La trajectoire diagnostique en autisme et en déficience intellectuelle au Québec : parcours et perspective des familles

Abrégé de : *Rivard, M., Coulombe, P., Mello, C., Morin, D., & Morin, M. (2021).* The diagnostic trajectory in autism and intellectual disability in Quebec: Pathways and parents' perspective. *BMC Pediatrics, 21(1), 393. https://doi.org/10.1186/s12887-021-02864-0*

Il est reconnu qu'au Québec et ailleurs dans le monde, de nombreux obstacles se dressent sur la voie des familles qui tentent d'obtenir une évaluation pour un trouble du spectre de l'autisme (TSA), un retard global de développement (RGD) ou une déficience intellectuelle (DI). Le centre d'évaluation *Voyez les choses à ma façon* (VCMF) visait à pallier plusieurs de ces enjeux notamment au point de vue de l'accessibilité du diagnostic et de la continuité des services. Cet article présente les résultats finaux du projet de recherche VCMF concernant la perception que les parents ont de la qualité de leur trajectoire de services diagnostiques. Tous les parents ayant reçu des services à au centre d'évaluation VCMF entre 2016 et 2020 et qui ont accepté de participer au projet de recherche ont été sondés. Afin de décrire les différentes étapes de la trajectoire diagnostique des familles et d'évaluer leur perception de la qualité de ces étapes, l'équipe de recherche a créé le questionnaire Évaluation de la trajectoire en autisme par les parents – version diagnostique (ÉTAP-1 ; voir encadré). Cet article présente trois types de données sur l'expérience des familles : 1) la description des différentes étapes que les familles ont traversées avant d'obtenir le diagnostic ; 2) la perception des parents quant à la qualité de la trajectoire de services ; 3) l'identification des facteurs systémiques, familiaux et reliés à l'enfant qui influencent la perception de la qualité.

Survol de la méthode

Participants : 259 familles d'enfants âgés entre 2 ans et 6 ans 3 mois qui avaient été référés au centre VCMF pour une suspicion de TSA, RGD ou DI.

Instruments de mesure : 1) dossier clinique des enfants : a) Child Behavior Checklist (CBCL); b) Système d'évaluation du comportement adaptatif, deuxième édition (ABAS-II) ; 2) questionnaires pour les parents : a) questionnaire sociodémographique; b) questionnaire ÉTAP-1.

Procédure : à la fin du processus d'évaluation et à la suite de l'annonce du diagnostic au centre VCMF, un assistant de recherche rencontrait les parents afin de remplir plusieurs questionnaires.

Analyses : des tests t ont été utilisés pour comparer la moyenne de chaque phase (prédiagnostique et évaluation diagnostique) sur chacun des déterminants de la qualité. Des régressions linéaires ont été effectuées pour déterminer si l'évaluation de la qualité variait selon des variables systémiques (âge au moment des premiers soupçons, âge au moment du diagnostic, temps entre les premiers soupçons et le diagnostic, nombre de professionnels consultés, information reçue sur l'autisme, services de soutien reçus), familiales (revenu, nombre d'enfants, autres enfants ayant un diagnostic, type de famille, pays d'origine,

Le questionnaire ÉTAP-1

Le questionnaire Évaluation de la trajectoire en autisme par les parents – version diagnostique (ÉTAP-1) évalue deux grandes étapes de la trajectoire diagnostique, soit la phase prédiagnostique, des premiers soupçons jusqu'à l'arrivée à la clinique diagnostique et la phase d'évaluation diagnostique, de l'arrivée à la clinique diagnostique jusqu'à l'obtention du diagnostic. La qualité de la trajectoire est évaluée selon cinq déterminants de la qualité : 1) la continuité qui mesure si les différents services ont été offerts de façon intégrée, coordonnée et cohérente; 2) l'accessibilité qui réfère à la possibilité d'obtenir les services lorsque la famille en a besoin; 3) la flexibilité qui fait référence à la capacité des services de s'adapter aux différents besoins des familles; 4) la validité qui évalue si les services apparaissent adéquats et appropriés à l'enfant; 5) la relation famille-intervenants (écoute-empathie) qui réfère à la perception des familles d'avoir été entendues, écoutées et comprises. Ces déterminants sont évalués à chacune des phases et un score global pour l'ensemble de la trajectoire diagnostique est aussi demandé.

niveau d'éducation, parents ayant un diagnostic de santé mentale, occupation, langue) et relatives à l'enfant (comportements adaptatifs, comportements problématiques, diagnostic).

Résultats

1) Les premières inquiétudes des familles touchaient en grande majorité le langage de l'enfant et étaient survenues en moyenne lorsque l'enfant avait 22 mois. Les personnes qui soulevaient ces inquiétudes étaient généralement les mères, les éducatrices de garderie et les fournisseurs de services de santé. Par la suite, les familles attendaient en moyenne 26 mois entre les premiers soupçons et le diagnostic et très peu (25%) avaient reçu du soutien pendant cette période.
2) En général, les parents ont évalué positivement leur trajectoire de services diagnostiques. Par contre, ils étaient moins satisfaits de l'accessibilité lors la phase prédiagnostique et de la flexibilité lors de la phase d'évaluation diagnostique. Dans ces deux phases, c'est le déterminant empathie-écoute qui était le plus élevé. Lorsque les familles se sont prononcées sur l'ensemble de leur trajectoire diagnostique de manière globale, le déterminant le moins bien évalué était l'accessibilité et le mieux évalué était l'écoute-empathie. Pour l'ensemble des déterminants, les familles ont évalué la qualité de la trajectoire comme étant significativement plus satisfaisante lors de la phase d'évaluation diagnostique que lors de la phase prédiagnostique.
3) Plusieurs facteurs influençaient l'évaluation de la qualité de la trajectoire et ceux-ci variaient d'une phase à l'autre. Concernant la phase 1, l'évaluation de la qualité était influencée par des facteurs systémiques en plus de la langue des familles. Concernant la

phase 2, elle était plutôt influencée par les facteurs liés à la famille et aux comportements de l'enfant.

Discussion

Les résultats de cette étude correspondent à ceux d'autres études qui rapportent des difficultés d'accessibilité au diagnostic de TSA, de RGD et de DI ainsi que l'influence de facteurs sociodémographiques sur ces difficultés. Ces données soulèvent l'importance d'améliorer l'accessibilité au diagnostic et d'offrir du soutien aux familles pendant cette période déroutante de leur trajectoire de services. Le présent article propose plusieurs recommandations afin d'améliorer la qualité des services diagnostiques.

« Ces données soulèvent l'importance d'améliorer l'accessibilité au diagnostic et d'offrir du soutien aux familles pendant cette période déroutante de leur trajectoire de services. »

Premièrement, afin de réduire le délai entre les premiers soupçons et le diagnostic, il est proposé d'améliorer le **dépistage** des troubles neurodéveloppementaux, soit en offrant des lignes directrices claires et un dépistage universel dans le domaine de la santé et en reconnaissant les connaissances des éducatrices en garderie dans ce domaine. Afin de mieux appuyer les familles à travers cette trajectoire, il est aussi recommandé de leur offrir du soutien pendant l'attente du diagnostic.

Deuxièmement, comme il a été décrit dans d'autres études, les données montrent que l'ethnicité, la langue et le statut d'immigrant sont liés à une trajectoire de moindre qualité. Offrir un **accompagnement personnalisé** pourrait pallier les difficultés associées à la navigation dans un système de santé peu connu et faciliter la communication entre le parent et les services.

Troisièmement, les familles ayant vu plus de professionnels au cours de leur trajectoire de services évaluaient la qualité comme étant plus faible. En effet, coordonner l'ensemble des rendez-vous et trouver les différents professionnels est souvent une lourdeur supplémentaire dans les vies de ces familles. L'apport d'un **intervenant pivot** qui accompagnerait les familles à partir des premiers soupçons et ce pour l'ensemble de leur trajectoire de services pourrait faciliter la vie des familles en plus de leur offrir un soutien et une continuité dans les services.

Finalement, contrairement à d'autres études sur la perception de la qualité de la trajectoire de services, les familles sondées dans cette étude étaient majoritairement satisfaites du processus. Ceci est entre autres dû au fait que le questionnaire ETAP-1 évalue la globalité de la trajectoire de services et non un service en particulier. De plus, l'évaluation de la qualité selon cinq déterminants permet une évaluation nuancée de la qualité de la trajectoire de services et d'identifier les forces et les faiblesses systémiques afin de travailler sur les difficultés identifiées par les familles.

Des articles sont à venir sur les autres phases de la trajectoire de services des familles soit : les services transitoires (à la suite du diagnostic et pendant l'attente pour des services d'intervention précoce) et les services d'intervention précoce spécialisée (ÉTAP-2) et la transition entre les services d'intervention précoce spécialisée et la maternelle (ÉTAP-3).