

Ce bulletin **Repères** résume les principaux constats de l'état des pratiques intitulé *Trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à sept ans*, publié par l'INESSS en décembre 2021. Il s'adresse principalement aux décideurs et aux gestionnaires responsables des services destinés aux enfants qui présentent des difficultés ou des retards de développement. Les professionnels de la santé et des services sociaux qui travaillent auprès de ces enfants, de même que les nombreux partenaires des divers secteurs d'activité qui soutiennent leur développement, y trouveront aussi de l'information utile. Le bulletin **Repères** et l'état des pratiques peuvent être consultés dans la section [Publications](#) du site inesss.qc.ca.

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

Introduction

En Amérique du Nord, on estime qu'entre 2 et 5 % des enfants ont un trouble neurodéveloppemental. 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 pour favoriser le développement optimal des enfants et améliorer l'offre de services destinée à ceux qui présentent des difficultés ou des retards. Parmi ces initiatives, le programme Agir tôt, qui est en cours de déploiement au Québec, mise principalement sur la surveillance, le dépistage et l'intervention auprès des enfants âgés de 0 à 5 ans qui présentent des signes de retard de développement.

Malgré les efforts déployés, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) constate que persistent certaines difficultés relatives à l'accessibilité, l'efficacité, la coordination et la continuité, qui sont liées aux trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux. C'est pourquoi le MSSS souhaite définir et implanter une trajectoire-modèle qui regrouperait l'ensemble des services menant à l'évaluation diagnostique de ces troubles chez les enfants, de la naissance jusqu'à l'âge de 7 ans. Le MSSS a notamment fait appel à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) pour le soutenir dans sa réflexion en vue de la mise en place d'une trajectoire-modèle pour l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux.

1. Mandat et méthodologie

L'INESSS s'est ainsi vu confier le mandat de réaliser un état des pratiques sur les trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance jusqu'à l'âge de 7 ans. Les travaux de l'INESSS visaient à documenter l'organisation actuelle des services dans les établissements du Québec, les défis présentement rencontrés 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 ce faire, l'Institut a recueilli et analysé des données provenant de trois types de sources, soit :

- Les documents soumis par 28 établissements répartis à travers l'ensemble des régions du Québec, qui décrivent les trajectoires de services prévues dans leur milieu respectif pour les enfants qui présentent des signes de troubles neurodéveloppementaux;
- Les données de trois banques clinico-administratives (SMOD, MED-ECHO et I-CLSC¹);
- La perspective de :
 - › 16 parents d'enfants qui ont bénéficié d'une évaluation diagnostique pour différents profils de troubles neurodéveloppementaux;
 - › 17 professionnels de la santé et des services sociaux (p. ex. ergothérapeute, orthophoniste, pédiatre, pédopsychiatre, psychoéducateur, psychologue, travailleur social et spécialiste en activités cliniques) qui contribuent à l'offre de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux;
 - › 15 gestionnaires (p. ex. chef de service, coordonnateur clinique) responsables des services entourant cette évaluation diagnostique.

Les troubles neurodéveloppementaux

Les troubles neurodéveloppementaux se caractérisent par des déficits significatifs et persistants, c'est-à-dire un retard ou une atypie du développement, dans une ou plusieurs sphères du développement durant l'enfance. Ces déficits altèrent, à des degrés variables, le fonctionnement personnel, social ou scolaire de l'enfant et nuisent à la réalisation de ses occupations.

Le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-5 [American Psychiatric Association, 2015]) propose la classification suivante des troubles neurodéveloppementaux :

- › Handicaps intellectuels (ou déficiences intellectuelles)
- › Troubles de la communication
- › Trouble du spectre de l'autisme (TSA)
- › Trouble du déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH)
- › Troubles moteurs
- › Trouble spécifique des apprentissages

1. Les banques clinico-administratives *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 qui permettent de recenser les enfants qui ont reçu certains diagnostics de troubles neurodéveloppementaux ainsi que les services qui leur ont été offerts.

2. Principaux constats

2.1 Description des trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux actuellement déployées

Les documents reçus décrivent 81 trajectoires de services réparties dans 28 établissements du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), pour une moyenne de trois trajectoires par établissement. Après les étapes de surveillance et de repérage, principalement décrites dans le programme Agir tôt, les services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux sont généralement organisés, selon les documents reçus, en cinq étapes principales, soit :

- 1) le dépistage;
- 2) les services d'intervention précoce;
- 3) les évaluations professionnelles;
- 4) l'évaluation diagnostique;
- 5) l'annonce des conclusions du processus d'évaluation diagnostique et l'orientation vers les services spécialisés.

La variabilité du degré de précision de l'information transmise (p. ex. âge ciblé, critères d'admissibilité, délais prévus, mécanismes de collaboration), la date variable de mise à jour des documents reçus ainsi que la diversité des offres de services décrites rendent difficile de détailler dans leur entièreté les trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants ou de refléter avec certitude leur opérationnalisation actuelle dans le réseau de la santé et des services sociaux. La formulation de constats généraux qui pourraient s'appliquer à l'ensemble des établissements concernés s'avère donc complexe.

On observe toutefois, parmi les trajectoires recensées, que :

- Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) fait plus souvent l'objet d'une trajectoire de services spécifique (39 % des établissements).
- Les trajectoires de services destinées aux enfants âgés de 0 à 5 ans sont les plus courantes (28 % des trajectoires).
- 50 % des établissements présentent une trajectoire planifiée, en cours d'implantation ou implantée, associée au programme Agir tôt.
- Les deux directions principalement responsables de la planification et de l'offre de services à l'intention des enfants chez qui l'on soupçonne un trouble neurodéveloppemental sont :
 - › la Direction du programme jeunesse;
 - › la Direction des programmes-services en déficience intellectuelle (DI), trouble du spectre de l'autisme (TSA) et déficience physique (DP).
- Les trois portes d'entrée principales pour accéder aux services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux sont :
 - › Guichet accueil, analyse, évaluation et orientation;
 - › Guichet d'accès DI-TSA-DP;
 - › Guichet d'accès intégré jeunesse.

- 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);
 - › les cliniques régionales d'évaluation des troubles complexes du développement (CRETCD).
- Les critères de référence de la clientèle vers les cliniques d'évaluation ou vers les services surspécialisés ne sont cependant pas clairement spécifiés.

2.2 Utilisation des services liés à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux

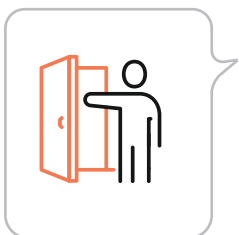
En raison de différents enjeux liés à la disponibilité et à la validité des données clinico-administratives, il n'a pas été possible de décrire l'utilisation des services offerts en mission CLSC par l'ensemble des enfants qui présentent l'un ou l'autre des diagnostics de trouble neurodéveloppemental.

Toutefois, deux cohortes distinctes d'enfants qui avaient reçu, en 2019-2020, un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) ou de trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH) ont pu être créées à partir des banques de données SMOD et MED-ECHO. On constate que :

- 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 trouble neurodéveloppemental).
 - › Les troubles de la communication constituent l'antécédent de trouble neurodéveloppemental le plus fréquent, à la fois chez les enfants de la cohorte TSA (62 %) et chez ceux de la cohorte TDAH (64 %).
- La quasi-totalité des enfants de la cohorte TSA (94 %) et de la cohorte TDAH (91 %) étaient connus des intervenants de la mission CLSC avant la première occurrence de leur diagnostic.
- Le plus grand nombre d'actions consignées dont ont fait l'objet les enfants des deux cohortes, TSA (49 % des actions) et TDAH (58 % des actions) sont des services qui relèvent du programme Jeunes en difficulté.

3. Enjeux et défis actuels

À la lumière des données issues des consultations et de la littérature grise, quatre types d'enjeux relatifs aux trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux ont été observés.



3.1 Enjeux d'accessibilité

Les parents, professionnels et gestionnaires consultés témoignent, entre autres :

- › d'un début de parcours parfois difficile pour l'enfant et ses parents;
- › de délais d'attente importants pour accéder aux services;
- › de critères d'admissibilité restrictifs;
- › de difficultés d'accès, dans certaines régions, en raison de barrières linguistiques et géographiques.

Les parents consultés indiquent que bon nombre d'entre eux choisissent de recourir au secteur privé afin d'obtenir plus rapidement des services.



3.2 Enjeux de coordination et de continuité des services

À cet égard, plusieurs éléments préoccupent les parents, professionnels et gestionnaires consultés, dont :

- › la complexité du réseau de la santé et des services sociaux, qui peut entraîner des difficultés de navigation pour les usagers;
- › les trajectoires de services mal définies;
- › l'organisation des services offerts en fonction du diagnostic de l'enfant plutôt qu'en fonction de ses besoins et de ceux de sa famille;
- › la répartition des trajectoires de services dans divers programmes-services, ce qui contribue au cloisonnement et au travail en silo;
- › les difficultés de communication entre les intervenants ou les professionnels ainsi que celles liées au découpage du territoire;
- › les défis que pose la coordination avec le secteur privé ainsi qu'avec les milieux scolaires et de garde.

Les parents, professionnels et gestionnaires ont notamment souligné que l'organisation des services en fonction du diagnostic de l'enfant et la répartition des trajectoires de services dans différents programmes-services pouvaient nuire à l'accessibilité, à la continuité et à la qualité des services offerts, particulièrement dans le cas d'enfants qui présentent plusieurs difficultés neurodéveloppementales ou qui ne correspondent pas parfaitement aux catégories diagnostiques prédéfinies.



3.3 Enjeux concernant les méthodes et les outils de dépistage et d'évaluation

Les parents, professionnels et gestionnaires consultés mentionnent différents défis relativement à la pertinence ou à l'efficacité des méthodes et des outils utilisés, soit :

- › des pratiques de dépistage ou d'évaluation parfois hâtives ou mal adaptées à certains troubles neurodéveloppementaux ainsi qu'à la diversité ethnoculturelle;
- › le nombre élevé d'évaluations auxquelles sont souvent soumis les enfants, ce qui est perçu comme de la redondance par les parents;
- › des questions concernant l'efficacité des évaluations réalisées en établissement plutôt que dans les milieux de vie de l'enfant.



3.4 Enjeux de ressources humaines

À cet égard, les personnes consultées ont relevé divers enjeux, dont :

- › la pénurie et le roulement du personnel;
- › une expertise à consolider en matière de troubles neurodéveloppementaux chez les acteurs concernés par l'offre de services;
- › des difficultés d'attraction et de rétention de certains types de professionnels qui participent à l'évaluation diagnostique et qui reçoivent des salaires plus élevés dans le secteur privé que dans le secteur public, ainsi que l'organisation actuelle de système de facturation des actes médicaux pouvant ne pas favoriser la prise en charge des enfants qui présentent des indices de troubles neurodéveloppementaux.

De plus, bien que la plupart des parents consultés soient satisfaits de la qualité de leurs interactions avec les intervenants, certains rapportent des expériences négatives. Ils ont notamment perçu que certains d'entre eux minimisaient la sévérité des problèmes de leur enfant, ou qu'ils remettaient en question leurs compétences parentales.

4. Éléments incontournables d'une trajectoire-modèle selon les parties prenantes consultées

Les parents, professionnels et gestionnaires rencontrés lors des consultations ont suggéré différents éléments dont on devra tenir compte dans la mise en place d'une trajectoire-modèle visant à offrir des services aux enfants chez qui l'on soupçonne des troubles neurodéveloppementaux, dont les suivants.

Offrir plus d'accompagnement et de soutien à l'enfant et à sa famille :

- en leur attribuant un intervenant-pivot;
- en favorisant la stabilité de l'équipe qui travaille auprès de l'enfant;
- en offrant des services de soutien psychosocial (p. ex. services psychologiques aux parents et à la fratrie, groupe de soutien, répit, aide à domicile).

Mieux informer les parents :

- aborder avec eux les hypothèses diagnostiques envisagées;
- leur présenter les ressources de soutien disponibles;
- leur donner accès au dossier de leur enfant par l'entremise d'une plateforme Web;
- adopter une approche de parent partenaire.

Favoriser un accès simple, rapide et équitable aux services :

- en mettant en place un guichet d'accès unique;
- en permettant l'accès aux services sans référence médicale;
- en réduisant de façon significative les délais d'attente et en n'ayant qu'une seule période d'attente, soit à l'admission;
- en assignant un médecin de famille, un pédiatre ou une infirmière praticienne spécialisée à l'enfant dès qu'il amorce son parcours dans la trajectoire de services;
- en révisant certains critères de priorisation;
- en favorisant le recours à la télépratique.

Réorganiser les services pour qu'ils soient offerts en fonction des besoins des enfants et non du diagnostic envisagé ou reçu :

- favoriser l'accès aux services d'intervention précoce afin de répondre le plus rapidement possible aux besoins exprimés;
- développer de meilleures stratégies pour documenter à la fois les besoins développementaux et les besoins psychosociaux de l'enfant;
- envisager que certaines évaluations puissent être réalisées dans les milieux de vie de l'enfant plutôt que dans les bureaux des professionnels;
- offrir l'accès aux services spécialisés d'adaptation et de réadaptation aux enfants qui en ont besoin, que leur diagnostic ait été confirmé ou non.

Améliorer les mécanismes de communication, de collaboration et de coordination :

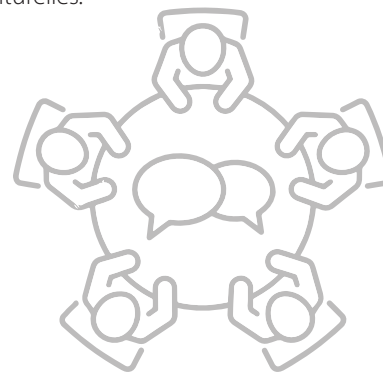
- favoriser le décloisonnement des services;
- mettre en application une réelle approche intégrée des services;
- réviser et clarifier les rôles et responsabilités de chacun;
- créer un dossier patient centralisé auquel auraient accès les professionnels qui interviennent auprès d'un enfant;
- valoriser le rôle du coordonnateur clinique afin de faciliter la coordination régionale des services entre les différents intervenants et d'améliorer la fluidité de la trajectoire de services;
- mettre en application des mesures qui facilitent l'interdisciplinarité;
- implanter des modalités de coordination efficaces avec les partenaires internes (interprogrammes) et externes (p. ex. milieux de garde, scolaire et communautaire).

Consolider l'expertise en matière de troubles neurodéveloppementaux :

- favoriser le perfectionnement de l'expertise chez les intervenants et leur offrir du soutien clinique;
- créer un plus grand nombre de cliniques de développement de l'enfant;
- mettre sur pied une équipe spécialisée en troubles neurodéveloppementaux.

Adapter les méthodes et les outils à la diversité ethnoculturelle :

- faire participer des spécialistes en matière de diversité ethnoculturelle;
- promouvoir la sécurisation culturelle;
- développer des outils adaptés aux différences culturelles.



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

Les parents, professionnels et gestionnaires consultés ont souligné certains éléments dont on devra tenir compte pour faciliter l'implantation d'une trajectoire-modèle à l'échelle de la province :

- trouver le juste équilibre entre l'harmonisation des pratiques et la flexibilité en raison du fait que les différentes régions du Québec ne vivent pas toutes la même réalité;
- faire participer l'ensemble des acteurs concernés au développement de la trajectoire-modèle;
- planifier des mécanismes de diffusion de l'information concernant la trajectoire-modèle et ses composantes;
- soutenir les acteurs responsables de l'implantation de la trajectoire-modèle, dont les ressources humaines et financières requises pour son implantation;
- planifier un processus d'amélioration continue de la trajectoire-modèle.

Conclusion

L'analyse de l'ensemble des données recueillies dans le cadre de l'état des pratiques révèle la grande variabilité, à travers les différentes régions du Québec, de l'organisation des services offerts aux enfants chez qui l'on soupçonne un trouble neurodéveloppemental. Dans le contexte où une proportion importante d'enfants présentent un profil neurodéveloppemental complexe (p. ex. plusieurs antécédents de troubles neurodéveloppementaux), les services rendus, actuellement définis dans des trajectoires majoritairement organisées en fonction des différents troubles neurodéveloppementaux, posent des défis d'accessibilité, de continuité et de coordination.

La disponibilité restreinte des données clinico-administratives provenant des banques utilisées dans le réseau ainsi que leur qualité limitent la capacité de documenter adéquatement le recours réel aux services par les enfants qui ont 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, d'intervenants engagés dans le processus) témoigne non seulement de leurs besoins diversifiés, mais également de la complexité de leur parcours dans le réseau. L'importance de dépister et d'offrir à chacune des étapes de la trajectoire des services qui répondent aux besoins des enfants et à ceux de leur famille demeure au cœur des préoccupations des parents, des professionnels et des gestionnaires consultés. Ainsi, les efforts de tous les acteurs engagés dans l'offre de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux sont nécessaires pour soutenir les enfants et leur famille tout au long du processus d'évaluation, peu importe l'ampleur des difficultés qui surviennent.

Ce bulletin **Repères** a été rédigé et édité par l'INESSS. Cet outil de transfert de connaissances résume les principaux constats de l'état des pratiques intitulé [*Trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à sept ans*](#), publié en décembre 2021. Ces deux documents peuvent être consultés dans la section [Publications](#) du site inesss.qc.ca.

Équipe de production scientifique du Repères

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

Anne Chamberland, M. S.S.

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

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

Professionnelle scientifique en transfert de connaissances

Carole-Line Nadeau, M.A.

Designer graphique

Jocelyne Guillot, B.A.

Directrice Bureau - Méthodologies et éthique

Isabelle Ganache, Ph. D.