

ÉTAT DES PRATIQUES

Trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à sept ans

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

Direction de l'évaluation et du soutien à
l'amélioration des modes d'intervention –
services sociaux et santé mentale



Trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à sept ans

Rédaction

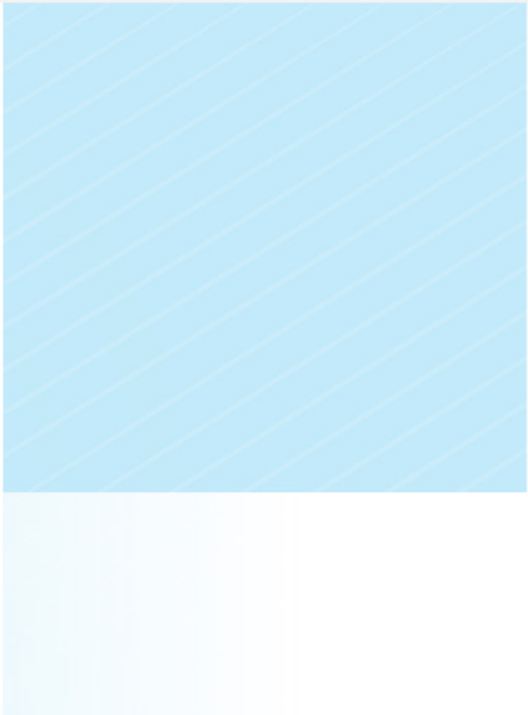
Milaine Alarie
El Kebir Ghandour
Mélanie Ruest

Coordination scientifique

Isabelle Boisvert

Direction

Marie-Claude Sirois
Anne Chamberland



Le présent produit de connaissance a été présenté au Comité d'excellence clinique de la Direction de l'évaluation et du soutien à l'amélioration des modes d'intervention – services sociaux et santé mentale de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) lors de ses réunions du 2 décembre 2020 et du 11 juin 2021.

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'INESSS.

Membres de l'équipe projet

Auteurs principaux

Milaine Alarie, Ph. D.
El Kebir Ghandour, Ph. D.
Mélanie Ruest, Ph. D.

Coordonnatrice scientifique

Isabelle Boisvert, Ph. D.

Adjointe à la directrice (depuis mai 2021)

Anne Chamberland, M. S.S.

Directrice intérimaire

Marie-Claude Sirois, M. Sc. Ps. éd., M. Sc. adm.

Repérage d'information scientifique

Flavie Jouandon, *tech. doc.*

Bureau des données clinico-administratives

Frédéric Kuzminski, M. Sc.
José Pérez, M. Sc.

Soutien administratif

Julie Dionne

Équipe de l'édition

Denis Santerre
Hélène St-Hilaire
Nathalie Vanier

Sous la coordination de
Renée Latulippe, M.A.

Avec la collaboration de
Littera Plus, révision linguistique
Lucy Boothroyd, traduction

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2021
Bibliothèque et Archives Canada, 2021
ISBN 978-2-550-90653-7 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2021

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

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). 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; 2021. 103 p.

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

Comité de suivi

D^{re} Lise Bélanger, pédiatre, Hôtel-Dieu de Lévis, médecin-conseil à la santé publique et chef du Département régional de pédiatrie, Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches

M^{me} Lorraine Bourret, parent partenaire

M^{me} Angela Fragasso, parent partenaire

M^{me} Claudine Jacques, professeure, Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

M^{me} Danielle Levert, gestionnaire de projet, Direction des programmes en déficience, trouble du spectre de l'autisme et réadaptation physique, ministère de la Santé et des Services sociaux

M^{me} Nathalie Magnan, directrice adjointe DI-TSA-DP 0-21 ans, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

M^{me} Chantal Monette, coordonnatrice, Clinique régionale du développement de l'enfant, Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais

M^{me} Mélina Rivard, professeure, Département de psychologie, Université du Québec à Montréal, Institut de recherche en santé mentale de Montréal

Lecteurs externes

M^{me} Marie-Julie Béliveau, professeure agrégée, Département de psychologie, Université de Montréal

M^{me} Chantal Camden, professeure agrégée, École de réadaptation, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

M^{me} Julie Scolah, professeure adjointe, Département de neurologie et de neurochirurgie, Faculté de médecine, Université McGill

Panel des usagers

M^{me} Julie Bergeron

M. Simon Courtemanche

M. Denis Lefebvre

M. Louis Lochhead

M^{me} Christiane Sauvé

Comité d'excellence clinique conjoint de la Direction de l'évaluation et du soutien à l'amélioration des modes d'intervention – services sociaux et santé mentale

M^{me} Mathilda Abi-Antoun, responsable de la coordination des centres d'appels COVID-19 pour la province

D^{re} Evangelia-Lila Amirali, pédopsychiatre, chef du Département de psychiatrie, CHU Sainte-Justine

D^r Serge Bergeron, directeur des services professionnels et des services multidisciplinaires, Centre régional de santé et de services sociaux de la Baie-James – Région 10 – Nord-du-Québec

M^{me} Marie-Joëlle Carbonneau, citoyenne

D^{re} Pascale Cholette, médecin de famille, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale

M^{me} Jacinthe Cloutier, directrice des programmes Déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique (DI-TSA-DP), Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

M. Michel Desaulniers, conseiller d'orientation, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale

M^{me} Johanne Dion, psychologue, Centre intégré de santé et de services sociaux de la Côte-Nord

M^{me} Christine Fournier, chargée de projet, Réseau universitaire intégré de santé et de services sociaux de l'Université de Montréal

M. Francis Frenette, infirmier praticien, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

M. Angelo Galletto, citoyen

M^{me} Marie-Elyse Lafaille-Magnan, citoyenne

M. Simon Legault, adjoint au directeur des services professionnels (DSP), Centre intégré de santé et de services sociaux des Laurentides

M. Jean-Marc Ménard, directeur clinique, Groupe de recherche et d'intervention sur les substances psychoactives — Québec (RISQ), Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

M. Pierre-Paul Milette, directeur général adjoint Santé physique et DSM DP-SSG, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

M^{me} Line Perreault, éthicienne, Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre

M. Michel Perreault, chercheur, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal, professeur agrégé, Université McGill

M^{me} Geneviève Racine, psychoéducatrice, Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches

M. Mathieu Roy, conseiller scientifique spécialisé à la qualité, Institut national de santé publique du Québec

Autres contributions

L'Institut tient aussi à remercier les personnes suivantes qui ont participé aux consultations réalisées dans le cadre de cet état des pratiques¹ :

M^{me} Vicky Allard, parent

M^{me} Anick Bastien, parent

M^{me} Cinthia Beaulieu, spécialiste en activités cliniques, Troubles graves du comportement (TGC) DI-TSA-DP, Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue

D^{re} Gaëlle Beaulieu, pédiatre, Département de pédiatrie, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

D^{re} Stéphanie Binet, psychiatre de l'enfant et de l'adolescent, Département de psychiatrie, Direction enfance-jeunesse-famille, Centre intégré de santé et de services sociaux du Bas-Saint-Laurent

M^{me} Elissa Bouchard, parent

M^{me} Émilie Brault, chef de programme en réadaptation, Programme continuum enfance, Direction des programmes déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique, Centre intégré de santé et de services sociaux de Lanaudière

M^{me} Lucie Cormier, chef de l'administration du programme Jeunesse, Direction du programme Jeunesse, Centre intégré de santé et de services sociaux de la Côte-Nord

M^{me} Alexandra Côté, parent

D^{re} Dominique Cousineau, pédiatre du développement, Section pédiatrie du développement – Centre intégré du réseau en neurodéveloppement de l'enfant (CIRENE), Département de pédiatrie, Université de Montréal, CHU Sainte-Justine

M^{me} Nathalie Demers, spécialiste en activités cliniques, programme Agir tôt, Direction DI-TSA-DP, Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre

M. Yann Desbiens, coordonnateur des services de première et de deuxième lignes, Direction des programmes en déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique, Centre intégré de santé et de services sociaux de Laval

¹ Cette liste contient les noms des participants qui ont accepté que leurs coordonnées soient présentées dans les pages liminaires du rapport. L'INESSS tient également à remercier les personnes consultées qui ont souhaité garder l'anonymat.

M^{me} Anne Ducharme Lapointe, ergothérapeute professionnelle et chef de service régional en réadaptation et intervention en développement de l'enfant, Programme jeunesse, Direction jeunesse, Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches

M^{me} Adelina Feo, directrice des services professionnels et assurance qualité - services multidisciplinaires, Département Miyupimaatisiun, Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie James

M^{me} Margaret Fraser, parent

M. Martin Frégeau, parent

M^{me} Véronique Gagnon, coordonnatrice clinique, Programme de réadaptation enfance DI-TSA, Direction des programmes DI-DP-TSA, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean

M^{me} Rachèle Gaudreault, ergothérapeute, programme Jeunesse, Direction jeunesse, Hôpital Maisonneuve-Rosemont

M. Marc Gendron, adjoint à la direction des programmes, Direction des programmes DI-TSA-DP, Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue

M^{me} Mélanie Gobeil, parent

M^{me} Manon Guertin, orthophoniste, Programme réadaptation / jeunes en difficulté, Centre intégré de santé et de services sociaux des Îles

M^{me} Jessica Jackson-Clement, coordonnatrice, *Disabilities Programs Specialized Services*, Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie James

M^{me} Myriam Joannette, parent

D^{re} Fanny Lacelle-Webster, pédiatre du développement et professeure adjointe en pédiatrie, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

M^{me} Anne Lachance, ergothérapeute, Programme cerveau – développement – comportement, CUSM – Hôpital de Montréal pour enfants

M^{me} Annie Lafrance, travailleuse sociale, Programme continuum de services jeunesse avec retard de développement, Direction des programmes en déficience et réadaptation physique, Centre intégré de santé et de services sociaux des Laurentides

M^{me} Caroline Lavoie, parent

M. Maxime Leblanc, chef de programmes, Services spécifiques et développement pour les jeunes en difficulté et leur famille, Direction des programmes jeunesse et activités de santé publique, Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest

M^{me} Isabelle Lemire, parent

M^{me} Nadia Lessard, coordonnatrice de l'équipe Intervention Jeunesse, Programme continuum jeunesse, Direction du programme santé mentale et dépendance, Direction du programme Jeunesse, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux Saguenay–Lac-Saint-Jean

M^{me} Mélanie Letendre, parent

D^{re} Mélanie Noël, pédiatre, Département de pédiatrie, Programme jeunesse famille, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

M^{me} Amélie Ogden, chef de programme, Services régionaux et Unité de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI), Direction des programmes en déficiences et réadaptation, Centre intégré de santé et de services sociaux de la Gaspésie

M^{me} Gabrielle Paquin Jeannotte, parent

M^{me} Marie-Claude Péloquin, agente de planification et de programmation, Affaires médicales et santé physique, Direction de la planification et de la programmation, Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik

M^{me} Josée Phénix, psychoéducatrice, Programme développement de l'enfant, Direction des programmes jeunesse, Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais

M^{me} Stéphanie Rivest, coordonnatrice clientèles pédiatriques, Direction du programme Jeunesse et activités de santé publique, Direction développement et programmes spécifiques, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

M^{me} Manon Rouillard, travailleuse sociale et coordonnatrice clinique, Clinique régionale d'évaluation des troubles complexes du développement (CRETCD), Direction des programmes déficiences, Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest

M. Christian Sabourin, parent

M^{me} Annie Sanscartier, orthophoniste, Département d'orthophonie – Clinique de développement, Direction des services multidisciplinaires, CHU de Québec – Université Laval

M^{me} Natacha Savard, parent

M^{me} Tania Shand, chef de services de développement de l'enfant (0-7 ans), Programme 0-7 ans, Direction DI-TSA-DP, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal

M^{me} Johanne Sirois, coordonnatrice professionnelle, programme Jeunesse, Direction du programme Jeunesse, Centre intégré de santé et de services sociaux de la Côte-Nord

M^{me} Mireille St-Germain, parent

M^{me} Karine St-Jean, parent

M^{me} Annie Thibault, chef de programme, Programme continuum de services jeunesse avec retard de développement, Direction des programmes en déficience et réadaptation physique, Centre intégré de santé et de services sociaux des Laurentides

M^{me} Anne-Marie Vincent, chef de programme, Programme développement de l'enfant et déficience intellectuelle (0-6 ans), Direction DI-TSA-DP, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale

Déclaration d'intérêts et de rôles

Les membres de l'équipe de projet de l'INESSS déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts et de rôles. Aucun financement externe n'a été obtenu pour la réalisation de ce projet.

Comité de suivi

Les membres du comité de suivi ayant déclaré avoir des conflits d'intérêts et de rôles sont mentionnés ci-dessous.

D^{re} Lise Bélanger : est membre du comité de gouvernance du projet Agir-tôt au MSSS et coauteure de l'ABCdaire du suivi collaboratif des 0-5 ans du CHU de Sainte-Justine destiné à la surveillance du développement des 0-5 ans, est formatrice pour l'ABCdaire 18 mois+ et pour l'ensemble de l'ABCdaire. Elle est pédiatre répondante à la clinique de développement du CISSS de Chaudière-Appalaches.

M^{me} Angela Fragasso : a été chargée de projet pour le programme Agir tôt dans un établissement de santé et de services sociaux. À titre d'usagère partenaire, elle a été impliquée dans des projets de recherche pouvant donner lieu à des communications à ce sujet.

M^{me} Claudine Jacques : réalise des projets de recherche portant sur la trajectoire d'évaluation diagnostique (financement) et fait des communications à ce sujet (articles et présentations).

M^{me} Chantal Monette : a collaboré au projet OSER et à un projet de recherche lié à la thématique de cet état des pratiques.

M^{me} Mélina Rivard : réalise des projets de recherche portant sur la trajectoire d'évaluation diagnostique (financement) et fait des communications à ce sujet (articles et présentations).

Consultations

Parmi les 48 participants aux consultations, sept personnes ont déclaré des conflits d'intérêts ou de rôles, dont leur potentiel d'influence sur les travaux a été jugé faible (p. ex. participation à des projets de recherche, membre d'un comité lié aux trajectoires d'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux, dispensation de conférences).

Lecteurs externes

Un des trois lecteurs externes a déclaré des conflits d'intérêts ou de rôles dont l'effet possible sur les travaux a été jugé faible (p. ex. publications liées au sujet de cet état des pratiques).

Responsabilité

L'Institut assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs du présent document. Les conclusions ne reflètent pas forcément les opinions des lecteurs externes ou celles des autres personnes consultées aux fins du projet.

L'usage du masculin dans ce document a pour unique but d'alléger le texte.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	I
SUMMARY	IX
SIGLES ET ACRONYMES	XVI
GLOSSAIRE	XVIII
INTRODUCTION.....	1
1. OBJECTIFS.....	7
2. MÉTHODOLOGIE	8
2.1. Littérature grise	9
2.1.1. Collecte des données	9
2.1.2. Analyse des données	10
2.1.3. Limites de l'appel de documentation	11
2.2. Données clinico-administratives	12
2.2.1. Construction des cohortes de nouveaux cas.....	12
2.2.2. Description de l'utilisation des services offerts dans le cadre de la mission CLSC	14
2.2.3. Limites de l'utilisation des données clinico-administratives.....	15
2.3. Consultations des parties prenantes	15
2.3.1. Recrutement des parties prenantes	16
2.3.2. Déroulement des consultations auprès des parents, des cliniciens et des gestionnaires	18
2.3.3. Analyse des données	19
2.3.4. Limites des consultations.....	20
2.4. Processus de validation	20
2.4.1. Comité de suivi	20
2.4.2. Panel des usagers et des proches	21
2.4.3. Comité d'excellence clinique	21
2.4.4. Lecteurs externes	21
2.5. Prévention, déclaration et gestion des conflits d'intérêts et de rôles	22
3. RÉSULTATS – DESCRIPTION DES TRAJECTOIRES DE SERVICES MENANT À L'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE DES TND	23
3.1. Description sommaire des trajectoires de services prévues menant à l'évaluation diagnostique des TND	23
3.1.1. Types de trajectoires de services	24
3.1.2. Âge de la clientèle admissible	26
3.1.3. Directions responsables des trajectoires.....	27
3.1.4. Portes d'entrée des trajectoires.....	28
3.1.5. Critères d'admissibilité pour accéder aux trajectoires	28
3.1.6. Indicateurs de performance	29

3.1.7.	Délais prévus pour compléter le processus d'évaluation menant à l'identification d'un diagnostic de TND	29
3.2.	Description des étapes spécifiques des trajectoires de services prévues menant à l'évaluation diagnostique des TND	30
3.2.1.	Dépistage (étape 1)	32
3.2.2.	Services d'intervention précoce (étape 2)	33
3.2.3.	Évaluations professionnelles (étape 3) et diagnostique (étape 4)	34
3.2.4.	Annonce des conclusions du processus d'évaluation diagnostique et orientation vers les services spécialisés (étape 5)	36
4.	RÉSULTATS – DESCRIPTION DE L'UTILISATION DES SERVICES LIÉS À L'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE	37
4.1.	Description sommaire des cohortes	38
4.1.1.	Cohorte TSA	39
4.1.2.	Cohorte TDAH	40
4.2.	Description de l'utilisation des services offerts dans le cadre de la mission CLSC	41
4.2.1.	Cohorte TSA	41
4.2.2.	Cohorte TDAH	44
5.	RÉSULTATS – ENJEUX ET DÉFIS ACTUELLEMENT RENCONTRÉS	48
5.1.	Enjeux d'accessibilité des services	48
5.1.1.	Début de parcours difficile	49
5.1.2.	Délais d'attente importants	49
5.1.3.	Critères d'admissibilité restrictifs	51
5.1.4.	Recours au secteur privé	52
5.1.5.	Barrières linguistiques	52
5.1.6.	Barrières géographiques	52
5.2.	Enjeux de coordination et de continuité des services	53
5.2.1.	Complexité du RSSS	54
5.2.2.	Trajectoires de services mal définies	54
5.2.3.	Offre de services centrée sur le diagnostic	54
5.2.4.	Trajectoires de services réparties dans différents programmes-services	55
5.2.5.	Découpage du territoire	56
5.2.6.	Enjeux de communication	57
5.2.7.	Coordination avec le secteur privé	58
5.2.8.	Coordination avec les milieux scolaires et de garde	58
5.3.	Enjeux relatifs aux méthodes de dépistage ou d'évaluation	59
5.3.1.	Dépistage hâtif ou mal adapté à certains TND	59
5.3.2.	Nombre élevé d'évaluations professionnelles et diagnostique	60
5.3.3.	Contexte dans lequel l'évaluation est menée	61
5.3.4.	Outils non adaptés à la diversité ethnoculturelle	62

5.4.	Enjeux de ressources humaines	62
5.4.1.	Pénurie et roulement de personnel	63
5.4.2.	Expertise limitée pour contribuer au dépistage ou à l'évaluation diagnostique.....	64
5.4.3.	Rémunération des professionnels	64
5.4.4.	Relations entre les parents et les intervenants	65
6.	RÉSULTATS – ÉLÉMENTS INCONTOURNABLES D'UNE TRAJECTOIRE-MODÈLE.....	66
6.1.	Offrir de l'accompagnement et du soutien aux familles.....	66
6.1.1.	Attribuer un intervenant pivot à l'enfant	67
6.1.2.	Assurer la stabilité de l'équipe qui intervient auprès de l'enfant.....	68
6.1.3.	Mieux informer les parents	69
6.1.4.	Créer un dossier patient disponible en ligne pour les parents	69
6.1.5.	Offrir des services de soutien psychosocial	70
6.1.6.	Offrir des services d'aide à domicile et de soutien aux proches aidants.....	70
6.2.	Favoriser un accès simple, rapide et équitable aux services	71
6.2.1.	Mettre en place un guichet d'accès unique	71
6.2.2.	Réduire les périodes d'attente	72
6.2.3.	Permettre l'accès à la trajectoire sans référence médicale	72
6.2.4.	Utiliser la « date réseau »	73
6.2.5.	Attirer un pédiatre, un médecin de famille ou une infirmière praticienne spécialisée (IPS) à chaque enfant.....	73
6.2.6.	Revoir le processus de priorisation	73
6.2.7.	Favoriser l'utilisation de la télépratique	74
6.3.	Offrir des services en fonction des besoins de l'enfant	75
6.3.1.	Favoriser l'offre de services d'intervention précoce	75
6.3.2.	Développer de meilleures stratégies pour documenter les besoins de l'enfant.....	76
6.3.3.	Effectuer certaines évaluations de l'enfant en milieu de vie.....	76
6.3.4.	Permettre l'accès aux services spécialisés nécessaires, peu importe le diagnostic de TND.....	77
6.4.	Améliorer les mécanismes de communication, de collaboration et de coordination.....	78
6.4.1.	Créer un dossier patient centralisé	79
6.4.2.	Ajouter un coordonnateur clinique	80
6.4.3.	Revoir et clarifier les rôles et les responsabilités	80
6.4.4.	Faciliter le travail en interdisciplinarité	81
6.4.5.	Développer et officialiser des ententes de collaboration interprogramme et interétablissement.....	81
6.4.6.	Favoriser une coordination efficace avec le réseau des services de garde, les milieux scolaires et communautaires.....	82
6.5.	Favoriser la consolidation de l'expertise en matière de TND	83
6.5.1.	Consolider l'expertise des intervenants	83
6.5.2.	Mettre en place des cliniques de développement	84

6.5.3.	Mettre sur pied une équipe dédiée, spécialisée en TND.....	85
6.6.	Adapter les méthodes et les outils à la diversité ethnoculturelle.....	86
6.6.1.	Faire participer des spécialistes en matière de diversité ethnoculturelle	87
6.6.2.	Promouvoir la sécurisation culturelle.....	87
6.6.3.	Développer des outils adaptés aux différences culturelles	87
7.	RÉSULTATS : CONDITIONS FAVORABLES À L'IMPLANTATION D'UNE TRAJECTOIRE-MODÈLE	88
7.1.	Harmoniser l'offre de services en faisant preuve de flexibilité	88
7.2.	Faire participer l'ensemble des acteurs concernés au développement de la trajectoire-modèle	89
7.3.	Développer un plan de diffusion de la trajectoire-modèle et de ses composantes	89
7.4.	Soutenir les acteurs responsables de l'implantation	89
7.5.	Embaucher et favoriser la rétention des ressources humaines	90
7.6.	Accorder des ressources financières suffisantes	90
7.7.	Planifier le processus d'amélioration continue	91
8.	CONSTATS ET CONCLUSION	92
	RÉFÉRENCES.....	97

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Classification des troubles neurodéveloppementaux selon le <i>Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux</i> (DSM-5 [APA, 2015])	3
Tableau 2	Questions d'évaluation et sources d'information	8
Tableau 3	Données extraites à partir des documents transmis	11

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Nombre d'établissements (n = 28) décrivant l'un ou l'autre des types de trajectoires de services dans les documents transmis	25
Figure 2	Répartition des trajectoires selon l'âge de la clientèle ciblée (n = 81).....	27

RÉSUMÉ

Introduction

Il est estimé qu'entre 2 et 5 % des enfants de la population générale présenteraient un trouble neurodéveloppemental (TND). Ces enfants présentent des difficultés significatives ou persistantes dans une ou plusieurs sphères de leur développement (c.-à-d. physique ou motrice, cognitive, langagière, affective et sociale). L'impact de ces difficultés sur leur fonctionnement préoccupe bien souvent les membres de leur environnement social. Au cours des dernières années, de nombreux programmes, plans d'action et mesures ont été déployés au Québec afin de favoriser le développement optimal des enfants et d'améliorer l'offre de services à ceux qui présentent des difficultés ou des retards. Parmi ces initiatives, le programme Agir tôt, qui est en cours de déploiement au Québec, traite principalement de la surveillance, du dépistage et de l'intervention réalisés auprès des enfants de 0 à 5 ans qui présentent des signes de retard de développement.

Malgré les investissements et les travaux réalisés, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) constate que certains enjeux liés aux trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux persistent, notamment en ce qui a trait à l'accessibilité, l'efficacité, la coordination et la continuité des services. Dans ce contexte, le MSSS désire définir et implanter une trajectoire-modèle. Cette trajectoire regrouperait l'ensemble des services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à 7 ans afin d'harmoniser l'offre de services à travers la province, d'inclure la transition de l'entrée à l'école ainsi que de répondre adéquatement aux besoins de ces enfants et à ceux de leur famille.

Dans cette optique, le MSSS a sollicité la contribution de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) et de chercheuses œuvrant au sein de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec et de l'Institut de recherche en santé mentale de Montréal dans le but de soutenir sa réflexion autour du développement d'une trajectoire-modèle en matière d'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux.

L'INESSS s'est ainsi vu spécifiquement confier le mandat de mener un état des pratiques au sujet des trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à 7 ans en documentant l'organisation actuelle des services, les enjeux rencontrés et les éléments incontournables d'une trajectoire-modèle. Ces travaux, ainsi que ceux réalisés par les chercheuses des instituts universitaires, contribueront au développement de ladite trajectoire-modèle.

Cet état des pratiques s'adresse également aux gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) ayant sous leur responsabilité l'offre de services aux enfants qui présentent des difficultés ou des retards de développement, aux intervenants du RSSS qui exercent leur profession auprès de ces enfants de même qu'aux nombreux partenaires intersectoriels concernés.

Méthodologie

Les objectifs de cet état des pratiques sont de documenter :

1. les trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des TND chez les enfants de la naissance à 7 ans actuellement déployées dans les différentes régions du Québec;
2. les enjeux rencontrés lors de l'offre de services actuelle;
3. les éléments incontournables d'une trajectoire-modèle qui permettrait de mieux répondre aux besoins des enfants et de leur famille.

Les constats découlant de cet état des pratiques proviennent de l'analyse de trois types de données collectées. D'abord, 28 établissements ont fait parvenir à l'INESSS des documents présentant des trajectoires de services prévues au sein de leur milieu respectif pour les enfants qui présentent des indices de trouble neurodéveloppemental.

Deuxièmement, les données provenant de trois banques de données clinico-administratives (SMOD, MED-ECHO et I-CLSC²) ont été employées dans le cadre de cet état des pratiques. Une étude de cohorte rétrospective a été menée pour décrire de façon quantitative l'utilisation des services offerts en mission CLSC aux enfants qui présentent des indices de troubles neurodéveloppementaux, à partir d'une cohorte d'enfants qui présentent un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et une autre d'enfants qui présentent un trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH).

Troisièmement, la perspective de trois parties prenantes a été recueillie par le biais de consultations réalisées auprès de : 1) 16 parents d'enfants qui ont bénéficié d'une évaluation diagnostique pour un TND, 2) 17 cliniciens qui contribuent à l'offre de services menant à l'évaluation diagnostique des TND et 3) 15 gestionnaires ayant sous leur responsabilité les services entourant l'évaluation diagnostique des TND. Les données ont été analysées en suivant la méthode d'analyse qualitative développée par Braun et Clarke [2006]. À la suite de l'identification des thèmes principaux, une analyse croisée a été effectuée afin de comparer la façon dont chacune des trois parties prenantes (parents, cliniciens et gestionnaires) se positionne par rapport aux différents sujets abordés.

Finalement, les résultats provenant des trois types de données collectées ont été intégrés afin d'en dégager des constats généraux.

² Les banques de données *Services rémunérés à l'acte des médecins, optométristes et dentistes* (SMOD), *Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière* (MED-ECHO) et *Intégration-Centre local de services communautaires* (I-CLSC) contiennent différentes données clinico-administratives qui permettent d'identifier les enfants qui ont reçu certains diagnostics de TND ainsi que différents services qui leur ont été offerts.

Résultats

Description des trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des TND actuellement déployées

Les documents reçus décrivent 81 trajectoires de services réparties dans 28 établissements du RSSS, avec une moyenne de trois trajectoires décrites par établissement. À la suite de la surveillance et du repérage, cinq étapes principales menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux sont généralement décrites dans les documents, soit : 1) le dépistage, 2) les services d'intervention précoce, 3) les évaluations professionnelles, 4) l'évaluation diagnostique ainsi que 5) l'annonce des conclusions du processus d'évaluation diagnostique et l'orientation vers les services spécialisés.

La variabilité du niveau de précision de l'information transmise (p. ex. âge ciblé, critères d'admissibilité, délais prévus, mécanismes de collaboration) ainsi que la diversité des offres de services décrites dans les documents reçus rendent difficile la description des services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants, de même que la détermination de constats généraux s'appliquant à l'ensemble des établissements concernés. De plus, l'offre de services aux enfants chez qui l'on soupçonne un trouble neurodéveloppemental varie grandement entre les régions. Toutefois, des faits saillants d'intérêt peuvent être dégagés.

Au total, 68 % des établissements décrivent une trajectoire de services destinée à plusieurs troubles neurodéveloppementaux sans toutefois préciser les troubles inclus dans ces trajectoires. La moitié des établissements ont transmis des documents présentant une trajectoire planifiée, en cours d'implantation ou implantée, dans le cadre du programme Agir tôt. Comparativement aux autres troubles neurodéveloppementaux comme les troubles de la communication et les troubles moteurs, le trouble du spectre de l'autisme fait plus souvent l'objet d'une trajectoire de services spécifique (39 % des établissements). Quant aux groupes d'âge pour lesquels les trajectoires de services ont été développées, celles destinées aux enfants âgés de 0 à 5 ans sont les plus courantes (28 %).

La Direction du programme jeunesse et la Direction des programmes-services en déficience intellectuelle (DI), trouble du spectre de l'autisme et déficience physique (DP) sont les deux directions principalement responsables de la planification et de l'offre des services destinés à ces enfants. Trois portes d'entrée principales sont précisées pour accéder aux services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux : 1) Guichet accueil, analyse, évaluation et orientation (AAEO), 2) Guichet d'accès DI-TSA-DP et 3) Guichet d'accès intégré jeunesse (GAIJ).

Certaines régions disposent de trajectoires de services pour des cliniques spécialisées en évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux telles que les cliniques d'évaluation diagnostique du trouble du spectre de l'autisme (CETSA), les cliniques régionales d'évaluation du développement de l'enfant (CRDE) ainsi que les cliniques régionales d'évaluation des troubles complexes du développement (CRETCD). Créées à partir de la mise en commun de ressources professionnelles et financières de plusieurs

missions du centre intégré [universitaire] de santé et de services sociaux (CISSS/CIUSSS) et du centre hospitalier universitaire (CHU) dans certaines régions, ces cliniques agissent en complément aux mécanismes locaux existants. Les critères de référence de la clientèle vers les cliniques d'évaluation ou vers les services surspécialisés ne sont cependant pas clairement spécifiés.

Utilisation des services liés à l'évaluation diagnostique

Bien qu'il ait été initialement prévu de créer une cohorte d'enfants distincte pour chacun des troubles neurodéveloppementaux, différents enjeux liés à la disponibilité ainsi que la validité des données qui peuvent être employées pour repérer les enfants qui présentent différents troubles neurodéveloppementaux ont limité la création de cohortes pour chacun des diagnostics. À partir de deux banques de données ciblées (c.-à-d. SMOD et MED-ECHO), deux cohortes distinctes d'enfants qui avaient reçu, en 2019-2020, un diagnostic de 1) TSA ou 2) TDAH ont été créées. Chacune de ces deux cohortes est décrite selon l'âge, le sexe ainsi que les antécédents diagnostiques d'autres troubles neurodéveloppementaux. En 2019-2020, 2 980 nouveaux cas de trouble du spectre de l'autisme et 12 407 nouveaux cas de trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité, chez des enfants âgés de 1 à 10 ans, ont été répertoriés.

Chez les enfants de 10 ans et moins, la première occurrence du diagnostic de trouble du spectre de l'autisme est observée entre 2 et 6 ans dans les deux tiers des cas (66 %). Chez les enfants de 10 ans et moins, la première occurrence de diagnostic de trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité est observée entre 6 et 9 ans chez plus des deux tiers (70 %) des cas de la cohorte. Dans les deux cohortes, une proportion plus grande de garçons que de filles ont reçu, en 2019-2020, un diagnostic de TSA (78 %) et de TDAH (67 %). Le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme a été majoritairement posé par le pédiatre (70 %). Pour sa part, le diagnostic de trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité a été posé soit par un médecin de famille (53 %) ou par un pédiatre (42 %). Plus du tiers (43 %) des enfants de la cohorte TSA et près du quart (22 %) des enfants de la cohorte TDAH présentent au moins un antécédent de trouble neurodéveloppemental (c.-à-d. un autre diagnostic de TND). À ce sujet, les troubles de la communication constituent l'antécédent de trouble neurodéveloppemental le plus fréquemment observé, à la fois chez les enfants de la cohorte TSA (62 %) et chez ceux de la cohorte TDAH (64 %) qui ont au moins un antécédent de trouble neurodéveloppemental.

La quasi-totalité des enfants de la cohorte TSA (94 %) et ceux de la cohorte TDAH (91 %) étaient connus des intervenants de la mission CLSC avant la première occurrence de leur diagnostic. Selon l'information disponible dans la banque de données I-CLSC, les services relatifs aux troubles neurodéveloppementaux rendus aux enfants des cohortes TSA et TDAH concernent principalement les problèmes d'adaptation sociale, de développement et de croissance. Le plus grand nombre d'actions consignées dispensées aux enfants des deux cohortes TSA (49 % des actions) et TDAH (58 % des actions) s'inscrivent dans les services psychosociaux pour les jeunes en difficulté et leur famille – programme Jeunes en difficulté. L'infirmier, le psychoéducateur et le travailleur

social font partie des principaux intervenants qui participent à l'offre de ces services. Les données ne permettent toutefois pas de connaître la nature précise des services rendus.

Enjeux et défis actuellement vécus

À la lumière des données recueillies lors des consultations et dans la littérature grise, quatre types d'enjeux relatifs aux trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique pour les troubles neurodéveloppementaux ont été observés, soit 1) les enjeux d'accessibilité, 2) les enjeux de coordination et de continuité des services, 3) les enjeux relatifs aux méthodes de dépistage et d'évaluation ainsi que 4) les enjeux associés aux ressources humaines.

Lorsqu'elles abordent les défis en lien avec l'accessibilité des services, les parties prenantes témoignent, entre autres, d'un début de parcours parfois difficile pour les parents, de délais d'attente importants pour accéder aux services et de critères d'admissibilité restrictifs. À la lumière de cette réalité, bon nombre de parents choisissent d'avoir recours au secteur privé afin d'obtenir plus rapidement des services. Les barrières linguistiques et géographiques ont aussi été soulignées comme facteurs qui restreignent l'accès aux services dans certaines régions.

Les difficultés de coordination et les problèmes de discontinuité des services sont également au cœur des préoccupations des parties prenantes. Plusieurs thèmes relatifs à ces enjeux ont été abordés, notamment la complexité du réseau, les trajectoires de services mal définies et l'offre de services centrée sur le diagnostic plutôt que sur les besoins des enfants et ceux de leur famille. La répartition des trajectoires de services dans différents programmes-services, qui contribue au cloisonnement des services et au travail en silo, est également reconnue comme un enjeu important. Les difficultés générées par le découpage du territoire ainsi que les enjeux de communication entre les différents intervenants et professionnels concernés sont aussi nommés. Les défis de coordination avec le secteur privé ainsi qu'avec les milieux scolaires et de garde sont également rapportés.

Les parties prenantes témoignent de défis relativement à la pertinence ou à l'efficacité des méthodes et des outils de dépistage et d'évaluation des troubles neurodéveloppementaux. Elles rapportent des pratiques de dépistage parfois hâtives ou mal adaptées à certains de ces troubles. Un enjeu associé au nombre élevé d'évaluations auxquelles les enfants sont souvent soumis, est également rapporté. Ceci est notamment perçu par les parents comme de la redondance des démarches. Par ailleurs, plusieurs participants se questionnent sur l'efficacité des évaluations effectuées en établissement plutôt que dans les milieux de vie de l'enfant. Puis, certains participants soulignent que les méthodes ou les outils de dépistage et d'évaluation ne sont généralement pas adaptés à la diversité ethnoculturelle.

Les enjeux de pénurie et de roulement de personnel, d'expertise à consolider en matière de troubles neurodéveloppementaux ainsi que la rémunération de certains professionnels sont parmi les principaux éléments abordés relativement aux ressources humaines, comme l'ont précisé les parties prenantes. Enfin, si la plupart des parents

consultés se disent très satisfaits de la qualité de leurs interactions avec les intervenants rencontrés, quelques-uns rapportent avoir vécu des expériences négatives. Ils ont notamment perçu que certains intervenants minimisaient la sévérité des problèmes vécus ou qu'ils remettaient en question leurs compétences parentales.

Éléments incontournables d'une trajectoire-modèle

Plusieurs éléments incontournables d'une trajectoire-modèle en matière de services offerts aux enfants chez qui l'on soupçonne des troubles neurodéveloppementaux ont été nommés par les parties prenantes. Plus précisément, les parties prenantes ont exprimé le souhait que plus d'accompagnement et de soutien soient offerts à l'enfant et à sa famille, notamment en leur attribuant un intervenant-pivot, en favorisant la stabilité de l'équipe qui travaille auprès de l'enfant et en offrant des services de soutien psychosocial à la famille (p. ex. services psychologiques, groupe de soutien pour parents), de soutien aux proches aidants (p. ex. du répit) ou de l'aide à domicile (p. ex. aide pour les tâches ménagères), lorsque requis. Le besoin de mieux informer les parents quant aux hypothèses diagnostiques envisagées pour leur enfant et aux ressources de soutien disponibles, de leur donner accès au dossier de leur enfant par l'entremise d'une plateforme Web et d'adopter une approche de parent partenaire est également soulevé comme un des aspects importants à développer.

Les parties prenantes désirent également favoriser un accès simple, rapide et équitable aux services, notamment en mettant en place un guichet d'accès unique et en permettant d'accéder aux services sans référence médicale. Les parties prenantes nomment aussi le besoin de réduire de façon significative les délais d'attente et de ne faire face qu'à une seule période d'attente, soit à l'admission. Parmi les éléments incontournables proposés, l'attribution d'un médecin de famille, d'un pédiatre ou d'une infirmière praticienne spécialisée aux enfants lorsqu'ils entament leur parcours dans la trajectoire de services, la révision de certains critères de priorisation et l'utilisation de la télépratique ont été mentionnées.

La réorganisation des services de manière qu'ils soient offerts aux enfants en fonction de leurs besoins et non du diagnostic envisagé ou reçu est également soulevée comme un élément incontournable. Les parties prenantes soulignent, entre autres, l'importance de favoriser l'accès aux services d'intervention précoce pour ces enfants, de développer de meilleures stratégies pour documenter les besoins de l'enfant et de considérer la complétion de certaines évaluations dans les milieux de vie de l'enfant plutôt que dans les bureaux des professionnels. Les parties prenantes désirent également que les services spécialisés nécessaires soient offerts rapidement aux enfants, que leur diagnostic ait été confirmé ou non.

L'amélioration des mécanismes de communication, de collaboration et de coordination est reconnue comme un autre élément essentiel à la mise en place d'une offre de services qui répondrait aux besoins des enfants chez qui l'on soupçonne des troubles neurodéveloppementaux. À cet égard, le décloisonnement des services, l'application d'une réelle approche intégrée des services, la révision et la clarification des rôles et responsabilités de chacun et le déploiement de mesures pour faciliter le travail en

interdisciplinarité sont notamment souhaités. La création d'un dossier patient centralisé auquel les différents professionnels qui participent à la démarche auprès de l'enfant auraient accès ainsi que l'ajout de coordonnateurs cliniques sont aussi nommés comme des outils qui faciliteraient grandement la communication et la coordination.

Le développement et l'officialisation d'ententes de collaboration interprogramme et interétablissement, tout comme la mise en application de processus de coordination efficaces avec les partenaires du réseau – tels que les milieux de garde, scolaires et communautaires – sont aussi nommés comme des composantes essentielles d'une trajectoire-modèle qui répondrait bien aux besoins des enfants et de leur famille.

Finalement, la consolidation de l'expertise en matière de troubles neurodéveloppementaux ainsi que le développement d'outils de dépistage et d'évaluation adaptés à la diversité ethnoculturelle sont aussi nommés comme des éléments incontournables d'une trajectoire-modèle.

Conditions favorables à l'implantation d'une trajectoire-modèle

Les parties prenantes ont également nommé plusieurs éléments dont il faut tenir compte pour faciliter l'implantation d'une trajectoire-modèle à l'échelle de la province. D'entrée de jeu, les parties prenantes soulignent l'importance de trouver le juste équilibre entre l'harmonisation des pratiques et la flexibilité, notamment en raison du fait que les différentes régions du Québec ne font pas toutes face aux mêmes réalités. L'implication de l'ensemble des acteurs concernés par le développement de la trajectoire-modèle, la planification des mécanismes de diffusion de l'information concernant la trajectoire-modèle et ses composantes ainsi que le soutien aux acteurs responsables de l'implantation sont aussi indiqués comme des facteurs essentiels à la réussite de l'implantation. Les parties prenantes nomment aussi comme éléments dont il faut tenir compte les besoins en ressources humaines et financières ainsi que la planification d'un processus d'amélioration continue.

Conclusions

L'analyse de l'ensemble des données recueillies dans le cadre de cet état des pratiques révèle sans équivoque une grande variabilité, à travers le Québec, de l'organisation des services offerts aux enfants chez qui l'on soupçonne un trouble neurodéveloppemental. Dans un contexte où des proportions considérables d'enfants présentent des profils neurodéveloppementaux complexes (p. ex. plusieurs antécédents de TND), les services rendus, actuellement définis dans des trajectoires majoritairement organisées en fonction des diagnostics de trouble neurodéveloppemental, font l'objet d'enjeux d'accessibilité, de continuité et de coordination comme le rapportent les documents analysés et les différentes parties prenantes consultées.

La disponibilité restreinte des données clinico-administratives provenant des banques utilisées dans le réseau ainsi que leur qualité limitent la capacité de documenter précisément l'utilisation réelle des services par les enfants qui présentent des difficultés ou des retards de développement. De plus, la variabilité des services dispensés à ces enfants (p. ex. en termes de portes d'entrée, de programmes, de raisons d'intervention et

d'intervenants) témoigne non seulement de leurs besoins diversifiés selon leurs difficultés ou leurs retards de développement, mais également de la complexité de leur parcours respectif dans le réseau.

L'importance de dépister et d'offrir précocement des services à ces clientèles demeure au cœur des préoccupations des parents, des cliniciens et des gestionnaires consultés. Au-delà des défis susceptibles d'être relevés lors de l'implantation d'une trajectoire-modèle, chacun des efforts déployés par l'ensemble des acteurs impliqués dans l'offre de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux est nécessaire pour répondre de manière adaptée aux besoins des enfants et à ceux de leur famille, ainsi que pour s'assurer que les enfants pourront atteindre leur plein potentiel, tout au long de leur développement.

SUMMARY

Care pathways leading to the diagnostic assessment of neurodevelopmental disorders in children 0-7 years old

Introduction

It is estimated that between 2 and 5% of children in the general population have a neurodevelopmental disorder. These children present significant or persistent difficulties in one or more areas of their development (that is, physical or motor, cognitive, linguistic, affective, or social). The impact of these difficulties on their functioning is often a concern for members of their social environment. In recent years, several programs, action plans and measures have been deployed in Québec to promote the optimal development of children and to improve the offer of services for those with developmental difficulties or delay. Among these initiatives, the *Agir tôt* program, which is currently being implemented in Québec, focuses on monitoring, screening, and interventions for children aged 0 to 5 years who show signs of developmental delay.

Despite the investment and work carried out thus far, the *ministère de la Santé et des Services sociaux* (MSSS) notes that certain issues persist with regard to care pathways leading to the diagnostic assessment of neurodevelopmental disorders, particularly regarding accessibility, efficiency, coordination, and continuity of services. In this context, MSSS seeks to define and implement a model care pathway. This model care pathway would include all services leading to the diagnostic assessment of neurodevelopmental disorders in children from birth to age 7, in order to harmonize the offer of services across the province, to include the transition to school, and to adequately meet the needs of these children and their families.

With this in mind, MSSS has asked for the involvement of the *Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)* and of researchers working at the *Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme* of the *Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec* and the *Institut de recherche en santé mentale de Montréal* to support its reflection on the development of a model care pathway for the diagnostic assessment of neurodevelopmental disorders.

INESSS has been specifically mandated to carry out a “state of practice” study of the care pathways leading to the diagnostic assessment of neurodevelopmental disorders in children from birth to age 7, by documenting the current organization of services, the issues presently encountered, and the essential components of a model care pathway. This report, along with work by researchers at the university-affiliated institutes, will contribute to the development of the model pathway.

This state of practice report is also intended for managers in the health care and social services network (*réseau de la santé et des services sociaux*, RSSS) who are responsible for the offer of services to children with developmental difficulties or delay, for RSSS practitioners who work with these children, and for the many intersectoral partners involved.

Methodology

The objectives of this state of practice report are to document:

1. the care pathways leading to the diagnostic assessment of neurodevelopmental disorders in children from birth to 7 years of age that are currently used in the various regions of Québec;
2. issues associated with the current service offerings;
3. the essential components of a model care pathway that would better meet the needs of children and their families.

The findings are based on the analysis of three types of collected data. Firstly, 28 facilities sent documents to INESSS presenting the care pathways planned at their respective sites for children who are showing signs of neurodevelopmental disorders.

Secondly, data from three clinical administrative databases (SMOD, MED-ECHO and I-CLSC³) were examined. A retrospective cohort study was conducted to quantitatively describe the use of services offered by CLSCs (*centre local de services communautaires*) to children showing signs of neurodevelopmental disorders, based on a cohort of children with autism spectrum disorder (ASD) and another cohort of children with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD).

Thirdly, the perspectives of three groups of stakeholders were gathered through consultations with: 1) 16 parents of children who had received a diagnostic assessment for neurodevelopmental disorders; 2) 17 clinicians who contribute to the offer of services leading to the diagnostic assessment for neurodevelopmental disorders; and 3) 15 managers who are responsible for services related to the diagnostic assessment for neurodevelopmental disorders. The data were analyzed using the qualitative analysis method developed by Braun and Clarke [2006]. Following identification of the main themes, a cross-analysis was carried out to compare the perspectives of the three groups of stakeholders (parents, clinicians, managers) on the different topics discussed.

Finally, the results from the three types of collected data were integrated in order to reach general conclusions.

³ The three databases – *Services rémunérés à l'acte des médecins, optométristes et dentistes* (SMOD), *Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière* (MED-ECHO) and *Intégration-Centre local de services communautaires* (I-CLSC) – contain different types of clinical administrative data that permit the identification of children who have received certain diagnoses of neurodevelopmental disorder as well as the various services that have been provided.

Results

Description of care pathways leading to diagnostic assessment for neurodevelopmental disorders currently in place

The documents that were received describe 81 care pathways across 28 institutions in the RSSS, with an average of three pathways being reported per institution. Following monitoring, five main steps leading to the diagnostic assessment of neurodevelopmental disorders are generally described in these documents: 1) screening, 2) early intervention services, 3) professional assessments, 4) diagnostic assessment, and 5) notification of the findings of the diagnostic assessment process and referral to specialized services.

The variability in the level of detail of the information provided (e.g., target age, eligibility criteria, expected delays, collaboration mechanisms) as well as the diversity of service offerings described in the documents received make it difficult to describe the services leading to the diagnostic assessment of neurodevelopmental disorders in children, as well as to determine general findings that apply to all institutions involved. In addition, the service offerings for children with suspected neurodevelopmental disorders vary greatly between regions. However, some highlights of interest can be noted.

A total of 68% of the institutions described a care pathway for several neurodevelopmental disorders but did not specify which disorders were included. Half of the institutions sent documents presenting a pathway that was planned, in the process of being implemented or already used within the framework of the *Agir tôt* program. Compared to other neurodevelopmental disorders such as communication disorder and motor disorder, autism spectrum disorder is more often the subject of a specific care pathway (reported by 39% of institutions). As for the age groups for which care pathways have been developed, those for children aged 0 to 5 years are the most common (28%).

The Youth Program Directorate (*Direction du programme jeunesse*) and the Intellectual Disability, Autism-Spectrum Disorder and Physical Disability Directorate (*Direction des programmes-services en déficience intellectuelle [DI], trouble du spectre de l'autisme [TSA] et déficience physique [DP]*) are the two directorates primarily responsible for the planning and offer of services for these children. Three main access points ("access desks") are specified for accessing services leading to the diagnostic assessment of neurodevelopmental disorders: 1) *Guichet accueil, analyse, évaluation et orientation (AAEO)*, 2) *Guichet d'accès DI-TSA-DP*, and 3) *Guichet d'accès intégré jeunesse (GAIJ)*.

Some regions have care pathways for clinics specializing in the diagnostic assessment of neurodevelopmental disorders, such as the autism spectrum disorder diagnostic assessment clinics (*cliniques d'évaluation diagnostique du trouble du spectre de l'autisme, CETSA*), the regional child development assessment clinics (*cliniques régionales d'évaluation du développement de l'enfant, CRDE*), and the regional complex developmental disorders assessment clinics (*cliniques régionales d'évaluation des troubles complexes du développement, CRETCD*). Created by pooling the professional and financial resources of several bodies within the integrated [university-affiliated] health and social services centre (CISSS/CIUSSS) and the university hospital centre (CHU) milieux in some regions, these clinics complement existing local mechanisms. However,

the criteria for referring clients to the assessment clinics or to subspecialized services are not clearly specified.

Use of diagnostic assessment services

Although the original analysis plan was to create a separate cohort of children for each of the neurodevelopmental disorders of interest, various issues related to the availability and validity of the data that can be used to identify children with different neurodevelopmental disorders limited the creation of individual cohorts. Using two targeted databases (i.e., SMOD and MED-ECHO), two distinct cohorts of children who were diagnosed with either 1) autism spectrum disorder (ASD) or 2) attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) in 2019-2020 were created. Each of these two cohorts is described with respect to age, sex, and history of other diagnosed neurodevelopmental disorders. In 2019-2020, 2,980 new cases of ASD and 12,407 new cases of ADHD in children aged 1 to 10 years were identified.

Among children aged 10 years or under, the first occurrence of an ASD diagnosis is observed between the ages of 2 and 6 in two-thirds (66%) of cases. The first occurrence of a diagnosis of ADHD among children aged 10 years or under is observed between the ages of 6 and 9 in more than two-thirds (70%) of the cohort examined. In both cohorts, a higher proportion of boys than girls were diagnosed with ASD (78% male) and ADHD (67% male) in 2019-20. The diagnosis of ASD was mostly made by the paediatrician (70%). ADHD was diagnosed by either a family doctor (53%) or a paediatrician (42%). More than one-third (43%) of the children in the ASD cohort and almost one-quarter (22%) of the children in the ADHD cohort had a history of at least one neurodevelopmental disorder (i.e., another diagnosis of neurodevelopmental disorder). In this regard, communication disorders were the most common previously diagnosed neurodevelopmental disorders in both the ASD cohort (62%) and the ADHD cohort (64%).

Almost all of the children in the ASD cohort (94%) and of those in the ADHD cohort (91%) were known to the practitioners at the CLSC before their first diagnosis. According to the information available in the I-CLSC database, the services related to neurodevelopmental disorders provided to children in the ASD and ADHD cohorts mainly address problems with social adaptation, developmental issues, and growth. The largest number of documented services provided to children in both the ASD (49% of services) and ADHD (58%) cohorts fall under services for youth in difficulty and their families – the Youth in Difficulty program (*Services psychosociaux pour les jeunes en difficulté et leur famille - programme Jeunes en difficulté*). Nurses, psycho-educators, and social workers are among the main practitioners involved in these service offerings. However, the data do not allow determination of the specific nature of the services provided.

Current issues and challenges

Based on the data collected during the consultations and from the grey literature, four types of issues were identified related to care pathways leading to the diagnostic assessment for neurodevelopmental disorders: 1) accessibility, 2) coordination of services and continuity, 3) methods of screening and assessment, and 4) human resources.

When discussing the challenges related to accessibility of services, stakeholders report a difficult start at times for parents, long wait times to access services, and restrictive eligibility criteria, among other concerns. In this context, many parents resort to the private sector to obtain services more quickly. Language and geographical barriers were also highlighted as factors that restrict access to services in some regions.

Difficulties with coordination and service discontinuity were also central concerns for stakeholders. Several themes related to these issues were addressed, including the complexity of the health care and social services network, poorly defined care pathways, and service offerings focusing on the diagnosis rather than on the needs of children and their families. In addition, the division of care pathways into different programs, which contributes to the compartmentalization of services and working in silos, was recognized as an important issue. The difficulties generated by the division of territories, as well as communication issues between the different practitioners and professionals involved, were also mentioned. The challenges of coordination with the private sector and with the school and daycare milieux were reported as well.

The stakeholders report challenges regarding the relevance or effectiveness of methods and tools for the screening and assessment of neurodevelopmental disorders. They report screening practices that are sometimes hastily done or ill-adapted to some of these disorders. The large number of assessments conducted on children is also reported as a concern. This is perceived by parents as a redundancy of procedures. In addition, several participants questioned the effectiveness of assessments carried out in the institutional setting rather than in the child's home environment. Some participants also stressed that screening and assessment methods or tools are generally not adapted to ethnocultural diversity.

The issues of staff shortages and turnover, the need to consolidate expertise in neurodevelopmental disorders, and the remuneration of certain professionals were among the main human resources matters raised by the stakeholders. Finally, while most of the consulted parents said they were very satisfied with the quality of their interactions with the professionals they have met, some reported negative experiences. In particular, they felt that some practitioners minimized the severity of the problems being experienced or questioned their parenting skills.

Essential components of a model care pathway

The stakeholders identified several essential components of a model care pathway for services offered to children with suspected neurodevelopmental disorders. More specifically, they would like more support to be offered to the child and their family, in particular by assigning them a patient navigator (*intervenant pivot*), by promoting the stability of the team working with the child, and by offering psychosocial support services to the family (e.g., psychological services, parent support groups), support for informal caregivers (e.g., respite), or assistance in the home (e.g., help with household chores), when required. The need to better inform parents about the diagnostic hypotheses being considered for their child and the available resources for support, to give them access to

their child's file via a web platform, and to adopt a parent-partner approach was also raised as an important aspect to be developed.

The consulted stakeholders also want to promote simple, rapid and equitable access to services, notably by setting up a single access desk and allowing access to services without a medical referral. The stakeholders also identified the need to significantly reduce waiting times and to have only one waiting period, namely at intake. Among the essential components proposed, the assignment of a particular family doctor, paediatrician or specialized nurse practitioner to children when they begin their journey in the care pathway, the revision of some prioritization criteria, and the use of telepractice were mentioned.

The reorganisation of services so that they are offered to children according to their needs and not according to the suspected or confirmed diagnosis was also raised as an essential component. Among other points, the stakeholders emphasized the importance of promoting access to early intervention services for these children, of developing better strategies for documenting the child's needs, and of considering carrying out some assessments in the child's living environment rather than in a professional's office. The stakeholders also want the necessary specialized services to be offered quickly to children, whether their diagnosis has been confirmed or not.

Improving mechanisms of communication, collaboration, and coordination is recognized as another essential component in the implementation of service offerings that meet the needs of children suspected of having a neurodevelopmental disorder. In this respect, the decompartmentalization of services, the application of a truly integrated approach to services, the revision and clarification of the roles and responsibilities of everyone involved, and the implementation of measures to facilitate interdisciplinary work are perceived as particularly desirable. The creation of a centralized patient file giving access to the various professionals involved in the child's care and the addition of clinical coordinators were also mentioned as tools that would greatly facilitate communication and coordination. The development and formalization of inter-program and inter-institutional collaboration agreements, as well as the implementation of effective coordination processes with network partners (such as daycare, school and community settings), are also identified as essential components of a model care pathway that would meet the needs of children and their families.

Finally, the consolidation of expertise in neurodevelopmental disorders and the development of screening and assessment tools adapted to ethnocultural diversity were also identified as essential components of a model care pathway.

Favourable conditions for the implementation of a model care pathway

The participating stakeholders also identified several components that need to be considered to facilitate the implementation of a province-wide model care pathway. From the outset, stakeholders emphasized the importance of finding the right balance between harmonization of practices and flexibility, particularly given the fact that the different regions of Québec do not all face the same challenges. The involvement of all actors

involved in the development of the model care pathway, the planning of mechanisms for disseminating information about the model care pathway and its components, and support for those responsible for implementation are also indicated as essential factors for successful implementation. The stakeholders also mention human and financial resource requirements and the planning of a continuous improvement process as components to be considered.

Conclusions

Analysis of all the data collected for the purposes of this state of practice unequivocally reveals great variability across Québec in the organization of services offered to children suspected of having a neurodevelopmental disorder. In a setting where considerable proportions of children present complex neurodevelopmental profiles (e.g., a history of several neurodevelopmental disorders), the services provided are currently set in care pathways that are mostly organized according to the neurodevelopmental disorder diagnosis. These face accessibility, continuity and coordination challenges, as reported in the documents analyzed and by the various stakeholders consulted.

The limited availability of clinical administrative data in the databases used in the health care and social services network, as well as their quality, hinders the ability to accurately document the actual use of services by children with developmental difficulties or delay. Moreover, the variability of the services provided to these children (e.g., in terms of entry points, programs, reasons for intervention, and practitioners involved) reflects not only their diverse needs depending on their difficulties or developmental delay, but also the complexity of their individual journeys through the network.

The importance of identifying and offering early services to this clientele remains at the heart of the concerns of the parents, clinicians, and managers consulted. Beyond the challenges likely to be encountered when implementing a model care pathway, every effort is necessary on the part of those involved in offering services leading to the diagnostic assessment of neurodevelopmental disorders, in order to adequately respond to the needs of the children and their families, and to ensure that the children reach their full potential throughout their development.

SIGLES ET ACRONYMES

AAEO	Accueil, analyse, évaluation et orientation
AAOR	Accueil, analyse, orientation et référence
ADOS	Échelle d'observation du diagnostic de l'autisme
APA	American Psychiatric Association
BME	Bureau - Méthodologies et éthique
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CH	Centre hospitalier
CHU	Centre hospitalier universitaire
CIM	Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes
CLSC	Centre local de services communautaires
CPE	Centre de la petite enfance
CRDE	Clinique régionale du développement de l'enfant
CRETCD	Clinique régionale d'évaluation du trouble complexe du développement
CRETED	Clinique régionale d'évaluation des troubles envahissants du développement
CRETSA	Clinique régionale d'évaluation du trouble du spectre de l'autisme
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
DESA	Direction de l'évaluation et du soutien à l'amélioration des modes d'intervention – services sociaux et santé mentale
DI	Déficiência intellectuelle
DP	Déficiência physique
DSM-5	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5 ^e édition
GAAOR	Guichet d'accès, analyse, orientation et référence
GAIJ	Guichet d'accès intégré jeunesse
GECSSP	Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs
GMF	Groupe de médecine de famille
I-CLSC	Intégration-CLSC
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
JED	Jeunes en difficulté
MED-ECHO	Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière

MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
RLS	Réseau local de services de santé et de services sociaux
RTS	Réseau territorial de services de santé et de services sociaux
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
RUISSS	Réseau universitaire intégré de santé et de services sociaux
SIPAD	Système d'information pour les personnes ayant une déficience
SMOD	Services rémunérés à l'acte des médecins optométristes et dentistes
TDA-H	Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité
TDAH	Trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité
TND	Trouble neurodéveloppemental
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

GLOSSAIRE

Accessibilité des services

« [...] facilité pour un usager d'obtenir un soin ou un service qui répond à ses besoins à toutes les étapes d'une trajectoire du fait de l'absence de barrières géographiques, économiques, individuelles, socioculturelles, organisationnelles. [...] l'adéquation entre les caractéristiques de l'offre de soins et services d'une organisation ou d'une trajectoire, et les besoins de la population afin de fournir les soins et les services, à l'endroit et au moment opportun » [Thiebaut *et al.*, 2020, p. 21].

Continuité des services

« Jugement porté par le professionnel et/ou par l'utilisateur et ses proches sur la fluidité des soins et des services, selon une séquence temporelle au cours de laquelle plusieurs ressources ou services sont impliqués. La fluidité des soins et des services de la trajectoire représente le parcours de soins sans heurt et sans attente déraisonnable, même une fois la prise en charge entamée » [Thiebaut *et al.*, 2020, p. 24].

Coordination des services

« [...] capacité à mettre en lien, de manière synchronisée, les acteurs, les soins et les services afin d'accomplir un ensemble de tâches, assurer une offre de services cohérente, centrée sur les besoins de l'utilisateur et de ses proches, tout au long de la trajectoire, soutenir l'amélioration de leur état de santé ou de bien-être et atteindre les objectifs de performance de l'organisation » [Thiebaut *et al.*, 2020, p. 23].

Dépistage

Utilisation d'outils standardisés pour préciser la probabilité de présenter un problème de développement ou identifier des sphères du développement où les habiletés de l'enfant sont en retard en comparaison avec des normes établies [Council on Children With Disabilities *et al.*, 2006].

Diagnostic

Détermination de la nature d'une maladie d'après ses signes et symptômes et les résultats des examens d'investigation⁴.

Équipe multidisciplinaire

Équipe réunissant des intervenants de diverses disciplines qui collaborent pour offrir des soins complets répondant au plus grand nombre possible de besoins d'une clientèle préalablement définie en matière de santé et de services sociaux. Elle fonctionne généralement sous une même égide organisationnelle ou au sein d'un éventail d'organisations. Par définition, une équipe multidisciplinaire offre un potentiel d'expertise et d'intervention complémentaires pour faire face aux situations complexes.

⁴ Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Glossaire en ETS. Disponible à : <http://htaglossary.net/Accueil> (consulté le 4 août 2021).

Sa composition peut changer selon l'évolution des besoins cliniques et psychosociaux des usagers (adapté de [Mitchell *et al.*, 2008]).

Établissement

« [...] entité juridique dotée de capacités et de responsabilités légales qui est titulaire d'un permis délivré par le ministre de la Santé et des Services sociaux. Selon l'article 94 de la Loi sur la santé et les services sociaux, est un établissement toute personne ou société qui exerce des activités propres à la mission de l'un ou de plusieurs des centres suivants : centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), centre local de services communautaires (CLSC), centre de protection de l'enfance et de la jeunesse (CPEJ), centre de réadaptation (CR) et centre hospitalier (CH) » [MSSS, 2017a, p. 1].

Évaluation professionnelle

Ensemble des évaluations menées par les intervenants en santé et services sociaux (p. ex. ergothérapeute, orthophoniste, psychoéducateur, travailleur social) qui contribuent au processus d'investigation afin de documenter les difficultés du développement de l'enfant.

Évaluation diagnostique

Évaluation réalisée par un médecin (p. ex. pédiatre, pédopsychiatre, médecin de famille), un psychologue ou un neuropsychologue habilité à conclure à la présence d'un diagnostic de trouble neurodéveloppemental (TND) chez un enfant, conformément aux actes réservés et précisés par les fédérations et les ordres professionnels.

Interdisciplinarité

Utilisation combinée de plusieurs disciplines dont la démarche d'interaction et d'intégration des différents savoirs disciplinaires (p. ex. résultats des évaluations, des interventions et des observations réalisées par les intervenants) engendre, d'un côté comme de l'autre, des modifications et un enrichissement mutuel en vue de partager une compréhension globale de la situation et de s'entendre sur des objectifs communs d'intervention (adapté de [Office des professions du Québec, 2013]).

Intervenant

« [...] personne qui intervient au cours d'un processus de soins et de services. Aux fins du présent document, nous définirons l'intervenant comme toute personne du réseau de la santé et des services sociaux, des services de garde éducatifs à l'enfance (dont les éducatrices) et du secteur de l'éducation (dont les enseignants) » [INESSS, 2018a].

Intervention précoce

Ensemble des activités (p. ex. services de stimulation précoce, services de promotion et de sensibilisation à l'intention des familles, notamment en termes de soutien et d'accompagnement aux parents) réalisées auprès des jeunes enfants – et de leur famille – qui présentent des difficultés ou des retards dans une ou plusieurs sphères du développement (suspectés lors du dépistage) ou des facteurs de risque sociaux ou physiques dans leur environnement (inspiré de [MSSS, 2021]).

Réseau local de services (RLS)

« [...] réseau qui a été mis en place conformément à un décret du gouvernement et vise à responsabiliser tous les intervenants de ce réseau afin qu'ils assurent de façon continue, à la population du territoire de ce réseau, l'accès à une large gamme de services de santé et de services sociaux généraux, spécialisés et surspécialisés (article 99.3 LSSSS). Le centre intégré est responsable d'assurer le développement et le bon fonctionnement des RLS de son territoire (art. 38 LMRSSS). Ils sont au nombre de 93, répartis sur les 22 territoires de RTS » [MSSS, 2017a, p. 6].

« Le centre intégré doit assurer la coordination des services offerts par tous les partenaires des réseaux de services, soit : les cliniques médicales et les groupes de médecine de famille (GMF), les pharmacies communautaires, les organismes communautaires, les entreprises d'économie sociale, les établissements et autres ressources privés, par exemple les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) ou des résidences privées pour aînés (RPA), les ressources non institutionnelles, c'est-à-dire les ressources intermédiaires (RI) et les ressources de type familial (RTF), les centres hospitaliers et les instituts universitaires non fusionnés qui offrent des services spécialisés ou surspécialisés à la population, le cas échéant, d'autres centres intégrés qui offrent des services spécialisés ou surspécialisés à la population du réseau de services compte tenu des missions supra territoriales qu'ils assument [...] et les partenaires d'autres secteurs d'activité (scolaire, municipal, emploi, etc.) » [MSSS, 2018].

Réseau territorial de services (RTS)

« Le territoire d'un centre intégré constitue le RTS de l'établissement (LMRSSS, art. 6). Les RTS sont au nombre de 22 et visent à assurer des services de proximité et leur continuité à la population (LMRSSS, art. 1). Une région sociosanitaire peut compter plusieurs ou un seul RTS. La coordination des services au sein du RTS est assurée par le CISSS ou le CIUSSS. Ce dernier assume les responsabilités d'une instance locale (anciens CSSS) prévues aux articles 99.5 à 99.7 de la LSSSS pour les RLS compris dans son RTS (art. 38 LMRSSS) » [MSSS, 2017a, p. 5; MSSS, 2017b, p. 35].

Réseau universitaire intégré de santé (RUIS)

« Les réseaux universitaires de santé et de services sociaux (RUISSS) ont pour mandat de fédérer les universités et les établissements du réseau de la santé et des services sociaux qui leur sont affiliés, réalisant des chantiers spécifiques de travail dans le but de répondre aux besoins de la population. Les RUISSS contribuent à l'amélioration de la qualité, de la pertinence, de l'accessibilité et de l'organisation des soins de santé et des services sociaux par le maintien et le développement de leur partenariat dans la formation initiale, spécialisée et continue des professionnels de la santé et des services sociaux ainsi qu'à l'acquisition, à la transmission et à l'application de connaissances du domaine clinique, pédagogique et organisationnel » [MSSS, 2020].

Service

Ensemble des démarches réalisées auprès des usagers (c.-à-d. la personne elle-même ou toute autre personne en relation avec elle telle qu'un proche aidant, sa famille ou un représentant légal) en ce qui a trait à la promotion de la santé, la prévention, les processus d'évaluation, d'intervention et d'orientation ainsi que tout ce qui englobe le suivi, l'accompagnement et le soutien.

Services spécifiques, spécialisés et surspécialisés

Les services spécifiques nécessitent des connaissances cliniques générales de la part des intervenants et requièrent une infrastructure et des technologies simples.

Les services spécialisés, quant à eux, visent à répondre à des besoins résultant de problématiques complexes mais répandues, qui exigent une expertise spécialisée de la part des intervenants. Ils cherchent à répondre à un besoin d'adaptation ou de réadaptation pour lequel des progrès significatifs sont attendus. Finalement, les services surspécialisés ont comme objectif de répondre à des problématiques très complexes peu répandues au sein de la population et requièrent généralement des intervenants très spécialisés qui possèdent des compétences rares dans un champ d'intervention précis. Les services spécifiques, spécialisés et surspécialisés peuvent être offerts les uns après les autres ou simultanément (adapté de [MSSS, 2017a]).

Surveillance et repérage

« La surveillance permet de prendre en compte les préoccupations parentales quant au développement de leur enfant, d'identifier les facteurs de risques biologiques et psychosociaux pertinents et de dégager le profil de développement de ce dernier selon l'atteinte ou non des jalons du développement attendus à cet âge » [MSSS, 2021].

Le repérage, réalisé dans le cadre de ces démarches de surveillance, fait référence plus précisément à l'identification précoce de certaines difficultés de fonctionnement ou d'indices de retard de développement. Le repérage est ciblé (plutôt qu'universel) et est fait lors de contacts avec des services (inspiré de [MSSS, 2017b; GECSSP, 2016]).

Trajectoires

« 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 » [Thiebaut *et al.*, 2020, p. 11].

Trouble neurodéveloppemental (TND)

Affection d'origine neurologique, et souvent congénitale, qui se manifeste précocement durant la période de développement de l'enfant et qui se caractérise par des déficits significatifs et persistants, c'est-à-dire un retard ou une atypie du développement, dans une ou plusieurs sphères – physique ou motrice, cognitive, langagière, affective et sociale. Ces déficits font l'objet de préoccupations de la part d'un ou de plusieurs membres de l'environnement social de l'enfant (p. ex. un parent, un éducateur, un

intervenant de la santé ou des services sociaux) et entraînent, à des degrés variables, une altération du fonctionnement personnel, social ou scolaire de l'enfant dans la réalisation de ses occupations, allant de la limitation spécifique jusqu'à l'altération globale. Le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5^e édition) regroupe les déficits développementaux sous sept principaux diagnostics : handicaps intellectuels, troubles de la communication, trouble du spectre de l'autisme, trouble du déficit de l'attention/hyperactivité, troubles moteurs, trouble spécifique des apprentissages et autres troubles neurodéveloppementaux⁵ (adapté de [OQLF, 2020; APA, 2015]).

⁵ Pour une description détaillée des caractéristiques diagnostiques relatives à chacun de ces diagnostics, veuillez consulter l'ouvrage suivant : American Psychiatric Association (APA), *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Elsevier Masson; 2015.

INTRODUCTION

Au cours des dernières années, de nombreux efforts ont été déployés dans le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) afin d'améliorer l'offre de services aux enfants qui présentent des difficultés ou des retards de développement et de diminuer les délais d'accès aux services d'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux (TND). Parmi les initiatives visant à mieux encadrer l'offre de services destinée à ces enfants, on trouve notamment :

- la diffusion du Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022 [MSSS, 2017c], lequel prévoit que des balises nationales seront définies pour une trajectoire d'évaluation diagnostique du trouble du spectre de l'autisme (TSA) pour tous les groupes d'âge;
- la diffusion du Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme [MSSS, 2017b], qui promeut la notion d'intégration des soins et des services et qui définit un modèle d'organisation des services visant à être le plus près possible des personnes et des milieux de vie;
- la publication d'avis rédigés par l'INESSS concernant les trajectoires de services pour certains groupes d'enfants qui présentent des TND, notamment les enfants présentant un trouble développemental du langage⁶ [INESSS, 2017a], ainsi que les enfants, adolescents et jeunes adultes qui ont un trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA-H) [INESSS, 2018b].

Malgré les investissements et les travaux réalisés, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) constate que certains enjeux persistent au regard de la trajectoire de services menant à l'évaluation diagnostique des TND, notamment en ce qui a trait à l'accessibilité (p. ex. délai d'attente pour recevoir des services d'évaluation diagnostique), l'efficacité (p. ex. absence de balises sur le volume annuel des évaluations), la continuité (p. ex. redondance et périodes d'attente entre les différents services) et la coordination des services. Ces difficultés s'articulent au sein d'un contexte de prestation de services qui est caractérisé par des enjeux de pénurie de main-d'œuvre. En somme, ces enjeux et défis mettent en lumière le besoin de procéder à une analyse approfondie de l'offre de services actuellement prévue dans le RSSS, auprès des enfants qui présentent des indices de TND.

Contexte de la demande

Un nombre croissant d'écrits scientifiques plaident en faveur d'un repérage précoce des difficultés et des retards de développement chez les enfants en bas âge, avant l'entrée à l'école, notamment pour atténuer la sévérité et les répercussions des difficultés sur leur fonctionnement ainsi que pour soutenir les membres de leur environnement social

⁶ Le trouble développemental du langage est un diagnostic qui représente une sous-catégorie des troubles de la communication ([tableau 1](#)).

(p. ex. parents, professeurs) [Micai *et al.*, 2020; Cioni *et al.*, 2016; Fernell *et al.*, 2014; Benzie *et al.*, 2013]. En effet, la surveillance du développement de l'enfant et la prise en considération des préoccupations parentales sont reconnues comme importantes pour identifier certains enfants qui présentent des difficultés ou des retards de développement, mais elles peuvent être insuffisantes pour repérer l'ensemble de ceux-ci [Vitrikas *et al.*, 2017]. Plusieurs écrits documentent également l'importance d'offrir des services de dépistage et d'intervention précoce, dans une perspective préventive, afin de soutenir le développement des enfants chez qui l'on soupçonne la présence de difficultés ou de retards de développement [Choo *et al.*, 2019; Gulsrud *et al.*, 2019; Vitrikas *et al.*, 2017]. Or, malgré plus d'une décennie de démarches en ce sens, les taux de surveillance du développement et de dépistage à cet égard demeurent relativement faibles selon Hirai [2018].

Au Québec, le MSSS a mis sur pied, en 2019, le programme Agir tôt, lequel est en cours de déploiement. Ce programme traite de l'ensemble du parcours des enfants de 0 à 5 ans qui présentent des signes de retard de développement. Il est constitué de trois phases : 1) la surveillance, 2) le dépistage, et 3) l'intervention [MSSS, 2021].

Dans ce contexte, le MSSS désire définir et implanter une trajectoire-modèle menant à l'évaluation diagnostique des TND chez les enfants de la naissance à 7 ans afin d'optimiser et d'harmoniser l'offre de services à travers la province, d'inclure la transition de l'entrée à l'école ainsi que de répondre adéquatement aux besoins de ces enfants et à ceux de leur famille. Le MSSS a donc sollicité la contribution de l'INESSS et de chercheuses venant de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec et de l'Institut de recherche en santé mentale de Montréal, dans le but de soutenir sa réflexion relative au développement d'une trajectoire-modèle en matière d'évaluation diagnostique des TND.

L'INESSS s'est ainsi vu spécifiquement confier le mandat de dresser un état des pratiques au sujet des trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des TND chez les enfants, en documentant l'organisation actuelle des services, les enjeux rencontrés et les éléments incontournables d'une trajectoire-modèle qui permettrait de mieux répondre aux besoins des enfants et à ceux de leur famille. Ces travaux ainsi que ceux réalisés par les chercheuses des instituts universitaires contribueront au développement de ladite trajectoire-modèle.

Les conclusions de cet état des pratiques peuvent également être d'intérêt pour les gestionnaires du RSSS responsables de l'offre de services aux enfants qui présentent des difficultés ou des retards de développement, pour les intervenants du RSSS qui exercent leur profession auprès de ces enfants, de même que pour les nombreux partenaires intersectoriels concernés.

Les principaux concepts abordés dans cet état des pratiques, à savoir les TND et les trajectoires de services relatives à ceux-ci, sont d'abord définis brièvement ci-après.

Définition des principaux concepts

Troubles neurodéveloppementaux

Les TND se caractérisent par des déficits significatifs et persistants, c'est-à-dire un retard ou une atypie du développement, dans une ou plusieurs sphères (c.-à-d. physique ou motrice, cognitive, langagière, affective et sociale) durant la période précoce de développement de l'être humain. Les profils cliniques relatifs aux TND impliquent aussi généralement des perturbations des comportements dits adaptatifs, qui renvoient à un ensemble d'habiletés pratiques et sociales apprises par l'enfant relativement à son autonomie personnelle, ses compétences sociales et sa capacité à s'adapter à l'environnement [AAIDD, 2021; APA, 2015]. Dans leur ensemble, ces déficits font bien souvent l'objet de préoccupations de la part d'un ou de plusieurs membres de l'environnement social de l'enfant (p. ex. parent, éducateur, intervenant de la santé ou des services sociaux) et entraînent, à des degrés variables, une altération du fonctionnement personnel, social ou scolaire de l'enfant dans la réalisation de ses occupations, allant de la limitation spécifique jusqu'à l'altération globale (inspiré de [OQLF, 2020; APA, 2015]). Selon le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-5 [APA, 2015]), les TND sont regroupés sous sept principales catégories de diagnostics, telles que présentées au [tableau 1](#) ci-dessous. Au Québec, les évaluations professionnelles et diagnostique des TND constituent des actes réservés (c.-à-d. régis par des lois). Cependant, les observations de plusieurs intervenants de la santé et des services sociaux sont souvent nécessaires pour procéder à une appréciation détaillée et complète du développement de l'enfant.

Tableau 1 Classification des troubles neurodéveloppementaux selon le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-5 [APA, 2015])

Catégories diagnostiques	Diagnostics ⁷
Handicaps intellectuels (aussi appelés déficiences intellectuelles)	• Handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel); • Retard global du développement; • Handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) non spécifié.
Troubles de la communication	• Trouble du langage; • Trouble de la phonation; • Trouble de la fluidité verbale apparaissant durant l'enfance (bégaiement); • Trouble de la communication sociale (pragmatique); • Trouble de la communication non spécifié.
Trouble du spectre de l'autisme	• Trouble du spectre de l'autisme⁸

⁷ Pour une description détaillée des caractéristiques diagnostiques relatives à chacun de ces diagnostics, veuillez consulter l'ouvrage suivant : American Psychiatric Association (APA), *DSM-V : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Elsevier Masson; 2015.

⁸ L'appellation « trouble du spectre de l'autisme » regroupe l'ensemble des troubles envahissants du développement (ancienne appellation du diagnostic) auparavant détaillés sous cinq types : trouble autistique (ou autisme), syndrome d'Asperger, désordre désintégratif de l'enfance, syndrome de Rett et trouble envahissant du développement non spécifié [APA, 2003].

Catégories diagnostiques	Diagnostics ⁷
Trouble du déficit de l'attention/hyperactivité	• Déficit de l'attention/hyperactivité; • Autre déficit de l'attention/hyperactivité spécifié; • Déficit de l'attention/hyperactivité non spécifié.
Troubles moteurs	• Trouble développemental de la coordination; • Mouvements stéréotypés; • Tics : – Syndrome Gilles de la Tourette; – Tics moteurs ou vocaux persistants (chroniques); – Tics provisoires; – Autres tics spécifiés; – Tics non spécifiés.
Trouble spécifique des apprentissages	• Avec déficit de la lecture; • Avec déficit de l'expression écrite; • Avec déficit du calcul.
Autres troubles neurodéveloppementaux	• Autre trouble neurodéveloppemental spécifié (p. ex. syndrome d'alcoolisation fœtale); • Trouble neurodéveloppemental non spécifié.

Il est généralement estimé qu'entre 2 et 5 % des enfants de la population générale présenteraient un TND [Wilfert *et al.*, 2017; APA, 2015; Boyle *et al.*, 2011]. Chez les enfants âgés de 3 à 17 ans, certains auteurs vont jusqu'à suggérer une proportion variant entre 5 et 17 % en contexte américain [Kim *et al.*, 2020; Boyle *et al.*, 2011]. Selon différentes études canadiennes, il est estimé que 5 % des enfants présentent une incapacité et que 74 % d'entre eux ont un profil de TND [Raouafi *et al.*, 2018; Miller *et al.*, 2013]. Les dernières tendances observées suggèrent une augmentation graduelle du repérage de ces troubles [Kim *et al.*, 2020; Boyle *et al.*, 2011]. Par exemple, Rivard et ses collaborateurs [2015] soulignent la croissance marquée de la prévalence du TSA chez les enfants durant les dernières années, qui est passé de 0,6 % au début des années 2000 à maintenant près de 1,1 % [CDC, 2012]. La prévalence des TND spécifiques a été établie, selon la littérature scientifique, à :

- 1 % de la population générale pour le handicap intellectuel [APA, 2015; Elsabbagh *et al.*, 2012];
- entre 7 et 8 % des enfants pour les troubles de la communication [Simms et Jin, 2015; Pinborough-Zimmerman *et al.*, 2007];
- 1 % de la population générale pour le TSA [APA, 2015; Elsabbagh *et al.*, 2012];
- 5 % des enfants pour le TDA-H [APA, 2015; Polanczyk *et al.*, 2007];

- entre 5 et 6 % de la population générale et des enfants d'âge scolaire pour le trouble développemental de la coordination⁹ [Blanco-Martinez *et al.*, 2020; Farmer *et al.*, 2017; APA, 2015];
- entre 5 et 15 % des enfants d'âge scolaire pour le trouble spécifique des apprentissages [APA, 2015].

Il est généralement documenté que de plus grandes proportions de garçons que de filles reçoivent un ou plusieurs diagnostics de TND [Nowak et Jacquemont, 2020; May *et al.*, 2019]. Par exemple, les ratios suivants ont été relevés dans la littérature scientifique [Blanco-Martinez *et al.*, 2020; APA, 2015; Knight *et al.*, 2012] : 4:1 pour le TSA, 2:1 pour le TDA-H et 2:1 à 4:1 pour le trouble développemental de la coordination.

L'utilisation de catégories et de classifications diagnostiques n'a pas permis à ce jour d'exposer la complexité et le chevauchement des caractéristiques relatives aux différents TND dans leur entièreté, à travers les diverses périodes de développement de l'enfant [Morris-Rosendahl et Crocq, 2020; APA, 2015]. De nombreux écrits font état de la concomitance marquée entre certains diagnostics de TND tels que le TSA, le TDA-H et le trouble développemental de la coordination [Ketcheson *et al.*, 2021; Morris-Rosendahl et Crocq, 2020; Magnat *et al.*, 2015; Gillberg, 2010], notamment au regard du chevauchement de plusieurs caractéristiques phénotypiques (p. ex. vulnérabilité génétique, corrélats neurobiologiques) [Choi *et al.*, 2020; Gillberg, 2010]. Les diagnostics sont parfois illustrés avec le concept « parapluie » de TND [Yeargin-Allsopp *et al.*, 2008] afin de mettre en lumière la coexistence de différentes caractéristiques neurodéveloppementales chez l'enfant. Ces caractéristiques sont difficiles à départager durant les premières années de vie et complexifient ainsi la possibilité d'établir un diagnostic clair avant l'âge de 5 ans [Satrazemi *et al.*, 2017; Bourgeron, 2016; Carlsson *et al.*, 2013; Plenty *et al.*, 2013; Gillberg, 2010]. Dans cette perspective, la reconnaissance d'un continuum à travers les différents diagnostics dans l'identification des difficultés de fonctionnement relatives à l'ensemble des TND est suggérée dans la littérature scientifique [Choi *et al.*, 2020]. Tout en conservant les distinctions relatives aux différents regroupements de profils diagnostiques facilitant l'identification et la communication des difficultés [Thapar et Rutter, 2015], la conceptualisation du continuum dans la définition de certaines caractéristiques relatives aux TND invite à la définition d'un processus d'évaluation et d'intervention individualisé, en fonction du profil fonctionnel de chaque enfant plutôt qu'à partir uniquement du diagnostic établi [Micai *et al.*, 2020].

Trajectoires de services pour les TND

L'organisation des services par trajectoire renvoie à l'intégration transversale de tout un éventail de services. Dans le cadre de cet état des pratiques, les services offerts à l'enfant et à sa famille incluent l'ensemble des démarches réalisées auprès des usagers (c.-à-d. la personne elle-même ou toute autre personne en relation avec elle telle qu'un proche aidant, sa famille ou un représentant légal) en ce qui a trait à la promotion de la

⁹ Le trouble développemental de la coordination est un diagnostic qui représente une sous-catégorie des troubles moteurs ([tableau 1](#)).

santé, à la prévention, aux processus d'évaluation, d'intervention et d'orientation ainsi qu'à tout ce qui englobe le suivi, l'accompagnement et le soutien, à un moment ou un autre au sein d'une trajectoire de services.

La littérature scientifique récente portant sur l'organisation des services chez les enfants qui présentent des TND [Cloet *et al.*, 2021] invite notamment à :

- conceptualiser l'organisation des services relatifs à l'évaluation diagnostique des TND à partir d'une perspective davantage longitudinale;
- offrir des services en fonction des besoins et expériences des enfants ainsi que ceux de leur famille;
- valoriser les pratiques interdisciplinaires et la collaboration interorganisationnelle lors de l'évaluation diagnostique des TND.

En somme, tant les enjeux soulevés par le MSSS quant à l'organisation actuelle des services offerts aux enfants qui présentent des TND que les écrits scientifiques indiquant la diversité des difficultés que présentent ces enfants mettent en lumière l'importance de se pencher sur les améliorations possibles aux services qui leur sont offerts pour favoriser leur développement.

1. OBJECTIFS

Les objectifs de cet état des pratiques sont de documenter :

- 1) les trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux (TND) chez les enfants de la naissance à 7 ans actuellement déployées dans les différentes régions du Québec;
- 2) les enjeux présentement rencontrés dans l'offre de services actuelle;
- 3) les éléments incontournables d'une trajectoire-modèle qui permettrait de mieux répondre aux besoins des enfants et à ceux de leur famille.

À cet effet, les questions d'évaluation du présent état des pratiques sont :

Volet 1 – Description de l'offre de services actuelle

- Q1.1 Quelles sont les trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des TND chez les enfants, présentement prévues dans les différentes régions du Québec?
- Q1.2 Quels sont les services liés à l'évaluation diagnostique reçus par les enfants présentant des indices de TND?
- Q1.3 Quels sont les problèmes/défis rencontrés en lien avec l'offre de services actuelle?

Volet 2 – Description d'une trajectoire-modèle

- Q2.1 Quels seraient les éléments incontournables d'une trajectoire-modèle en matière d'évaluation diagnostique des TND chez les enfants?
- Q2.2 Quels seraient les problèmes/défis qui pourraient être rencontrés lors de la mise en place d'une trajectoire-modèle et quels seraient les moyens pour les surmonter?

Les résultats de cet état des pratiques pourront servir d'intrants pour permettre au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) de définir une trajectoire-modèle destinée à l'évaluation diagnostique des TND chez les enfants.

Ce projet ne vise toutefois pas à :

- faire une recension de la littérature scientifique portant sur les meilleures pratiques en matière d'évaluation diagnostique des TND;
- proposer des lignes directrices concernant les outils à utiliser pour faire l'évaluation diagnostique;
- formuler des recommandations quant à l'établissement d'une trajectoire-modèle menant à l'évaluation diagnostique ou quant à l'implantation d'une telle trajectoire;
- faire une évaluation de l'implantation du programme *Agir tôt*.

2. MÉTHODOLOGIE

Afin de répondre aux questions d'évaluation, trois types de données ont été employées, soit :

- 4) la littérature grise (c.-à-d. guides de pratique, documents d'orientation, cartographies de l'offre de services, rapports d'évaluation ou autres documents produits pour décrire les trajectoires de services prévues au sein des établissements);
- 5) des données clinico-administratives;
- 6) la perspective de trois parties prenantes, soit celle de :
 - a) parents d'enfants qui ont bénéficié d'une évaluation diagnostique pour un ou des troubles neurodéveloppementaux (TND);
 - b) cliniciens impliqués dans l'offre de services menant à l'évaluation diagnostique;
 - c) gestionnaires qui ont sous leur responsabilité les services entourant l'évaluation diagnostique.

Le [tableau 2](#) présente les sources d'information employées pour chacun des volets de l'état des pratiques (c.-à-d. offre de services actuelle et trajectoire-modèle).

Tableau 2 Questions d'évaluation et sources d'information

QUESTIONS D'ÉVALUATION	SOURCES D'INFORMATION				
	Littérature grise	Données clinico- administratives	Consultations des parties prenantes		
			Parents	Cliniciens	Gestionnaires
VOLET 1 : Offre de services actuelle					
Q1.1 Trajectoires prévues	X			X	X
Q1.2 Services reçus par les enfants		X			
Q1.3 Problèmes/défis rencontrés	X		X	X	X
VOLET 2 : Trajectoire-modèle					
Q2.1 Éléments incontournables d'une trajectoire-modèle	X		X	X	X
Q2.2 Problèmes/défis qui pourraient être rencontrés lors de l'implantation et les moyens pour les surmonter				X	X

2.1. Littérature grise

Un appel de documentation auprès des établissements a été réalisé afin de répondre aux questions décisionnelles concernant les trajectoires actuellement prévues dans les différents établissements du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) québécois ainsi que les problèmes et défis actuellement rencontrés.

2.1.1. Collecte des données

En janvier 2021, les présidents-directeurs généraux¹⁰ ou les directeurs généraux¹¹ de 30 établissements concernés par l'offre de services destinée à ces clientèles ont été conviés par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) à nommer une personne-ressource au sein de leur établissement¹², avec qui l'équipe projet de l'INESSS pourrait communiquer. Une attention particulière a été apportée aux établissements du RSSS desservant une population nordique et autochtone, afin que ceux-ci puissent être représentés dans ce projet.

L'équipe projet a par la suite demandé à chacune des personnes-ressources de lui faire parvenir tous les documents présentant les trajectoires de services prévues, dans leur établissement respectif, pour les enfants qui présentent des indices de troubles neurodéveloppementaux (TND). Elles ont également été invitées à transmettre tout document présentant les résultats d'évaluation ou d'analyse de la performance de leurs trajectoires, si de tels documents étaient disponibles.

Vingt-huit (28) établissements du RSSS ont répondu à l'appel et transmis à l'équipe projet de l'INESSS un total de 302 documents décrivant les trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique pour les enfants chez qui l'on soupçonne un TND. De plus, les personnes-ressources de certains de ces établissements ont aussi transmis de l'information supplémentaire par l'entremise de courriels pour décrire les trajectoires actuelles, notamment pour compléter ou corriger l'information non exacte ou obsolète présentée dans quelques-uns des documents transmis. Le tableau A-1 de l'annexe A présente la liste des établissements qui ont transmis des documents dans le cadre de cette démarche.

¹⁰ Présidentes-directrices générales et présidents-directeurs généraux des CISSS/CIUSSS, du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, du Centre universitaire de santé McGill, du CHU de Québec – Université Laval et du Centre régional de santé et de services sociaux de la Baie-James.

¹¹ Directrices générales et directeurs généraux du CLSC Naskapi, du Centre de santé Inuulitsivik, du Centre de santé Tulattavik de l'Ungava et du Conseil Cri de la santé et des services sociaux de la Baie-James.

¹² Dans l'ensemble du document, le terme « établissement » fait référence à l'ensemble des CISSS/CIUSSS, centres hospitaliers, centres hospitaliers universitaires, régies régionales ou autres organisations qui ont été consultés dans le cadre de cet état des pratiques.

Des 302 documents reçus, 8 doublons ont été retirés et 88 documents ont été exclus selon les critères d'exclusion prédéterminés (voir [section 2.1.2](#) du présent rapport). En somme, 206 documents ont été retenus pour l'extraction des données utiles à cet état des pratiques. Au sein de ceux-ci, 186 diagrammes de flux administratifs ou cliniques représentant une partie (c.-à-d. une ou plusieurs étapes) ou la totalité des services offerts dans le cadre de la trajectoire décrite ont été répertoriés.

2.1.2. Analyse des données

L'ensemble des documents et courriels reçus ont d'abord été importés dans le logiciel NVivo et classés par établissement ainsi que par région sociosanitaire par un professionnel scientifique. Les documents suivants ont été exclus de l'analyse :

- les documents élaborés avant 2015, sans mise à jour récente;
- les formulaires ainsi que les demandes de consultation ou de référence vers les services spécifiques ou spécialisés (p. ex. clinique d'évaluation, centre de réadaptation);
- les modèles de lettre pour assurer la communication avec les parents ou entre les intervenants et les autres partenaires;
- les documents présentant l'offre de services à la suite de l'obtention du diagnostic de TND;
- les lignes directrices et les guides de pratique encadrant les activités propres des différents professionnels en lien avec l'évaluation et l'offre de services pour les enfants ayant un TND, dont les documents qui présentent les tests d'évaluation clinique et les procédures de passation d'outils diagnostiques [p. ex. Échelle d'observation du diagnostic de l'autisme (ADOS), entretien destiné au diagnostic de l'autisme (ADI – *Autism Diagnostic Interview*)];
- les documents présentant des données statistiques ou des bilans d'activités;
- les portraits populationnels relatifs à la problématique des TND;
- les comptes rendus et les rapports de travaux de comités locaux de révision de trajectoire de services et de forums d'experts sur le processus d'évaluation diagnostique des TND;
- les revues de la littérature portant sur les meilleures pratiques d'évaluation diagnostique et d'offre de services destinée aux personnes ayant un TND.

Une codification initiale et une analyse à prédominance inductive ont été complétées à l'aide du logiciel NVivo pour chacun des documents retenus. Par la suite, une grille d'extraction dans un tableau Excel a été développée par consensus entre les membres de l'équipe projet et a fait l'objet d'ajustements à l'occasion des premières extractions. Une attention particulière a été apportée à l'information contenue dans les documents transmis permettant de décrire les réalités d'établissements desservant une population nordique et autochtone. Les données extraites sont présentées au [tableau 3](#).

Tableau 3 Données extraites à partir des documents transmis

Information générale (pour l'ensemble des services définis dans les trajectoires)	Information spécifique (pour chaque étape incluse dans les trajectoires menant à l'évaluation diagnostique des TND)
• Trajectoire globale pour les TND ou trajectoire spécifique à un diagnostic; • Direction responsable de la trajectoire; • Âge de la clientèle admissible; • Critères d'admissibilité pour recevoir des services; • Délais suggérés pour compléter l'évaluation; • Indicateurs d'évaluation de la performance de la trajectoire; • Ententes de services avec d'autres établissements pour l'évaluation diagnostique.	• Critères d'admissibilité; • Contexte de l'offre de services (programme/direction/lieu); • Équipe/intervenants impliqués; • Balises établies pour encadrer les contacts avec les usagers et les parents; • Critères et lieux de références pour d'autres services d'évaluation ou de réadaptation.

L'extraction a été réalisée par un professionnel scientifique, et une vérification de l'ensemble de l'information extraite a été complétée par un second professionnel scientifique pour le quart des établissements. Les quelques différences de codification ont fait l'objet de discussions entre les deux professionnels jusqu'à ce qu'un consensus soit obtenu. Finalement, des données issues des consultations auprès des cliniciens et des gestionnaires ont été intégrées aux résultats tirés de la littérature grise afin de valider, bonifier ou nuancer la description des services de chaque établissement auxquels ceux-ci font référence dans les documents transmis.

2.1.3. Limites de l'appel de documentation

Au regard des choix méthodologiques qui ont été faits pour l'appel de documentation, certaines limites doivent être soulignées. Puisque les personnes-ressources n'ont pas reçu de directives formelles quant aux acteurs à solliciter au sein de leur établissement, il est possible que la personne-ressource n'ait pas été en mesure de recueillir l'ensemble des documents d'intérêt liés aux services offerts aux enfants. De plus, un écart est possible entre les pratiques décrites dans les documents et celles actuellement déployées auprès des clientèles. À cet égard, il est à noter que les résultats issus de l'analyse des documents transmis par les établissements n'ont pas fait l'objet d'une étape subséquente de validation auprès des personnes-ressources afin de corroborer ou de nuancer la compréhension des trajectoires de services actuellement déployées dans les établissements du RSSS.

2.2. Données clinico-administratives

En vertu de l'Entente portant sur la communication de renseignements nécessaires à la réalisation d'études et d'évaluations faites en application de la Loi sur l'INESSS conclue en 2016 entre le MSSS, la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) et l'INESSS [2017b], les données provenant de trois banques de données clinico-administratives ont été employées dans le cadre de cet état des pratiques.

Une étude de cohorte rétrospective¹³ a été menée pour décrire de façon quantitative l'utilisation des services offerts en mission CLSC (centre local de services communautaires) aux enfants qui présentent des indices de TND. L'analyse des données a été réalisée en collaboration étroite avec le Bureau des données clinico-administratives de l'INESSS.

2.2.1. Construction des cohortes de nouveaux cas

Pour la construction des cohortes de nouveaux cas, deux banques de données clinico-administratives ont été utilisées, soit :

- SMOD (Services rémunérés à l'acte des médecins, optométristes et dentistes);
- MED-ECHO (Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière).

Une démarche exploratoire a d'abord été effectuée afin de cerner les codes à retenir pour cibler les diagnostics de TND dans la *Classification internationale des maladies* (versions 9 et 10 : CIM-9 et CIM-10) ainsi que dans celle du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-5); les correspondances choisies pour faire converger les différents systèmes de classification sont présentées au tableau B-1 de l'annexe B.

Bien qu'il ait été initialement prévu de créer une cohorte d'enfants distincte pour chacun des TND (c.-à-d. déficience intellectuelle, troubles de la communication, TSA, TDA-H¹⁴, troubles moteurs, trouble spécifique des apprentissages et retard global de développement), différents enjeux ont empêché la création de cohortes d'enfants qui présentent des TND autres que le trouble du spectre de l'autisme (TSA) et le trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH)¹⁵, dont :

- l'accès aux autres banques de données locales utilisées par les établissements, qui contiennent de l'information au sujet des enfants qui présentent des TND (p. ex. Système d'information pour les personnes ayant une déficience [SIPAD]¹⁶)

¹³ Étude de cohorte rétrospective : étude d'observation dans laquelle un groupe de sujets ayant une condition spécifique est suivi, durant une période déterminée, et dont la disponibilité des données recueillies antérieurement à cette condition permet de décrire l'évolution de la cohorte (inspiré de Fortin, 2010).

¹⁴ Le sigle « TDA-H » inclut les deux profils de trouble du déficit de l'attention (c.-à-d. sans ou avec hyperactivité).

¹⁵ Le sigle « TDAH » fait référence spécifiquement au trouble du déficit d'attention avec hyperactivité.

¹⁶ « SIPAD est un système d'information spécialement conçu pour soutenir les processus administratifs et cliniques du personnel de la direction du programme-service Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme, et de la direction du programme-service Déficience physique » [MSSS, 2016].

exige des démarches complexes qui auraient nécessité de repousser l'échéancier de l'état des pratiques;

- le choix de recourir aux banques de données SMOD et MED-ECHO a pour effet de limiter le regard posé sur certains diagnostics de TND (p. ex. trouble spécifique des apprentissages) étant donné qu'ils ne sont habituellement pas diagnostiqués par les professionnels qui exercent dans des contextes de soins (p. ex. milieu hospitalier) au sein desquels ces banques sont utilisées pour consigner l'information;
- seuls le TSA et le TDAH constituent des diagnostics de TND pour lesquels des algorithmes de définition de cas¹⁷ (un pour chaque diagnostic) ont été facilement repérés dans la littérature scientifique au Québec (p. ex. indicateurs du Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec [SISMACQ] de l'Institut national de santé publique du Québec [INSPQ]).

Dans le même ordre d'idées, des motifs de natures clinique et scientifique (p. ex. enjeux de validité pour poser un diagnostic de TND chez un bébé de moins de 12 mois) ont également mené au choix d'inclure dans les cohortes les enfants âgés de 1 an et plus (au lieu de la naissance) et de ne décrire l'utilisation des services qu'à partir de cet âge. De plus, le critère d'inclusion relatif à l'âge a été élargi jusqu'à 10 ans. Ce choix méthodologique permet de broser un portrait plus complet de l'ensemble des enfants chez qui l'on soupçonne un TND, notamment en incluant ceux dont les diagnostics sont posés plus tardivement en fonction de leur type (p. ex. TDA-H, trouble spécifique des apprentissages).

À la lumière de ces enjeux et choix méthodologiques, deux cohortes de nouveaux cas ont été créées : 1) une cohorte d'enfants qui présentent pour la première fois un diagnostic de TSA, et 2) une cohorte d'enfants qui présentent pour la première fois un diagnostic de TDAH. Les enfants regroupés dans ces cohortes sont l'ensemble des enfants âgés de 1 à 10 ans qui, durant l'année financière 2019-2020 (1^{er} avril 2019 au 31 mars 2020), ont eu une première occurrence¹⁸ de l'un de ces deux diagnostics de TND associé à un acte de facturation (SMOD) ou identifié au cours d'un séjour hospitalier (MED-ECHO). Le premier diagnostic de TSA ou de TDAH est celui utilisé pour construire les cohortes de façon à créer des groupes mutuellement exclusifs.

La validation de la stratégie employée pour la construction de chacune des cohortes a été réalisée en comparant les données recueillies aux données populationnelles disponibles dans des documents récents de l'Institut national de santé publique du Québec [Diallo *et al.*, 2019a; Diallo *et al.*, 2019b; Diallo *et al.*, 2017]. Chacune des deux

¹⁷ Algorithme de définition de cas : combinaison d'information issue de différentes sources de données administratives validée au sein d'une plateforme unique développée pour déterminer rigoureusement les cas répondant à une définition ciblée (p. ex. diagnostic de TND).

¹⁸ En d'autres mots, la première occurrence (ou cas incident) représente la première fois où le bénéficiaire est repéré avec le diagnostic d'intérêt dans les banques de données clinico-administratives.

cohortes a été décrite en fonction de l'âge, du sexe et des antécédents diagnostiques¹⁹ d'autres TND (c.-à-d. déficience intellectuelle [DI], troubles de la communication, troubles moteurs, trouble spécifique des apprentissages et, selon la cohorte, TSA ou TDAH).

2.2.2. Description de l'utilisation des services offerts dans le cadre de la mission CLSC

L'ensemble des services offerts en mission CLSC auprès des enfants de 1 an jusqu'à la date de la première occurrence du TND à l'étude (TSA ou TDAH, selon la cohorte) ont été documentés en utilisant la banque de données Intégration-CLSC (I-CLSC), et ce, pour la période allant du 1^{er} avril 2012 au 31 mars 2020.

Les services reçus par les enfants des deux cohortes sont présentés en fonction de quatre variables contenues dans le cadre normatif I-CLSC, à savoir :

- profil de l'intervention : code identifiant la correspondance du service rendu à l'utilisateur au moment de l'intervention en fonction des programmes-services du MSSS;
- centre d'activités : grand regroupement d'activités pour lequel l'information est présentée, qui permet aux établissements de répartir les charges relativement à leurs opérations;
- raison de l'intervention : maladie, affection, problème, besoin ou situation de l'utilisateur tel que défini par l'intervenant au cours de l'intervention;
- catégorie de l'intervenant : code indiquant le titre d'emploi de la personne qui effectue l'intervention.

Pour la présentation des résultats relatifs à chacune de ces variables, seuls les codes les plus susceptibles d'être liés aux activités réalisées dans le cadre des processus menant à l'évaluation diagnostique ont été retenus. De ce fait, les proportions d'enfants à qui des services ont été rendus diffèrent, d'une variable du cadre normatif à une autre, selon les codes retenus.

La sélection des codes les plus susceptibles d'être liés aux trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des TND a été établie par consensus (voir tableau B-2 de l'annexe B). Cependant, bien que des efforts aient été déployés pour cerner exclusivement, dans la banque I-CLSC, les services antérieurs à la première occurrence d'un des deux diagnostics d'intérêt (c.-à-d. TSA ou TDAH), il est possible que certains services reçus à la suite d'un antécédent de TND (p. ex. troubles de la communication) aient été comptabilisés dans les données rapportées.

Également, le terme « intervention » employé par le cadre normatif I-CLSC désigne une action réalisée par les intervenants lors d'une rencontre ou d'une communication téléphonique avec un usager, à l'intérieur d'un programme-service en vigueur dans la

¹⁹ Un antécédent de TND correspond à un diagnostic de TND (autre que TSA ou TDAH selon la cohorte) qui a été identifié au cours d'une hospitalisation ou qui est associé à la facturation d'un service médical, avant l'identification de la première occurrence de diagnostic d'intérêt (c.-à-d. TSA ou TDAH).

mission CLSC, et qui exige une note clinique significative au dossier. Dans le cadre de cette section de l'état des pratiques, le terme « service » est plutôt employé pour représenter l'ensemble de ces actions réalisées auprès de l'utilisateur.

2.2.3. Limites de l'utilisation des données clinico-administratives

Il importe de prendre en considération le fait que les données clinico-administratives analysées offrent un portrait partiel de l'ensemble des services offerts aux enfants qui présentent des TND, notamment parce que les données consignées dans les banques provinciales disponibles ne permettent pas :

- de constituer avec précision des cohortes d'enfants qui présentent un diagnostic de TND autre que le TSA ou le TDAH;
- de distinguer les enfants dont les diagnostics sont confirmés de ceux dont les diagnostics sont dits provisoires;
- de préciser l'étape de la trajectoire dans laquelle les services sont dispensés (p. ex. dépistage, évaluations professionnelles, évaluation diagnostique);
- d'accéder aux données détaillant les services reçus dans la banque I-CLSC avant le 1er avril 2012²⁰;
- de décrire les services offerts par les intervenants du programme-services déficience intellectuelle, TSA et déficience physique qui sont saisis dans la banque de données Système d'information pour les personnes ayant une déficience [SIPAD];
- d'avoir un regard sur les services offerts par d'autres partenaires, notamment le réseau scolaire et le secteur privé, qui ne sont pas consignés dans une banque de données centralisée.

De plus, ces données doivent être interprétées avec prudence au regard des pratiques de saisie dans les banques de données employées, plus particulièrement en ce qui concerne les enfants en bas âge.

2.3. Consultations des parties prenantes

Avec pour objectif de recueillir la perspective des différents acteurs impliqués dans la réception, l'offre et l'organisation des services relatifs à l'évaluation diagnostique des TND chez les enfants, trois parties prenantes ont été consultées dans le cadre de cet état des pratiques, soit :

- 1) des parents d'enfants qui ont bénéficié d'une évaluation diagnostique pour un TND;

²⁰ Les données contenues dans la banque I-CLSC ne sont disponibles qu'à partir de cette date. Cela signifie que, pour les nouveaux cas d'enfants âgés de 8 à 10 ans en 2019-2020, les données ne permettent pas de repérer les services offerts dans le cadre de la mission CLSC durant les premières années de vie (soit avant 2012-2013). Une sous-estimation des services offerts durant les premières années de vie de ces enfants est donc à considérer.

- 2) des cliniciens impliqués dans l'offre de services menant à l'évaluation diagnostique;
- 3) des gestionnaires qui ont sous leur responsabilité les services entourant l'évaluation diagnostique.

2.3.1. Recrutement des parties prenantes

2.3.1.1. Parents d'enfants qui ont bénéficié d'une évaluation diagnostique pour un TND

Des parents d'enfants qui ont bénéficié d'une évaluation diagnostique pour un ou des TND ont été consultés afin de répondre aux questions décisionnelles concernant les enjeux et défis rencontrés tout au long du processus menant à l'évaluation diagnostique et les éléments incontournables d'une trajectoire-modèle.

Afin de recruter des parents d'enfants qui présentent un ou des TND, un appel de candidatures a été publié en français sur la page Facebook de l'INESSS, ainsi que dans le bulletin électronique de l'INESSS *INESSS-Express*. Les critères d'inclusion pour participer à ces consultations étaient : a) résider au Québec, b) parler couramment le français, et c) être parent d'un enfant de 9 ans ou moins qui, au cours des deux dernières années, a bénéficié d'une évaluation diagnostique afin de confirmer (ou d'infirmer) la présence d'au moins un des TND suivants :

- retard global du développement;
- déficience intellectuelle;
- troubles de la communication (p. ex. trouble du langage, trouble de la phonation, trouble de la communication sociale, bégaiement);
- trouble du spectre de l'autisme;
- déficit de l'attention/hyperactivité;
- troubles moteurs (p. ex. trouble développemental de la coordination, syndrome de Gilles de la Tourette, tics);
- trouble spécifique des apprentissages (p. ex. dyslexie, dyscalculie).

Les parents qui souhaitaient participer ont été invités à remplir un court formulaire en ligne comprenant des questions liées à leur profil sociodémographique, au profil diagnostique de leur(s) enfant(s) et à leurs motivations pour participer aux consultations. Un total de 102 parents ont soumis leur candidature. Afin d'assurer la représentativité des différentes régions du Québec et de tenir compte de la diversité des contextes et des expériences, les parents ont été plus spécifiquement sélectionnés en fonction de leur lieu de résidence (c.-à-d. région administrative et taille du centre de population), de leur genre, de leur appartenance (ou non) à une minorité visible, du ou des diagnostics de TND de leur enfant et, finalement, de leurs motivations à participer aux consultations.

Au terme de cette démarche, 16 parents (14 mères et deux pères) ont participé aux consultations. Les parents rencontrés sont âgés en moyenne de 38 ans (étendue : 31 à 58 ans; médiane = 36 ans) et ils viennent de 11 régions administratives du Québec. Parmi ces parents, deux ne résident pas au Québec depuis leur naissance et un utilise une langue autre que le français pour communiquer couramment à la maison. Alors que 31 % des parents consultés détiennent un diplôme de niveau collégial, 69 % détiennent un diplôme de niveau universitaire. Trois parents rapportent un revenu familial brut inférieur à 60 000 \$ par année. La structure familiale de l'ensemble des participants est composée de deux adultes de sexe opposé. Pour la moitié des parents consultés, deux enfants habitent au sein du ménage, à temps plein ou à temps partiel. En tout, sept parents sur 16 ont indiqué avoir plus d'un enfant ayant bénéficié d'une évaluation diagnostique afin de déterminer s'ils avaient un TND. Les enfants des participants présentent une diversité de TND, dont une déficience intellectuelle, un trouble de la communication, un TSA, un TDA-H, un trouble moteur ou un trouble spécifique des apprentissages. Ces diagnostics ont été posés pour l'ensemble des enfants avant l'âge de 9 ans. Une majorité de parents (75 %) ont indiqué que leur(s) enfant(s) avai(en)t déjà reçu des services de santé et des services sociaux en clinique privée en lien avec leurs TND, entre le moment où les premières inquiétudes par rapport à leur développement ont été signalées jusqu'à l'obtention du résultat de la première évaluation diagnostique.

2.3.1.2. Cliniciens et gestionnaires

Des cliniciens impliqués dans l'offre de services aux enfants chez qui l'on soupçonne un TND ainsi que des gestionnaires ayant sous leur responsabilité les services entourant l'évaluation diagnostique de ces troubles ont été consultés afin de répondre aux questions décisionnelles relatives aux trajectoires présentement prévues dans leur établissement respectif, ainsi qu'aux problèmes et défis présentement rencontrés. Ils ont également été invités à se prononcer au sujet des éléments incontournables d'une trajectoire-modèle qui permettrait de mieux répondre aux besoins des enfants et à ceux de leur famille, ainsi qu'au sujet des embûches qui pourraient être rencontrées lors de l'implantation d'une trajectoire-modèle et des moyens pour les surmonter.

Dans un premier temps, l'ensemble des cliniciens (n = 11) siégeant à un comité mis en place par le MSSS à l'automne 2019 pour réfléchir à la question des trajectoires menant à l'évaluation diagnostique ont été sollicités pour participer aux consultations menées dans le cadre de cet état des pratiques. Puis, dans le but d'assurer la représentation des différentes régions du Québec, les personnes-ressources qui ont fourni la documentation concernant les trajectoires de services en vigueur dans leur établissement ont été sollicitées à nouveau afin d'identifier des participants supplémentaires. Ceux-ci ont été invités à désigner :

- un clinicien directement impliqué dans l'offre de services à cette clientèle au sein de leur établissement (p. ex. médecin, ergothérapeute, orthophoniste, physiothérapeute, psychoéducateur, psychologue, travailleur social) ou;
- un gestionnaire responsable de l'organisation des services entourant l'évaluation diagnostique des TND chez les enfants âgés de 0 à 7 ans au sein de leur

établissement (p. ex. chef de services spécifiques et spécialisés, coordonnateur clinique).

Les personnes-ressources ont identifié elles-mêmes les personnes désignées pour participer aux consultations. Les participants recherchés devaient : a) travailler depuis au moins 12 mois dans leur établissement respectif; et b) connaître les enjeux relatifs aux trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des TND chez les enfants. Au terme de ces démarches, 17 cliniciens et 15 gestionnaires ont été recrutés.

Les 17 cliniciens consultés sont toutes des femmes et aucun d'entre eux n'appartient à une minorité visible. Ces personnes exercent au sein de 16 établissements différents du RSSS québécois, en grande majorité depuis plus de 10 ans (82 %). Ces professionnels portent le titre d'ergothérapeute, d'orthophoniste, de pédiatre, de pédopsychiatre, de psychoéducateur, de psychologue, de spécialiste en activités cliniques et de travailleur social. Ces participants travaillent au sein de différentes directions ou services, notamment la direction des programmes en déficience et en réadaptation physique, la direction des programmes jeunesse, la direction des services multidisciplinaires ou un département de pédiatrie. Ceux-ci rapportent être impliqués souvent ou très souvent dans des activités de stimulation précoce (n = 2), des évaluations professionnelles (n = 9) ainsi que des services de réadaptation (n = 6) et d'évaluation diagnostique (n = 7). Les cliniciens consultés indiquent rencontrer souvent ou très souvent des enfants qui présentent un TSA (n = 15), un TDA-H (n = 15), un trouble moteur (n = 13), un trouble de la communication (n = 13), un retard global de développement (n = 12), un trouble spécifique des apprentissages (n = 8) ou une déficience intellectuelle (n = 6).

Enfin, 15 gestionnaires, dont 12 femmes et trois hommes, ont également pris part aux consultations. Parmi les gestionnaires, une seule personne appartient à une minorité visible. Ceux-ci sont répartis au sein de 14 établissements ou organisations du RSSS québécois, parmi lesquels se trouvent trois gestionnaires venant de la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik ou du Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie-James. Parmi les 13 gestionnaires qui ont répondu au questionnaire sociodémographique, 85 % exercent au sein de leur établissement respectif depuis plus de 10 ans. Ils occupent majoritairement une fonction de chef de service ou de coordonnateur clinique au sein de la direction des programmes en déficience intellectuelle (DI)-TSA-Déficience physique (DP) (n = 7), de la direction des programmes jeunesse (n = 4) ou de la direction des services multidisciplinaires (n = 1). Un peu plus de la moitié (54 %) d'entre eux occupent ce poste depuis 6 ans ou plus.

2.3.2. Déroulement des consultations auprès des parents, des cliniciens et des gestionnaires

Les consultations ont été menées au printemps 2021 de façon virtuelle par l'entremise de la plateforme Teams, principalement sous forme de groupes de discussion composés de deux à quatre participants. Ce choix méthodologique a été motivé en partie par le contexte actuel de pandémie de la COVID-19 et le désir de réduire les risques de contagion entre les participants. Cette approche facilite également la participation d'individus vivant en régions éloignées. De plus, cette méthode de collecte de données

permet de créer un environnement propice au partage de perspectives et à la mise en lumière de nuances ou de différences en matière de perception ou d'expériences vécues. Pour des raisons de conflits d'horaire ou par sensibilité ethnoculturelle (p. ex. dans le cas des consultations auprès de représentants d'établissements desservant une population nordique et autochtone), deux personnes ont été interviewées dans le cadre d'une entrevue individuelle semi-dirigée.

Préalablement aux consultations, les participants ont reçu un document décrivant le projet et ses objectifs. Toutes ont donné leur consentement à participer au projet, soit en signant un formulaire de consentement ou en donnant leur consentement écrit, par courriel, puis une seconde fois verbalement au début de l'entrevue. Ils ont également été invités à répondre à un court questionnaire en ligne contenant des questions d'ordre sociodémographique.

Les groupes de discussion ont été animés par deux membres de l'équipe projet, en français (sauf un en anglais), et ils ont duré environ deux heures chacun. Des stratégies ont été déployées pour éviter les dynamiques de groupe qui seraient défavorables à l'échange (p. ex. prévision d'un temps de parole égal pour chaque participant, instructions concernant l'importance du respect des différentes opinions). Les discussions ont été enregistrées et retranscrites par la suite afin de faciliter l'analyse des données. Les guides d'entrevue utilisés pour chacune des parties prenantes sont présentés à l'annexe C.

2.3.3. Analyse des données

Les données ont été analysées avec le logiciel NVivo, en suivant la méthode d'analyse développée par Braun et Clarke [2006], laquelle comprend six étapes : 1) la familiarisation du chercheur avec les données, 2) la création de codes initiaux, 3) la recherche de thèmes, 4) la révision des thèmes, 5) la définition des thèmes, et 6) la production d'un rapport. Les étapes 1 et 2 ont été menées par un professionnel scientifique de l'équipe projet. Puis, les étapes 3 à 5 ont été effectuées de façon collaborative par deux professionnels de l'équipe projet. Les thèmes ont été développés en partie en s'inspirant du modèle conceptuel de Thiebaut et ses collaborateurs [2020], selon une approche combinée déductive inductive. Ce modèle conceptuel a été élaboré par ses auteurs dans le but de faciliter l'analyse de la performance des trajectoires de services. Il est composé de 11 dimensions de la performance, ainsi que de deux dimensions contextuelles. Le tableau D-1 de l'annexe D présente la définition de chacune des dimensions du modèle. À la suite de la détermination des thèmes principaux, une analyse croisée a été effectuée pour comparer la façon dont chacune des trois parties prenantes (parents, cliniciens et gestionnaires) se positionne par rapport aux différents sujets abordés.

Toute information permettant l'identification d'un participant a été modifiée afin de protéger la confidentialité. À cet égard, le genre masculin est d'ailleurs utilisé dans le texte lors de la présentation des résultats issus des consultations auprès des parties prenantes. Les citations des participants anglophones ont été traduites en français pour en faciliter la lecture.

2.3.4. Limites des consultations

Au regard des choix méthodologiques qui ont été faits pour les consultations, certaines limites doivent être signalées :

- le fait que les entrevues aient été menées en groupe, à visage découvert, et qu'elles aient été enregistrées peut avoir eu un effet dissuasif quant à la révélation d'éléments sensibles;
- les stratégies de recrutement employées, plus précisément la publication de l'annonce de recrutement à l'intention des parents sur le réseau de communication de l'INESSS, peuvent avoir entraîné un biais de sélection affectant la représentativité de l'échantillon. Par ailleurs, les familles au statut socio-économique faible, les familles immigrantes, tout comme les familles anglophones ou allophones sont très peu représentées parmi les parents consultés, ce qui limite la généralisation des constats;
- certaines professions qui peuvent être appelées à jouer un rôle dans la trajectoire de services menant à l'évaluation diagnostique — notamment les éducateurs spécialisés, le personnel infirmier, les neuropsychologues et les physiothérapeutes — ne sont pas représentées parmi les cliniciens qui ont participé aux consultations;
- quoique plusieurs partenaires intersectoriels du RSSS (p. ex. milieux scolaires, de garde, communautaires) contribuent à l'offre de services aux enfants chez qui l'on soupçonne un TND, aucun représentant de ces milieux n'a participé aux consultations.

2.4. Processus de validation

2.4.1. Comité de suivi

À l'automne 2020, un comité formé de 1) la chargée de projet du MSSS, 2) deux chercheuses spécialisées dans le domaine des TND chez les enfants et affiliées aux deux instituts universitaires préalablement identifiés par le MSSS pour mener des travaux sur l'offre de services aux enfants chez qui l'on soupçonne un TND, et 3) l'équipe projet, a été mis sur pied dans le but de planifier le projet et d'assurer la bonne compréhension du besoin du demandeur. Après l'approbation de la note de cadrage du projet, il a été décidé d'élargir ce comité afin d'y ajouter différents acteurs concernés par l'offre ou la réception des services associés aux TND chez les enfants. Cinq personnes ont été ajoutées au comité de suivi, soit trois personnes impliquées dans l'offre de services aux enfants chez qui l'on soupçonne un TND et deux parents d'enfants ayant un TND. Les membres du comité de suivi ont été sélectionnés en visant une diversité d'expertises et une diversité géographique. Ils avaient comme mandat principal d'accompagner et de conseiller l'équipe projet tout au long des travaux. La composition du comité de suivi a été finalisée au début du mois de janvier 2021.

Les membres du comité de suivi se sont rencontrés à cinq reprises entre janvier 2021 et septembre 2021. Lors de ces rencontres, ces personnes ont partagé leur perspective sur certains enjeux rencontrés en cours de projet. Les membres du comité ont également été invités à bonifier les outils de collecte de données et ont eu l'occasion de fournir leur rétroaction sur une version préliminaire de l'état des pratiques.

Les membres du comité de suivi ont souligné que les données collectées dans le cadre de l'appel de documentation ne traduisent pas l'état actuel du déploiement du programme Agir tôt dans le RSSS. Ils ont notamment insisté sur l'importance de placer les besoins des enfants et ceux des familles au centre de la réflexion, ainsi que sur l'arrimage nécessaire entre le RSSS, les milieux de garde et les milieux scolaires. Ils ont également apporté plusieurs suggestions permettant de peaufiner l'interprétation des données clinico-administratives et ont contribué à l'identification des limites inhérentes à leur utilisation. Les membres du comité de suivi ont aussi validé ou nuancé certains résultats recueillis par l'entremise des consultations, notamment au regard des enjeux rencontrés actuellement et des éléments incontournables d'une trajectoire-modèle qui regrouperait l'ensemble des services menant à l'évaluation diagnostique.

2.4.2. Panel des usagers et des proches

Les membres du Panel des usagers et des proches ont été rencontrés à deux reprises dans le cadre du présent état des pratiques, soit en décembre 2020 et en mai 2021. Ils ont souligné, entre autres, l'importance de mettre en avant-plan la perspective des parents tout au long des travaux. Ils ont également contribué à la formulation des questions adressées aux parties prenantes lors des consultations et rétroagi sur les résultats préliminaires en mentionnant, notamment, l'importance de l'accompagnement offert aux familles à chacune des étapes du parcours dans les services de l'enfant et de sa famille.

2.4.3. Comité d'excellence clinique

Le mandat du Comité d'excellence clinique de la Direction de l'évaluation et du soutien à l'amélioration des modes d'intervention – services sociaux et santé mentale consiste à assurer la rigueur scientifique ainsi que l'acceptabilité professionnelle et sociale des productions de l'INESSS. Les membres de ce comité ont été rencontrés à deux reprises (décembre 2020 et juin 2021) et ont eu l'occasion de partager leurs connaissances et leur expertise respective en appui au projet. Leurs commentaires relatifs à l'organisation de l'offre de services concernant l'évaluation diagnostique des TND ont été intégrés dans le présent état des pratiques.

2.4.4. Lecteurs externes

L'état des pratiques a été soumis à trois lecteurs externes qui se sont démarqués dans le domaine de l'évaluation diagnostique des TND, tant par leurs travaux scientifiques que leur crédibilité auprès de leurs pairs du domaine. À l'aide d'une grille d'évaluation, ils se sont notamment prononcés sur la structure du document, sa clarté, l'équilibre entre la rigueur scientifique et l'accessibilité de l'information ainsi que sur les éléments qui

devraient être ajoutés ou approfondis. L'ensemble des commentaires formulés ont été examinés par les professionnels de l'équipe projet. Les experts consultés ont notamment indiqué de mieux préciser la signification de certains des termes employés. Ils ont aussi suggéré de détailler davantage les caractéristiques relatives à l'établissement d'un profil complexe chez un enfant qui reçoit des services dans le cadre de l'une ou l'autre des trajectoires menant à l'établissement d'un diagnostic de TND. La majorité des suggestions ont donné lieu à des modifications au regard de la structure (p. ex. reconfiguration de la présentation des faits saillants) et du contenu (p. ex. ajout de précisions), plus particulièrement dans les sections relatives à la description et à l'utilisation des services dans l'état des pratiques. Cependant, pour les quelques cas où un commentaire des lecteurs externes n'a pas été retenu, la décision a fait l'objet d'une discussion entre les professionnels de l'équipe et d'une validation par la coordonnatrice scientifique et l'adjointe à la directrice.

2.5. Prévention, déclaration et gestion des conflits d'intérêts et de rôles

Toutes les personnes qui ont collaboré à ces travaux ont déclaré les intérêts personnels qui pouvaient les placer dans une situation propice au développement de conflits d'intérêts, qu'ils soient commerciaux, financiers, relatifs à la carrière, relationnels ou autres. De plus, elles ont déclaré les activités professionnelles ou les rôles pouvant également les mettre dans une situation propice au développement de conflits de rôles. Les déclarations ont été obtenues des participants par l'entremise du formulaire standardisé applicable à l'INESSS. Les informations ont fait l'objet d'une évaluation par des membres de l'INESSS, ce qui a permis de déterminer les modalités de gestion à appliquer selon les situations déclarées. De façon générale, les conflits d'intérêts et de rôles ont été divulgués lors des rencontres et gérés en proportionnalité de leur influence sur le projet. Finalement, l'ensemble des conflits d'intérêts et de rôles sont divulgués publiquement, dans les pages liminaires du présent document, par souci de transparence.

3. RÉSULTATS – DESCRIPTION DES TRAJECTOIRES DE SERVICES MENANT À L'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE DES TND

Afin de décrire les trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux (TND), les données issues des documents transmis dans le cadre de l'appel de documentation ont d'abord été examinées. Lorsque pertinentes, des données issues des consultations menées auprès de cliniciens et de gestionnaires ont permis de bonifier ou de nuancer, au besoin, les résultats issus de la littérature grise.

L'analyse des documents reçus dans le cadre de cet appel de documentation a permis de décrire les trajectoires de services prévues dans le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) et de dégager certains faits saillants transversaux. Il faut toutefois garder en tête que les données disponibles ne permettent pas de détailler ces trajectoires dans leur entièreté ni de refléter avec certitude leur opérationnalisation actuelle dans le RSSS.

3.1. Description sommaire des trajectoires de services prévues menant à l'évaluation diagnostique des TND

Faits saillants

- Les 81 trajectoires décrites dans les documents reçus peuvent être réparties en trois types de trajectoires, soit :
1) les trajectoires destinées à plusieurs TND, 2) les trajectoires spécifiques qui visent un TND en particulier, et 3) les trajectoires pour les cliniques d'évaluation.
- Plus des deux tiers des établissements ont développé une trajectoire destinée à plusieurs diagnostics de TND.
- Concernant les trajectoires de services spécifiques, celles associées au diagnostic du TSA sont plus souvent décrites dans les documents transmis.
- Les trajectoires de services décrites ciblent le plus souvent une clientèle âgée de 0 à 5 ans.
- La direction du programme jeunesse et la direction des programmes-services DI-TSA-DP sont les deux directions principalement responsables des trajectoires destinées à plusieurs TND.
- Les portes d'entrée des trajectoires menant à l'évaluation diagnostique varient entre les établissements et selon le TND suspecté.

À partir de la littérature grise reçue des 28 établissements du RSSS, 81 trajectoires de services ont été identifiées, avec une moyenne de trois trajectoires décrites par établissement (min = 1; max = 7). La description des trajectoires de services prévues varie entre les différentes régions sociosanitaires. À cet égard, les informations présentées dans les documents transmis diffèrent notamment en termes de quantité et de niveau de précision.

3.1.1. Types de trajectoires de services

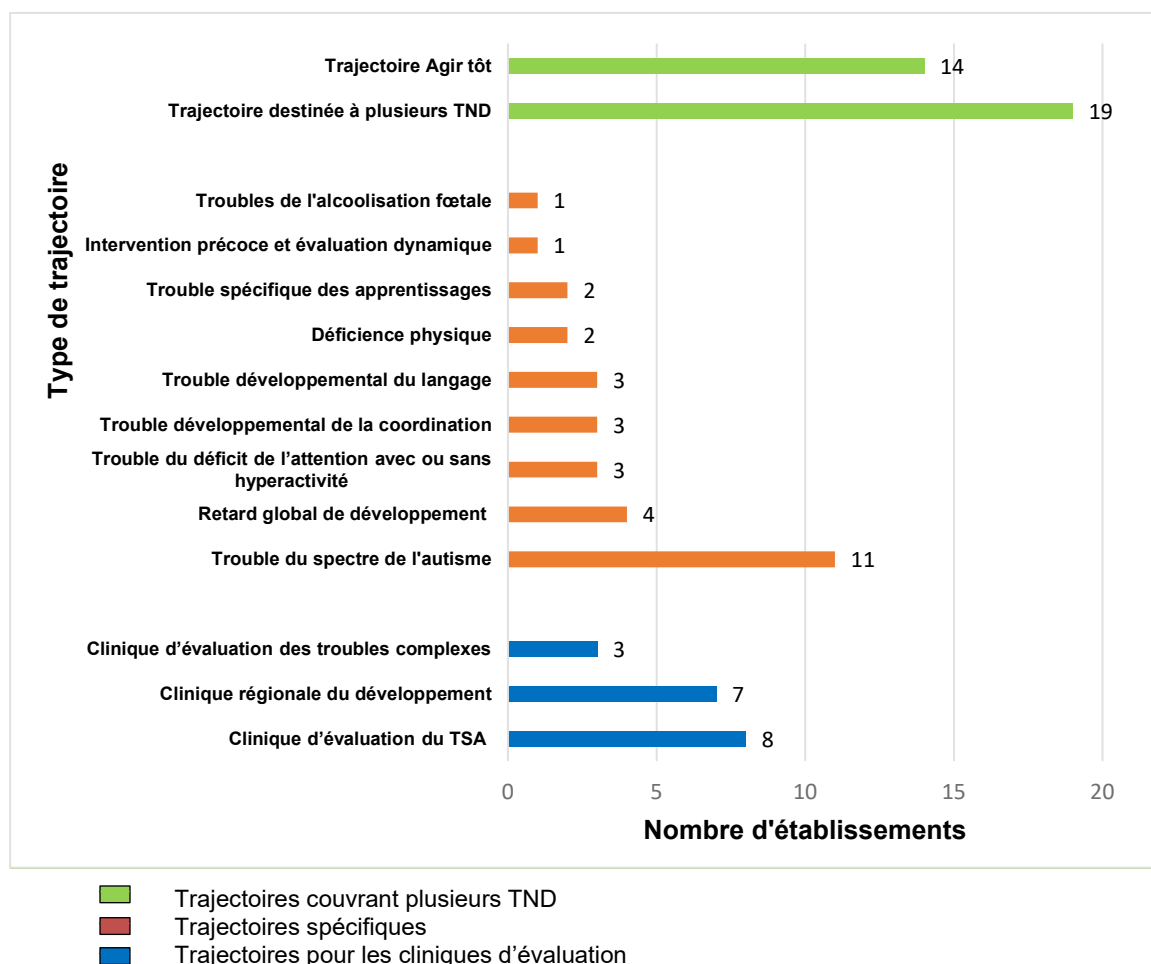
Trois grands types de trajectoires de services peuvent être dégagés, soit :

- 1) des trajectoires destinées à plusieurs TND²¹;
- 2) des trajectoires spécifiques, qui visent un TND en particulier;
- 3) des trajectoires pour les cliniques d'évaluation.

La figure 1 présente le nombre d'établissements qui décrivent l'un ou l'autre de ces types de trajectoires de services.

²¹ Il est à noter que les trajectoires destinées à plusieurs TND décrites dans les documents reçus ne précisent pas systématiquement les diagnostics inclus ou non.

Figure 1 Nombre d'établissements (n = 28) décrivant l'un ou l'autre des types de trajectoires de services dans les documents transmis



Cette figure permet de noter que :

- Concernant les trajectoires couvrant plusieurs TND :
 - 68 % des établissements (19/28) décrivent une trajectoire destinée à plusieurs diagnostics de TND;
 - 50 % des établissements (14/28) présentent une trajectoire planifiée, en cours d'implantation ou implantée, associée au programme Agir tôt²².
- Concernant les trajectoires spécifiques qui visent un TND en particulier:
 - 39 % des établissements (11/28) décrivent une trajectoire de services pour le TSA;
 - très peu d'établissements décrivent des trajectoires de services liées à d'autres diagnostics de TND reconnus par le *Manuel diagnostique et*

²² Pour plus d'information sur le programme Agir tôt, veuillez consulter la page Web suivante : <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/jeunesse/programme-agir-tot> [MSSS, 2021].

statistique des troubles mentaux (DSM-5), tels que le TDA-H (11 %, 3/28), les troubles de la communication (11 %, 3/28), les troubles moteurs (11 %, 3/28) ainsi que le trouble spécifique des apprentissages (7 %, 2/28).

- Concernant les trajectoires pour les cliniques d'évaluation²³ :
 - 28 % des établissements (8/28) décrivent une trajectoire de services prévue au sein d'une clinique d'évaluation du TSA (CETSA);
 - 25 % des établissements (7/28) décrivent une trajectoire de services prévue au sein d'une clinique régionale d'évaluation du développement de l'enfant²⁴ (CRDE);
 - dans une plus faible mesure, 11 % des établissements (3/28) décrivent une trajectoire de services au sein d'une clinique régionale d'évaluation des troubles complexes du développement (CRETCD);
 - les documents transmis par les CHU décrivent, en plus de ces trois types de cliniques d'évaluation, une offre de services pour l'évaluation des TND dans d'autres cliniques surspécialisées (p. ex. clinique des TDA-H, clinique des troubles développementaux de la coordination, clinique d'évaluation des troubles scolaires et difficultés d'apprentissage).

3.1.2. Âge de la clientèle admissible

L'âge de la clientèle admissible aux services offerts, comme l'indiquent les documents, varie d'un établissement à l'autre et selon le type de trajectoire de services. La figure 2, qui détaille l'ensemble des trajectoires de services recensées en fonction de l'âge de la clientèle ciblée, permet de noter que :

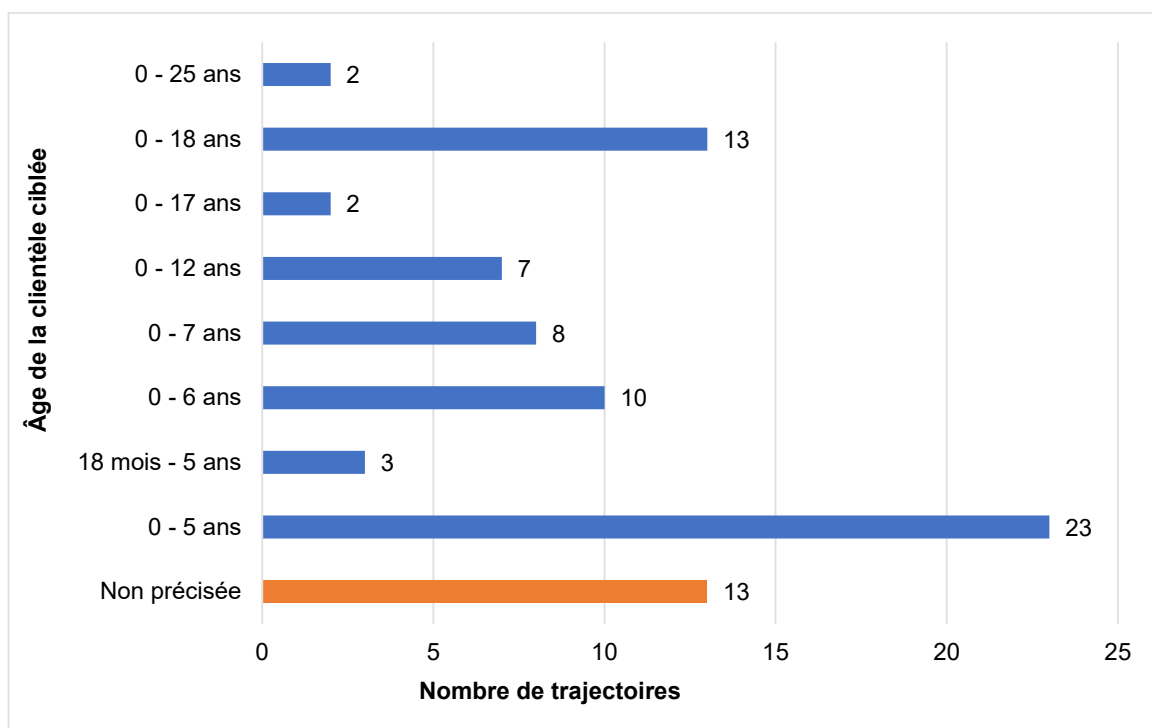
- le plus souvent, les trajectoires de services décrites ciblent une clientèle âgée de 0 à 5 ans (28 %)²⁵. Il est à noter que la trajectoire du programme Agir tôt est incluse dans le nombre de trajectoires répertoriées pour les enfants âgés de 0 à 5 ans;
- presque le cinquième (18 %) des trajectoires recensées s'étend jusqu'au début de l'âge adulte;
- 16 % des trajectoires incluses dans cette analyse ne précisent pas l'âge de la clientèle ciblée.

²³ À noter que certains documents font état de la présence de plus d'une clinique d'évaluation au sein d'un établissement.

²⁴ Plusieurs termes sont utilisés pour désigner ce type de clinique : clinique de développement, clinique régionale de développement, clinique régionale de développement de l'enfant, clinique régionale d'évaluation des retards de développement, clinique régionale d'évaluation du développement ou clinique régionale d'évaluation du développement de l'enfant. Tout au long du présent rapport, le terme : « clinique régionale d'évaluation du développement de l'enfant (CRDE) » sera utilisé pour désigner ce type de cliniques.

²⁵ Selon les documents transmis et tel que présenté dans la figure 2 ci-dessus, les enfants âgés de 6 et 7 ans bénéficient de services au sein d'autres trajectoires qui ciblent les groupes d'âge suivants : 0-6, 0-7, 0-12, 0-17, 0-18 ou 0-25 ans.

Figure 2 Répartition des trajectoires selon l'âge de la clientèle ciblée (n = 81)



Selon les données issues des consultations, certains établissements ont procédé à des réorganisations administratives afin de développer une offre de services intégrés pour les enfants, jusqu'à l'âge de 7 ans (p. ex. jumelage entre plusieurs programmes tels que ceux du Développement de l'enfant et de la déficience intellectuelle).

3.1.3. Directions responsables des trajectoires

D'après les documents transmis, la direction du programme Jeunesse et la direction des programmes-services DI-TSA-DP sont les deux directions principalement responsables des trajectoires destinées à plusieurs TND. Toutefois, deux établissements précisent que ces trajectoires sont plutôt sous la responsabilité de la direction des services multidisciplinaires et des programmes-services de proximité ou de la direction des affaires médicales, sociales et des services professionnels.

Pour sa part, la trajectoire du programme Agir tôt, en cours de déploiement dans le RSSS, est généralement sous la responsabilité de la direction du programme Jeunesse et de la direction des programmes-services DI-TSA-DP. Certains documents transmis indiquent que selon le TND suspecté, l'enfant qui chemine dans cette trajectoire peut :

1. Continuer d'obtenir des services d'évaluation et d'intervention disponibles et offerts par les équipes de cette même direction;
2. Être référé à des services d'évaluation spécialisés pour toute hypothèse liée à un TND, sous la responsabilité de la direction des programmes-services DI-TSA-DP (p. ex. TSA, déficience intellectuelle, retard global de développement).

Les trajectoires spécifiques des TND sont souvent sous la responsabilité de la direction des programmes-services DI-TSA-DP, à l'exception de celles pour l'évaluation diagnostique du TDA-H qui relèvent généralement de la direction du programme Jeunesse. Les données issues des consultations corroborent ces informations.

3.1.4. Portes d'entrée des trajectoires

Des informations relatives aux portes d'entrée des trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des TND sont présentées par 75 % des établissements (21/28). Différents constats descriptifs découlent de l'analyse, à savoir :

- les portes d'entrée sont plus fréquemment décrites pour les trajectoires destinées à plusieurs TND (50 % des établissements), les trajectoires du programme Agir tôt (35 % des établissements) et les trajectoires menant à l'évaluation diagnostique du TSA (21 % des établissements);
- les portes d'entrée des trajectoires spécifiques à un TND (autre que pour le TSA) sont peu détaillées dans la plupart des documents reçus.

Concernant les portes d'entrée décrites (voir le tableau E - 1 de l'annexe E), les documents analysés permettent de noter que :

- dans un même établissement, les portes d'entrée proposées peuvent varier selon le TND suspecté;
- le guichet accueil, analyse, évaluation et orientation (AAEO), le guichet d'accès DI-TSA-DP ainsi que le guichet d'accès intégré jeunesse (GAIJ) sont les trois principales portes d'entrée des trajectoires destinées à plusieurs TND;
- pour un même type de TND, certains établissements proposent des portes d'entrée différentes pour accéder aux services;
- peu de documents transmis précisent le mode de fonctionnement de ces guichets d'accès associés aux trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des TND.

Selon les données issues des consultations, quelques établissements mènent actuellement des démarches de réorganisation afin d'avoir un seul guichet d'accès (p. ex. : Guichet d'accès intégré jeunesse) dans le but d'harmoniser et de faciliter l'acheminement des demandes de services pour les enfants et leur famille.

3.1.5. Critères d'admissibilité pour accéder aux trajectoires

Les critères d'admissibilité décrits dans les documents varient grandement selon le type de trajectoires de services, à l'exception de ceux présentés pour les cliniques d'évaluation. De façon générale, les principaux critères d'admissibilité pour accéder aux trajectoires destinées à plusieurs TND sont : la présence d'atypies du développement, d'incapacités intellectuelles, motrices ou sensorielles; ou encore de risques biologiques (p. ex. bébés prématurés, bébés de petit poids à la naissance, consommation d'alcool durant la grossesse) ou environnementaux (p. ex. pauvreté, négligence).

Concernant les trajectoires du programme Agir tôt, les documents transmis indiquent qu'elles ciblent les enfants de 0 à 5 ans qui, au moment de la demande, ne fréquentent pas la maternelle et présentent l'une ou plusieurs des caractéristiques suivantes :

- une vulnérabilité observable dans l'une des sphères du développement (c.-à-d. physique, motrice, socio-émotionnelle, cognitive et langagière);
- une hypothèse de TSA;
- une suspicion de difficulté ou de retard de développement;
- le besoin d'une évaluation diagnostique ou d'un suivi professionnel particulier (p. ex. ergothérapie, nutrition, orthophonie, physiothérapie, psychoéducation), à défaut d'un diagnostic positif.

Enfin, l'émission d'une hypothèse de TSA à la suite d'un dépistage est le critère principal d'admissibilité aux trajectoires de services liées au diagnostic du TSA.

3.1.6. Indicateurs de performance

Les documents transmis par quatre établissements présentent des standards de qualité et des indicateurs de performance visant à évaluer la qualité des trajectoires mises en place ou en cours d'implantation. Le tableau E-2 de l'annexe E résume les standards de qualité, de continuité et d'efficacité repérés, de même que les indicateurs de processus, de résultats et de mise en œuvre de la trajectoire précisés dans ces documents. Bien que cet état des pratiques ne vise pas à documenter l'évaluation de l'implantation des trajectoires de services menant à l'évaluation des TND, la présentation de ces standards de qualité et indicateurs de performance pourrait contribuer à la réflexion autour de la planification du processus d'amélioration continue de la qualité.

3.1.7. Délais prévus pour compléter le processus d'évaluation menant à l'identification d'un diagnostic de TND

Quinze (15) établissements (53 %) ont précisé des délais pour compléter le processus d'évaluation menant à l'identification d'un diagnostic de TND, pour au moins une de leurs trajectoires de services. En général, les délais spécifiés varient grandement selon les établissements et la trajectoire de services visée. Des exemples de délais prévus dans les documents transmis sont résumés ci-dessous.

- Délais prévus pour les trajectoires destinées à plusieurs TND :
 - un délai maximal de 30 jours pour commencer l'évaluation diagnostique, après la réception de la demande;
 - un délai global de neuf mois entre la réception de la demande et la fin de l'évaluation diagnostique.
- Délais prévus pour les trajectoires spécifiques à un TND :
 - un délai maximal d'un an entre la demande faite au CISSS/CIUSSS et l'obtention du diagnostic lié à une suspicion de TSA;

- un délai maximal d'un an entre la référence par un médecin de famille d'un enfant qui présente une suspicion de TDA-H et la complétion par le pédiatre de l'évaluation diagnostique.
- Délais prévus pour compléter des évaluations menées dans les cliniques d'évaluation diagnostique :
 - pour les cliniques d'évaluation du trouble du spectre de l'autisme (CETSA), six établissements précisent un délai pour compléter l'évaluation diagnostique variant entre 30 à 90 jours, après la réception de la demande;
 - pour les cliniques régionales d'évaluation du développement de l'enfant (CRDE), deux établissements précisent des délais pour compléter l'évaluation diagnostique variant de 90 jours pour les profils simples, à six mois en moyenne, pour les profils complexes;
 - pour une évaluation en services surspécialisés, un centre hospitalier universitaire (CHU) précise 1) un délai total de six mois entre l'envoi de la référence médicale et l'évaluation diagnostique; et 2) un délai de quatre à huit semaines pour compléter le processus d'évaluation diagnostique dans sa clinique régionale d'évaluation des troubles complexes du développement (CRETCD).

3.2. Description des étapes spécifiques des trajectoires de services prévues menant à l'évaluation diagnostique des TND

Faits saillants

- Selon les documents reçus, les services menant à l'évaluation diagnostique des TND sont généralement organisés en cinq étapes : 1) le dépistage; 2) les services d'intervention précoce; 3) les évaluations professionnelles; 4) l'évaluation diagnostique; et 5) l'annonce des conclusions et l'orientation vers les services spécialisés.
- Certains documents, dont ceux décrivant le programme Agir tôt, détaillent deux étapes préalables au dépistage : la surveillance et le repérage.
- Peu d'informations permettent d'identifier les intervenants impliqués et leurs activités cliniques respectives dans l'une ou l'autre des étapes des trajectoires de services, à l'exception du rôle de l'intervenant pivot qui est fréquemment décrit.
- Alors qu'il est possible de dresser un portrait clair de l'étape du dépistage, les processus détaillés pour les autres étapes qui mènent à l'identification d'un diagnostic de TND demeurent difficiles à cerner.

- Une grande variabilité est notée dans la description des caractéristiques et des modes de fonctionnement utilisés dans les différentes trajectoires de services, ce qui rend difficile d'établir des similitudes quant à l'organisation des services liée à l'évaluation diagnostique des TND dans les établissements de la province.
- Les documents transmis mettent davantage en lumière les processus administratifs relatifs aux trajectoires de services, plutôt que les processus cliniques menant à l'évaluation diagnostique des TND.
- Des balises d'ordre administratif sont notées afin d'encadrer les échanges et l'offre de services pour les parents, aux différentes étapes des trajectoires de services. Toutefois, les informations au sujet des ressources de soutien prévues à leur intention sont très peu précisées.

Globalement, l'analyse de l'ensemble des données recueillies dans le cadre de cet état des pratiques révèle une grande variabilité de l'organisation des services offerts à travers le Québec, notamment en ce qui a trait à l'opérationnalisation des étapes menant à l'évaluation diagnostique des TND, qui ne sont pas clairement ni uniformément décrites dans tous les documents reçus.

De façon générale, les services menant à l'évaluation diagnostique des TND, tels que décrits dans les documents transmis par les établissements, sont organisés autour de cinq étapes principales, soit : 1) le dépistage; 2) les services d'intervention précoce; 3) les évaluations professionnelles; 4) l'évaluation diagnostique; et 5) l'annonce des conclusions du processus d'évaluation diagnostique et l'orientation vers les services spécialisés.

Alors que la majorité des documents suggèrent que les trajectoires de services débutent par l'étape du dépistage, d'autres documents, dont ceux décrivant le programme Agir tôt²⁶, détaillent deux étapes préalables au dépistage, soit la surveillance et le repérage. En effet, le programme Agir tôt comprend trois phases : 1) la surveillance; 2) le dépistage; et 3) l'intervention [MSSS, 2021]. Dans le cadre de ce programme, la surveillance vise à identifier, le plus tôt possible, les préoccupations parentales concernant le développement de leurs enfants, ou à reconnaître les enfants qui présentent des facteurs de risque ou des écarts potentiels de développement par rapport aux enfants du même groupe d'âge. Également, le repérage s'inscrit dans cette phase avec l'utilisation d'outils de surveillance du développement.

²⁶ L'objectif global du programme Agir tôt est de soutenir le développement du plein potentiel des enfants âgés de 0 à 5 ans et de rehausser les services d'intervention précoce lorsqu'un écart de développement est dépisté.

À l'exception des documents transmis par les établissements qui décrivent le programme Agir tôt, peu de documents détaillent ces deux étapes préalables au dépistage. Ceux qui le font soulignent que la surveillance du développement de l'enfant correspond généralement au processus continu de suivi et d'observation mené par les membres de l'entourage social immédiat dans ses différents milieux de vie (p. ex. domicile, milieu de garde, milieu scolaire). Selon ces documents, le repérage ciblé est le plus souvent réalisé par les intervenants, en collaboration avec les parents, les milieux scolaires et d'autres partenaires intersectoriels²⁷ du RSSS.

Les éléments clés relatifs à chacune des cinq étapes les plus fréquemment présentes dans les documents transmis sont résumés dans les sections suivantes. La description détaillée de ces étapes en termes d'intervenants impliqués, de processus ainsi que de critères d'admissibilité et de référence est présentée dans les tableaux E-3, E-4, E-5 et E-7 de l'annexe E.

Bien que les étapes des trajectoires de services soient présentées dans les sous-sections suivantes de façon séquentielle, il est à noter que, dans la pratique, certaines d'entre elles peuvent être omises, être réalisées de manière simultanée ou selon un ordre variable, avec la possibilité de retour en arrière, selon le cas, dont notamment lors des évaluations professionnelles et diagnostique.

3.2.1. Dépistage (étape 1)

Selon les documents transmis, le dépistage constitue généralement la première étape des trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des TND dans le RSSS. Le dépistage réfère à l'utilisation d'outils standardisés pour préciser les difficultés ou les retards suspectés chez un enfant, dans une ou plusieurs des sphères du développement. Cela permet d'objectiver la présence d'un retard ou des atypies de développement ainsi que des comportements particuliers. Les inquiétudes concernant le développement de l'enfant formulées par différents acteurs de son environnement social constituent généralement le point de départ de cette étape. Il est d'ailleurs à souligner que cette étape est intimement liée à la surveillance et au repérage. Dans le cadre du programme Agir tôt, les parents sont référés directement à la mission CLSC pour le dépistage à la suite du repérage de difficultés de développement chez l'enfant.

Certains éléments clés relatifs à l'étape de dépistage peuvent être dégagés de l'analyse des documents transmis (voir tableau E-3 de l'annexe E) :

- peu de mécanismes officiels de coordination sont décrits pour faciliter l'accès des enfants aux services à la suite du repérage de leurs difficultés dans les différents milieux de vie fréquentés;

²⁷ Les modes de fonctionnement des établissements du RSSS et les mécanismes de collaboration avec les partenaires intersectoriels sont toutefois peu définis, à l'exception de l'entente-cadre entre le ministère de la Famille, le ministère de la Santé et des Services sociaux et les autres partenaires nationaux au Québec pour favoriser l'accessibilité réciproque et la continuité des services offerts par les CLSC et les Centres de la petite enfance (CPE). Cette entente-cadre exprime la volonté de collaboration des partenaires nationaux et la conclusion de protocoles d'ententes adaptés aux réalités locales, entre les CLSC et les CPE, sur l'ensemble du territoire du Québec [Ministère de la Famille et de l'Enfance, 2002].

- le dépistage des difficultés ou retards de développement chez les enfants est souvent réalisé par une seule personne désignée au guichet d'accès;
- l'utilisation d'outils standardisés de dépistage est fréquemment mentionnée. Toutefois, les documents ne permettent pas de statuer sur leur utilisation systématique;
- des différences entre les établissements sont observées en ce qui concerne la marche à suivre pour orienter les enfants qui ont complété l'étape du dépistage vers le programme-services adéquat;
- à la suite du dépistage, la détermination du profil (simple ou complexe) de l'enfant et l'orientation initiale de celui-ci sont principalement basées sur le nombre de sphères du développement pour lesquelles une difficulté ou un retard est suspecté.

3.2.2. Services d'intervention précoce (étape 2)

Les services d'intervention précoce, qui comprennent les services de stimulation précoce ainsi que les services de promotion et de sensibilisation à l'intention des familles (p. ex. soutien et accompagnement aux parents), sont offerts par les établissements aux enfants qui ont complété l'étape du dépistage. Ces services incluent l'ensemble des modalités visant à intervenir rapidement et de manière générale auprès d'enfants vulnérables afin de soutenir leur développement dans différents milieux de vie (p. ex. maison, service de garde, école). Les rencontres d'information (p. ex. stimulation des habiletés langagières et motrices) et le coaching parental font aussi partie des services décrits dans les documents transmis.

Cette étape d'intervention précoce permet aussi de déterminer dans quelle mesure les difficultés développementales de l'enfant constituent un retard de développement léger, modéré ou sévère (retard potentiellement récupérable selon la sévérité), ou une déficience nécessitant des services spécialisés. Ces services peuvent aussi être offerts durant la période d'attente des évaluations professionnelles et diagnostique. Cependant, les données issues des consultations soulignent que ces services ne s'inscrivent généralement pas dans le cadre d'interventions structurées pour répondre aux besoins particuliers des enfants conformément au diagnostic de TND suspecté.

Certains éléments clés relatifs aux services d'intervention précoce peuvent être dégagés de l'analyse des documents transmis (voir tableau E-4 de l'annexe E) :

- les critères d'admissibilité et le rôle des équipes impliquées dans les services d'intervention précoce sont peu, voire non précisés dans la documentation analysée;
- bien que l'offre de services soit présentée ou s'inscrive dans un contexte de collaboration multidisciplinaire ou interdisciplinaire, une offre de services en fonction des différentes disciplines est plus souvent décrite;

- les services d'intervention précoce indiqués dans les documents varient d'un établissement à l'autre, et ce notamment en termes de programmes, de durée et d'intensité.

3.2.3. Évaluations professionnelles (étape 3) et diagnostique (étape 4)

Considérant les chevauchements possibles qui sont notés entre les étapes relatives aux évaluations professionnelles et diagnostique, notamment en termes de professionnels et de processus, ces deux étapes des trajectoires de services sont présentées ci-dessous dans une même section.

Les évaluations professionnelles font référence à l'ensemble des évaluations menées par les différents professionnels qui contribuent au processus visant à documenter les difficultés de développement de l'enfant. Simultanément ou à la suite de l'étape des services d'intervention précoce, les évaluations professionnelles permettent de documenter de manière approfondie les difficultés de l'enfant ainsi que l'impact de celles-ci sur son fonctionnement.

Selon les documents reçus, les résultats de ces évaluations sont souvent utilisés comme assise à l'évaluation diagnostique. L'évaluation diagnostique, quant à elle, fait référence à l'étape de l'évaluation complétée pour retenir un diagnostic de TND chez un enfant par un professionnel habilité à le faire. Généralement, les services d'évaluation sont offerts au sein de différentes cliniques d'évaluation, centres hospitaliers universitaires et centres de réadaptation, selon l'organisation des services de chaque territoire du RSSS.

À la lumière des informations colligées, plusieurs établissements, dont particulièrement ceux situés près de grands centres urbains, disposent de cliniques spécialisées en évaluation diagnostique des TND (voir tableaux E-5 et E-6 de l'annexe E), soit des :

1. Cliniques d'évaluation diagnostique TSA (CETSA);
2. Cliniques régionales d'évaluation du développement de l'enfant (CRDE);
3. Cliniques régionales d'évaluation des troubles complexes du développement (CRETCD).

Ces cliniques sont créées à partir de la mise en commun de ressources professionnelles et financières, de plusieurs missions du CISSS/CIUSSS (c.-à-d. CLSC, centre de réadaptation, centre de protection de l'enfance et de la jeunesse et centre hospitalier) et du CHU, dans certaines régions. Elles agissent en complément aux mécanismes locaux existants dans les établissements.

Outre les cliniques d'évaluation, l'enfant peut également être référé à des services d'évaluation diagnostique dans les CHU, souvent, pour des problématiques complexes ou atypiques ou lorsqu'une ou des conditions médicales sous-jacentes sont suspectées (voir tableau E-5 de l'annexe E). Par ailleurs, en raison du manque de ressources dans les équipes des premiers intervenants interpellés, les documents analysés précisent qu'il est possible, pour certains enfants, que l'évaluation diagnostique soit complétée par des professionnels du CHU (p. ex. psychologue et neuropsychologue).

Afin de compléter l'évaluation diagnostique, différents mécanismes de concertation entre les services généraux et spécifiques de la mission CLSC et les services spécialisés offerts ailleurs dans le RSSS sont également décrits. Certains établissements indiquent avoir développé des ententes de services avec d'autres acteurs du RSSS et de la communauté pour contribuer ou compléter l'évaluation des clientèles. Ces ententes permettent généralement de référer les enfants vers :

- un établissement d'une autre région sociosanitaire du RSSS, lorsque les services ne sont pas disponibles dans la région où réside l'enfant. Ces services sont organisés par le biais de collaborations interétablissements (p. ex. équipe régionale), qui réunissent plus d'un RTS ainsi que certaines de ses missions (p. ex. services de réadaptation, centre hospitalier);
- un CHU, pour des régions qui ne disposent pas de services surspécialisés d'évaluation diagnostique pour les clientèles de leur territoire;
- des ressources professionnelles dans le secteur privé financées par les établissements du RSSS; le recours à ces ressources est noté à la fois par des établissements couvrant des régions rurales et celles éloignées des centres urbains.

Différents éléments clés relatifs aux services d'évaluations professionnelles et diagnostique peuvent être dégagés de l'analyse des documents transmis :

- la variabilité des informations analysées complexifie la description des processus relatifs aux évaluations professionnelles et diagnostique menant au diagnostic des TND. Les informations, lorsque rapportées, présentent une diversité telle qu'il devient difficile de dégager des constats généraux qui s'appliquent à l'ensemble des établissements;
- un certain chevauchement dans la description des étapes relatives aux évaluations professionnelles et diagnostique rend parfois difficile l'identification claire des professionnels mobilisés dans le processus d'évaluation menant à l'établissement du diagnostic;
- bien que les documents analysés décrivent des collaborations entre divers intervenants et services, les services semblent plutôt être offerts par disciplines, en parallèle les uns par rapport aux autres;
- les définitions des profils complexes ou atypiques ainsi que les critères de référence pour acheminer les enfants qui présentent des profils complexes vers les cliniques ou (directement) les services surspécialisés d'évaluation ne sont pas clairement spécifiés. Les définitions proposées, qui sont principalement centrées sur le nombre de sphères de développement atteintes, permettent de n'examiner que partiellement le niveau de complexité des besoins de l'enfant;

- le choix des intervenants à solliciter et le type de collaboration (p. ex. uni ou multidisciplinaire), semblent principalement basés sur le type de difficultés ou retards de développement (p. ex. difficultés langagières) et le degré de complexité (c.-à-d. profil simple ou complexe);
- à l'exception des cliniques d'évaluation :
 - la composition des équipes multidisciplinaires et la distribution des tâches parmi leurs membres semblent être planifiées selon le ou les TND suspectés et l'initiative des professionnels;
 - très peu d'établissements précisent une offre d'évaluations multidisciplinaires pour les enfants qui présentent un profil complexe.

3.2.4. Annonce des conclusions du processus d'évaluation diagnostique et orientation vers les services spécialisés (étape 5)

L'étape de l'annonce des conclusions du processus d'évaluation diagnostique et de l'orientation vers les services spécialisés vise principalement à :

- présenter les conclusions du processus d'évaluation diagnostique;
- répondre aux interrogations des parents et des intervenants;
- présenter et orienter les familles vers les ressources et les services disponibles et appropriés aux besoins de l'enfant et à ceux de sa famille.

Certains éléments clés relatifs à l'étape d'annonce des conclusions du processus d'évaluation diagnostique et d'orientation vers les services spécialisés peuvent être dégagés de l'analyse des documents transmis (voir tableau E-7 de l'annexe E) :

- lorsque les conclusions du processus d'évaluation diagnostique ont été formulées, les critères de référence vers les différents services sont rarement précisés;
- les balises indiquées pour encadrer les échanges avec les parents sont principalement d'ordre administratif et concernent davantage leur participation à l'offre de services;
- bien que quelques ressources soient nommées, l'offre de services prévue pour soutenir l'enfant et son environnement social (p. ex. famille) à la suite de l'obtention d'un diagnostic de TND est généralement peu détaillée.

4. RÉSULTATS – DESCRIPTION DE L'UTILISATION DES SERVICES LIÉS À L'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE

Au tout début du projet, l'usage de données clinico-administratives avait été envisagé pour décrire l'utilisation des services offerts en mission CLSC par l'ensemble des enfants qui présentent l'un ou l'autre des diagnostics de trouble neurodéveloppemental (TND). Cependant, différents enjeux relatifs à la disponibilité ainsi qu'à la validité des données qui pourraient servir pour identifier ces enfants n'ont permis de créer que deux cohortes, soit une pour le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) et une autre pour le diagnostic de trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH).

Par conséquent, une analyse rétrospective de cohortes a été menée pour décrire, de façon quantitative, 1) la population des enfants qui présentent une première occurrence de diagnostic de TSA ou de TDAH²⁸ en 2019-2020, ainsi que 2) leur utilisation des services offerts dans le cadre de la mission CLSC, à partir de l'âge de 1 an jusqu'au moment où le diagnostic de TSA ou de TDAH a été émis.

Par ailleurs, d'autres éléments doivent être soulignés :

- la présentation successive des résultats propres à chaque cohorte ne vise pas à comparer les enfants qui présentent un TSA à ceux qui présentent un TDAH, mais plutôt à décrire deux profils d'enfants qui présentent un TND pour lesquels des données clinico-administratives sont disponibles;
- le terme « service » est utilisé dans cette section pour représenter l'ensemble des actions réalisées auprès de l'usager²⁹ et consignées dans la banque de données I-CLSC. Ce terme ne fait donc pas référence exclusivement à des interventions directes offertes à l'enfant ou à sa famille dans le but de répondre à leurs besoins;
- les codes sélectionnés pour documenter les actions consignées dans la banque I-CLSC ont fait l'objet d'une présélection afin de ne retenir que les plus susceptibles d'être liés aux services offerts dans le cadre de la trajectoire. Toutefois, il n'est pas possible de rattacher ces actions à l'étape de la trajectoire de services durant laquelle elles se sont déroulées (p. ex. dépistage, évaluations professionnelles, évaluation diagnostique).

Bien que le portrait des services présenté dans cette section soit partiel, les banques de données utilisées permettent de dresser un portrait général des caractéristiques des enfants et de l'utilisation des services pour deux diagnostics de TND.

²⁸ Le sigle « TDAH » est employé pour faire référence spécifiquement au trouble du déficit d'attention avec hyperactivité.

²⁹ Dans le cadre normatif I-CLSC, l'usager est défini comme étant la personne elle-même ou toute autre personne en relation avec elle telle qu'un proche aidant, sa famille ou un représentant légal.

4.1. Description sommaire des cohortes

Faits saillants

Selon les données clinico-administratives analysées :

- Chez les enfants de 10 ans et moins, la première occurrence du diagnostic de TSA est généralement observée entre 2 et 6 ans (66 %). Une proportion plus grande de garçons (78 %) que de filles ont reçu ce diagnostic en 2019-2020.
- Chez les enfants de 10 ans et moins, la première occurrence du diagnostic de TDAH est majoritairement observée entre 6 et 9 ans (70 %). Une proportion plus grande de garçons (67 %) que de filles ont reçu ce diagnostic en 2019-2020.
- La première occurrence de diagnostic est majoritairement posée dans une clinique médicale, à la fois pour la cohorte TSA (55 %) et la cohorte TDAH (73 %).
- Le diagnostic de TSA a été majoritairement posé par le pédiatre (70 %) et, dans 18 % des cas, par le médecin de famille.
- Le diagnostic de TDAH a été posé par un médecin de famille, dans plus de la moitié des cas (53 %), ou par un pédiatre (42 %).
- Les données consignées dans les banques retenues suggèrent qu'une proportion importante des enfants présentent une histoire qui inclut un éventail de difficultés développementales.
- Près de la moitié de la cohorte TSA (43 %) présente au moins un antécédent de TND.
- Près du quart de la cohorte TDAH (22 %) présente au moins un antécédent de TND.
- Les troubles de la communication constituent l'antécédent diagnostique de TND le plus fréquemment observé chez les nouveaux cas de TSA (62 %), et chez ceux de la cohorte TDAH (64 %) qui ont au moins un antécédent de TND.

Les deux cohortes d'enfants (TSA et TDAH) sont d'abord décrites en fonction de l'âge et du sexe, puis en fonction des antécédents diagnostiques d'autres TND consignés dans deux banques de données liées à la rémunération à l'acte (SMOD) ou aux données hospitalières (MED-ECHO). Les antécédents de TND retenus dans cette analyse sont : déficience intellectuelle, troubles de la communication, troubles moteurs, trouble spécifique des apprentissages et, selon la cohorte, TSA ou TDAH.

4.1.1. Cohorte TSA

En 2019-2020, 2 980 nouveaux cas de TSA, chez des enfants âgés de 1 à 10 ans, ont été répertoriés dans les banques de données SMOD et MED-ECHO.

4.1.1.1. Description de la cohorte selon l'âge et le sexe

Les données analysées indiquent que les nouveaux cas de TSA en 2019-2020 sont identifiés relativement tôt dans le développement de l'enfant, notamment chez les enfants âgés de 3 ans (n = 477), de 4 ans (n = 427) et de 5 ans (n = 403) (voir tableau F-1 de l'annexe F). La majorité des cas inclus dans la cohorte sont des garçons (78 %), pour un ratio d'environ quatre garçons pour chaque fille qui reçoit ce diagnostic.

Lorsque la première occurrence est observée dans le fichier SMOD (n = 2 824), le lieu du service est la clinique médicale³⁰ pour plus de la moitié (55 %) des enfants. De plus, dans 70 % des cas, un pédiatre est le médecin qui a posé ce diagnostic (n = 2 010), suivi d'environ 18 % de cas qui sont diagnostiqués par un omnipraticien.

4.1.1.2. Description de la cohorte selon les antécédents de TND

La cohorte peut également être décrite selon les antécédents³¹ de TND répertoriés chez ces enfants. Les données analysées indiquent que plus de la moitié (57 %) des enfants inclus dans la cohorte TSA n'ont aucun antécédent de TND identifié dans les banques de données consultées (voir tableau F-2 de l'annexe F). Toutefois, plus du tiers (34 %) des enfants de la cohorte présentent un antécédent de TND, alors que 7 % et 1 % de ces enfants ont respectivement deux ou trois antécédents et plus de TND. La proportion d'enfants de la cohorte TSA avec au moins un antécédent de TND augmente graduellement avec l'âge.

D'une part, la distribution des antécédents de TND chez les enfants de l'ensemble de la cohorte TSA observés en 2019-2020 permet de constater que les troubles de la communication (26 %) constituent l'antécédent de TND le plus fréquent (voir tableau F-3 de l'annexe F). Selon un ordre de fréquence décroissant, les autres antécédents diagnostiques indiqués pour la cohorte sont le trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (16 %), les troubles moteurs (6 %), la déficience intellectuelle (3 %) et le trouble spécifique des apprentissages (2 %). Alors que l'observation de l'antécédent de troubles de la communication semble s'établir dans des proportions similaires dans les diverses catégories d'âge, l'antécédent de TDAH se présente dans des proportions plus importantes à partir de 7 ans. D'autre part, la distribution des antécédents de TND chez le sous-groupe des enfants de la cohorte TSA au moins un antécédent de TND permet également de souligner la prépondérance de ceux qui présentent un trouble de la communication (62 %).

³⁰ La clinique médicale inclut tous les lieux de services où la facturation à l'acte est permise, notamment un groupe de médecine de famille (GMF), une clinique en mode de fonctionnement privé ou avec des ententes particulières avec la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), un cabinet de médecin non affilié à un établissement du réseau de la santé, référé souvent comme étant une pratique en « solo ».

³¹ Un antécédent de TND est défini comme la présence d'au moins un diagnostic provenant d'une catégorie d'intérêt relative aux TND qui a été codé au cours d'une hospitalisation ou qui est associé à la facturation d'un service médical, et ce, avant l'année index (2019-2020) pour l'identification des cas de TSA.

4.1.2. Cohorte TDAH

En 2019-2020, 12 407 nouveaux cas de TDAH, chez des enfants âgés de 1 à 10 ans, ont été répertoriés dans les banques de données SMOD et MED-ECHO.

4.1.2.1. Description de la cohorte selon l'âge et le sexe

Les données recueillies indiquent que le plus grand nombre de nouveaux cas de TDAH en 2019-2020 est identifié chez les enfants d'âge scolaire, soit chez ceux âgés de 6 ans ($n = 2\,035$), de 7 ans ($n = 2\,509$) et de 8 ans ($n = 2\,302$) (voir tableau F-4 de l'annexe F). Les deux tiers des cas inclus dans la cohorte sont des garçons (67 %), pour un ratio d'environ deux garçons pour chaque fille qui reçoit ce diagnostic.

Lorsque la première occurrence de diagnostic est observée dans le fichier SMOD ($n = 12\,178$), le lieu du service est la clinique médicale pour près des trois quarts des enfants (73 %). Aussi, pour ces enfants, le TDAH est diagnostiqué par un médecin de famille dans plus de la moitié des cas (53 %), ou par un pédiatre (42 %).

4.1.2.2. Description de la cohorte selon les antécédents de TND

Les données analysées indiquent que plus des trois quarts (78 %) des enfants inclus dans la cohorte TDAH n'ont aucun antécédent de TND identifié dans les banques de données consultées (voir tableau F-5 de l'annexe F). Toutefois, près de 1 enfant sur 5 (18 %) présente un antécédent de TND, alors que 4 % et 1 % des enfants de la cohorte présentent respectivement deux ou trois antécédents et plus de TND. L'observation d'au moins un antécédent de TND se présente dans des proportions plus grandes chez les enfants de la cohorte TDAH âgés de 3 à 6 ans.

La distribution des antécédents de TND chez les enfants de l'ensemble de la cohorte TDAH identifiés en 2019-2020 permet de constater que les troubles de la communication (14 %) constituent l'antécédent de TND le plus fréquent (voir tableau F-6 de l'annexe F). Des proportions plus importantes d'antécédents de troubles de la communication sont observées chez les enfants d'âge préscolaire ou au cours des premières années de scolarité, soit entre 4 et 7 ans. Selon un ordre de fréquence décroissant, les autres antécédents diagnostiques indiqués pour la cohorte sont le TSA (4 %), les troubles moteurs (4 %), le trouble spécifique des apprentissages (3 %) et, finalement, la déficience intellectuelle (2 %). La distribution des antécédents de TND chez le sous-groupe des enfants de la cohorte TDAH ayant au moins un antécédent de TND permet également de souligner la prépondérance de ceux qui présentent un trouble de la communication (64 %).

4.2. Description de l'utilisation des services offerts dans le cadre de la mission CLSC

Faits saillants

- Les données clinico-administratives indiquent qu'au moins un service de la mission CLSC a été offert à la quasi-totalité des enfants de la cohorte TSA (94 %) et de la cohorte TDAH (91 %) avant l'observation de la première occurrence de leur diagnostic respectif de TND.
- Les données clinico-administratives indiquent que les services offerts aux enfants des cohortes TSA et TDAH s'inscrivent dans une variété de programmes-services de la mission CLSC. Les programmes *Jeunes en difficulté* ainsi que *Déficience intellectuelle et Trouble du spectre de l'autisme* pour la cohorte TSA, et le programme *Jeunes en difficulté* pour la cohorte TDAH semblent néanmoins être les principaux profils d'intervention dans lesquels s'inscrit l'offre de services à ces clientèles³².
- Les services offerts aux enfants des cohortes TSA et TDAH sont variés. Toutefois, ils semblent se concentrer autour de certains centres d'activités (p. ex. *Services psychosociaux pour les jeunes en difficulté et leur famille*), et raisons d'intervention plus spécifiques (p. ex. *Problèmes d'adaptation sociale, de développement et de croissance* et *Problèmes reliés au développement de la communication, du langage et de la parole*).
- Le psychoéducateur, le travailleur social et l'infirmier sont ceux qui offrent le plus grand nombre de services offerts aux enfants des deux cohortes avant l'obtention d'un diagnostic de TND.

4.2.1. Cohorte TSA

Les données recueillies indiquent qu'au moins un service a été offert à la quasi-totalité (94 %) des enfants de la cohorte TSA, avant la première occurrence du diagnostic (voir tableau F-7 de l'annexe F). Un total de 72 840 actions qui ont été consignées dans la banque I-CLSC concernent les enfants de cette cohorte. La moyenne des services offerts tend à croître avec l'âge de l'enfant, allant de neuf actions consignées pour les enfants âgés de 1 an à 38 actions consignées pour les enfants âgés de 8 ans et de 9 ans.

³² Dans la banque de données I-CLSC consultée, il est à noter que l'une des anciennes appellations utilisées (troubles envahissants du développement) pour désigner le diagnostic de TSA demeure présente dans le nom de certains profils d'intervention relatifs à cette clientèle.

Les services reçus par les enfants de la cohorte TSA sont présentés ci-dessous en fonction de quatre variables contenues dans le cadre normatif I-CLSC, à savoir 1) le profil de l'intervention, 2) le centre d'activités, 3) la raison de l'intervention et 4) la catégorie de l'intervenant. Pour la présentation des résultats relatifs à chacune de ces variables, seuls les codes les plus susceptibles d'être liés aux activités réalisées dans le cadre des processus menant à l'évaluation diagnostique ont été retenus. De ce fait, les proportions d'enfants à qui des services ont été offerts diffèrent, d'une variable du cadre normatif à une autre, selon les codes retenus.

4.2.1.1. Description des services reçus par les enfants de la cohorte TSA selon le profil de l'intervention

En excluant les profils d'intervention les moins susceptibles d'être liés aux activités réalisées dans le cadre de la trajectoire de services menant à l'évaluation diagnostique, le plus grand nombre de services offerts aux enfants de la cohorte TSA sont dispensés dans le cadre du profil *Services psychosociaux pour les jeunes en difficulté et leur famille – programme Jeunes en difficulté* (29 848 actions consignées) (voir tableau F-8 de l'annexe F). Les trois autres profils d'intervention dans lesquels s'inscrivent le plus grand nombre d'actions consignées sont, par ordre décroissant :

- Services liés au trouble du spectre de l'autisme³³ - programme Déficience intellectuelle et Trouble du spectre de l'autisme (8 977 actions consignées);
- Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité (SIPPE) – programme Santé publique (4 817 actions consignées);
- Suivi postnatal ou activité de dépistage postnatal (mère et bébé), clientèle régulière - programme Services généraux (4 594 actions consignées).

Les données recueillies indiquent que des services ont été offerts à un peu plus de la moitié des enfants de la cohorte, avant l'obtention du diagnostic de TSA, dans le cadre des profils *Services psychosociaux pour les jeunes en difficulté et leur famille - programme Jeunes en difficulté* (56 %) et *Suivi postnatal ou activité de dépistage postnatal (mère et bébé), clientèle régulière - programme Services généraux* (56 %). Des services ont également été offerts à près du quart des enfants (23 %) de la cohorte dans le cadre du profil *Services liés au trouble du spectre de l'autisme - programme Déficience intellectuelle et Trouble du spectre de l'autisme*. Il est à noter que la proportion est nettement moindre pour ce dernier profil, pourtant lié au TSA.

³³ Dans la banque de données I-CLSC consultée, il est à noter que l'une des anciennes appellations utilisées (troubles envahissants du développement) pour désigner le diagnostic de TSA demeure présente dans le nom de certains profils d'intervention relatifs à cette clientèle.

4.2.1.2. Description des services reçus par les enfants de la cohorte TSA selon le centre d'activités

En excluant les centres d'activités les moins susceptibles d'être liés aux activités réalisées dans le cadre de la trajectoire de services menant à l'évaluation diagnostique, les centres d'activités dans lesquels s'inscrivent le plus grand nombre d'actions consignées pour les enfants de la cohorte TSA (voir tableau F-9 de l'annexe F) sont :

- Services psychosociaux pour les jeunes en difficulté et leur famille (24 841 actions consignées);
- Adaptation et soutien à la personne, à la famille et aux proches – DI et TSA (8 245 actions consignées);
- Santé parentale et infantile - CLSC (5 980 actions consignées);
- Développement, adaptation et intégration sociale – Enfants (0-5 ans) et leur famille (5 698 actions consignées).

Les données recueillies indiquent que des services dans le cadre des centres d'activités *Services psychosociaux pour les jeunes en difficulté et leur famille* (57 %) ainsi que *Santé parentale et infantile - CLSC* (59 %) ont été offerts à un peu plus de la moitié de la cohorte avant l'obtention du diagnostic de TSA. Des services d'orthophonie ont également été offerts à près du quart des enfants de la cohorte (23 %) par l'entremise de ce centre d'activités de la mission CLSC (voir tableau F-9 de l'annexe F). Ce résultat fait notamment écho à la proportion considérable des enfants de la cohorte TSA qui présentent des troubles de la communication (26 %) comme antécédent de TND. Enfin, les données recueillies portant sur l'ensemble des centres d'activités retenus suggèrent que des services susceptibles d'être liés aux TND ont été offerts à 91 % des bénéficiaires de la cohorte avant l'obtention du diagnostic de TSA.

4.2.1.3. Description des services reçus par les enfants de la cohorte TSA selon la raison de l'intervention

En excluant les raisons d'intervention les moins susceptibles d'être liées aux activités réalisées dans le cadre de la trajectoire de services menant à l'évaluation diagnostique, le plus grand nombre d'actions consignées pour les enfants en 2019-2020, préalablement à l'obtention d'un diagnostic de TSA (voir tableau F-10 de l'annexe F), sont associées aux raisons suivantes :

- problèmes d'adaptation sociale, de développement et de croissance (19 133 actions consignées);
- problèmes reliés au développement de la communication, du langage et de la parole (9 753 actions consignées);
- trouble du spectre de l'autisme (6 512 actions consignées);
- problèmes reliés à la vie familiale (5 481 actions consignées).

Les données recueillies indiquent que des services ont été offerts à un peu plus de la moitié de la cohorte, avant l'obtention du diagnostic de TSA en raison de *Problèmes d'adaptation sociale, de développement et de croissance* (51 %), au tiers de la cohorte en raison de *Problèmes reliés au développement de la communication, du langage et de la parole* (34 %) et au quart de la cohorte en raison de *Problèmes reliés à la vie familiale* (25 %).

4.2.1.4. Description des services reçus par les enfants de la cohorte TSA selon la catégorie de l'intervenant

En excluant les catégories d'intervenants les moins susceptibles d'être liées aux activités réalisées dans le cadre de la trajectoire de services menant à l'évaluation diagnostique, les actions consignées en 2019-2020 relativement aux enfants de cette cohorte dans le cadre de la mission CLSC, préalablement à l'obtention d'un diagnostic de TSA (voir tableau F-11 de l'annexe F), ont été dispensées par une variété d'intervenants tels que :

- *psychoéducateur* (14 759 actions consignées);
- travailleur social ou agent d'intervention en service social (13 105 actions consignées);
- éducateur ou technicien en éducation spécialisée (10 267 actions consignées);
- *infirmier* (8 500 actions consignées).

Les données recueillies indiquent que des services ont été offerts par un infirmier (63 %) ou un infirmier clinicien (60 %) à plus de la moitié de la cohorte avant l'obtention du diagnostic de TSA, alors que ceux d'un psychoéducateur (38 %), d'un travailleur social ou d'un agent d'intervention en service social (37 %) ont été offerts à plus du tiers des enfants de la cohorte.

4.2.2. Cohorte TDAH

Les données recueillies indiquent qu'au moins un service a été offert à la quasi-totalité (91 %) des enfants de la cohorte TDAH, avant la première occurrence du diagnostic. Un total de 210 736 actions consignées dans la banque I-CLSC concernent les enfants de cette cohorte (voir tableau F-12 de l'annexe F). La moyenne des services offerts varie en fonction de l'âge de l'enfant, allant de 11 actions consignées pour les enfants âgés de 1 an à 23 actions consignées pour les enfants âgés de 5 ans.

Les services reçus par les enfants de la cohorte TDAH sont présentés ci-dessous en fonction de quatre variables contenues dans le cadre normatif I-CLSC, à savoir 1) le profil de l'intervention, 2) le centre d'activités, 3) la raison de l'intervention et 4) la catégorie de l'intervenant. Pour la présentation des résultats relatifs à chacune de ces variables, seuls les codes les plus susceptibles d'être liés aux activités réalisées dans le cadre des processus menant à l'évaluation diagnostique ont été retenus. De ce fait, les proportions d'enfants à qui des services ont été offerts diffèrent, d'une variable du cadre normatif à une autre, selon les codes retenus.

4.2.2.1. Description des services reçus par les enfants de la cohorte TDAH selon le profil de l'intervention

En excluant les profils d'intervention les moins susceptibles d'être liés aux activités réalisées dans le cadre de la trajectoire de services menant à l'évaluation diagnostique, le plus grand nombre de services offerts aux enfants de la cohorte TDAH sont dispensés dans le cadre du profil *Services psychosociaux pour les jeunes et leur famille - programme Jeunes en difficulté* (79 238 actions consignées) (voir tableau F-13 de l'annexe F). Les trois autres profils d'intervention dans lesquels s'inscrivent le plus grand nombre d'actions consignées sont, par ordre décroissant :

- Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité (SIPPE) – programme Santé publique (16 010 actions consignées);
- Suivi postnatal ou activité de dépistage postnatal (mère et bébé), clientèle régulière - programme Services généraux (12 151 actions consignées);
- Autres services de santé physique - programme Santé physique (10 777 actions consignées).

Les données recueillies indiquent que des services ont été offerts à près de la moitié des enfants de la cohorte (40 %) avant l'obtention du diagnostic de TDAH dans le cadre du profil *Services psychosociaux pour les jeunes et leur famille - programme Jeunes en difficulté*. Des services ont également été offerts à plus du tiers des enfants (36 %) dans le cadre du profil *Suivi postnatal ou activité de dépistage postnatal (mère et bébé), clientèle régulière - programme Services généraux*.

4.2.2.2. Description des services reçus par les enfants de la cohorte TDAH selon le centre d'activités

En excluant les centres d'activités les moins susceptibles d'être liés aux activités réalisées dans le cadre de la trajectoire de services menant à l'évaluation diagnostique, les centres d'activités dans lesquels s'inscrivent le plus grand nombre d'actions consignées pour les enfants de la cohorte TDAH (voir tableau F-14 de l'annexe F) sont :

- Services psychosociaux pour les jeunes en difficulté et leur famille (66 001 actions consignées);
- Développement, adaptation et intégration sociale – Enfants (0-5 ans) et leur famille (20 259 actions consignées);
- Orthophonie pour enfants en CLSC (18 237 actions consignées);
- Santé parentale et infantile – CLSC (15 782 actions consignées).

Les données recueillies indiquent que des services dans le cadre du centre d'activités *Services psychosociaux pour les jeunes en difficulté et leur famille* ont été offerts à près de la moitié des enfants de la cohorte (42 %) avant l'obtention du diagnostic de TDAH. Des services par l'entremise du centre d'activités *Santé parentale et infantile - CLSC* ont également été offerts à plus du tiers des enfants de la cohorte (39 %). Enfin, les données

recueillies relativement à l'ensemble des centres d'activités retenus suggèrent que des services susceptibles d'être liés aux TND ont été offerts à 71 % des bénéficiaires de la cohorte avant l'obtention du diagnostic de TDAH.

4.2.2.3. Description des services reçus par les enfants de la cohorte TDAH selon la raison de l'intervention

En excluant les raisons d'intervention les moins susceptibles d'être liées aux activités réalisées dans le cadre de la trajectoire de services menant à l'évaluation diagnostique, le plus grand nombre d'actions consignées pour les enfants en 2019-2020, préalablement à l'obtention d'un diagnostic de TDAH (voir tableau F-15 de l'annexe F), sont associées aux raisons suivantes :

- problèmes d'adaptation sociale, de développement et de croissance (34 010 actions consignées);
- problèmes reliés à la vie familiale (26 670 actions consignées);
- problèmes reliés au développement de la communication, du langage et de la parole (25 057 actions consignées);
- *problèmes de comportement* (11 604 actions consignées).

Les données recueillies indiquent que des services ont été offerts à plus du quart des enfants de la cohorte, avant l'obtention du diagnostic de TDAH, en raison de *Problèmes d'adaptation sociale, de développement et de croissance* (26 %) et de *Problèmes reliés à la vie familiale* (26 %). Des services ont également été offerts à 1 enfant sur 5 de la cohorte en raison de *Problèmes reliés au développement de la communication, du langage et de la parole* (20 %).

4.2.2.4. Description des services reçus par les enfants de la cohorte TDAH selon la catégorie de l'intervenant

En excluant les catégories d'intervenants les moins susceptibles d'être liés aux activités réalisées dans le cadre de la trajectoire de services menant à l'évaluation diagnostique, les actions consignées en 2019-2020 pour les enfants de cette cohorte dans le cadre de la mission CLSC, préalablement à l'obtention d'un diagnostic de TDAH (voir tableau F-16 de l'annexe F), ont été dispensées par une variété d'intervenants tels que :

- *infirmier* (40 435 actions consignées);
- travailleur social ou agent d'intervention en service social (32 010 actions consignées);
- *psychoéducateur* (28 947 actions consignées);
- *infirmier clinicien* (24 118 actions consignées);
- éducateur ou technicien en éducation spécialisée (24 086 actions consignées).

Les données recueillies indiquent que des services ont été offerts par un infirmier (70 %) à plus des deux tiers des enfants de la cohorte ainsi que par un infirmier clinicien (54 %) à près de la moitié des enfants de la cohorte. Des actions ont également été consignées par un travailleur social ou par un agent d'intervention en services sociaux auprès du quart des enfants de la cohorte (25 %). Enfin, des services ont été offerts à des proportions moindres d'enfants par un psychoéducateur (17 %) ou par un éducateur ou un technicien en éducation spécialisée (14 %).

5. RÉSULTATS – ENJEUX ET DÉFIS ACTUELLEMENT RENCONTRÉS

À la lumière des données recueillies lors des consultations et dans la littérature grise, ainsi que des propos rapportés par les membres du comité de suivi et les lecteurs externes, différents enjeux relatifs aux trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux (TND) ont été précisés. Ceux-ci ont été regroupés en fonction de quatre grands thèmes, soit :

- 1) les enjeux d'accessibilité;
- 2) les enjeux de coordination et de continuité des services;
- 3) les enjeux associés aux méthodes ou aux outils de dépistage et d'évaluation;
- 4) les enjeux de ressources humaines.

5.1. Enjeux d'accessibilité des services

Faits saillants

- L'accessibilité limitée des services qui répondent aux besoins des enfants et des familles est l'un des enjeux les plus fréquemment abordés, tant par les parents d'enfants ayant un TND que par les cliniciens et les gestionnaires consultés. À cet égard, plusieurs thèmes sont abordés par les parties prenantes.
- Parmi les thèmes évoqués relativement à l'accessibilité des services, il est rapporté que le début du parcours peut être difficile pour les parents, alors que certains d'entre eux ne savent pas à qui s'adresser pour que leur enfant puisse accéder aux services ou ont de la difficulté à obtenir la référence médicale permettant d'accéder aux services.
- Les importants délais d'attente pour accéder aux services, et ce, aux différentes étapes de la trajectoire, sont au cœur des préoccupations des parents, cliniciens et gestionnaires consultés, notamment en raison de l'importance d'intervenir de façon précoce dans la vie de l'enfant pour maximiser son potentiel sur le plan développemental.
- Afin de contourner ces obstacles et d'obtenir des services plus rapidement, plusieurs parents ont recours au secteur privé.
- Les critères d'admissibilité restrictifs, les barrières linguistiques, ainsi que les barrières géographiques ont été également soulevés.

5.1.1. Début de parcours difficile

Tout d'abord, plusieurs parents rapportent la difficulté « d'entrer dans le système » lorsqu'ils ont commencé à s'inquiéter au sujet du développement de leur enfant. Certains expliquent qu'ils ne savaient pas à quelle porte cogner pour que leur enfant puisse accéder aux services d'évaluation diagnostique, alors que d'autres indiquent avoir eu de la difficulté à obtenir la référence médicale nécessaire à l'orientation de leur enfant vers ces services. Un des parents consultés témoigne de son expérience, à son arrivée au Québec :

« Ça a été le parcours du combattant. Réussir, en quelque part, à rentrer dans le système, c'était ce qui a été extrêmement complexe. Le fait que nous n'avions pas de médecin de famille... on nous demandait tout le temps une référence et évidemment on ne l'avait pas, bien que nous avons un dossier hyper bien documenté de la France [...]. Ce n'est pas parce qu'on n'a pas essayé autant mon épouse que moi. On a vraiment tout essayé, on a cogné à peu près à toutes les portes! On bloquait toujours sur la même problématique : c'est qu'il n'y avait pas de référencement. Donc finalement, on est allé au privé. »

Certains cliniciens et gestionnaires consultés rapportent également que les parents d'enfants qui n'ont pas de médecin de famille ou qui ne sont pas suivis par un pédiatre peuvent faire face à davantage de difficultés pour accéder aux services. Cela dit, selon les cliniciens et les gestionnaires interrogés, une référence médicale n'est pas toujours nécessaire pour accéder aux services; ce prérequis semble être appliqué dans quelques régions ou dans la trajectoire de services de certains TND seulement.

5.1.2. Délais d'attente importants

La question des délais d'attente pour accéder aux services est rapportée par les parents consultés comme un des problèmes les plus criants présentement rencontrés en ce qui concerne l'offre de services aux enfants chez qui l'on soupçonne un TND. L'enjeu des délais d'attente est également soulevé par un grand nombre de cliniciens et de gestionnaires consultés. Certains d'entre eux indiquent toutefois que les délais d'attente peuvent varier selon le TND suspecté, puisque certaines trajectoires de services sont moins engorgées que d'autres. Ils précisent d'ailleurs que quelques régions font face à des délais plus importants que d'autres. Un clinicien témoigne de l'impact négatif du délai d'attente sur le développement des enfants :

« Il [l'enfant] va rentrer dans la liste d'attente, ça peut prendre deux ans avant qu'il ait des services en déficience du langage, en déficience motrice ou en TSA [...] Alors il rentre à l'école et il n'est malheureusement pas prêt, malgré le fait que nous avons commencé à intervenir à l'âge de 18 mois, 2 ans ou 3 ans. C'est vraiment d'une tristesse... ça vient me chercher. »

Plusieurs cliniciens et gestionnaires expliquent que les cas leur étant référés sont de plus en plus complexes (p. ex. présence de comorbidités ou de problèmes psychosociaux), ce qui augmente la charge de travail des intervenants, entraîne l'implication d'un plus grand nombre d'intervenants et accroît les délais d'attente pour les enfants.

Les cliniciens et les gestionnaires consultés soulignent positivement l'implantation du programme Agir tôt et insistent sur l'importance d'intervenir précocement dans la vie des enfants qui présentent des difficultés ou des retards de développement. Cela dit, certains gestionnaires interrogés craignent que l'augmentation des services de dépistage offerts crée un goulot d'étranglement et amplifie les délais d'attente pour accéder à l'évaluation diagnostique. Ces gestionnaires croient que, sans un ajout considérable de ressources attirées à ce programme, il sera difficile de traiter l'ensemble des demandes dans un délai raisonnable. Une gestionnaire explique :

« Actuellement, on a tout notre volume de petits qui entrent [dans la trajectoire] : nos enfants de 18 mois qui sont surveillés, qui ont eu un dépistage positif et qui ont requis une évaluation d'un service professionnel — en plus de tous les autres enfants — nos 3, 4 et 5 ans — qui eux n'ont jamais eu ça, mais qui continuent d'entrer [dans la trajectoire]. Donc c'est sûr qu'on a l'impression qu'on a une augmentation de volume par rapport au passé. »

Il est à noter que si, dans certains établissements, les enfants en attente d'une évaluation diagnostique ont accès aux services d'intervention précoces ou à d'autres services spécifiques, il semble que ce ne soit pas le cas dans tous les établissements, selon les données issues des consultations. Ainsi, certains enfants se trouvent sans services durant plusieurs mois alors qu'ils attendent d'être pris en charge pour l'évaluation diagnostique.

Bon nombre de cliniciens et de gestionnaires rapportent que les délais d'attente ne concernent pas seulement le dépistage, mais qu'ils se produisent également lorsque le processus d'évaluation diagnostique est entamé. Bon nombre de parents, de cliniciens et de gestionnaires avancent que, dans plusieurs établissements, les enfants doivent être inscrits sur une nouvelle liste d'attente chaque fois qu'ils passent à une nouvelle étape de la trajectoire. Un clinicien illustre ce phénomène pour la trajectoire du trouble du spectre de l'autisme (TSA) dans son établissement :

« Là, c'est rendu à un an et demi d'attente avant de commencer un dépistage DI-TSA. Par la suite, on est encore un an et demi ou deux ans, je ne sais plus, d'attente pour être vu en évaluation diagnostique à l'hôpital [...] pour par la suite retourner au CLSC en confirmant le diagnostic, pour qu'après ça, il soit remis sur une liste d'attente en termes de services [spécialisés]. »

Selon les participants consultés, les différentes périodes d'attente s'avèrent particulièrement dommageables pour les enfants qui n'ont pas de confirmation de diagnostic à la fin du processus d'évaluation; plusieurs d'entre eux sont alors réorientés vers une autre trajectoire de services où le processus reprend du début afin d'explorer une autre hypothèse diagnostique. Un clinicien explique :

« On fait une liste d'attente à Agir tôt, après ça une liste d'attente en CLSC, puis une autre liste d'attente en Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI)³⁴; ça fait trois listes d'attente. [...] Ça pourrait arriver que l'enfant qui avait

³⁴ Depuis 2015, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) et en déficience physique (CRDP) font partie des établissements fusionnés au sein des CISSS et CIUSSS. La mission d'un centre de réadaptation est d'offrir des services d'adaptation ou de réadaptation et d'intégration sociale à des personnes qui, en raison de leurs déficiences physiques ou intellectuelles, ont besoin de tels services (Loi sur la santé et les services sociaux, chapitre S-4.2, art. 84).

une hypothèse [de TSA], bien finalement, il n'a pas de TSA. Donc il revient à Agir tôt un an et demi plus tard. Mais là, il est presque rendu à la maternelle, donc on va fermer son dossier. »

Il est entre autres rapporté qu'il est parfois difficile d'avoir accès à certains spécialistes lors de l'évaluation diagnostique, ce qui ajoute d'autres temps d'attente pour les familles. Par ailleurs, les cliniciens consultés notent que, comme les enfants évoluent grandement en peu de temps, les rapports rédigés ne sont souvent plus à jour lorsqu'un spécialiste voit l'enfant plusieurs mois plus tard. Cette situation semble nuire au travail interdisciplinaire nécessaire à l'évaluation diagnostique des TND.

Si la très grande majorité des cliniciens et des gestionnaires s'entendent pour dire qu'il est primordial de réduire les délais d'attente, certains gestionnaires craignent toutefois de ne pas être en mesure d'atteindre les cibles établies par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) quant au délai maximal à respecter selon les différents niveaux de priorité. Un gestionnaire affirme :

« Avant, on avait nos P1, P2, P3, P4 et notre P4, on pouvait assigner le dossier en dedans d'un an. Là, le P4, il est tombé à 90 jours. Donc, d'aller de 1 an à 90 jours, ça va être difficile... »

Des gestionnaires signalent l'importance d'assurer que les interventions soient offertes de manière à répondre aux besoins de l'enfant, et non dans le but de respecter une exigence administrative en matière de temps de réponse maximal. Certains cliniciens remettent également en question la priorisation des enfants qui reçoivent des services en vertu de la *Loi sur la protection de la jeunesse*, dans un contexte où certains de ces enfants ont des besoins similaires ou moindres que ceux des autres enfants inscrits sur la liste d'attente.

Quelques parents consultés rapportent avoir eu l'impression que l'urgence de leur situation familiale n'a pas été prise en considération lors de l'attribution du niveau de priorité à leur demande de services, malgré les difficultés importantes vécues par l'enfant (p. ex. crises répétitives, agressivité, propos suicidaires) et la détresse familiale qui en découle. D'autres parents rapportent avoir l'impression que les familles qui font preuve d'un grand niveau de compréhension et d'adaptation face aux besoins de leur enfant qui présente des difficultés ou des retards de développement sont désavantagées lorsque le niveau de priorisation des demandes de services est établi.

5.1.3. Critères d'admissibilité restrictifs

Tout comme ce qui est répertorié dans la littérature grise (voir section 3 du présent rapport), plusieurs participants rapportent que, dans leur établissement respectif, certaines trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique ont été développées pour les enfants âgés de 0 à 5 ans. À ce sujet, quelques cliniciens soulignent que ces critères d'admissibilité pénalisent notamment les enfants âgés de 6 ans et plus qui n'ont pas été orientés plus tôt vers une trajectoire de services. Plusieurs cliniciens soulignent d'ailleurs que bon nombre d'enfants qui présentent des difficultés ou des retards de développement entrent à l'école sans avoir obtenu de services conformes à leurs besoins. Il est par ailleurs mentionné que, dans plusieurs cas, les difficultés de l'enfant

sont remarquées lors de l'entrée à l'école. Les représentants d'établissements desservant une communauté nordique et autochtone notent également que les critères d'admissibilité fondés sur l'âge (p. ex. 0-5 ans ou 0-7 ans) ne sont pas adaptés à la réalité des familles issues de communautés autochtones, qui tendent à consulter un intervenant du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) au sujet du développement de leur enfant lorsque ce dernier est plus âgé.

Enfin, certains participants remettent également en question les critères d'admissibilité basés sur la situation socio-économique des parents. Un clinicien indique que, dans son établissement, l'accès aux services d'intervention précoce est généralement offert en priorité aux enfants issus de familles défavorisées, ce qui pénalise les enfants des autres familles qui présentent également de grands besoins.

5.1.4. Recours au secteur privé

Considérant l'importance d'intervenir tôt dans la vie d'un enfant pour maximiser son potentiel sur le plan développemental, un nombre considérable de parents consultés (75 %) rapportent s'être tournés vers le secteur privé, à un moment ou à un autre dans leur parcours, en raison des longs délais d'attente présents dans le RSSS. Plusieurs parents ont indiqué que ce choix a entraîné des conséquences considérables sur leurs finances personnelles. Certains d'entre eux soulignent par ailleurs que le recours aux services offerts par le secteur privé peut exacerber des enjeux d'iniquité en santé. Il est d'autant plus important de tenir compte des enjeux d'accessibilité économique des services associés aux TND considérant qu'un nombre non négligeable de parents se voient dans l'obligation de se retirer du marché du travail pendant un certain temps afin de s'occuper de leur enfant.

5.1.5. Barrières linguistiques

Plusieurs cliniciens rapportent que l'accès aux services peut être particulièrement difficile pour les familles qui ne parlent pas couramment le français. Certains participants soulignent que bon nombre d'intervenants ne maîtrisent pas suffisamment l'anglais pour expliquer aux familles anglophones des thèmes complexes associés aux TND. Des enjeux similaires sont rapportés pour les familles autochtones ou immigrantes qui ne maîtrisent pas bien le français ou l'anglais. D'autres indiquent que l'accès à des interprètes est limité, ce qui entrave la capacité des intervenants à documenter le profil d'enfants de familles allophones et à déterminer leurs besoins développementaux.

5.1.6. Barrières géographiques

La grande distance que certaines familles doivent parcourir pour obtenir des services est un des enjeux d'accessibilité fréquemment soulevés par les parents qui résident dans des zones moins peuplées, ainsi que par les cliniciens et les gestionnaires qui travaillent dans ces régions.

Les cliniciens et les gestionnaires qui travaillent en régions éloignées soulignent qu'il est difficile d'offrir tous les services à proximité du lieu de résidence des familles compte tenu de la dispersion géographique. Ces familles doivent donc bien souvent faire une ou

plusieurs heures de route pour que leur enfant reçoive les services requis. Il est également noté que l'absence de services de transport en commun peut constituer une barrière d'accès supplémentaire pour les familles qui ne disposent pas d'une voiture.

Dans quelques régions éloignées, il est parfois nécessaire de transporter les enfants en avion pour leur permettre de rencontrer différents spécialistes. Or, il est souligné que le temps de transport peut être particulièrement difficile à vivre pour certains enfants ayant un TND, ce qui peut affecter par la suite leur performance ou leur désir de collaborer lors des évaluations professionnelles.

5.2. Enjeux de coordination et de continuité des services

Faits saillants

- Les difficultés de coordination et la discontinuité des services sont également au cœur des préoccupations de l'ensemble des parties prenantes consultées.
- Plusieurs enjeux de coordination et de continuité des services, notamment générés par la complexité du RSSS et les trajectoires de services mal définies, peuvent entraîner un effet de « ping pong » pour les parents qui sont référés d'un endroit à l'autre.
- Des participants se questionnent sur la pertinence d'organiser les services en fonction du diagnostic et de répartir les trajectoires de services entre différents programmes-services. Ceux-ci avancent, entre autres, que ce type d'organisation nuit bien souvent à l'accessibilité et à la qualité des services offerts, particulièrement dans le cas d'enfants qui présentent de multiples difficultés neurodéveloppementales ou qui ne correspondent pas parfaitement aux catégories diagnostiques prédéfinies.
- La répartition des services selon le découpage du territoire – local, territorial, régional et suprarégional – est nommée par certains cliniciens et gestionnaires comme un facteur qui complexifie la coordination.
- Les difficultés de communication entre les intervenants sont fréquemment rapportées par les cliniciens et les gestionnaires comme étant un des obstacles majeurs à une coordination efficace des services. Parmi les facteurs irritants, il a été signalé l'utilisation de différents systèmes d'information clientèle dans le RSSS pour consigner l'information sur un usager (p. ex. I-CLSC; SIPAD), l'utilisation du télécopieur, le manque d'ordinateurs ou de tablettes pour les professionnels ainsi que le nombre élevé de formulaires à remplir.
- La coordination avec les partenaires du RSSS, plus précisément avec le secteur privé et les milieux scolaires et de garde, est également soulevée comme un enjeu important.

5.2.1. Complexité du RSSS

Plusieurs parents consultés estiment que le RSSS est très complexe et qu'il est difficile d'y naviguer en tant qu'utilisateur. Les parents déplorent notamment le manque d'information en ce qui concerne les étapes de la trajectoire de services vers laquelle leur enfant sera orienté, les lieux où seront dispensés les services, les divers intervenants qui devront être rencontrés ainsi que la procédure à suivre accéder aux services. Plusieurs parents rapportent s'être sentis laissés à eux-mêmes en soulignant le peu d'accompagnement et de suivi qui leur ont été offerts. Certains cliniciens et gestionnaires consultés soulignent que la difficulté de naviguer dans le RSSS est d'autant plus prononcée pour les familles nouvellement arrivées au Québec.

Si l'attribution d'un intervenant pivot fait partie des mesures prévues dans les documents internes de nombreux établissements (voir section 3 du présent rapport), cette pratique n'a toutefois pas été mise en place partout, selon les parties prenantes. Un parent explique :

« Tu as eu un suivi là avec un spécialiste, lui, il s'arrête-là. Ça se termine. Mais toi, tu ne sais pas après, c'est quoi la suite. Donc, il faut que toi-même tu déclenches la suite : Ok, maintenant, j'ai vu l'ergo, c'est quoi la suite des choses? Qu'est-ce qu'on fait? C'est comme une bataille constante de se dire : Ok, il faut que j'aille chercher de l'aide, mais je ne sais pas où, c'est quoi la suite des événements. »

Selon certains parents, cliniciens et gestionnaires consultés, la complexité du RSSS fait en sorte que certains intervenants impliqués dans la trajectoire de services peuvent éprouver des difficultés à orienter adéquatement les familles en raison d'un manque de connaissances approfondies sur l'organisation des services au sein de leur établissement, notamment sur les ententes de services établies avec les partenaires sectoriels ou intersectoriels.

5.2.2. Trajectoires de services mal définies

Selon plusieurs cliniciens et gestionnaires consultés, les trajectoires existantes sont parfois mal définies, voire inexistantes, pour certains TND. Certains cliniciens rapportent un manque de clarté, pour les personnes référentes, quant au rôle des différents acteurs au sein des trajectoires de services et quant au moment où ils doivent les interpeller. Cette situation peut entraîner, selon les parties prenantes, un effet de « ping pong » pour les parents qui sont envoyés d'un endroit à l'autre, sans ordre logique.

5.2.3. Offre de services centrée sur le diagnostic

Selon les différentes parties prenantes consultées, un autre des éléments centraux qui contribue à la discontinuité des services est que ceux-ci sont principalement organisés en fonction du diagnostic de l'enfant. En effet, les participants rapportent que les enfants qui présentent des difficultés ou des retards de développement n'ont généralement accès aux services spécialisés d'adaptation et de réadaptation en déficience intellectuelle ou en déficience physique que lorsqu'un diagnostic de TND a été confirmé.

Plusieurs cliniciens soulignent que certains TND peuvent rarement être diagnostiqués en bas âge, ce qui signifie que plusieurs enfants ont difficilement accès à des services spécialisés avant leur entrée à la maternelle. Bon nombre de cliniciens et de gestionnaires consultés rapportent également que l'organisation actuelle des services en fonction du diagnostic est particulièrement préjudiciable pour les enfants qui présentent un profil atypique ou complexe, puisque l'établissement d'un ou de plusieurs diagnostics clairs est plus difficile. Un clinicien affirme :

« Des fois, on va poser le diagnostic à un enfant TSA qui est capable de fonctionner, puis il va y avoir une batterie de services pour lui. Mais de l'autre à côté, il y a un enfant qui est bien plus dysfonctionnel, mais celui-là, parce qu'on ne pose pas de diagnostic, il n'aura rien. Là, c'est clinique, mais je trouve que c'est triste des fois que tout, en éducation, en santé, que la pierre angulaire soit toujours le diagnostic. Je trouve qu'il y a quelque chose d'un peu pervers. »

5.2.4. Trajectoires de services réparties dans différents programmes-services

Selon un grand nombre de cliniciens et de gestionnaires consultés, un des facteurs qui contribue aux difficultés de coordination des services est la répartition des trajectoires de services pour les TND dans différents programmes-services. Selon les données recueillies, les trajectoires sont généralement réparties dans trois programmes-services, soit : le programme Déficience intellectuelle (DI)-TSA, le programme Déficience physique (DP) et le programme Jeunes en difficulté (JED). Par exemple, dans un même établissement, un enfant qui présente des indices de TSA sera orienté vers la trajectoire du TSA qui est chapeautée par le programme-services DI-TSA, alors qu'un enfant qui semble présenter un trouble de la communication sera orienté vers la trajectoire langagière, laquelle se trouve généralement dans le programme DP.

Bien que les parties prenantes rencontrées soulignent les efforts déployés dans leur établissement respectif pour favoriser la collaboration entre les différents programmes-services et implanter une approche intégrée des services, plusieurs ont exprimé que le travail en silo persiste. Le cloisonnement des services est signalé comme un enjeu majeur de l'offre de services actuelle. Un clinicien illustre les défis de coordination entraînés par l'organisation actuelle des services :

« On se rend compte que les choses ne sont pas coupées au couteau. Les enfants qui se présentent à moi à un an et demi avec un retard à la marche, il y en aura une gang là-dedans qui vont être des TSA. Mais ils sont rentrés par le [programme] DP et à un moment donné l'intervenant DP dit "My God! Il a l'air d'un TSA", donc tout à coup, c'est comme s'il était comme un extraterrestre; il faut vite le sortir du programme pour l'envoyer sur une autre liste d'attente. [...] il y a une dysfluidité par la rigidité des cloisons entre les programmes. »

Selon plusieurs cliniciens, la répartition des trajectoires au sein de différents programmes a un impact négatif sur la qualité des services reçus, particulièrement pour les enfants qui présentent de multiples difficultés neurodéveloppementales ou ceux qui ne correspondent pas parfaitement aux catégories diagnostiques prédéfinies. Les parties prenantes soulignent la nécessité d'adopter une perspective globale sur l'ensemble des TND, en rappelant qu'il existe bien souvent un chevauchement important entre les différents diagnostics de ces troubles. Tel que constaté dans les données clinico-

administratives (voir section 4 du rapport), il n'est pas rare pour un enfant qui a des difficultés ou des retards de développement de présenter plus d'un TND. Un clinicien témoigne du dilemme auquel font face les intervenants du RSSS lorsqu'ils doivent déterminer quelle trajectoire l'enfant devra suivre :

« Quand on a du double diagnostic, c'est un défi aussi. Par exemple, un [enfant qui a un] TSA avec un trouble du langage sévère, il va être malheureusement moins bien accompagné pour son trouble du langage au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) qu'il le serait au Centre de réadaptation en déficience physique (CRDP). Donc si c'est un TSA léger avec un gros trouble du langage, ça devient même embêtant au niveau du diagnostic, car je vais le défavoriser si je lui mets son diagnostic de TSA, parce qu'il n'aura pas la réadaptation en langage dont il aurait besoin. »

Plusieurs cliniciens et gestionnaires constatent que le transfert d'un programme à un autre est bien souvent vécu difficilement par les familles qui doivent être réinscrites sur une liste d'attente pour obtenir des services, répéter leur histoire et tenter de développer un nouveau lien de confiance avec les intervenants. Un gestionnaire affirme :

« Pour eux [les parents], un orthophoniste, c'est un orthophoniste, peu importe le programme auquel il est rattaché. On leur dit "nous allons évaluer en orthophonie" par exemple. Ils vont dire "oui, mais j'en ai déjà une". [On répond] "ah oui, mais ce n'est pas la bonne". Alors ça peut semer de la confusion au niveau des familles pour ça. »

5.2.5. Découpage du territoire

En 2003, le MSSS a créé les réseaux universitaires intégrés de santé et de services sociaux (RUISSS). Une partie du territoire du Québec a alors été assignée à chacune des quatre facultés de médecine de la province (Université Laval, Université McGill, Université de Montréal et Université de Sherbrooke) afin de faciliter l'accès des différentes régions de la province aux soins spécialisés, à l'enseignement médical et à la recherche médicale. Ce réseau s'inscrit dans un contexte où le Québec est aussi subdivisé en 22 réseaux territoriaux de services (RTS) et en 93 réseaux locaux de services (RLS) [RUISSS McGill, 2021]. Certains cliniciens et gestionnaires consultés soulignent que la répartition des services en fonction de ce découpage du territoire – local, territorial, régional et suprarégional – peut complexifier la coordination des services. Il a notamment été rapporté, par exemple, qu'un enfant peut recevoir certains services au sein de son RLS, alors que d'autres sont offerts par un centre hospitalier universitaire (CHU) éloigné de son domicile. Les cliniciens qui exercent dans des cliniques spécialisées expliquent qu'ils ne peuvent parfois pas offrir aux enfants l'ensemble des services requis, non pas parce que ceux-ci ne sont pas offerts par leur équipe, mais parce qu'ils doivent orienter les enfants de façon prioritaire vers les services qui se trouvent à proximité de leur domicile. Un clinicien affirme qu'il peut être difficile pour un intervenant de suivre le dossier de son patient alors que celui-ci obtient des services sur différents sites :

« L'enjeu de travailler quand c'est éclaté comme ça, c'est le suivi après, de savoir où est la demande, l'enfant est-il suivi ou non, est-il en attente? On sait que parfois les parents justement dans leur incompréhension de toute cette gymnastique

administrative ne savent plus trop où ils en sont. Alors d'avoir un suivi d'un peu "où en est rendue l'évaluation de l'enfant?", c'est quasi impossible. »

Quelques cliniciens constatent qu'il est difficile pour les parents de s'y retrouver et de comprendre pourquoi les critères d'admissibilité aux services offerts par les différents spécialistes diffèrent d'un établissement à un autre. L'un d'entre eux illustre la situation à laquelle sont confrontés les parents :

« Pour les familles, c'est extrêmement difficile [...] J'appelle des parents pour leur dire "vous pouvez être vus en audiologie ici. Mais en neuropsychologie, par exemple, il va falloir premièrement que votre médecin de famille fasse une demande au Centre de répartition des demandes de services (CRDS) et demande un pédiatre d'ici pour avoir accès au neuropsychologue. Parce que le pédiatre de votre clinique associée n'a pas accès". »

5.2.6. Enjeux de communication

Les difficultés de communication entre les intervenants sont fréquemment rapportées par les cliniciens et les gestionnaires comme étant un des obstacles majeurs à une coordination efficace des services. Un grand nombre d'entre eux mentionnent que l'utilisation de différents systèmes d'information clientèle dans le RSSS pour consigner l'information sur un usager (p. ex. I-CLSC; SIPAD) nuit à la communication entre les intervenants. Les cliniciens consultés déplorent le fait de ne pas pouvoir accéder à l'ensemble des renseignements déjà collectés auprès d'un même usager. Un clinicien affirme :

« Je trouve qu'il y a de grands défis logistiques, même dans un même établissement; [...] il y en a qui sont avec le CLSC, donc ils ont accès aux notes dans I-CLSC. [Les professionnels de] la clinique TSA, ils sont avec l'hôpital, alors ils n'ont pas ces notes-là. On n'a pas les mêmes numéros de dossiers. Même dans le même établissement, on a de la difficulté à savoir où l'enfant attend! Des fois, avec les règles de confidentialité, ça devient très lourd, on se rend compte des fois qu'il y a un enfant qui attend à trois endroits différents [...] il y a vraiment un problème de communication d'information, ça ne circule pas de façon fluide entre les différentes équipes. »

Plusieurs parents et certains cliniciens nomment également l'utilisation du télécopieur comme un facteur qui nuit à la communication fluide de l'information entre les intervenants, mais aussi entre ceux-ci et les parents. Les parents consultés critiquent l'exigence que les documents soient envoyés aux établissements par télécopieur, alors que peu d'entre eux y ont accès.

Plusieurs cliniciens rapportent que, dans leur établissement respectif, les professionnels sont tenus de remplir leurs rapports en version manuscrite, ce qui ne facilite pas le partage de ceux-ci entre les intervenants ni auprès des parents. D'autres soulignent que, à défaut d'ordinateurs ou de tablettes en nombre suffisant pour les professionnels de l'équipe, le canevas de rapport est bien souvent imprimé et rempli à la main par les professionnels, à tour de rôle.

Finalement, bon nombre de parents consultés jugent irritant le nombre élevé de formulaires à remplir pour accéder aux services ou permettre aux professionnels de partager leurs notes au sujet de l'enfant. Selon ces parents, remplir des formulaires prend beaucoup de temps et l'information demandée est souvent répétitive.

5.2.7. Coordination avec le secteur privé

Certains cliniciens et gestionnaires consultés soulignent que, si le recours au secteur privé permet aux familles d'accéder plus rapidement à certains services, ce choix peut les désavantager lorsqu'elles reviennent vers le réseau public pour obtenir des services complémentaires associés au TND de leur enfant. Par exemple, plusieurs établissements utilisent la « date réseau », c'est-à-dire la date à partir de laquelle un enfant a été pris en charge par l'un des services du RSSS, afin de déterminer l'ordre des enfants sur les listes d'attente. Les enfants qui ont obtenu des services dans le secteur privé n'ont ainsi pas reçu de « date réseau » à leur dossier durant cette période, ce qui les place au bas de la liste d'attente lorsqu'ils demandent des services dans le réseau public.

Quelques cliniciens et gestionnaires rapportent aussi que les intervenants qui exercent dans le secteur privé peuvent parfois orienter les parents vers des services non adéquats au regard de leurs besoins, à défaut de connaissances suffisantes sur l'offre de services du RSSS.

5.2.8. Coordination avec les milieux scolaires et de garde

Comme le soulignent l'ensemble des parties prenantes consultées, les milieux scolaires et de garde sont des partenaires importants du RSSS en ce qui concerne l'offre de services aux enfants chez qui l'on soupçonne un TND. Non seulement ces partenaires contribuent au dépistage des difficultés ou des retards de développement, mais ils peuvent également participer à l'offre d'interventions auprès de ces enfants. Comme l'expliquent les participants aux consultations, lorsqu'un enfant entre à l'école, il est généralement attendu par les intervenants du RSSS que les responsables des milieux scolaires prennent la relève dans l'offre de services aux enfants en difficulté. D'ailleurs, plusieurs des programmes du RSSS dédiés aux enfants qui présentent des indices de TND cessent leur offre de services lorsque ceux-ci atteignent l'âge de 5 ou 6 ans, ou lorsqu'ils entrent à l'école. Cela dit, le partage des responsabilités entre le RSSS et les milieux scolaires ne semble pas toujours clair, comme en témoigne ce gestionnaire :

« L'école nous réfère souvent des enfants qui sont déjà à l'école pour qu'on fasse une évaluation. On a ce va-et-vient entre les écoles et nous, [on tente] de voir qui fait quoi, quand? Qui fait l'évaluation pour l'intervention? Alors on a ça à clarifier pour nos [enfants de] 5-7 ans. »

Dans bien des cas, à son entrée à la maternelle ou en 1^{re} année, l'enfant qui présente des indices de TND n'a pas encore obtenu de diagnostic. Or, plusieurs parents, cliniciens et gestionnaires consultés précisent que bon nombre de milieux scolaires exigent une preuve de diagnostic pour attribuer un code de difficulté aux enfants handicapés ou qui ont des difficultés d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA) et, par conséquent, pour leur offrir les services requis (p. ex. services d'orthophonie). Il est souligné que les codes de difficulté pour classer ces enfants permettent aux milieux scolaires d'embaucher des

intervenants supplémentaires. Cela pousse donc les parents et les responsables des milieux scolaires à exercer une pression sur les intervenants qui travaillent dans le RSSS afin qu'ils posent un diagnostic.

Par ailleurs, les parents consultés mettent également en lumière le manque de communication entre les intervenants du RSSS et ceux des milieux scolaires. Ils précisent qu'ils doivent fréquemment agir à titre d'intermédiaire entre les deux milieux, ce qui a entre autres comme effet d'alourdir leur charge mentale.

5.3. Enjeux relatifs aux méthodes de dépistage ou d'évaluation

Faits saillants

- L'efficacité et la pertinence des méthodes et des outils de dépistage et d'évaluation utilisés constituent des enjeux soulevés par les parties prenantes consultées.
- Les parties prenantes témoignent, entre autres, d'un dépistage parfois hâtif ou mal adapté de certains TND, ainsi que d'un nombre élevé d'évaluations professionnelles réalisées auprès d'un même enfant, entraînant ainsi la multiplication des démarches à entreprendre pour les familles.
- Plusieurs parents consultés se questionnent sur la pertinence de mener les évaluations exclusivement en établissement, arguant qu'il est plus difficile pour les professionnels de saisir, dans ce contexte, l'étendue des difficultés rencontrées par l'enfant dans ses milieux de vie (p. ex. à la maison, à la garderie, etc.).
- Certains cliniciens et gestionnaires soulignent également que les outils utilisés pour effectuer le dépistage et les évaluations ne sont généralement pas adaptés à la diversité culturelle.

5.3.1. Dépistage hâtif ou mal adapté à certains TND

Certains cliniciens et gestionnaires consultés soulignent des enjeux relatifs à la façon dont le dépistage des difficultés ou des retards de développement est réalisé, ce qui peut mener à des faux positifs ou contribuer à orienter des enfants vers des services non adaptés à leurs besoins.

Certaines parties prenantes rapportent que, comme les outils de dépistage ne permettent pas toujours de distinguer avec un grand niveau de confiance les enfants qui ont un TSA de ceux qui ont d'autres types de TND, de nombreux enfants sont orientés vers les cliniques d'évaluation spécialisées dans le TSA, au lieu de recevoir des services d'intervention précoce, ce qui peut entraîner un engorgement dans ces cliniques. Quelques cliniciens et gestionnaires interrogés avancent, entre autres, qu'à la lumière de tous les efforts déployés pour mieux identifier les enfants qui ont un TSA certains

intervenants ont pu développer un biais cognitif; ceux-ci ont ainsi tendance à interpréter les signes de retard de développement présentés par l'enfant comme un indice de TSA, sans envisager que ces signes pourraient potentiellement être des manifestations d'autres TND.

Certains gestionnaires soulignent également que, dans leur établissement, les intervenants des services spécifiques rencontrés par les enfants ne documentent pas en profondeur le profil de ces enfants avant de les orienter vers les services spécialisés. Selon ces gestionnaires, un dépistage hâtif crée un goulot important au niveau des services spécialisés, en plus d'entraîner bien souvent des va-et-vient inutiles entre les services de différents niveaux, ce qui nuit à la fluidité de la trajectoire.

Bon nombre de cliniciens et de gestionnaires consultés perçoivent la plateforme Agir tôt de façon positive. Il est rapporté que celle-ci permet de dépister de façon précoce les difficultés et les retards de développement chez les enfants. Cela dit, certains d'entre eux ont suggéré d'améliorer le soutien offert par la plateforme pour statuer sur le niveau de difficulté présenté par l'enfant, et d'augmenter le degré de précision des questions employées pour dépister les différents types de TND. Des cliniciens et gestionnaires nomment également l'ABCDaire 18 mois+ comme outil de dépistage efficace.

5.3.2. Nombre élevé d'évaluations professionnelles et diagnostique

Les parents consultés rapportent avoir rencontré plusieurs professionnels au cours du processus d'évaluation diagnostique. Bon nombre d'entre eux précisent avoir dû répéter leur histoire à maintes reprises et se questionnent sur la pertinence d'avoir été évalués par tant de professionnels avant d'obtenir des services qui répondaient aux besoins de leur enfant. Un parent témoigne :

« C'était incroyable le nombre de fois qu'on a eu l'impression de recommencer. À chaque nouvelle intervenante qui venait [nous rencontrer], on pensait qu'une intervenante arrivait pour [offrir] les services, mais non! Elle venait pour évaluer. »

Plusieurs cliniciens et gestionnaires interrogés soulignent aussi l'enjeu des multiples évaluations auxquelles font face les enfants qui présentent des indices de TND. Selon certaines parties prenantes, le processus évaluatif est parfois trop lourd et agit comme une barrière à l'obtention de services concrets. Des cliniciens rapportent que l'organisation des services en fonction du diagnostic contribue à ce phénomène, puisque les professionnels, tout comme les parents, savent que sans diagnostic l'enfant n'aura pas accès aux services spécialisés. Cela pousse donc les professionnels à multiplier les évaluations lorsqu'un enfant a un profil complexe ou atypique, et ce, dans le but de pouvoir enfin « accoler » un diagnostic à l'enfant et lui donner accès aux services spécialisés dans le RSSS ou aux services offerts dans les milieux scolaires. Un clinicien affirme :

« L'effet pervers du fait que les services sont reliés au diagnostic [...] c'est que parfois, on nous redemande de voir des enfants à répétition, parce que c'est un enfant qui a une problématique neurodéveloppementale complexe, mais à qui l'on n'est pas capable d'accrocher le diagnostic de TSA. Là, on nous le fait revoir [et on nous dit] "Es-tu certaine qu'il n'est pas TSA?", mais ça fait une, deux ou trois fois qu'on le voit. À un moment donné, c'est de l'utilisation inutile de service.

Mais effectivement, autant les parents que le milieu scolaire, ils cherchent tous "mais comment on peut faire pour donner des services à cet enfant-là?!" »

Dans les établissements où il est possible pour les enfants d'accéder, avec un diagnostic provisoire, aux services spécialisés d'adaptation et de réadaptation en déficience intellectuelle ou en déficience physique, le critère d'admissibilité aux services selon lequel un diagnostic officiel doit être posé afin d'octroyer des services à un enfant qui a un TND n'est levé que temporairement. Tôt ou tard, les professionnels responsables de l'évaluation diagnostique devront revoir l'enfant et refaire l'évaluation diagnostique afin de confirmer le diagnostic, et ce, pour des raisons organisationnelles. Un clinicien explique en quoi ce processus est problématique :

« On peut référer au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) avec un diagnostic provisoire, ça va. Mais le défi, c'est que le diagnostic provisoire doit être levé à un moment donné, ils ne peuvent s'éterniser avec un provisoire. [...] Ils nous les retournent pour préciser le diagnostic juste pour lever l'étiquette [provisoire]. Alors c'est un irritant, parce qu'on ne les connaît plus [ces enfants-là], parce qu'on les a vus il y a un an, deux ans ou trois ans. Le CRDI, on juge qu'il les connaît bien, parce qu'ils ont des intervenants qui travaillent avec eux au quotidien, mais [...] le CRDI ne pose pas les diagnostics — ni le diagnostic initial ni retirer le « provisoire » — alors on se retrouve à être obligé de recommencer des affaires beaucoup plus tard et ça, ce n'est pas très satisfaisant pour les parents, j'imagine, de recommencer et souvent c'est pour une question de paperasse. »

Plusieurs cliniciens et gestionnaires consultés ont témoigné d'efforts déployés au sein de leur établissement pour réduire le nombre d'évaluations auxquelles un enfant doit participer, dans le but de s'en tenir seulement à celles qui sont les plus pertinentes selon son profil. Cela peut néanmoins devenir un obstacle à l'accès aux services spécialisés par la suite, alors que certains enfants se voient refuser des services à défaut de résultats provenant d'outils spécifiques, comme en témoigne un clinicien :

« J'ai entendu dire dernièrement que certains enfants qui ont eu leurs demandes pour soins exceptionnels refusées parce qu'ils n'avaient pas eu d'ADOS faite lors de l'évaluation. [...] Si les enfants qui ont un diagnostic qui a été fait sans ADOS, par exemple, n'ont pas accès aux mêmes choses — puis on s'entend que les enfants qui ont un diagnostic sans ADOS, ce sont les cas plus difficiles, ce sont des enfants qui ont de grands besoins et de grands impacts fonctionnels — on n'a pas le choix de trouver de nouvelles façons de faire pour être plus efficaces parce que ça ne fonctionne pas. Alors pour nous c'est un problème majeur. »

5.3.3. Contexte dans lequel l'évaluation est menée

Plusieurs parents consultés ont remis en question la pertinence des évaluations menées dans les établissements. Ils avancent qu'il est difficile pour un professionnel de bien cerner l'étendue des difficultés d'un enfant lorsque l'évaluation est faite exclusivement dans un environnement autre que le principal milieu de vie de cet enfant. Un parent consulté témoigne de son expérience :

« Ce qui m'a le plus frappé dans tout ça, c'est la non-compréhension des professionnels de la santé de ce qu'on vit à la maison. Les médecins ou les spécialistes s'arrêtent à ce qu'ils voient dans leurs bureaux. Mais c'est zéro la réalité de ce que je vis à la maison. Un enfant dans un bureau n'a pas le même comportement, il n'est pas dérangé de la même façon. Il est impressionné, ce

sont des gens qu'il connaît moins, il n'a pas ce lien d'attachement-là. Donc on s'arrête souvent à : "Ah, je l'ai vu aujourd'hui dans mon bureau, il est super". "Oui, mais tu ne sais pas qu'il y a une heure, il était en train de me mordre, de me frapper, de m'arracher les lunettes et de me gifler tellement fort que j'ai eu une marque sur ma joue". Donc, on s'arrête à ça. »

5.3.4. Outils non adaptés à la diversité ethnoculturelle

Les cliniciens et les gestionnaires d'établissements desservant une clientèle immigrante ou autochtone soulignent que les outils de dépistage et d'évaluation couramment utilisés par les intervenants du RSSS ne sont bien souvent pas adaptés culturellement à la réalité de ces communautés.

Par exemple, ceux qui travaillent dans des établissements desservant une population nordique et autochtone indiquent que ces outils incluent des items non ajustés au contexte socioculturel de cette population et soulignent que certaines notions peuvent difficilement être traduites en langues autochtones sans en compromettre le sens. Il est aussi mentionné que ces outils n'ont pas, pour la plupart, été validés auprès d'enfants issus de communautés autochtones.

Il est également rapporté que la longueur des questionnaires que doivent remplir les parents agit comme un obstacle important à la participation des parents autochtones, puisqu'il n'est pas culturellement approprié de leur demander de passer plusieurs heures à remplir un questionnaire. D'autres soulignent que les préjugés à l'égard des peuples autochtones peuvent inconsciemment biaiser les conclusions des professionnels responsables de l'évaluation diagnostique de ces enfants.

5.4. Enjeux de ressources humaines

Faits saillants

- La question des ressources humaines est au cœur des propos des parents, des cliniciens et des gestionnaires consultés lorsque ceux-ci abordent les différents problèmes d'accessibilité, de continuité et de qualité des services.
- Parmi les thèmes abordés relativement aux ressources humaines, les enjeux de pénurie et de roulement de personnel sont fréquemment mentionnés.
- Le manque d'expertise de certains intervenants en matière de TND, ainsi que des enjeux liés à la rémunération de certains professionnels ont également été nommés par les parties prenantes.
- Quoique les parents se disent généralement satisfaits de la qualité de leurs interactions avec les intervenants rencontrés, plusieurs d'entre eux soulignent malgré tout quelques expériences négatives. Des parents rapportent, entre autres, avoir reçu peu de soutien tout

au long de leur parcours, s'être sentis jugés quant à leurs compétences parentales ou avoir eu l'impression que les professionnels minimisaient les problèmes vécus par leur enfant.

- Le passé colonial du Canada peut nuire aux dynamiques interpersonnelles entre les familles autochtones et les intervenants du RSSS, notamment en raison du sentiment de méfiance que peuvent ressentir certaines familles à l'égard des intervenants non autochtones.

5.4.1. Pénurie et roulement de personnel

Un grand nombre de cliniciens et de gestionnaires indiquent que la pénurie de personnel affecte de façon considérable l'offre de services aux enfants chez qui l'on soupçonne un TND. Plusieurs rapportent que, dans leur établissement, de nombreux postes affichés demeurent non pourvus durant des mois. Face au manque criant de certains types d'intervenants, les cliniciens consultés indiquent que les parents sont orientés vers le secteur privé.

Certains établissements ont d'ailleurs recours à des achats de services auprès du secteur privé afin d'assurer une prestation minimale à leurs clientèles. Un gestionnaire fait état de la situation dans son établissement :

« Nous, la problématique c'est vraiment l'accès aux ressources d'évaluation en psychologie, on a de longs délais, un très gros volume. On continue de coordonner les demandes, mais [...] là malheureusement, on a perdu des joueurs, on a des postes vacants tout ça. Donc on est dans des enjeux vraiment de manque de ressources. Donc on doit aller acheter finalement, on a la responsabilité de l'évaluation diagnostique, mais on achète des services au privé pour pouvoir répondre aux besoins qu'on a. »

Le roulement du personnel est aussi décrit par l'ensemble des parties prenantes consultées comme une autre des difficultés importantes rencontrées par les familles, tout au long du processus d'évaluation diagnostique de leur enfant. Les parties prenantes mentionnent que le roulement du personnel peut avoir pour effets de déstabiliser les enfants et de causer des délais supplémentaires dans l'offre de services. Un parent affirme :

« Il faut créer un lien avec les intervenants, mais quand ça fait six intervenants qu'on a en 10 mois, ben on n'avance pas! On ne veut pas taper sur la tête à personne, ce n'est pas de la faute de personne, mais en même temps, notre enfant ne progresse pas, car ça change tout le temps. Donc le roulement de personnel, c'est vraiment un enjeu majeur. »

En ce qui concerne les territoires autochtones, un des facteurs mentionnés qui influe sur les difficultés de recrutement et de rétention du personnel concerne les besoins d'infrastructures permettant d'accueillir le personnel, que ce soit un logement où habiter ou encore des locaux pour y travailler. La difficulté de recruter des personnes autochtones pour occuper différents postes d'intervenants au sein du RSSS est également nommée comme un enjeu important vécu dans les territoires autochtones du nord du Québec.

5.4.2. Expertise limitée pour contribuer au dépistage ou à l'évaluation diagnostique

Plusieurs cliniciens soulignent qu'il ne suffit pas d'embaucher des intervenants pour améliorer l'offre de services aux enfants chez qui l'on soupçonne un TND; il faut s'assurer d'embaucher du personnel qui détient l'expertise nécessaire pour contribuer efficacement au dépistage ou à l'évaluation diagnostique des TND. Le manque d'expertise chez certains intervenants embauchés pour offrir des services à la clientèle qui présente un TND nuit à la performance de la trajectoire de services. Un clinicien explique en quoi les mécanismes d'embauche et de mobilité du personnel d'un programme-service à l'autre au sein du RSSS contribuent à limiter l'expertise du personnel qui intervient auprès des enfants susceptibles de présenter un TND :

« Pour l'octroi des postes et des remplacements, c'est comme si [...] on peut passer d'un programme à l'autre sans avoir aucune expertise en développement; donc les personnes qui vont aller observer [les enfants], qui vont faire les premières interventions, des fois elles sont là temporairement, parfois elles n'ont pas l'expertise, donc ce n'est pas nécessairement évident après, parce qu'il y a certaines étapes qu'on va devoir faire quand on est plus à la fin du processus. »

De plus, plusieurs cliniciens soulignent que certains professionnels en droit de poser un diagnostic de TND, mais qui ne sont pas en contact régulier avec cette clientèle, hésitent à poser un tel diagnostic sans demander l'avis d'un deuxième expert, plus particulièrement dans les cas de TSA. Ne pas avoir de soutien d'une équipe multidisciplinaire pour participer à l'évaluation diagnostique est décrit par certaines parties prenantes comme un facteur qui contribue au sentiment de ne pas être suffisamment outillé pour poser le diagnostic. Ainsi, des professionnels réorientent les enfants qui ont des retards de développement vers d'autres professionnels pour l'évaluation diagnostique, ce qui peut causer des délais supplémentaires pour l'obtention d'un diagnostic de TND et, conséquemment, pour l'accès aux services spécialisés.

5.4.3. Rémunération des professionnels

Quelques parties prenantes ont mentionné des enjeux relatifs à la rémunération de certains professionnels qui collaborent à l'évaluation diagnostique des TND. Il a notamment été rapporté que l'iniquité des salaires des psychologues et des neuropsychologues qui exercent dans le secteur public comparativement à ceux du secteur privé occasionne une pénurie de ces professionnels dans le réseau public. Afin de garantir une offre de service minimale aux usagers de leur territoire, des gestionnaires qui travaillent dans le RSSS ont indiqué devoir recourir à des psychologues ou des neuropsychologues du secteur privé.

De plus, quelques parties prenantes rapportent que l'organisation actuelle du système de facturation des actes médicaux pourrait, dans certaines situations, ne pas favoriser la prise en charge des enfants qui présentent des indices de TND, particulièrement ceux qui ont un profil très complexe, alors que d'autres mentionnent que cette situation ne constitue pas une barrière importante à l'accès et à la prise en charge de ces enfants par les médecins spécialistes. La rémunération de l'acte médical de consultation, qui semble

varier en fonction de la personne référente, a également été mentionnée par les participants.

5.4.4. Relations entre les parents et les intervenants

La plupart des parents consultés se disent très satisfaits de la qualité de leurs interactions avec les intervenants rencontrés. Lors des consultations, plusieurs parents ont tenu à souligner le dévouement de ces personnes. Par exemple, un parent témoigne de son appréciation envers une intervenante attirée au dossier de son enfant :

« L'intervenante qui suit mon enfant là, bien elle était ici là à 7 heures ce matin [...] parce qu'elle voulait voir un peu comment ça se passe le matin avec la routine de mon fils. [...] Mais, elle l'a pris sur son temps à elle. [...] Il y a des gens qui sont tellement engagés, c'est fou! »

Malgré tout, certains parents rapportent avoir vécu quelques expériences négatives en ce qui a trait à la dynamique interpersonnelle établie entre eux et des intervenants rencontrés. Quelques parents ont rapporté avoir ressenti que les professionnels responsables de l'évaluation diagnostique minimisaient la sévérité des problèmes vécus à la maison, à la garderie ou à l'école. D'autres parents ont eu l'impression que les intervenants rencontrés émettaient des jugements à l'égard de leurs compétences parentales en reliant les problèmes vécus à la maison à leurs aptitudes en tant que parents et non aux TND présentés par leur enfant.

De plus, bon nombre de parents consultés déplorent le peu de soutien psychologique qui est offert à la famille par les intervenants – tant aux parents qu'à la fratrie de l'enfant – tout au long du processus d'évaluation diagnostique. Un parent rapporte :

« Moi, j'ai demandé à plusieurs reprises s'il y avait des groupes de soutien pour les parents et à chaque fois, on m'a dit "on peut vous inscrire, mais en ce moment, il n'y a pas de groupes d'ouverts. On vous met sur la liste et au prochain groupe, on vous contacte". Mais on ne m'a jamais contacté. Alors je me demande si ces groupes-là existent vraiment [rires]. Moi, personnellement, d'avoir été en contact avec d'autres parents dans des situations similaires, ça m'aurait fait du bien de me sentir moins seule. »

Les représentants d'établissements desservant une population nordique et autochtone rappellent qu'en raison du passé colonial du Canada les dynamiques interpersonnelles entre les familles autochtones et les intervenants du RSSS peuvent être teintées d'un sentiment de méfiance chez bon nombre de familles autochtones à l'égard des intervenants non autochtones qui travaillent dans le réseau.

6. RÉSULTATS – ÉLÉMENTS INCONTOURNABLES D'UNE TRAJECTOIRE-MODÈLE

Dans le cadre de cet état des pratiques, les participants au projet ont été informés du désir du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) d'améliorer l'offre de services aux enfants chez qui l'on soupçonne un trouble neurodéveloppemental (TND). Ils ont été avisés que le MSSS envisageait de développer une trajectoire-modèle qui encadrerait l'offre de services aux enfants de 0 à 7 ans qui ont des retards de développement, et ce, dans le but de mieux répondre aux besoins de ces enfants et à ceux de leur famille.

À la lumière de ce scénario, les participants ont été invités à nous faire part des éléments qu'ils jugent incontournables dans une trajectoire-modèle et qui permettraient d'améliorer l'offre de services. Ils ont également été invités à partager les pratiques prometteuses mises en place dans leur établissement et qui, selon eux, mériteraient d'être incorporées dans une trajectoire-modèle ou pourraient servir d'inspiration aux autres établissements. Les éléments indiqués ont également été nuancés ou bonifiés à la lumière des suggestions des membres du comité de suivi et des lecteurs externes.

Les éléments dont on doit tenir compte pour améliorer l'offre de services et ainsi mieux répondre aux besoins des enfants et à ceux de leur famille, comme indiqué par les parties prenantes, sont :

- 1) offrir de l'accompagnement et du soutien aux familles;
- 2) favoriser un accès simple, rapide et équitable aux services;
- 3) offrir des services en fonction des besoins de l'enfant;
- 4) améliorer les mécanismes de communication, de collaboration et de coordination;
- 5) favoriser le développement de l'expertise en matière de TND;
- 6) adapter les pratiques et les outils à la diversité ethnoculturelle.

6.1. Offrir de l'accompagnement et du soutien aux familles

Faits saillants

- L'accompagnement et le soutien aux familles tout au long du processus d'évaluation diagnostique sont parmi les éléments incontournables d'une trajectoire-modèle qui ont été le plus souvent mentionnés lors des consultations.
- Les parties prenantes soulignent notamment l'importance de la stabilité de l'équipe impliquée auprès de l'enfant et elles réitèrent la pertinence de l'attribution d'un intervenant pivot à chaque enfant.
- Les parties prenantes consultées croient que l'on devrait mieux informer les parents des hypothèses diagnostiques envisagées

concernant leur enfant et des services disponibles. Plusieurs suggèrent également la création d'une plateforme Web qui permettrait aux parents d'accéder au dossier de leur enfant.

- L'importance d'adopter une approche de parent partenaire est soulevée comme un aspect qu'il est important de développer.
- L'offre de services de soutien psychosocial aux parents et à la fratrie, d'aide à domicile (p. ex. aide aux tâches domestiques) ainsi que de soutien aux proches aidants (répit, dépannage, etc.) ont été suggérés pour mieux répondre aux besoins des familles.

6.1.1. Attribuer un intervenant pivot à l'enfant

L'ensemble des parties prenantes consultées avancent qu'il serait important de désigner une personne qui aurait pour mandat d'accompagner les parents tout au long du processus d'évaluation diagnostique, dès que les difficultés ou les retards de développement sont dépistés chez l'enfant jusqu'à l'obtention de services spécialisés. Cette personne est souvent imaginée par les cliniciens et les gestionnaires comme étant un « intervenant pivot », tandis que certains participants le voient plutôt comme un « porteur de dossier » ou encore un « intervenant parcours ». Il est à noter que, si la désignation d'un intervenant pivot est une mesure prévue dans les documents internes de nombreux établissements (voir section 3 du présent rapport), cette initiative ne semble pas avoir été concrétisée de façon uniforme à travers la province, comme en témoignent plusieurs participants aux consultations.

En ce qui concerne le rôle souhaité de l'intervenant pivot, plusieurs participants avancent que celui-ci devrait non seulement établir le pont entre les parents et les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), mais qu'il serait important qu'il veille également à la coordination avec les partenaires du RSSS, notamment les services de garde ainsi que les milieux scolaires et communautaires. Certains croient que cette personne devrait également apporter un certain soutien psychosocial aux parents afin de les aider à faire face aux défis auxquels ils sont confrontés, alors que d'autres conçoivent que le rôle de l'intervenant pivot est distinct de celui de l'intervenant psychosocial. À ce sujet, un clinicien croit qu'il est préférable de réduire le nombre d'intervenants avec lesquels la famille doit interagir afin d'offrir stabilité et cohérence aux familles. Quelques parents soulignent l'importance qu'un intervenant soit attiré aux parents dès que ceux-ci sont inscrits sur la liste d'attente pour accéder aux services d'évaluation diagnostique, puisque la période d'attente, qui peut être longue, est bien souvent angoissante et éprouvante pour eux. L'un d'eux suggère :

« Il faudrait plus d'accompagnement, comme un petit coup de fil aux 2 semaines : "comment ça se passe, avec la famille?", pour nous permettre de ventiler, tsé, juste une écoute à la limite, pour nous rassurer : "Ok, ils ne nous ont pas oubliés. Il y a un an d'attente à faire, mais au moins, il y a quelqu'un qui est là, au cas où..." »

Quelques cliniciens et gestionnaires donnent en exemples le programme UnisSon³⁵ et le centre d'évaluation diagnostique Voyez les choses à ma façon³⁶ qui offrent un soutien continu aux parents, et ce, tout au long du processus d'évaluation diagnostique.

Un clinicien affirme :

« C'est l'accompagnement des parents à chaque étape, c'est ça qui est génial d'UnisSon. C'est de l'aide concrète, ce n'est pas juste "Oui, je sais que c'est difficile la liste d'attente". C'est "On va faire ceci ou cela en attendant qu'il [votre enfant] soit vu". UnisSon, ils sont là, ils sont là en personne, ils aident, ils font des étapes, ils font avancer les choses. Et voyez les choses à ma façon aussi était bon. [...] À partir du moment où l'enfant commence son processus d'évaluation, ils ont beaucoup de support, la coordonnatrice est là, dès qu'ils [les parents] sont stressés, dès qu'ils veulent poser une question, dès qu'ils pensent "j'ai oublié de donner telle information, ça me stresse", ils ont un contact courriel, le numéro de téléphone. Même la fin de semaine, il y avait quelqu'un à qui ils pouvaient parler, même en soirée. »

Un clinicien exprime toutefois des réserves quant à la faisabilité d'attirer un intervenant pivot à chacun des enfants qui entrent dans une trajectoire de services menant à l'évaluation diagnostique d'un trouble neurodéveloppemental (TND) :

« Le modèle idéal, ce serait d'avoir un intervenant pivot. Sauf que dans l'état actuel de manque de ressources et de roulement du personnel [...] je ne suis pas sûre que cette solution-là est encore viable aujourd'hui, parce qu'on n'a pas beaucoup de monde. Alors est-ce qu'on peut penser à une autre solution qui serait quelque chose de l'ordre d'un accompagnement qui autonomiserait le parent aussi, pour qu'il n'ait pas besoin de se reposer sur cet intervenant pivot-là? »

6.1.2. Assurer la stabilité de l'équipe qui intervient auprès de l'enfant

Plusieurs parents consultés soulignent l'importance d'assurer une certaine stabilité, en ce qui a trait aux intervenants qui interviennent auprès de leur enfant, comme une composante essentielle d'une offre de services de qualité. Les cliniciens et gestionnaires consultés abondent dans le même sens, et plusieurs perçoivent positivement le fait qu'une seule équipe d'intervenants se consacre à l'ensemble des services offerts aux enfants qui présentent des indices de TND. Il est également suggéré par certaines parties prenantes de miser sur la collaboration étroite entre les différents programmes-services, notamment par l'entremise du partage de ressources. Certaines parties

³⁵ Le programme UnisSon regroupe les expertises des services spécifiques et spécialisés pour les clientèles TSA 0-7 ans du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. Le projet a pour objectif de favoriser le développement optimal des enfants chez qui on soupçonne un TSA par la mise en place de services coordonnés qui répondront à leurs besoins, et ce, de la petite enfance jusqu'à leur intégration scolaire. Cette équipe interdisciplinaire est composée, entre autres, de travailleurs sociaux, d'ergothérapeutes, d'orthophonistes et de psychoéducateurs.

³⁶ Le centre d'évaluation VCMF est une clinique interdisciplinaire d'évaluation visant à améliorer l'accès aux services d'évaluation diagnostique pour les enfants âgés de 0 à 5 ans chez qui on soupçonne un trouble du spectre de l'autisme (TSA), une déficience intellectuelle (DI) ou un retard global de développement (RGD) à Montréal. Le programme vise cinq objectifs : 1) simplifier et centraliser les démarches pour l'obtention d'un diagnostic différentiel; 2) réduire les temps d'attente pour l'obtention du diagnostic; 3) favoriser la continuité des services; 4) permettre un accès plus précoce aux services d'intervention recommandés en réduisant le temps d'attente pour l'obtention du diagnostic; 5) développer un modèle interdisciplinaire conforme aux meilleures pratiques d'évaluation diagnostique en TSA, DI et RGD. Pour en savoir plus sur le programme Voyez les choses à ma façon, consultez le site Web <https://chairedite.uqam.ca/vcmf/>.

prenantes indiquent toutefois que, dans le contexte actuel de pénurie de main-d'œuvre, il pourrait être difficile de garantir la stabilité de l'équipe qui intervient auprès de l'enfant.

6.1.3. Mieux informer les parents

Les parties prenantes consultées croient également qu'un des éléments incontournables d'une trajectoire-modèle serait de bien informer les parents. Plusieurs parents expriment le besoin d'être préparés en amont à la possibilité d'un diagnostic de TND pour leur enfant. Ils estiment important qu'on leur explique clairement les hypothèses diagnostiques envisagées concernant leur enfant. En fait, plusieurs expriment le désir de jouer un rôle de partenaire actif dans le processus d'évaluation diagnostique de leur enfant, tout comme dans la planification et la mise en œuvre du plan d'intervention. L'adoption d'une approche de parent partenaire, laquelle favorise la participation active des parents et la prise de décision partagée, est reconnue par plusieurs parties prenantes comme un élément important d'une offre de services favorisant la réponse aux besoins des familles. Plusieurs parents consultés soulignent l'importance d'être orientés vers les ressources d'information et de soutien existantes. Un parent explique :

« [Il faut] nous aider à nous préparer mentalement à ce qui s'en vient, parce que quand on reçoit le diagnostic et qu'on n'était pas préparés à cela, c'est vraiment un choc! [...] Alors il faudrait plus nous préparer à ce qui s'en vient, de nous faire une vision à long terme. Et de nous présenter les ressources [disponibles pour aider notre enfant]. »

Un autre parent témoigne d'un groupe de soutien pour parents auquel il a participé et réitère l'importance d'orienter les parents vers ce genre de ressource, notamment parce que l'information reçue permet aux parents de mieux soutenir leurs enfants face à leurs difficultés :

« Ça m'a vraiment outillé pour offrir du soutien émotionnel à mon enfant, par rapport à son diagnostic. Dans ce groupe de discussion [...] on parlait de l'importance de parler des difficultés de notre enfant avec les membres de notre entourage. C'est le genre de truc que j'aurais aimé savoir tout de suite après avoir reçu le diagnostic de mon enfant. [...] Il n'y a aucun intervenant qui nous a parlé de ce genre de groupe de soutien là. »

Au-delà des ressources disponibles, les parents demandent aussi à être mieux informés quant à la trajectoire prévue, aux mécanismes d'accès aux services et aux subventions auxquelles ils ont droit en raison des besoins particuliers de leur enfant. Certains proposent d'offrir aux parents des dépliants contenant l'ensemble de l'information pertinente ou d'attirer un parrain ou une marraine aux parents qui amorcent le processus d'évaluation diagnostique.

6.1.4. Créer un dossier patient disponible en ligne pour les parents

Un grand nombre de parents ont mentionné qu'ils aimeraient avoir facilement accès au dossier de leur enfant. À ce sujet, plusieurs d'entre eux proposent la création d'une plateforme informatisée qui permettrait d'accéder en ligne au dossier de leur enfant. Dans le même ordre d'idées, un parent propose la création d'une application pour les téléphones intelligents ou les tablettes :

« Moi, je rêve des fois d'avoir une application avec les rendez-vous [de mon enfant], avec les dossiers, avec les commentaires [des professionnels], avec les coordonnées... Que tout soit là, accessible, ce serait merveilleux. »

L'accès au dossier de leur enfant est décrit par certains parents comme essentiel pour les outiller et les encourager à jouer un rôle actif dans le processus d'évaluation diagnostique.

6.1.5. Offrir des services de soutien psychosocial

Selon les parties prenantes interrogées, la santé mentale des parents semble n'être que peu, voire pas abordée dans l'offre de services actuelle. Plusieurs parents, cliniciens et gestionnaires affirment qu'il serait important de mieux accompagner les parents (et la fratrie, au besoin) sur le plan psychosocial. En fait, plusieurs suggèrent de s'éloigner d'une offre de services centrée sur l'enfant-usager et d'adopter une approche davantage centrée sur la famille. Un parent affirme :

« Il faut garder en tête aussi l'importance d'une approche plus systémique, plus familiale. Tsé en ce moment, on se dit : le client, c'est l'enfant. Mais autour de lui, il y a des répercussions sur la famille. Même si les autres enfants de la famille n'ont pas de diagnostic [de TND], il faut en tenir compte. L'épuisement parental qui peut être relié à ça, les réactions de la fratrie, ce sont des choses à considérer. »

Différentes suggestions ont été formulées par les parties prenantes consultées, qui permettraient de bonifier le soutien offert aux parents, dont la mise sur pied de groupes de soutien pour les parents d'enfants ayant un TND, l'accès à un psychologue au moment où un besoin de cet ordre est exprimé et l'assignation d'un travailleur social aux parents pour les aider à accepter les difficultés de leur enfant.

6.1.6. Offrir des services d'aide à domicile et de soutien aux proches aidants

Plusieurs parents consultés soulignent aussi le besoin d'obtenir de l'aide à la maison. Obtenir de l'aide pour mettre en place les adaptations proposées par les intervenants du RSSS ou pour accomplir des tâches ménagères se trouvent parmi les mesures proposées par les parents. Plusieurs parents désirent également se voir offrir des services de soutien aux proches aidants, comme du répit. Certains d'entre eux suggèrent aussi de mettre sur pied un programme d'aide à domicile pour les situations de crise, lequel serait destiné aux familles dont l'enfant est sur la liste d'attente pour accéder aux services d'évaluation diagnostique et qui n'ont pas encore accès à des services spécialisés.

6.2. Favoriser un accès simple, rapide et équitable aux services

Faits saillants

- Un accès simple, rapide et équitable aux services liés à l'évaluation diagnostique des TND au sein du RSSS figure également parmi les éléments incontournables d'une trajectoire-modèle, selon les différentes parties prenantes.
- Pour faciliter l'accès aux services, il a notamment été suggéré par les parties prenantes de créer un guichet d'accès unique et de permettre l'accès à certains services sans qu'il soit nécessaire d'avoir une référence médicale.
- La réduction des délais d'attente pour recevoir des services est également jugée essentielle pour mieux répondre aux besoins des enfants et à ceux de leur famille.
- L'utilisation de la « date réseau », l'attribution d'un médecin de famille, d'un pédiatre ou d'une infirmière praticienne spécialisée (IPS) aux enfants qui entrent dans la trajectoire de services, ainsi que la révision des critères de priorisation font partie des suggestions abordées par les parties prenantes pour faciliter l'accès aux services.
- Enfin, plusieurs parents, cliniciens et gestionnaires consultés parlent de la télépratique comme d'une stratégie qui pourrait permettre d'améliorer l'accès aux services.

6.2.1. Mettre en place un guichet d'accès unique

Plusieurs cliniciens et gestionnaires proposent tout d'abord la création d'un guichet d'accès unique à la trajectoire avec des critères clairs, simplifiés et connus comme étant un élément incontournable qui permettrait d'améliorer l'accessibilité et la coordination des services. Des participants rapportent d'ailleurs la création récente d'un guichet d'accès intégré jeunesse dans leur établissement, initiative qui est commentée de façon favorable par ces personnes. Certains cliniciens et gestionnaires rapportent que le déploiement du programme Agir tôt dans leur établissement respectif les a amenés à préciser les portes d'entrée utilisées pour accéder aux services menant à l'évaluation diagnostique des TND. Pour d'autres établissements qui n'avaient auparavant pas de services spécifiques prévus pour les clientèles pédiatriques, l'implantation du programme Agir tôt constitue l'occasion de définir une porte d'entrée claire avec la possibilité, pour de multiples acteurs (p. ex. milieux de garde), d'orienter l'enfant vers les services requis par son état.

6.2.2. Réduire les périodes d'attente

Dans l'optique d'améliorer l'offre de services aux enfants et à leur famille et de mieux répondre à leurs besoins, les parties prenantes consultées expriment le souhait de réduire les périodes d'attente qu'ils vivent. Il est souligné qu'idéalement il devrait n'y avoir qu'une seule période d'attente pour l'enfant, soit à l'entrée dans la trajectoire de services. Certaines parties prenantes rapportent également la présence, dans leur établissement respectif, de trajectoires dites « simplifiées » ou « allégées » (voir tableau E-4 de l'annexe E pour les exemples de critères d'admissibilité pour la clinique d'évaluation TSA) qui permettent aux intervenants d'orienter plus rapidement l'enfant vers les services qui répondent le mieux à ses besoins et de réduire les temps d'attente. La désignation plus systématique d'un intervenant pivot pour l'enfant et sa famille dès le dépistage, la clarification des rôles des intervenants responsables de l'offre de services généraux et spécifiques, l'adaptation des outils utilisés et une meilleure connaissance mutuelle des différents partenaires font partie des éléments précisés au regard de ces trajectoires allégées dans les documents tirés de la littérature grise.

La plateforme Web de dépistage Approche interactive au développement de l'enfant (A.I.D.E.)³⁷ est aussi donnée comme exemple de structure qui peut contribuer à diminuer le temps d'attente vécu par les parents lorsque l'enfant, selon la complexité de son profil, doit passer directement aux services spécialisés. L'utilisation de cette plateforme semble éviter une double attente pour accéder aux services d'intervention précoce, avant ou pendant le processus d'évaluation diagnostique, ainsi qu'aux services spécialisés.

Il est aussi noté qu'il est important de documenter de façon claire et en profondeur les besoins et les autres éléments du dossier de l'enfant pour faciliter le diagnostic par le médecin spécialiste, le psychologue ou le neuropsychologue.

6.2.3. Permettre l'accès à la trajectoire sans référence médicale

Quelques cliniciens ont également noté, dans leur établissement respectif, que le fait de permettre aux parents d'accéder à une trajectoire de services sans référence de la part du médecin de famille permet d'accélérer le processus de prise en charge (p. ex. offre de services dans des disciplines comme l'orthophonie) et d'améliorer la prestation des services. Cet élément est également partagé par plusieurs des parents consultés.

Certaines parties prenantes avancent toutefois que d'encourager l'accès à la trajectoire sans référence médicale pourrait ne pas être indiqué, dans certaines situations, notamment lorsque l'enfant présente des syndromes métaboliques, des conditions génétiques ou des conditions qui découlent d'une carence nutritionnelle nécessitant une expertise médicale.

³⁷ La plateforme A.I.D.E. est utilisée dans le cadre du dépistage et du suivi faits au sein du Centre intégré du réseau en neurodéveloppement de l'enfant (CIRENE) [CHU Sainte-Justine, 2019].

6.2.4. Utiliser la « date réseau »

Dans la perspective d'offrir un accès équitable aux services et d'en assurer la continuité pour les enfants qui doivent être vus par plusieurs équipes du RSSS, l'utilisation de la « date réseau », c'est-à-dire la date à partir de laquelle un enfant a été pris en charge par l'un des services du RSSS, a été nommée comme solution potentielle pour déterminer le classement dans la liste d'attente des services d'évaluation.

Cela dit, comme il a été mentionné précédemment, certains participants rappellent que l'utilisation de la « date réseau » porte préjudice aux enfants qui ont commencé leur parcours dans le secteur privé et qui reviennent plus tard dans le réseau public pour obtenir des services complémentaires. À la lumière des différents avis quant aux avantages et désavantages de l'utilisation de la « date réseau », il importe de trouver une façon équitable pour les enfants de naviguer dans les divers services du réseau public de la santé et des services sociaux et ceux du secteur privé.

6.2.5. Attitrer un pédiatre, un médecin de famille ou une infirmière praticienne spécialisée (IPS) à chaque enfant

La suggestion d'attitrer un pédiatre ou un médecin de famille au dossier de chaque enfant est également énoncée par les parties prenantes consultées, particulièrement pour les enfants orphelins de médecin de famille. Les cliniciens interrogés qui font partie d'une équipe multidisciplinaire comprenant un pédiatre jugent cette initiative très utile, notamment pour évaluer l'enfant à partir de la perspective médicale. En plus de faciliter l'accès aux services spécialisés, l'attribution d'un médecin est décrite comme un élément qui facilite les références interprofessionnelles et interprogrammes.

Pour les enfants orphelins de médecin de famille, certains établissements ont prévu des mécanismes d'arrimage entre les guichets d'accès menant aux trajectoires de services et l'attribution d'un médecin de famille pour accélérer leur prise en charge. Des parties prenantes proposent également comme autre option d'employer les services d'une infirmière praticienne spécialisée, laquelle pourrait assurer le suivi auprès de l'enfant.

6.2.6. Revoir le processus de priorisation

Comme il a été mentionné précédemment, plusieurs parties prenantes aux consultations nomment la nécessité de revoir certains critères de priorisation sur les listes d'attente.

Parmi les mécanismes utilisés pour faciliter le processus de priorisation des demandes de services, certains cliniciens mentionnent l'autogestion de leurs rendez-vous (c.-à-d. gestion individuelle, par l'intervenant, de son horaire professionnel). Certains participants soulignent que, bien que cette façon de gérer leurs activités professionnelles impose des responsabilités supplémentaires d'ordre administratif, elle permet en même temps d'évaluer de manière plus contextualisée quels enfants doivent avoir la priorité, selon les besoins (urgents ou non) et le délai d'attente vécu par l'enfant ou prévu selon l'hypothèse diagnostique. Certains participants partagent des exemples de moyens employés pour faciliter la priorisation des demandes de services et réduire les délais d'attente, dont la planification de séances bihebdomadaires de priorisation des demandes ou la prise en

compte d'évaluations « sommaires », sans la réalisation d'une évaluation complète, pour orienter rapidement l'enfant vers les différents services requis par son état.

Le dépistage des signes de retard de développement auprès des membres de la fratrie d'un enfant qui fait déjà l'objet d'un suivi dans le RSSS apparaît comme un autre élément qu'il est important de considérer dans la priorisation des demandes de services, particulièrement du point de vue des parents. Dans l'objectif de tenir compte davantage des membres de l'environnement social de l'enfant, quelques parties prenantes mentionnent d'ailleurs à cet égard l'émergence de certaines pratiques selon lesquelles les intervenants vont tendre, parallèlement ou à la suite du suivi réalisé auprès d'un enfant, à prendre en charge sa fratrie si des besoins du même ordre sont reconnus.

6.2.7. Favoriser l'utilisation de la télépratique

Un grand nombre de cliniciens et de gestionnaires ont souligné que les plateformes virtuelles de communication sont des outils forts utiles pour faciliter l'accès aux services pour les enfants et leur famille. Ceux-ci expliquent que la pandémie de la COVID-19 et les mesures sanitaires imposées depuis mars 2020 ont contribué au développement rapide de la télésanté. Cela dit, les participants croient qu'il serait pertinent de continuer à utiliser ces outils dans le futur, du moins pour réaliser certaines rencontres avec les familles et pour effectuer certains types d'évaluation. Ces outils sont perçus comme particulièrement utiles pour joindre les familles qui habitent très loin des sites où sont accordés les services. En effet, dans les régions éloignées qui font face à une pénurie de spécialistes dans certaines disciplines précises, les ressources technologiques ont le potentiel de diminuer les risques de rupture des services. Enfin, ces technologies facilitent la communication interprofessionnelle.

Les parents consultés parlent également de façon positive de leurs expériences de services reçus par l'entremise des plateformes virtuelles de communication. Un des parents rapporte avoir grandement apprécié la possibilité de faire des rencontres multidisciplinaires sur une plateforme virtuelle de communication avec les différents acteurs qui collaborent au dossier de son enfant, tant les intervenants des milieux scolaires que ceux du RSSS :

« Quelque chose qui est chouette, c'est qu'à un moment donné, ça n'allait pas à l'école. [...] [Le pédiatre m'a proposé] : "on pourrait se faire une rencontre de groupe, via [plateforme virtuelle de communication], avec vous [les parents], l'ergo, son équipe à l'école et moi, pour qu'on s'organise une fois pour toutes, à savoir c'est quoi les évaluations à prioriser, c'est quoi les comportements qui nous semblent les plus importants à adresser". »

Un autre avantage souligné par les parents concerne le fait qu'il est plus facile pour les deux parents d'être présents à la rencontre lorsque celle-ci est virtuelle, ce qui facilite le partage de l'information entre eux. Certains cliniciens réitèrent toutefois l'importance des rencontres en présentiel, notamment pour développer le lien de confiance avec les familles. Les représentants d'établissements desservant une population nordique et autochtone indiquent que, si la télésanté est une avenue intéressante pour répondre aux enjeux de pénurie de personnel, il faudrait toutefois veiller à améliorer les accès à Internet dans les régions du Nord.

6.3. Offrir des services en fonction des besoins de l'enfant

Faits saillants

- L'organisation des services en fonction des besoins de l'enfant et de ceux de sa famille est nommée par les parties prenantes comme un pilier essentiel d'une trajectoire-modèle.
- À ce sujet, l'ensemble des parties prenantes consultées ont exprimé le besoin de s'assurer que tous les enfants aient accès à des services d'intervention précoce à partir du moment où les premiers indices de TND sont observés.
- Il est également proposé d'employer de meilleures stratégies pour bien documenter les besoins développementaux et psychosociaux des enfants et d'effectuer certaines évaluations dans les milieux de vie de l'enfant.
- Les parties prenantes réitèrent l'importance d'offrir des services spécialisés et surspécialisés aux enfants en fonction de leurs besoins et non du diagnostic de TND.

6.3.1. Favoriser l'offre de services d'intervention précoce

Le besoin de valoriser l'offre de services d'intervention précoce est rapporté par l'ensemble des parties prenantes, et ce, pour tous les enfants chez qui l'on soupçonne un TND. Les parties prenantes avancent qu'il faut diminuer autant que possible les critères qui entraînent la mise en place de barrières qui retardent l'accès à ces services. Elles rappellent que les services d'intervention précoce ne devraient pas être offerts seulement après l'obtention d'un diagnostic de TND. Il est également souligné que les services d'intervention précoce devraient être multidisciplinaires et s'arrimer avec les autres services offerts dans le RSSS, dont ceux donnés dans les services de garde à l'enfance.

Il est rapporté que, dans certains établissements, des services de groupe sont offerts dès que l'enfant est orienté vers le programme Agir tôt ou vers d'autres programmes similaires réservés aux enfants qui présentent des signes de TND (p. ex. UnisSon), initiative qui est appréciée par les cliniciens et gestionnaires consultés. En plus du dépistage et de l'offre d'interventions individuelles, la mise sur pied de groupes ciblés (p. ex. langage, préalables scolaires), notamment par l'entremise des plateformes technologiques, est en cours de déploiement dans plusieurs établissements, dont ceux desservant une population nordique et autochtone.

Par ailleurs, les parties prenantes consultées indiquent que les services d'intervention précoce permettent aux médecins, psychologues ou neuropsychologues d'avoir en main davantage d'information sur l'enfant, ce qui facilite par la suite l'évaluation diagnostique.

Un clinicien souligne :

« Ce que j'aime c'est qu'avant que l'enfant nous soit référé [pour l'évaluation diagnostique] il y a eu toute la partie d'évaluation dynamique puis d'interventions qui ont déjà été faites, donc il y a beaucoup de choses qui sont démêlées si on veut, qui ont déjà été travaillées avec les familles, ça nous permet vraiment que le portrait soit plus clair quand il arrive à nous. Alors ça, c'est intéressant. »

6.3.2. Développer de meilleures stratégies pour documenter les besoins de l'enfant

Afin de documenter les besoins des enfants et de les orienter vers les services appropriés à leur état, certains cliniciens partagent l'idée d'avoir un outil qui permettrait de déterminer à la fois les besoins développementaux et les besoins psychosociaux de l'enfant. Cela aiderait notamment à départager d'emblée si l'enfant présente un profil « simple » ou « complexe ».

Parmi ces outils, la plateforme A.I.D.E. est rapportée par certains cliniciens et gestionnaires consultés comme favorisant la collaboration des parents dans la réalisation du processus de dépistage et d'orientation vers les services. En effet, cette plateforme comprend des questionnaires de dépistage remplis par les parents, avec l'aide d'un intervenant au besoin, ce qui est perçu comme favorisant l'application du concept de parent partenaire.

Plusieurs parties prenantes réitèrent l'avantage du dépistage effectué par un intervenant en présence de l'enfant. De plus, certains croient que les consultations par questionnaires peuvent entraîner une charge de travail considérable et un gaspillage de ressources et que ces procédures peuvent agir, finalement, en tant que barrière à l'obtention des services. Les parties prenantes avancent que, s'il est nécessaire de colliger un certain nombre de renseignements sur l'enfant en prévision de la consultation, les questionnaires ou les formulaires ne devraient pas remplacer l'acte clinique.

Un clinicien affirme :

« Le plus tôt possible, un professionnel qui a de l'expérience clinique met les yeux sur cet enfant-là et après il décide ce qu'il faut faire, quelles sont les recommandations, ce serait vraiment un élément incontournable. Le plus vite possible, il y a quelqu'un qui fait un dépistage quelconque en présence de l'enfant. »

6.3.3. Effectuer certaines évaluations de l'enfant en milieu de vie

Parmi les éléments incontournables particulièrement abordés par l'ensemble des parties prenantes se trouve celui de mener certaines évaluations des habiletés et du fonctionnement de l'enfant dans ses différents milieux de vie (p. ex. domicile, milieu de garde, école), à différents moments de la journée. Quoique cette mesure soit prévue dans plusieurs documents analysés (voir section 3 du rapport), il semble, selon les participants aux consultations, qu'elle ne soit pas été appliquée partout dans la province. L'observation de l'enfant dans ses milieux de vie naturels est rapportée par les parties prenantes consultées comme étant une modalité de première importance pour augmenter la qualité des observations recueillies lors du processus d'évaluation.

D'une part, ces observations sont rapportées comme étant potentiellement utiles du point de vue de l'enfant afin de diminuer les effets négatifs relatifs à la gestion d'éléments nouveaux dans son environnement, qui augmentent son stress et suscitent l'apparition de comportements potentiellement perturbateurs. D'autre part, ces observations peuvent également être bénéfiques selon la perspective du parent, notamment pour faciliter la compréhension mutuelle de ce dernier et des intervenants au regard des problématiques rencontrées au quotidien – et ainsi broser un portrait davantage représentatif des difficultés vécues avec l'enfant.

Bien qu'une mise en garde au regard des ressources (p. ex. en termes de temps et de main-d'œuvre) nécessaires à la réalisation de ces évaluations en milieu de vie soit partagée par certaines parties prenantes, l'enjeu relatif à la proximité géographique de l'établissement vis-à-vis des milieux de vie de l'enfant est plus particulièrement souligné pour la planification hypothétique de cette étape au sein d'une trajectoire-modèle. Certains cliniciens et gestionnaires nomment les vidéos filmées par les parents à la maison comme une stratégie qui pourrait aider au processus d'évaluation diagnostique, notamment en permettant aux intervenants de voir le fonctionnement de l'enfant à domicile et, ainsi, mieux cerner ses besoins et les défis rencontrés. Cela dit, l'un des cliniciens note que ce ne sont toutefois pas toutes les familles qui ont accès à de tels appareils ou qui possèdent une littéracie numérique suffisante pour les utiliser.

Les outils technologiques font office d'option possible pour franchir certaines étapes d'une trajectoire, mais les parties prenantes précisent néanmoins que les démarches d'évaluation et d'intervention au regard de quelques problématiques nécessitent le maintien des séances en présentiel, notamment en ergothérapie et en orthophonie pour ne nommer que ces exemples.

6.3.4. Permettre l'accès aux services spécialisés nécessaires, peu importe le diagnostic de TND

La possibilité pour les enfants d'accéder aux services spécialisés d'adaptation et de réadaptation en déficience intellectuelle ou en déficience physique sans nécessairement avoir reçu un diagnostic de TND confirmé est également soulevée par plusieurs participants comme un élément incontournable dans la définition d'une trajectoire de services de qualité. Compte tenu des délais d'attente rapportés, certaines parties prenantes expriment le souhait de revoir les critères d'accès aux services afin d'éviter que l'attente d'un diagnostic ne retarde l'obtention de services spécialisés.

Les propos des participants sont également motivés par un souci d'équité; ceux-ci croient que les enfants qui présentent un profil neurodéveloppemental atypique et complexe ou ceux qui ne correspondent pas aux critères diagnostiques de TND utilisés actuellement dans l'organisation des services sont pénalisés et peinent à recevoir les services adaptés à leurs besoins. À cet égard, les parties prenantes avancent que tous ces enfants devraient accéder aux services spécialisés, même s'il est plus ardu d'établir un diagnostic clair.

De plus, certaines parties prenantes remettent en question la pertinence de poser précocement des diagnostics de TND chez les enfants. Ceux-ci se demandent si l'évaluation diagnostique doit nécessairement être effectuée durant la petite enfance, considérant 1) le profil hautement évolutif de l'enfant au cours de cette période, et 2) le chevauchement des diagnostics de TND. Ainsi, ces participants suggèrent, lorsque les enfants sont en bas âge, de miser davantage sur l'intervention précoce et, au besoin, sur les services spécialisés tels que les services d'adaptation et de réadaptation en déficience intellectuelle ou en déficience physique, et de repousser légèrement l'évaluation diagnostique. À cet égard, un clinicien indique :

« On est devant des situations évolutives, donc ça ne sert à rien d'essayer de pousser un diagnostic alors qu'il y a beaucoup de facteurs qu'on ne contrôle pas du tout qui peuvent tout à fait changer le tableau de cet enfant-là. Alors on est aussi bien de partir de ses besoins, d'établir quels sont les facteurs de risque, quels sont les facteurs contributifs et les facteurs étiologiques, et de dire "le majeur c'est ça, le mineur c'est ça. On lui donne ça". Ce n'est pas de la chimiothérapie qu'on leur prescrit-là, c'est de la stimulation et de l'intervention professionnelles, il n'y a pas grand danger à faire ça. »

À la lumière du phénomène de multiplication des évaluations mentionné précédemment (voir section 5.3.2 du présent rapport), les parties prenantes expriment le désir de voir les efforts et ressources réorientés en partie vers l'offre de services d'interventions directes, et ce, dans le but de répondre aux besoins des enfants et à ceux de leur famille. Les parties prenantes réitèrent le souhait de voir l'offre de services aux enfants être organisée de manière à faciliter l'accès au bon service, au bon moment.

6.4. Améliorer les mécanismes de communication, de collaboration et de coordination

Faits saillants

- Les parties prenantes consultées estiment qu'il est essentiel de développer des mécanismes de communication, de collaboration et de coordination plus efficaces entre les différents acteurs impliqués dans l'offre de services aux enfants chez qui l'on soupçonne un TND.
- La création d'un dossier-patient centralisé est l'une des suggestions proposées par les parties prenantes pour faciliter l'accès des professionnels aux notes des autres collègues qui interviennent auprès d'un même enfant.
- La révision et la clarification des rôles de chacun au sein de la trajectoire, ainsi que le développement et l'officialisation d'ententes de collaboration interprogramme et interétablissement au sein du RSSS, sont décrits comme des éléments incontournables d'une trajectoire-modèle.

- Les cliniciens et gestionnaires consultés nomment l'ajout de coordonnateurs cliniques ou la valorisation de ce rôle comme une mesure facilitant la collaboration et la coordination.
- Bon nombre de cliniciens et de gestionnaires indiquent que le travail en interdisciplinarité est un élément incontournable d'une trajectoire-modèle pour l'évaluation diagnostique des TND chez les enfants.
- Enfin, le développement ou l'optimisation, le cas échéant, de mécanismes de coordination et de communication efficaces entre le RSSS et ses partenaires intersectoriels, plus précisément le réseau de services de garde, les milieux scolaires et communautaires, sont décrits comme étant essentiels pour répondre aux besoins des enfants et à ceux de leur famille.

6.4.1. Créer un dossier patient centralisé

Un grand nombre de cliniciens consultés nomment le besoin d'avoir accès aux notes des différents professionnels qui interviennent auprès d'un même enfant, ce qui n'est présentement pas le cas, et suggèrent la création d'un dossier-patient centralisé accessible à chacun d'eux. Un clinicien suggère :

« Si on avait une sorte de baluchon numérique pour ces enfants-là où de l'information qui est colligée par l'un et l'autre était gardée et qu'on ne soit pas tout le temps pris à recommencer et qu'on puisse se faire une tête sur "quelle est l'évolution de cet enfant-là?" et qui nous dit "est-ce que ce sont des choses qui sont sévères et persistantes?" »

Plusieurs cliniciens croient qu'il faudrait simplifier le processus de consentement parental pour faciliter le partage de l'information concernant le dossier médical de chaque enfant entre les intervenants concernés. Un clinicien propose :

« Il faut qu'il y ait un processus qui soit vraiment facilitant pour la transmission d'informations. Il faudrait que ce soit simple et que ça vienne un peu de soi que si la famille accepte d'aller vers une évaluation diagnostique, elle accepte le transfert d'information qui soit donné à l'équipe qui va devoir poser un diagnostic plus loin. »

La simplification du consentement parental au partage de l'information entre les intervenants est également proposée par plusieurs parents afin de contrer la lourdeur administrative à laquelle ils font face :

« [Il faudrait] avoir un dossier centralisé, un dossier par enfant avec toutes les rencontres, tous les intervenants, les dates, les diagnostics, les plans d'intervention, etc. Nous, en tant que parents, on essaie d'avoir tout ça. On met ça sur une clé USB, on rassemble toutes les informations. Mais d'avoir un dossier, quand on donne notre accord, qui est accessible à chaque nouvel intervenant qu'on rencontre, je pense que ça nous sauverait pas des heures, mais des mois et des mois de travail! À tout le monde : aux parents et aux intervenants aussi. »

6.4.2. Ajouter un coordonnateur clinique

L'ajout d'un coordonnateur clinique ou, si cette fonction existe déjà, la reconnaissance du leadership du coordonnateur clinique est un élément mentionné par plusieurs cliniciens et gestionnaires. Pour certains d'entre eux, ce rôle devrait être bonifié de manière que cette personne puisse assurer la coordination régionale des services entre les différents intervenants, ce qui faciliterait potentiellement la fluidité de la trajectoire de services, selon plusieurs cliniciens et gestionnaires consultés. L'intervenant qui occuperait ce rôle devrait avoir une excellente maîtrise de l'offre de services sur son territoire, ainsi que des ententes de services existantes avec les partenaires sectoriels et intersectoriels.

Par ailleurs, la présence de « médecins ambassadeurs » dans certaines trajectoires de services dites « allégées » est rapportée dans quelques établissements pour soutenir la communication et la collaboration avec les intervenants, dont celle entre les médecins de différentes spécialités. Ces acteurs ont accès à diverses plateformes d'outils, ce qui leur permet de rester informés et de jouer leur rôle de partenaires auprès de l'ensemble des médecins traitants. En effet, décrits comme des agents multiplicateurs, ces médecins peuvent aussi apporter du soutien à leurs confrères, notamment ceux de leur groupe de médecine de famille (GMF) respectif.

6.4.3. Revoir et clarifier les rôles et les responsabilités

Selon les cliniciens et les gestionnaires consultés, la révision et la clarification des rôles et des responsabilités de chaque intervenant permettraient d'éviter le doublement de services dans le processus d'évaluation diagnostique, tout comme les allers-retours inutiles des familles entre les différents intervenants. Confrontés à une pénurie de personnel, certains cliniciens et gestionnaires croient que des scénarios de remplacement en termes de partage des tâches et des responsabilités doivent être prévus. Un gestionnaire affirme :

« [Il faudrait] peut-être dans le fond de voir comment on peut offrir nos services autrement. Y a-t-il certaines tâches qui peuvent être déléguées? Nos orthophonistes qui sont très rares, peuvent-elles partager des choses? Est-ce que nos psychologues — on en a un pour 250 km² — peut-il supporter des travailleuses sociales en santé mentale à en faire un petit peu plus ou à développer leur expertise? Donc au niveau du partage des responsabilités cliniques, de penser à une ouverture [...] un partage selon les capacités. Et de développer le potentiel maximum de chacun des professionnels pour aider, je pense que ce serait un plus. »

Plusieurs cliniciens et gestionnaires avancent qu'il pourrait être judicieux de répartir la responsabilité de poser le diagnostic de TND en fonction du niveau de complexité du cas évalué. Par exemple, un gestionnaire propose que des centres hospitaliers universitaires (CHU) se consacrent principalement à l'évaluation des enfants qui ont des besoins cliniques complexes, en raison de leur expertise pointue développée en matière de TND.

Puisque l'accès à certains spécialistes est plus difficile dans certaines régions, il est souligné qu'il serait important de prévoir des options de remplacement en ce qui concerne les professionnels qui seront désignés comme responsables de l'établissement du diagnostic de TND. Un clinicien affirme :

« L'accessibilité des pédopsychiatres, quand bien même qu'on le mettrait en troisième ou quatrième ligne pour dire quelque chose, pour venir supporter les médecins de famille, éventuellement les pédiatres, bien il y a des régions où ça ne sera peut-être pas applicable de cette façon-là. Mais ça pourrait être intéressant qu'il y ait une proposition peut-être de hiérarchisation de l'indication médicale, définir les rôles un peu de chacun. »

6.4.4. Faciliter le travail en interdisciplinarité

Bon nombre de cliniciens et de gestionnaires nomment le travail en interdisciplinarité comme élément incontournable d'une trajectoire-modèle pour l'évaluation diagnostique des TND chez les enfants. Si l'implication de plusieurs professionnels dans le processus d'évaluation diagnostique est recommandée, plusieurs cliniciens soulignent toutefois l'importance de faire les différentes évaluations dans une courte fenêtre de temps. En effet, au regard de la vitesse à laquelle se développent les enfants, les conclusions d'un premier rapport peuvent rapidement devenir dépassées si trop de temps s'est écoulé entre chaque évaluation professionnelle. À cet égard, des cliniciens proposent :

- d'effectuer certaines évaluations en mode 2-en-1 (ex. une évaluation combinée ergothérapie-physiothérapie) ou en équipe interdisciplinaire afin d'éviter aux parents de devoir répéter leur histoire à différents intervenants;
- que les évaluations de deux professionnels soient réalisées la même journée, l'une à la suite de l'autre, en prévoyant un temps de partage de l'information clinique par la suite;
- de faire des évaluations de groupe, c'est-à-dire des évaluations de plusieurs enfants en même temps.

6.4.5. Développer et officialiser des ententes de collaboration interprogramme et interétablissement

La consolidation et l'officialisation des ententes de collaboration interprogramme et interétablissement sont nommées comme un autre élément incontournable pour l'optimisation des trajectoires de services destinés aux enfants chez qui l'on soupçonne un TND. La nécessité d'établir une collaboration soutenue entre les intervenants qui dispensent des soins ainsi que des services de proximité, spécialisés et surspécialisés, et d'officialiser ces ententes de collaboration a aussi été évoquée par plusieurs d'entre eux. Compte tenu de la fréquence élevée des chevauchements entre les diagnostics de TND chez les enfants, les parties prenantes réitèrent l'importance d'adopter une perspective globale sur l'ensemble de ces troubles et d'implanter une approche intégrée des services. Les parties prenantes souhaitent le décloisonnement des services, et plusieurs expriment le souhait que les orientations des programmes-services ne soient pas mutuellement exclusives. Il est mentionné que les enfants devraient pouvoir circuler facilement entre les programmes-services, sans avoir à recommencer le processus en raison d'une nouvelle orientation.

Dans l'objectif de diminuer les délais d'attente, l'instauration d'un partenariat fort, dès le départ, entre les intervenants des équipes qui dispensent des services spécifiques et ceux qui offrent des services spécialisés est également souhaitée. Les participants partagent l'idée d'actualiser un partenariat qui pourrait permettre aux différents intervenants impliqués dans le processus d'évaluation diagnostique de TND de s'accompagner mutuellement sur une base régulière, en fonction des questions et des besoins de chacun.

6.4.6. Favoriser une coordination efficace avec le réseau des services de garde, les milieux scolaires et communautaires

L'établissement d'un partenariat clair et fort avec les services de garde est relevé par différentes parties prenantes. Pour les participants qui ont constaté dans leur établissement respectif les retombées positives des services offerts en milieu de garde sur le développement des enfants (p. ex. les places réservées en garderie pour intégrer des enfants qui présentent certains besoins), il est clair que le partenariat entre le RSSS et le réseau de services de garde devrait être consolidé.

Le besoin d'implanter ou de perfectionner les mécanismes de collaboration et de coordination clairs entre le RSSS et les milieux scolaires (p. ex. rencontres trimestrielles avec les directions des centres de services éducatifs) est également souligné par l'ensemble des parties prenantes. Plusieurs rappellent que la transition de l'enfant vers le milieu scolaire est un moment important pour lui et sa famille, alors que l'entrée à l'école permet bien souvent de mettre en lumière les difficultés de l'enfant. Les parties prenantes soulignent d'ailleurs que certains TND, notamment le trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH) et les troubles des apprentissages, sont fréquemment dépistés durant les premières années de fréquentation scolaire des enfants. À cet égard, plusieurs d'entre elles réitèrent l'importance de s'assurer que le RSSS offre des services au-delà de la petite enfance aux enfants chez qui l'on soupçonne des TND.

Afin de faciliter la coordination entre le RSSS et les milieux scolaires, certaines parties prenantes ont notamment décrit la présence « d'agents de première liaison » dans les milieux scolaires, qui, au-delà de l'évolution du processus d'investigation menant à l'établissement d'un diagnostic, vont être attitrés à l'enfant et à sa famille pour planifier la rentrée à l'école (p. ex. ressources à mettre en place), et ainsi faciliter la transition entre le milieu de garde et le milieu scolaire. Un clinicien témoigne :

« Au niveau scolaire, on commence à avoir des agents de première liaison qu'on appelle, et ça n'a pas rapport au diagnostic, mais ça a rapport aux services ultérieurs pour l'enfant. Donc nous il rentre à l'école, on a fait signer des autorisations aux parents, on est en évaluation, il est en attente d'avoir son diagnostic, on appelle le milieu scolaire et on les prépare aux enfants qui s'en viennent en disant les besoins et tout. Avant ce n'était pas formel, mais là il commence à en avoir plus et plus je le fais et plus le lien se fait facilement et tout s'enclenche beaucoup plus facilement et ce que j'entends des parents par la suite c'est que l'intégration de son enfant, même si c'est une hypothèse et que tu n'as pas encore le diagnostic de TSA. »

Certains gestionnaires décrivent également des travaux en cours pour développer des instances de coordination entre leurs services au sein du RSSS et les milieux scolaires pour faciliter la communication intersectorielle et déterminer le partage des tâches réalisées dans les différents réseaux, de manière à éviter la duplication d'intervenants. Certaines parties prenantes travaillant dans les régions éloignées soulignent le développement et l'utilisation de mécanismes de partage des ressources avec les milieux scolaires afin de pallier le problème de pénurie de personnel. Certains parents font des témoignages fort positifs au regard de leur réalité lorsque leur enfant est pris en charge par une seule équipe, par exemple au sein d'une école publique combinée à un centre de réadaptation.

Enfin, la nécessité de bonifier et d'arrimer davantage l'offre de services des différentes organisations qui composent le réseau communautaire (p. ex. services de pédiatrie sociale, organismes pour les mères monoparentales et immigrantes, bibliothèques, camp d'orthophonie sociale, associations) avec celle des établissements du réseau de la santé et des services sociaux est soulignée dans l'optique d'améliorer la fluidité des services destinés aux enfants et à leur famille. Les parties prenantes reconnaissent notamment l'importance des services offerts par le réseau communautaire aux enfants et à leur famille. La nécessité de prévoir un temps de coordination à la consolidation de telles concertations, à travers les différents réseaux, est soulignée par maints cliniciens et gestionnaires.

6.5. Favoriser la consolidation de l'expertise en matière de TND

Faits saillants

- Plusieurs participants aux consultations soulignent qu'il est essentiel que les intervenants et professionnels impliqués dans l'offre de services aux enfants chez qui l'on soupçonne un TND détiennent l'expertise nécessaire pour bien jouer leur rôle.
- Parmi les suggestions émises, le perfectionnement de l'expertise chez les intervenants, la création d'un plus grand nombre de cliniques de développement, la mise sur pied d'une équipe dédiée et spécialisée en TND et le soutien clinique aux intervenants ont été mentionnés.

6.5.1. Consolider l'expertise des intervenants

Plusieurs participants aux consultations soulignent qu'il est essentiel que les intervenants et professionnels impliqués dans l'offre de services aux enfants chez qui l'on soupçonne un TND détiennent l'expertise nécessaire pour bien accomplir leurs tâches. Un clinicien suggère notamment que, en perfectionnant les compétences des intervenants, ceux-ci auront plus confiance en leurs capacités et seront moins tentés de référer les cas de TND qui semblent un peu plus complexes vers d'autres équipes. Certains cliniciens nomment la formation des pédiatres et des médecins de famille en matière de TND

comme une piste de solution pour améliorer la trajectoire menant à l'évaluation diagnostique :

« Ce ne sont pas juste les pédiatres du développement qui peuvent voir des enfants avec des troubles neurodéveloppementaux. Il faut que ça descende en pédiatrie, il faut que ça descende en médecine familiale, parce que c'est ça la réalité maintenant il y en a tellement. »

Certaines parties prenantes soulignent qu'il est important que tous les acteurs impliqués aient une bonne connaissance des TND, et qu'ils aient une bonne compréhension de l'ensemble de ces troubles et non pas d'une seule condition spécifique; cela est jugé essentiel pour éviter la vision en tunnel qui pourrait induire un biais de confirmation.

Les cliniciens et gestionnaires consultés avancent qu'il faudra certainement prévoir des moments pour le perfectionnement des compétences, qu'il s'agisse d'ateliers de formation ou encore de séances de mentorat auprès des nouveaux employés par des collègues d'expérience. Par exemple, il faudra prévoir la formation des intervenants pour utiliser les outils de dépistage et d'évaluation ciblés pour les enfants présentant un TND. Quelques gestionnaires soulignent l'importance d'offrir du soutien ou de la supervision clinique aux intervenants qui travaillent dans la trajectoire de services aux enfants chez qui l'on soupçonne un TND. Ceci leur apparaît particulièrement pertinent lorsque les intervenants se trouvent face à un cas plus complexe. Ces gestionnaires rappellent qu'il faut toutefois prévoir un ratio « superviseur clinique-professionnels » adéquat.

Un représentant d'un établissement desservant une population nordique et autochtone souligne que les quelques intervenants qui vivent en permanence sur les territoires autochtones du nord de la province sont appelés à voir l'ensemble des clientèles présentes sur le territoire, et non pas seulement les enfants chez qui l'on soupçonne un TND. Ainsi, il peut être difficilement exigé de ceux-ci qu'ils développent une expertise pointue relativement à ces troubles. La personne témoigne de sa réalité :

« Parce que nos intervenants de 1re ligne voient tout le monde [ici, dans le Nord], on peut se permettre de dire "OK, cet enfant a besoin de voir un ergothérapeute" et on l'envoie voir l'ergothérapeute. Mais l'ergothérapeute n'est peut-être pas spécialisé en TSA. Ça, c'est notre faiblesse. [...] Mais on doit être en mesure de conserver notre personnel; on doit les faire sentir compétents, sans les pousser à outrepasser leur champ d'expertise. C'est un défi que je vis, avec mes employés. »

6.5.2. Mettre en place des cliniques de développement

La création de cliniques du développement pour les enfants chez qui l'on soupçonne des TND, au sein de chacun des territoires couverts par les différents établissements, est aussi abordée comme solution potentielle pour améliorer l'offre de services. La création de cliniques spécialisées en matière de développement de l'enfant permettrait également, selon les parties prenantes consultées :

- d'harmoniser les processus liés à l'évaluation diagnostique;
- de centraliser l'information récoltée;
- de standardiser les mécanismes de communication et de références;

- de traiter les enfants de manière équitable;
- de diminuer le nombre d'interlocuteurs rencontrés.

Toutefois, certaines parties prenantes énoncent des mises en garde importantes liées à l'objectif d'harmoniser l'offre de services à travers la province, soulignant, entre autres, qu'il est nécessaire de tenir compte des réalités propres à chaque établissement, territoire ou région, selon le cas.

Des parties prenantes indiquent également qu'il faudrait éviter de ne mettre sur pied que des cliniques spécialisées pour des troubles précis, puisque cela pourrait occasionner un effet « ping pong » pour les enfants qui ne correspondent pas aux critères d'admissibilité restrictifs de ces cliniques et qui sont envoyés d'un endroit à l'autre sans jamais obtenir les services dont ils ont besoin. À cet égard, une approche plus globale des TND devrait être préconisée, selon ces parties prenantes. Certains croient toutefois que, compte tenu des différences entre certains TND et du fait que plusieurs intervenants tendent à développer une expertise pour un type de trouble en particulier, il pourrait être nécessaire de créer des sous-équipes spécialisées pour certains groupes de TND.

6.5.3. Mettre sur pied une équipe dédiée, spécialisée en TND

Plusieurs parties prenantes estiment que la mise sur pied d'une équipe multidisciplinaire dédiée, spécialisée en matière de TND est un élément incontournable d'une offre de services qui répondrait mieux aux besoins des enfants. La pertinence d'adopter une perspective globale sur l'ensemble de ces troubles est à nouveau soulignée, notamment au regard du fait qu'il existe bien souvent un chevauchement important entre les différents diagnostics de TND et du fait que plusieurs enfants ont un profil complexe ou atypique qui ne correspond pas parfaitement aux critères d'admissibilité d'un programme précis.

Certains cliniciens souhaiteraient la création de petites équipes dédiées, réparties un peu partout sur le territoire d'un même CISSS/CIUSSS, afin de tendre vers un accès aux services davantage équitable pour les enfants, peu importe leur lieu de résidence.

Un clinicien déclare :

« Je pense qu'il y a une plus-value à avoir une certaine expertise aussi qui se développe et pour ça il faut une équipe dédiée pour le faire, je pense. Surtout des nouveaux projets, si on veut uniformiser par exemple une trajectoire et tout ça, ça prendrait des gens qui sont là et qui sont engagés pour faire ça. »

Des gestionnaires qui travaillent dans des régions moins peuplées émettent toutefois quelques réserves quant à la capacité de leur établissement respectif de créer des équipes dédiées aux TND. L'un d'eux explique :

« Nous, on aurait cette volonté-là de mettre en place une équipe intégrée pour tous les enfants qui ont de troubles neurodéveloppementaux indépendamment que ce soit de la première ligne, de la deuxième ligne, etc. Le problème que nous avons, c'est que nos structures par programmes sont dans le 0-99 ans présentement, même en DI, TSA et en déficience physique, alors ça devient extrêmement compliqué. Mais on n'a peut-être pas la masse critique pour le faire... Mais ce serait une excellente idée. »

Quelques parties prenantes avancent toutefois que la mise en place d'une équipe dédiée spécialisée en TND pourrait s'avérer difficile à actualiser, notamment en raison du nombre élevé d'intervenants et de professionnels impliqués et actuellement répartis au sein de différentes installations et des efforts de coordination à déployer auprès des partenaires intersectoriels du RSSS.

Un autre gestionnaire travaillant en région affirme :

« Et je vous dirais que pour ma région, ce n'est pas vrai que je vais penser à avoir des équipes spécialisées comme dans les grandes villes ou comme à l'hôpital Sainte-Justine. Toutefois, je mise beaucoup sur un travail interdisciplinaire, valoriser l'implantation d'équipes interdisciplinaires, quitte à développer des structures malléables selon les ressources qui sont disponibles dans les régions. Un travail interdisciplinaire bien orchestré, avec un intervenant pivot ou un gestionnaire de cas qui assure d'attacher les ficelles et de faire le pont avec la famille. »

Les représentants d'établissements desservant une population nordique et autochtone indiquent que la mise sur pied d'une équipe interdisciplinaire dédiée et mobile qui se déplacerait et visiterait, quelques fois par année, les différentes communautés sur leur territoire serait une initiative intéressante qui permettrait de joindre les familles vivant dans les différentes communautés à travers le vaste territoire et d'éviter que les familles doivent elles-mêmes se déplacer pour recevoir des services. Cela dit, afin d'assurer l'application et le suivi des programmes développés par les intervenants de l'équipe interdisciplinaire, il est notamment suggéré de créer de petites équipes locales permanentes, dans chacune des communautés, qui pourraient être constituées d'un intervenant d'origine autochtone et d'un éducateur spécialisé.

6.6. Adapter les méthodes et les outils à la diversité ethnoculturelle

Faits saillants

- L'adaptation des méthodes et des outils de dépistage et d'évaluation à la diversité ethnoculturelle est nommée par plusieurs gestionnaires et cliniciens comme un élément incontournable d'une trajectoire de services qui répondrait mieux aux besoins des enfants et à ceux de leur famille.
- La participation de spécialistes en matière de diversité ethnoculturelle ainsi que la sensibilisation du personnel aux enjeux liés aux différences culturelles font partie des thèmes abordés par les parties prenantes.

6.6.1. Faire participer des spécialistes en matière de diversité ethnoculturelle

Quelques initiatives qui faciliteraient les relations avec les familles immigrantes et autochtones ont été indiquées par les personnes consultées, dont :

- la création de cliniques transculturelles : dans un établissement, une clinique de pédiatrie transculturelle assiste les médecins et les intervenants afin d'amoindrir les difficultés vécues par les enfants immigrants et leur famille, en tenant compte de leur parcours migratoire et des diverses facettes de leur culture (langue, valeurs, croyances);
- l'octroi de postes d'intervenants de la santé et des services sociaux aux membres des communautés autochtones : à ce sujet, les représentants d'établissements desservant une population nordique et autochtone consultés formulent le souhait de voir plus de personnes autochtones embauchées par le RSSS dans les territoires autochtones au nord de la province;
- la création de postes de navigateurs culturels : dans les communautés autochtones au nord de la province, ces postes sont réservés exclusivement à des personnes autochtones qui parlent la langue de la clientèle desservie. Ces navigateurs culturels ont notamment pour rôles d'aider les parents à « naviguer » dans le RSSS et d'orienter les familles ainsi que les enfants vers les services appropriés. Ils jouent également le rôle d'experts culturels en matière de développement de l'enfant, participent à l'intégration des nouveaux intervenants en provenance des établissements du sud de la province et favorisent la sécurité culturelle des services offerts aux usagers.

6.6.2. Promouvoir la sécurisation culturelle

Quelques gestionnaires abordent également l'importance de sensibiliser les intervenants à la diversité ethnoculturelle et de promouvoir la sécurisation culturelle. Ceux qui travaillent auprès de la clientèle autochtone suggèrent notamment d'amener les intervenants à réfléchir de façon critique et continue sur leurs préjugés et pratiques à l'égard des personnes autochtones, à comprendre le trauma intergénérationnel que peuvent avoir vécu les personnes autochtones, à reconnaître la présence d'iniquité pour les personnes autochtones, à promouvoir des rapports égaux avec la clientèle autochtone et à placer les personnes autochtones au cœur des processus décisionnels qui les concernent.

6.6.3. Développer des outils adaptés aux différences culturelles

Certains cliniciens et gestionnaires soulignent le besoin de développer des outils de dépistage et d'évaluation diagnostique culturellement adaptés à la réalité des différentes communautés ethnoculturelles et autochtones et rédigés dans la langue parlée par ces clientèles. Les représentants d'établissements desservant une population nordique et autochtone qui ont été consultés dans le cadre de cet état des pratiques soulignent également la nécessité de revoir les normes établies qui permettent de déterminer si un enfant présente ou non un TND.

7. RÉSULTATS : CONDITIONS FAVORABLES À L'IMPLANTATION D'UNE TRAJECTOIRE-MODÈLE

Les cliniciens et gestionnaires consultés ont nommé quelques éléments dont il faut tenir compte pour faciliter l'implantation d'une éventuelle trajectoire-modèle dans le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS). Les éléments rapportés ont comme objectifs d'assurer que la trajectoire-modèle soit bien reçue par les milieux et qu'elle puisse être facilement mise en place. Parmi les éléments nommés par les parties prenantes se trouvent les suivants :

- harmoniser l'offre de services en faisant preuve de flexibilité;
- faire participer l'ensemble des acteurs concernés au développement de la trajectoire-modèle;
- développer un plan de diffusion de la trajectoire-modèle et de ses composantes;
- soutenir les acteurs responsables de l'implantation;
- embaucher et favoriser la rétention des ressources humaines;
- accorder des ressources financières suffisantes;
- planifier le processus d'amélioration continue.

7.1. Harmoniser l'offre de services en faisant preuve de flexibilité

Lorsqu'ils réfléchissent aux éléments incontournables d'une trajectoire-modèle, un grand nombre de cliniciens et de gestionnaires nomment le besoin d'harmoniser les façons de faire à travers les différents établissements du RSSS. Les propos de certaines parties prenantes sont notamment guidés par un souci d'équité, plus précisément par un désir d'assurer que tous les enfants du Québec aient accès aux mêmes services, dans des délais similaires, peu importe leur lieu de résidence ou le trouble neurodéveloppemental (TND) qu'ils présentent.

Cela dit, certaines parties prenantes, dont celles qui travaillent dans les régions éloignées, craignent que la mise en place d'une trajectoire-modèle signifie qu'une série complexe d'étapes et de procédures strictes et difficiles à mettre en œuvre dans leur contexte territorial leur soit imposée. Dans cette optique, la flexibilité est abordée comme ingrédient important à garder au premier plan afin de tenir compte des spécificités de chacune des régions.

Les cliniciens et gestionnaires consultés nomment quelques éléments qui, selon eux, mériteraient possiblement un certain travail d'uniformisation, tels que :

- l'utilisation d'un vocabulaire commun pour différencier les étapes de la trajectoire de services;

- l'établissement de balises communes en ce qui concerne les critères d'admission aux différents services;
- la création de canevas d'évaluation et de rapports à utiliser à chacune des étapes de la trajectoire, tout en étant suffisamment flexibles.

7.2. Faire participer l'ensemble des acteurs concernés au développement de la trajectoire-modèle

Dans une perspective d'échanges et de coconstruction des connaissances, le fait de prendre en considération les savoirs et l'expérience propres aux intervenants et aux usagers dans le développement et l'implantation de la trajectoire a été souligné comme une caractéristique qui faciliterait son acceptabilité. En effet, les participants ont précisé l'importance de faire participer l'ensemble des acteurs au codéveloppement potentiel de la trajectoire-modèle afin de s'inspirer des pratiques prometteuses au sein des différentes instances du RSSS et d'optimiser la mobilisation des acteurs qui seront impliqués ultérieurement dans l'opérationnalisation de la trajectoire-modèle.

7.3. Développer un plan de diffusion de la trajectoire-modèle et de ses composantes

Dans une perspective de diffusion des connaissances, le besoin de prévoir un plan de communication détaillé, efficace et uniforme, dans la mesure du possible, à travers les différentes instances du RSSS afin de faire connaître la nouvelle trajectoire-modèle est souligné. À cet effet, il est notamment suggéré d'utiliser une grande variété de modes de communication pour améliorer la dissémination de l'information sur la trajectoire. Il est proposé de planifier des mécanismes permettant d'informer les différents acteurs du RSSS impliqués dans la planification ou l'opérationnalisation de la trajectoire de services, notamment en cas de questions relatives à l'orientation de services à privilégier selon les besoins de l'enfant. À la lumière du besoin de coordination avec les partenaires intersectoriels, le plan de communication de la trajectoire-modèle devrait également inclure des stratégies pour joindre les milieux scolaires, de garde et communautaires, ainsi que les intervenants de la santé et des services sociaux qui travaillent dans le secteur privé.

7.4. Soutenir les acteurs responsables de l'implantation

Plusieurs gestionnaires consultés nomment le besoin de soutien au regard de la coordination et de la gestion qu'exige l'implantation d'un changement comme la mise en place d'une nouvelle trajectoire. Ainsi, l'importance de la planification, de la concertation et de l'organisation avec les différents acteurs concernés, préalablement au déploiement officiel du changement, est soulignée. Il est notamment rappelé de tenir compte du degré de nouveauté, variable selon les établissements, lors de l'implantation d'une nouvelle

trajectoire de services. Concernant les défis que pose l'opérationnalisation d'un changement, l'importance de fournir un soutien continu aux responsables de son implantation, selon les besoins exprimés, permettrait de favoriser la réceptivité organisationnelle au sein des différentes instances du RSSS.

Enfin, quelques participants ont mentionné l'importance de tenir compte des instances syndicales dans le cadre de la restructuration des services et d'anticiper de potentielles résistances à l'égard de certains changements qui pourraient découler de l'implantation d'une nouvelle trajectoire.

7.5. Embaucher et favoriser la rétention des ressources humaines

Parmi les défis les plus abondamment abordés par les parties prenantes au chapitre de l'implantation potentielle d'une trajectoire-modèle se trouve le besoin de ressources humaines supplémentaires et permanentes pour obtenir une certaine marge de manœuvre nécessaire à l'organisation des équipes et à l'augmentation des services offerts à la clientèle. Les enjeux de rareté et de rétention du personnel sont aussi décrits comme des obstacles importants à l'implantation. Bien que ces enjeux soient plus particulièrement mis en avant par les parties prenantes qui travaillent en région éloignée, des participants ont également soulevé des problématiques à cet égard dans les centres urbains. Les conditions de travail associées à certains postes (p. ex. pratique dans deux territoires différents, poste dédié à temps partiel) sont également mentionnées comme étant contributives au problème de rétention du personnel.

Des initiatives de fidélisation du personnel liées à l'embauche, comme des programmes de bourses ministérielles pour des stagiaires, sont soulignées comme étant positivement liées à l'amélioration de la capacité d'attraction et de rétention des ressources humaines. Pour faciliter l'embauche d'intervenants détenant l'expertise nécessaire pour travailler avec les clientèles présentant un ou de plusieurs troubles neurodéveloppementaux (TND), certains gestionnaires expriment le souhait de pouvoir favoriser l'embauche de candidats qui détiennent une expertise en développement de l'enfant plutôt que de les choisir en fonction de leur ancienneté.

7.6. Accorder des ressources financières suffisantes

L'allocation de ressources financières suffisantes est présentée par plusieurs participants comme un facteur d'importance qui influera sur la capacité des établissements du RSSS à implanter la trajectoire-modèle et à en assurer la pérennité. Sans un ajout substantiel de ressources financières, plusieurs parties prenantes craignent que les modifications apportées à l'offre de services associée à l'évaluation diagnostique des TND ne soient effectuées qu'au détriment des services d'intervention (p. ex. intervention précoce; services de réadaptation). Certaines parties prenantes notent toutefois qu'au-delà de l'ajout de ressources financières une réorganisation quant à l'utilisation de ces ressources pourrait également être bénéfique.

7.7. Planifier le processus d'amélioration continue

Le processus d'amélioration continue à déployer lors de l'évaluation de l'implantation de la trajectoire-modèle est abordé sous différents angles par les parties prenantes interrogées. Pour certains, le processus d'amélioration continue doit s'inscrire dans une perspective d'évaluation itérative, qui n'implique pas systématiquement une restructuration complète des programmes. Pour d'autres, le besoin d'avoir une révision et une analyse approfondies des structures qui composent le contexte organisationnel du RSSS est plutôt exprimé, dans l'optique d'éviter de multiples réorganisations ultérieures qui, sur une base répétitive, seront réalisées de manière différente au sein de chaque établissement, au détriment d'une vision collective.

Plus précisément, l'importance de demeurer à l'affût des améliorations possibles ainsi que de remettre en question les pratiques et les façons de faire au fil du temps a été soulevée, particulièrement en ce qui a trait à l'efficacité de celles-ci. Des participants ont mentionné le besoin de développer des mesures statistiques spécifiques pour la documentation de certains éléments (p. ex. nombre d'enfants vus par année pour un retard global de développement) afin de mieux documenter les pratiques en cours. Dans le même ordre d'idées, le besoin de prévoir des moments pour favoriser le réseautage et permettre les échanges entre les intervenants à travers la province est décrit comme étant essentiel au processus d'amélioration continue.

Les parties prenantes ont également souligné que, pour assurer une implantation réussie, les cibles qui seront établies par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) devront être atteignables en fonction de la réalité des milieux. Les cibles doivent également tenir compte de la pluralité des acteurs impliqués dans l'évaluation de certains diagnostics de TND, parfois en provenance de l'extérieur du RSSS (p. ex. milieux scolaires, secteur privé).

8. CONSTATS ET CONCLUSION

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a sollicité l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme du CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec ainsi que l'Institut de recherche en santé mentale de Montréal afin qu'ils participent à la réflexion concernant l'amélioration de l'offre de services aux enfants de la naissance à 7 ans qui présentent des indices de retard de développement. L'INESSS s'est ainsi vu confier le mandat de réaliser un état des pratiques au sujet des trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des TND troubles neurodéveloppementaux (TND) chez les enfants. Cet état des pratiques avait comme objectifs de documenter les pratiques actuelles au Québec en ce qui concerne l'offre de services aux enfants âgés de 0 à 7 ans chez qui l'on soupçonne la présence de TND, les enjeux et défis présentement rencontrés à cet égard ainsi que les éléments incontournables d'une trajectoire-modèle qui permettrait de mieux répondre aux besoins des enfants et à ceux de leur famille.

Pour atteindre ces objectifs, la littérature grise qui présente les trajectoires de services prévues dans les différents établissements du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) a été recensée. Des données clinico-administratives ont également été analysées afin de mieux comprendre l'utilisation des services par les enfants qui présentent un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ou un trouble du déficit d'attention avec hyperactivité (TDAH). Enfin, des consultations ont été menées auprès de parents d'enfants présentant un TND, de cliniciens directement impliqués dans l'offre de services ainsi que de gestionnaires du RSSS responsables de l'organisation des services destinés à ces clientèles.

De manière générale, l'analyse de l'ensemble des données recueillies révèle sans équivoque une grande variabilité à travers le Québec en ce qui concerne l'organisation des services offerts actuellement aux enfants chez qui l'on soupçonne un TND. Plus précisément, l'analyse de la littérature grise a permis tout d'abord de constater que, à travers les établissements du RSSS, certains ont défini des trajectoires de services claires, alors que d'autres, par exemple, sont en train de le faire ou ont prévu des trajectoires de services pour certains TND. Les 81 trajectoires de services recensées dans les documents transmis varient tant au regard des TND couverts, de l'âge de la clientèle admissible, des directions responsables des trajectoires et des portes d'entrée aux services que des critères d'admissibilité. Les deux tiers des établissements ont rapporté avoir une trajectoire de services destinée à plusieurs TND, sans indiquer, dans les documents transmis, lesquels sont précisément inclus. Toutefois, plusieurs établissements décrivent également une offre de services aux enfants et à leur famille pour des diagnostics spécifiques de TND. Par exemple, le diagnostic de TSA semble faire l'objet d'une attention particulière dans le RSSS. En effet, en plus des cliniques pour l'évaluation du TSA, une grande proportion des établissements (39 %) ont développé une trajectoire de services spécifique pour ce diagnostic comparativement aux autres TND [p. ex. troubles de la communication (11 %), troubles moteurs (11 %)]. Les données

révèlent également que plusieurs établissements ont mis en place ou planifient le développement de nouvelles trajectoires de services pour les enfants âgés de 0 à 5 ans, tendance qui est, entre autres, encouragée par le déploiement du programme Agir tôt. Compte tenu du désir du MSSS de développer une trajectoire-modèle qui regrouperait l'ensemble des services menant à l'évaluation diagnostique des TND chez les enfants de la naissance à 7 ans, des ajustements au regard des critères d'admissibilité des trajectoires existantes devraient être prévus.

Selon les données clinico-administratives analysées, la fréquence élevée d'enfants qui ont une première occurrence de diagnostic de TSA ou de TDAH (selon la cohorte) qui est observée pour certaines tranches d'âge concorde avec les écrits de la littérature scientifique [Van't Hof *et al.*, 2021; Daniels et Mandell, 2014; Brault et Lacourse, 2012]. Les plus grandes proportions de garçons qui ont reçu un diagnostic de TSA (78 %) et de TDAH (67 %) dans chacune des deux cohortes, comparativement aux filles, sont également corroborées par les ratios documentés dans la littérature scientifique [May *et al.*, 2019; Mowlem *et al.*, 2019; Ofner *et al.*, 2018; Loomes *et al.*, 2017]. La proportion notable d'enfants qui reçoivent un diagnostic de TSA (43 %) et de TDAH (22 %), selon la cohorte, et qui ont également reçu antérieurement un diagnostic pour un autre TND est conforme aux données récentes de la littérature scientifique qui soulignent la complexité des profils neurodéveloppementaux documentés chez les clientèles qui présentent un TND [Choi *et al.*, 2020; Morris-Rosendahl et Crocq, 2020].

L'analyse des données clinico-administratives indique qu'au moins un service de la mission CLSC a été offert à la quasi-totalité des enfants de la cohorte TSA (94 %) et de la cohorte TDAH (91 %) avant l'observation de la première occurrence de leur diagnostic respectif de TND. De plus, la variabilité des services donnés à ces enfants (p. ex. en termes de programmes, de raisons d'intervention et d'intervenants) témoigne non seulement de leurs besoins diversifiés, mais également de la complexité de leur parcours respectif dans le RSSS. Cependant, la disponibilité et la validité restreintes des données clinico-administratives provenant des banques utilisées dans le RSSS limitent la capacité de documenter rigoureusement l'utilisation réelle des services par les enfants qui présentent des difficultés ou des retards de développement. À cet égard, il serait pertinent d'envisager la bonification des systèmes et des procédures de saisie des données liées aux services dispensés au sein du RSSS, afin de mieux documenter le parcours des enfants et celui de leur famille.

L'accessibilité limitée des services relatifs à l'évaluation diagnostique des TND est l'un des enjeux les plus fréquemment abordés par les parties prenantes consultées. En effet, les résultats convergent vers le constat qu'il est bien souvent difficile pour les enfants et leurs parents d'accéder à la trajectoire de services menant à l'évaluation diagnostique du TND suspecté et qu'ils font face à des délais d'attente importants, non seulement en début de trajectoire, mais aussi à chacune des grandes étapes de celle-ci. Ces différents éléments contribuent à diriger un nombre considérable de familles vers le secteur privé pour obtenir des services. La pénurie de personnel et les enjeux de coordination entre les différents intervenants et spécialistes impliqués dans l'offre de services auprès de ces clientèles sont identifiés comme facteurs significatifs du problème d'accessibilité des

services. La distance à parcourir pour accéder aux services dans les régions rurales et moins peuplées ainsi que la diversité linguistique et ethnoculturelle que l'on trouve au sein de la clientèle desservie sont aussi nommées comme des facteurs contribuant aux enjeux d'accessibilité des services.

Les enjeux de continuité des services sont également au cœur des préoccupations des parties prenantes consultées. La complexité du RSSS est reconnue comme un obstacle important à la fluidité de l'offre de services, alors que les intervenants ainsi que les partenaires du RSSS ne savent pas toujours vers où orienter les enfants. En effet, il est constaté que certains intervenants éprouvent des difficultés à orienter adéquatement les familles, notamment en raison d'un manque de connaissances approfondies de l'organisation des services au sein de leur établissement respectif. De plus, des difficultés de communication et d'échange d'information utile entre les différents intervenants du RSSS appelés à participer à l'offre de services sont notées, notamment en raison des règles de confidentialité et de l'utilisation de différents systèmes d'information clientèle. Les enjeux de communication et de coordination avec les partenaires intersectoriels du RSSS (p. ex. milieux scolaires, de garde ou communautaires) contribuent aussi au phénomène de discontinuité des services.

Au-delà de ces enjeux, il est également constaté que l'offre de services actuelle est principalement définie en fonction de l'hypothèse diagnostique, et non en fonction des besoins de l'enfant. L'hypothèse diagnostique est d'abord utilisée pour orienter l'enfant vers le programme-services jugé comme répondant le mieux à ses besoins. Par la suite, le diagnostic sert, dans de nombreux établissements du RSSS (et aussi dans les milieux scolaires), de « clé » pour donner accès aux services spécialisés dont l'enfant a besoin pour surmonter ses difficultés développementales. Or, l'organisation actuelle de l'offre de services centrée sur le diagnostic accentue le cloisonnement des services et le travail en silo, ce qui complique le parcours des enfants au profil complexe ou atypique pour qui il est difficile de poser un diagnostic clair ou qui ont plusieurs comorbidités. Ces enfants font souvent face à un phénomène de « ping pong » en étant référés d'un programme à un autre, et ils n'ont malheureusement souvent pas accès, au moment opportun, aux services spécialisés requis par leur état. Rappelons qu'une proportion considérable d'enfants présentent plusieurs TND, constat qui ressort de l'analyse des données clinico-administratives présentée ici et qui est également relevé dans la littérature scientifique [Choi *et al.*, 2020; Morris-Rosendahl et Crocq, 2020].

À la lumière de ces défis, les parties prenantes consultées réitèrent l'importance de réduire les délais d'attente entre les différentes étapes du processus auxquels sont présentement confrontées les familles. Le besoin de définir des mécanismes d'accès aux services en fonction des besoins de l'enfant et non de son ou de ses diagnostics de TND est également nommé comme un élément essentiel à l'amélioration des services. En effet, il apparaît incontournable que les services soient dispensés en fonction de ce qui est jugé pertinent pour maximiser le développement de l'enfant. Les parties prenantes réitèrent le souhait de voir l'offre de services aux enfants organisée de manière à faciliter l'accès au bon service, au bon moment.

Il apparaît également essentiel de mieux accompagner les familles et de leur offrir du soutien, et ce, tout au long du processus menant à l'évaluation diagnostique. Il est généralement proposé d'adopter une approche de services centrée sur la famille, et non seulement sur l'enfant-usager. D'ailleurs, si l'attribution d'un intervenant pivot est une mesure prévue dans les documents internes de nombreux établissements, les parties prenantes consultées rapportent que cette initiative n'est pas uniforme à travers la province. Or, celles-ci soulignent l'importance du rôle de l'intervenant pivot pour offrir un accompagnement et du soutien aux parents tout au long du processus, faciliter la communication entre les parents et les intervenants et améliorer la coordination avec les partenaires intersectoriels (p. ex. services de garde, milieux scolaires, milieux communautaires). Le besoin de mieux informer les parents quant aux hypothèses diagnostiques envisagées pour leur enfant et aux ressources de soutien disponibles, de les faire participer au processus à titre de partenaire actif et d'assurer une certaine constance en ce qui concerne les intervenants impliqués auprès de la famille est également nommé comme élément important dont l'absence peut compromettre la satisfaction des familles à l'égard des services reçus.

Les parties prenantes sont d'avis que la mise en place d'une trajectoire-modèle pourrait contribuer à l'amélioration des services pour l'ensemble des enfants qui présentent un TND, au-delà de leur profil neurodéveloppemental respectif. Si ces personnes souhaitent une certaine harmonisation des façons de faire à travers la province, bon nombre d'entre elles réclament que cette trajectoire-modèle soit flexible et adaptée à la réalité des différentes régions. Pour assurer le succès de la mise en œuvre d'une éventuelle trajectoire-modèle, il est soulevé que des ressources humaines et financières suffisantes sont nécessaires et qu'il faudra offrir du soutien à l'implantation. Les parties prenantes soulignent également le besoin de favoriser le perfectionnement de l'expertise relative aux TND chez les intervenants et professionnels qui travaillent auprès de cette clientèle. Enfin, la prévision d'un plan de diffusion pour joindre l'ensemble des parties prenantes, y compris les partenaires du RSSS, ainsi que celle de balises claires quant à l'actualisation d'un processus d'amélioration continue sont présentées comme des éléments clés pour la réussite de la gestion du changement.

Finalement, l'importance de dépister les TND et d'intervenir le plus tôt possible de manière à répondre aux besoins des enfants qui présentent des difficultés ou des retards de développement est au cœur des préoccupations des parents, des cliniciens et des gestionnaires rencontrés. Ceux-ci ont proposé différentes pistes d'amélioration qui, selon leur perspective respective, pourraient contribuer de façon positive aux services offerts aux enfants et être prises en considération dans le cadre du développement d'une trajectoire-modèle. Il est à noter que plusieurs des constats présentés dans cet état des pratiques convergent vers les conclusions de nombreux autres travaux québécois menés antérieurement au sujet de l'offre de services aux enfants chez qui l'on soupçonne des TND [Jacques et Saulnier, 2021; Grenier-Martin et Rivard, 2020; Rivard *et al.*, 2019; INESSS, 2018b; INESSS, 2017a; Rivard *et al.*, 2015]).

Mieux répondre aux besoins de l'ensemble des enfants qui présentent des difficultés ou des retards de développement et à ceux de leur famille est certes un objectif ambitieux pour le RSSS. Toutefois, les efforts déployés par l'ensemble des acteurs qui interviennent auprès de ces enfants sont nécessaires pour leur permettre de se développer et d'atteindre leur plein potentiel.

RÉFÉRENCES

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). Definition of intellectual disability – Adaptive behavior [site Web]. Silver Spring, MD : AAIDD; 2021. Disponible à : <https://www.aaidd.org/intellectual-disability/definition> (consulté le 3 septembre 2021).
- American Psychiatric Association (APA). DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Coordination générale de la traduction française Marc-Antoine Crocq et Julien Daniel Guelfi. Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson; 2015.
- American Psychiatric Association (APA). DSM-IV-TR : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 4^e éd., texte rév. Paris, France : Masson; 2003.
- Benzies KM, Magill-Evans JE, Hayden KA, Ballantyne M. Key components of early intervention programs for preterm infants and their parents: A systematic review and meta-analysis. *BMC Pregnancy Childbirth* 2013;13(Suppl 1):S10.
- Blanco-Martinez N, Delgado-Lobete L, Montes-Montes R, Ruiz-Pérez N, Ruiz-Pérez M, Santos-Del-Riego S. Participation in everyday activities of children with and without neurodevelopmental disorders: A cross-sectional study in Spain. *Children (Basel)* 2020;7(10):157.
- Bourgeron T. The genetics and neurobiology of ESSENCE: The third Birgit Olsson lecture. *Nord J Psychiatry* 2016;70(1):1-9.
- Boyle CA, Boulet S, Schieve LA, Cohen RA, Blumberg SJ, Yeargin-Allsopp M, et al. Trends in the prevalence of developmental disabilities in US children, 1997-2008. *Pediatrics* 2011;127(6):1034-42.
- Brault MC et Lacourse E. Prevalence of prescribed attention-deficit hyperactivity disorder medications and diagnosis among Canadian preschoolers and school-age children: 1994-2007. *Can J Psychiatry* 2012;57(2):93-101.
- Braun V et Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* 2006;3(2):77-101.
- Carlsson LH, Norrelgen F, Kjellmer L, Westerlund J, Gillberg C, Fernell E. Coexisting disorders and problems in preschool children with autism spectrum disorders. *The Scientific World Journal* 2013;2013:213979.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Prevalence of autism spectrum disorders—Autism and developmental disabilities monitoring network, 14 sites, United States, 2008. *MMWR Surveill Summ* 2012;61(3):1-19.
- Choi EJ, Vandewouw MM, Taylor MJ, Arnold PD, Brian J, Crosbie J, et al. Beyond diagnosis: Cross-diagnostic features in canonical resting-state networks in children with neurodevelopmental disorders. *Neuroimage Clin* 2020;28:102476.
- Choo YY, Agarwal P, How CH, Yeleswarapu SP. Developmental delay: Identification and management at primary care level. *Singapore Med J* 2019;60(3):119-23.

- CHU Sainte-Justine. CIRENE: Plateforme AIDE [site Web]. Montréal, Qc : 2019.
Disponible à : <https://www.chusj.org/fr/soins-services/N/Neurodeveloppement/Plateforme-A-I-D-E> (consulté le 5 octobre 2021).
- Cioni G, Inguaggiato E, Sgandurra G. Early intervention in neurodevelopmental disorders: Underlying neural mechanisms. *Dev Med Child Neurol* 2016;58(Suppl 4):61-6.
- Cloet E, Jansen A, Leys M. Organizational perspectives and diagnostic evaluations for children with neurodevelopmental disorders. *Dev Med Child Neurol* 2021 [Epub ahead of print].
- Council on Children With Disabilities, Section on Developmental Behavioral Pediatrics, Bright Futures Steering Committee, Medical Home Initiatives for Children With Special Needs Project Advisory Committee. Identifying infants and young children with developmental disorders in the medical home: An algorithm for developmental surveillance and screening. *Pediatrics* 2006;118(1):405-20.
- Daniels AM et Mandell DS. Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: A critical review. *Autism* 2014;18(5):583-97.
- Diallo FB, Moreault B, Lapalme M, Gignac M, Boisrond F, Benoit C, Lesage A. Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH). Présentation dans le cadre des Journées annuelles de santé mentale (JASM). Montréal, Qc : 2019a.
Disponible à : https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/documents/journees-annuelles-de-sante-mentale/D1_PPT_sante_mentale_JAMS_2019.pdf.
- Diallo FB, Rochette L, Pelletier É, Lesage A, Vincent A, Vasiliadis H-M, Palardy S. Surveillance du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) au Québec. Québec, Qc : Institut national de santé publique du Québec (INSPQ); 2019b. Disponible à : https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2535_surveillance_deficit_attention_hyperactivite.pdf.
- Diallo FB, Rochette L, Pelletier É, Lesage A. Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec. Québec, Qc : Institut national de santé publique du Québec (INSPQ); 2017. Disponible à : https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2310_surveillance_trouble_spectre_autisme.pdf.
- Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Kim YS, Kauchali S, Marcin C, et al. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Res* 2012;5(3):160-79.
- Farmer M, Echenne B, Drouin R, Bentourkia M. Insights in developmental coordination disorder. *Curr Pediatr Rev* 2017;13(2):111-9.
- Fernell E, Wilson P, Hadjikhani N, Bourgeron T, Neville B, Taylor D, et al. Screening, intervention and outcome in autism and other developmental disorders: The role of randomized controlled trials. *J Autism Dev Disord* 2014;44(8):2074-6.
- Gillberg C. The ESSENCE in child psychiatry: Early symptomatic syndromes eliciting neurodevelopmental clinical examinations. *Res Dev Disabil* 2010;31(6):1543-51.

- Grenier-Martin J et Rivard M. Perception des parents d'enfants ayant un retard global de développement au Québec concernant la trajectoire de services. *Revue de psychoéducation* 2020;49(1):69-98.
- Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs (GECSSP). Ligne directrice – Recommandations sur le dépistage du retard de développement. Calgary, AB : GECSSP; 2016. Disponible à : <https://www.cmaj.ca/content/cmaj/suppl/2019/10/28/cmaj.151437.DC4/151437-guide-fr.pdf>.
- Gulsrud A, Carr T, Williams J, Panganiban J, Jones F, Kimbrough J, et al. Developmental screening and early intervention in a childcare setting for young children at risk for autism and other developmental delays: A feasibility trial. *Autism Res* 2019;12(9):1423-33.
- Hirai AH, Kogan MD, Kandasamy V, Reuland C, Bethell C. Prevalence and variation of developmental screening and surveillance in early childhood. *JAMA Pediatr* 2018;172(9):857-66.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Évaluation de l'efficacité des interventions psychosociales pour les enfants, adolescents et jeunes adultes ayant un trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ou des difficultés apparentées. Rapport rédigé par Joëlle Brassard. Québec, Qc : INESSS; 2018a. Disponible à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS_RS-TDAH.pdf.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Trajectoire optimale de services pour les enfants, adolescents et jeunes adultes ayant un trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ou des difficultés apparentées. Rapport rédigé par Joëlle Brassard et Brigitte Moreault. Québec, Qc : INESSS; 2018b. Disponible à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS_Avis_Trajectoire_TDAH.pdf.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Organisation du continuum et de la dispensation des services aux enfants âgés de 2 à 9 ans présentant un trouble développemental du langage (trouble primaire du langage). Rapport rédigé par Annie Tessier et Sylvie Valade. Québec, Qc : INESSS; 2017a. Disponible à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/Trouble_dev_langage_AVIS.pdf.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). L'INESSS, pour le savoir ! Rapport d'activités scientifiques 2016/2017. Québec, Qc : INESSS; 2017b. Disponible à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/DocuAdmin/Rap_act/RACT2016-2017.pdf.
- Jacques C et Saulnier G. Projet de révision de l'organisation des services offerts aux enfants 0-5 ans présentant des retards de développement-Projet OSER. Gatineau, Qc : CISSS de l'Outaouais; 2021.

- Ketcheson LR, Pitchford EA, Wentz CF. The relationship between developmental coordination disorder and concurrent deficits in social communication and repetitive behaviors among children with autism spectrum disorder. *Autism Res* 2021;14(4):804-16.
- Kim SW, Jeon HR, Jung HJ, Kim JA, Song J-E, Kim J. Clinical characteristics of developmentally delayed children based on interdisciplinary evaluation. *Sci Rep* 2020;10(1):8148.
- Knight T, Steeves T, Day L, Lowerison M, Jette N, Pringsheim T. Prevalence of tic disorders: A systematic review and meta-analysis. *Pediatr Neurol* 2012;47(2):77-90.
- Loomes R, Hull L, Mandy WP. What Is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2017;56(6):466-74.
- Magnat J, Xavier J, Zammouri I, Cohen D. Troubles développementaux de la coordination (TDC) : perspective clinique et synthèse de l'état des connaissances. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2015;63(7):446-56.
- May T, Adesina I, McGillivray J, Rinehart NJ. Sex differences in neurodevelopmental disorders. *Curr Opin Neurol* 2019;32(4):622-6.
- Micai M, Fulceri F, Caruso A, Guzzetta A, Gila L, Scattoni ML. Early behavioral markers for neurodevelopmental disorders in the first 3 years of life: An overview of systematic reviews. *Neurosci Biobehav Rev* 2020;116:183-201.
- Miller AR, Mâsse LC, Shen J, Schiariti V, Roxborough L. Diagnostic status, functional status and complexity among Canadian children with neurodevelopmental disorders and disabilities: A population-based study. *Disabil Rehabil* 2013;35(6):468-78.
- Ministère de la Famille et de l'Enfance. Protocole CLSC-CPE. Guide d'implantation, entente-cadre et protocole-type. Québec, Qc : 2002. Disponible à : https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/SG_Protocole_CLSC-CPE.pdf.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Programme Agir tôt [site Web]. Québec, Qc : MSSS; 2021. Disponible à : <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/jeunesse/programme-agir-tot> (consulté le 5 octobre 2021).
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Les réseaux universitaires intégrés de santé et de services sociaux. Québec, Qc : MSSS; 2020. Disponible à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-720-01W.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Système de santé et de services sociaux en bref – Réseaux territoriaux et locaux de services [site Web]. Québec, Qc : MSSS; 2018. Disponible à : <https://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/systeme-de-sante-et-de-services-sociaux-en-bref/reseaux-territoriaux-et-locaux-de-services/> (consulté le 4 septembre 2021).

- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Glossaire – Définition de termes relatifs au réseau de la santé et des services sociaux. Québec, Qc : MSSS; 2017a. Disponible à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-127-03W.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience. Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme. Québec, Qc : MSSS; 2017b. Disponible à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022 – Des actions structurantes pour les personnes et leur famille. Québec, Qc : MSSS; 2017c. Disponible à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-824-06W.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Familles de services - Actifs informationnels - SIPAD [site Web]. Québec, Qc : MSSS; 2016. Disponible à : <http://www.ti.msss.gouv.qc.ca/Familles-de-services/Actifs-informationnels/SIPAD.aspx> (consulté le 4 août 2021).
- Mitchell GK, Tieman JJ, Shelby-James TM. Multidisciplinary care planning and teamwork in primary care. *Med J Aust* 2008;188(S8):S61-4.
- Morris-Rosendahl DJ et Crocq M-A. Neurodevelopmental disorders—The history and future of a diagnostic concept. *Dialogues Clin Neurosci* 2020;22(1):65-72.
- Mowlem FD, Rosenqvist MA, Martin J, Lichtenstein P, Asherson P, Larsson H. Sex differences in predicting ADHD clinical diagnosis and pharmacological treatment. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2019;28(4):481-9.
- Nowak S et Jacquemont S. The effects of sex on prevalence and mechanisms underlying neurodevelopmental disorders. *Handb Clin Neurol* 2020;173:327-39.
- Office des professions du Québec. Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines (PL n° 21) – Guide explicatif. Québec, Qc : Office des professions du Québec; 2013. Disponible à : https://www.opq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Systeme_professionnel/Guide_explicatif_decembre_2013.pdf.
- Office québécois de la langue française (OQLF). Fiche terminologique – Trouble neurodéveloppemental [site Web]. Montréal, Qc : OQLF; 2020. Disponible à : http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=26545255.
- Ofner M, Coles A, Decou ML, Do MT, Bienek A, Snider J, Ugnat A-M. Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada 2018. Ottawa, ON : Agence de la santé publique du Canada (ASPC); 2018. Disponible à : <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder-children-youth-canada-2018/trouble-spectre-autisme-enfants-adolescents-canada-2018.pdf>.

- Pinborough-Zimmerman J, Satterfield R, Miller J, Bilder D, Hossain S, McMahon W. Communication disorders: Prevalence and comorbid intellectual disability, autism, and emotional/behavioral disorders. *Am J Speech Lang Pathol* 2007;16(4):359-67.
- Plenty S, Heurlin D, Arlinde C, Bejerot S. Applying an ESSENCE framework to understanding adult autism spectrum disorder and ADHD: Retrospective parent reports of childhood problems. *ScientificWorldJournal* 2013;2013:469594.
- Polanczyk G, de Lima MS, Horta BL, Biederman J, Rohde LA. The worldwide prevalence of ADHD: A systematic review and metaregression analysis. *Am J Psychiatry* 2007;164(6):942-8.
- Raouafi S, Achiche S, Raison M. Socioeconomic disparities and difficulties to access to healthcare services among Canadian children with neurodevelopmental disorders and disabilities. *Epidemiol Health* 2018;40:e2018010.
- Rivard MI, Lépine A, Mercier CI, Morin M. Quality determinants of services for parents of young children with autism spectrum disorders. *J Child Fam Stud* 2015;24(8):2388-97.
- Rivard M, Millau M, Magnan C, Mello C, Boulé MI. Snakes and ladders: Barriers and facilitators experienced by immigrant families when accessing an autism spectrum disorder diagnosis. *J Dev Phys Disabil* 2019;31(4):519-39.
- RUISSS McGill. Qu'est-ce que le RUISSS? [site Web]. Montréal, Qc : RUISSS McGill; 2021. Disponible à : <https://www.mcgill.ca/ruiyss/fr/propos>.
- Satrazemi M, Mpakagianni A, Sarris D, Vergou M, Zakopoulou V. TITE: Establishing an integrated diagnostic profile of autism spectrum disorder (ASD) through the use of ESSENCE framework. The case study of a 3-year-old infant. *European Journal of Special Education Research* 2017;2(5):11-35.
- Simms MD et Jin XM. Autism, language disorder, and social (pragmatic) communication disorder: DSM-V and differential diagnoses. *Pediatr Rev* 2015;36(8):355-62.
- Thapar A et Rutter M. Neurodevelopmental disorders. Dans : Thapar A, Pine DS, Leckman JF, et al., réd. *Rutter's child and adolescent psychiatry*. Chichester, Royaume-Uni : John Wiley & Sons; 2015 : 31-40.
- Thiebaut G-C, Lavoie C, Labrecque-Pégoraro S. Pour des trajectoires de soins et de services performantes : un outillage pour l'analyse et la mesure. Sherbrooke, Qc : Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux - CIUSSS de l'Estrie - CHUS; 2020. Disponible à : https://www.iuplsss.ca/clients/SanteEstrie/Sous-sites/Centres_de_recherche/IUPLSSS/transfert_connaissances/outils-publications/Pour_des_trajectoires_de_soins_et_de_services_performantes_Un_outillage_pour_l%E2%80%99analyse_et_la_mesure.pdf.
- Van 't Hof M, Tisseur C, van Berckeleer-Onnes I, van Nieuwenhuyzen A, Daniels AM, Deen M, et al. Age at autism spectrum disorder diagnosis: A systematic review and meta-analysis from 2012 to 2019. *Autism* 2021;25(4):862-73.
- Vitrikas K, Savard D, Bucaj M. Developmental delay: When and how to screen. *Am Fam Physician* 2017;96(1):36-43.

- Wilfert AB, Sulovari A, Turner TN, Coe BP, Eichler EE. Recurrent de novo mutations in neurodevelopmental disorders: Properties and clinical implications. *Genome Med* 2017;9(1):101.
- Yeargin-Allsopp M, Boyle C, Van Naarden Braun K, Trevathan E. The epidemiology of developmental disabilities. Dans : Accardo PJ, réd. *Capute and Accardo's neurodevelopmental disabilities in infancy and childhood (Vol 1: Neurodevelopmental diagnosis and treatment)*. 3^e éd. Baltimore, MD : Paul H. Brookes; 2008 : 61-104.

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

Québec 

Siège social

2535, boulevard Laurier, 5^e étage
Québec (Québec) G1V 4M3
418 643-1339

Bureau de Montréal

2021, avenue Union, 12^e étage, bureau 1200
Montréal (Québec) H3A 2S9
514 873-2563
inesss.qc.ca

