). The diagnostic odyssey of autism spectrum disorder [Article]. <i>Pediatrics, 141</i> , S272-S279. https://doi.org/10.1542/peds.2016-4300C
20	Lou, S., Lanther, M. R., Hagenstjerne, N., Bjørn Petersen, O., & Vogel, I. (2020). « This is the child we were given »: A qualitative study of Danish parents' experiences of a prenatal Down syndrome diagnosis and their decision to continue the pregnancy. <i>Sexual & Reproductive Healthcare: Official Journal of the Swedish Association of Midwives, 23</i> , 100480. https://doi.org/10.1016/j.srhc.2019.100480
21	An, S., Chan, C. K., & Kaukenova, B. (2020). Families in Transition : Parental Perspectives of Support and Services for Children with Autism in Kazakhstan. <i>International Journal of Disability, Development and Education, 67</i> (1), 2844. https://doi.org/10.1080/1034912X.2018.1499879
22	Nelson Goff, B. S., Springer, N., Foote, L. C., Frantz, C., Peak, M., Tracy, C., Veh, T., Bentley, G. E., & Cross, K. A. (2013). Receiving the initial Down syndrome diagnosis : A comparison of prenatal and postnatal parent group experiences. <i>Intellectual and Developmental Disabilities, 51</i> (6), 446-457. https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.6.446
23	Fleury, M.-J., Delorme, A., Benigeri, M., & Vanasse, A. (2018). Utilisation et enjeux des données clinico-administratives dans le domaine de la santé mentale et de la dépendance. <i>Santé mentale au Québec, 43</i> (2), 2138. https://doi.org/10.7202/1058608ar
24	Rivard, M., Mercier, C., Morin, M., & Lépine, A. (2015). Le point de vue de parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme en regard d'un programme public d'intervention comportementale. <i>Revue de psychoéducation, 44</i> (2), 289-315. https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1039257ar
25	Khanlou, N., Haque, N., Mustafa, N., Vazquez, L. M., Mantini, A., & Weiss, J. (2017). Access Barriers to Services by Immigrant Mothers of Children with Autism in Canada. <i>International Journal of Mental Health and Addiction, 15</i> (2), 239-259. https://doi.org/10.1007/s11469-017-9732-4
26	Höfer, J., Hoffmann, F., Kamp-Becker, I., Poustka, L., Roessner, V., Stroth, S., Wolff, N., & Bachmann, C. J. (2019). Pathways to a diagnosis of autism spectrum disorder in Germany : A survey of parents. <i>Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health, 13</i> , 16. https://doi.org/10.1186/s13034-019-0276-1
27	Mulligan, J., MacCulloch, R., Good, B., & Nicholas, D. B. (2012). Transparency, Hope, and Empowerment : A Model for Partnering With Parents of a Child With Autism Spectrum Disorder at Diagnosis and Beyond. <i>Social Work in Mental Health, 10</i> (4), 311-330. https://doi.org/10.1080/15332985.2012.664487
28	Sakai, C., Mulé, C., LeClair, A., Chang, F., Sliwinski, S. K., Yau, Y., & Freund, K. M. (2019). Parent and Provider Perspectives on the Diagnosis and Management of Autism in a Chinese Immigrant Population. <i>Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics: JDBP, 40</i> (4), 257-265. https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000660

→

ANNEXE 4

→ Liste des références citées dans les tableaux de la section « Résultats »

Tableau A6 : Sources bibliographiques de la composante « Facteurs d'influence »

FACTEURS D'INFLUENCE	
29	Shattnawi, K. K., Bani Saeed, W. M., Al-Natour, A., Al-Hammouri, M. M., Al-Azzam, M., & Joseph, R. A. (2021). Parenting a Child With Autism Spectrum Disorder : Perspective of Jordanian Mothers. <i>Journal of Transcultural Nursing</i> , 32(5), 474483. https://doi.org/10.1177/1043659620970634
30	Smith-Young, J., Chafe, R., & Audas, R. (2020). « Managing the Wait » : Parents' Experiences in Accessing Diagnostic and Treatment Services for Children and Adolescents Diagnosed With Autism Spectrum Disorder. <i>Health Services Insights</i> , 13, 1178632920902141. https://doi.org/10.1177/1178632920902141
31	Twomey, M., & Shevlin, M. (2017). Parenting, autism spectrum disorders and inner journeys. <i>Journal of Research in Special Educational Needs</i> , 17(3), 157167. https://doi.org/10.1111/1471-3802.12373
32	Moodie-Dyer, A., Joyce, H. D., Anderson-Butcher, D., & Hoffman, J. (2014). Parent-Caregiver Experiences With the Autism Spectrum Disorder Service Delivery System. <i>Journal of Family Social Work</i> , 17(4), 344362. https://doi.org/10.1080/10522158.2014.903581
33	Marshall, J., & Mendez, L. M. R. (2014). Following up on community-based developmental screening: Do young children get the services they need? <i>Infants & Young Children</i> , 27(4), 276-291. https://doi.org/10.1097/IYC.0000000000000019
34	Bent, C. A., Barbaro, J., & Dissanayake, C. (2020). Parents' experiences of the service pathway to an autism diagnosis for their child : What predicts an early diagnosis in Australia? <i>Research in Developmental Disabilities</i> , 103, 103689. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103689
35	Braiden, H.-J., Bothwell, J., & Duffy, J. (2010). Parents' Experience of the Diagnostic Process for Autistic Spectrum Disorders. <i>Child Care in Practice</i> , 16(4), 377389. https://doi.org/10.1080/13575279.2010.498415
36	Girard, K., et al. (2014). "Le développement du pouvoir d'agir au sein des relations parents-professionnels en contexte d'intervention précoce." <i>Phronesis</i> 3(3): 52-62.
37	Ben-Cheikh, I., & Rousseau, C. (2013). Autisme et soutien social dans des familles d'immigration récente: l'expérience de parents originaires du Maghreb. <i>Santé mentale au Québec</i> , 38(1), 189-205. https://doi.org/10.7202/1019192ar
38	Hennel, S., Coates, C., Symeonides, C., Gulenc, A., Smith, L., Price, A. M., & Hiscock, H. (2016). Diagnosing autism : Contemporaneous surveys of parent needs and paediatric practice. <i>Journal of Paediatrics and Child Health</i> , 52(5), 506511. https://doi.org/10.1111/jpc.13157
39	Minnes, P., & Steiner, K. (2009). Parent views on enhancing the quality of health care for their children with fragile X syndrome, autism or Down syndrome. <i>Child: Care, Health and Development</i> , 35(2), 250256. https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00931.x
40	Andersson, G. W., Miniscalco, C., & Gillberg, C. (2014). Preschoolers assessed for autism : Parent and teacher experiences of the diagnostic process. <i>Research in Developmental Disabilities</i> , 35(12), 33923402. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.08.027
41	Bailey, D. B., Hebbeler, K., Scarborough, A., Spiker, D., & Mallik, S. (2004). First experiences with early intervention : A national perspective. <i>Pediatrics</i> , 113(4), 887896. https://doi.org/10.1542/peds.113.4.887
42	Hirai, A. H., Kogan, M. D., Kandasamy, V., Reuland, C., & Bethell, C. (2018). Prevalence and Variation of Developmental Screening and Surveillance in Early Childhood. <i>JAMA Pediatrics</i> , 172(9), 857-866. https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2018.1524
43	Piper, E., & Howlin, P. (1992). Assessing and diagnosing developmental disorders that are not evident at birth: Parental evaluations of intake procedures. <i>Child: Care, Health and Development</i> , 18(1), 3555. https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.1992.tb00339.x

→

ANNEXE 4

→ Liste des références citées dans les tableaux de la section « Résultats »

Tableau A6 : Sources bibliographiques de la composante « Facteurs d'influence »

FACTEURS D'INFLUENCE

- 44 Jashar, D. T., Fein, D., Berry, L. N., Burke, J. D., Miller, L. E., Barton, M. L., & Dumont-Mathieu, T. (2019). Parental Perceptions of a Comprehensive Diagnostic Evaluation for Toddlers at Risk for Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(5), 1763-1777. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3851-z>
- 45 Hatton, C., Akram, Y., Robertson, J., Shah, R., & Emerson, E. (2003). The Disclosure Process and its Impact on South Asian Families with a Child with Severe Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(3), 177-188. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2003.00167.x>
- 46 Moh, T. A., & Magiati, I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 293-303. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.011>
- 47 Patterson, S. Y., & Smith, V. (2011). The experience of parents of toddlers diagnosed with autism spectrum disorder in the More Than Words parent education program. *Infants & Young Children*, 24(4), 329-343. <https://doi.org/10.1097/IYC.0b013e31822c10e4>



