# TRAJECTOIRE ET SERVICES D'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE

Nadia Abouzeid, Ph.D./Psy.D.
Professeure associée, UQAM
Chercheuse en établissement, CIUSSS MCQ

**3e journée de la Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement**

12 avril 2024

1

# PLAN DE PRÉSENTATION

État de situation

Modèle logique de trajectoire de services

Projet pilote : Centre d'évaluation diagnostique Voyez les choses à ma façon

2

# ÉTAT DE SITUATION

3

4

# PROBLÉMATIQUE

- **Les enjeux de développement représentent un enjeu mondial**
  - ✓15% des enfants aux États-Unis présentent un retard de développement (Scherzer et al., 2012)
  - ✓ 3% des enfants canadiens présentent un retard global de développement (Kershaw et al., 2010)
  - ✓13,5-27% des enfants présenteraient des vulnérabilités de développement dans au moins un domaine de développement (Kershaw et al., 2010)

- Les **difficultés à repérer et à identifier** ces enfants de manière précoce limitent l'atteinte du plein potentiel de l'enfant et amènent plusieurs conséquences néfastes (Valla et al., 2015)
  - ✓ Sur la réussite éducative
  - ✓ Sur le bien-être des enfants et des familles

2

4

# PROBLÉMATIQUE

- **Enjeux persistants** en lien avec l'évaluation diagnostique (Jacques et al., 2022; Rivard et al., 2020, 2021)
  - ✓ Inégalités régionales en matière d'accès aux services
  - ✓ Pratiques hétérogènes dans les milieux
  - ✓ Discontinuité des services offerts aux enfants et aux familles
  - ✓Collaboration intra et intersectorielle

5

# MODÈLE LOGIQUE DE TRAJECTOIRE DE SERVICES



6

# ÉQUIPE DE RECHERCHE

**CLAUDINE JACQUES**
Professeure, UQO

**MÉLINA RIVARD**
Professeure, UQAM

**ÉLODIE HÉREAULT**
Professionnelle recherche, UQAM

**NADIA ABOUZEID**
Chercheuse en établissement, CISSS MCQ

**GENEVIÈVE SAULNIER**
Chercheuse en établissement, CISSO



# MISE EN CONTEXTE

# PROGRAMME AGIR TÔT

- ✓ Initiative ministérielle implantée à la grandeur du Québec
- ✓ Programme visant à soutenir l'atteinte du plein potentiel de développement des enfants pour réussir leur première transition scolaire
- ✓ Repose sur une meilleure concertation et coordination des services de dépistage et d'interventions précoces

1. Surveillance du développement des enfants de moins de 5 ans
2. Dépistage précoce
3. Orientation des enfants qui présentent des retards ou des atypies du développement vers les services d'évaluation et d'intervention appropriés

(MSSS, 2022)





# CONSTATS

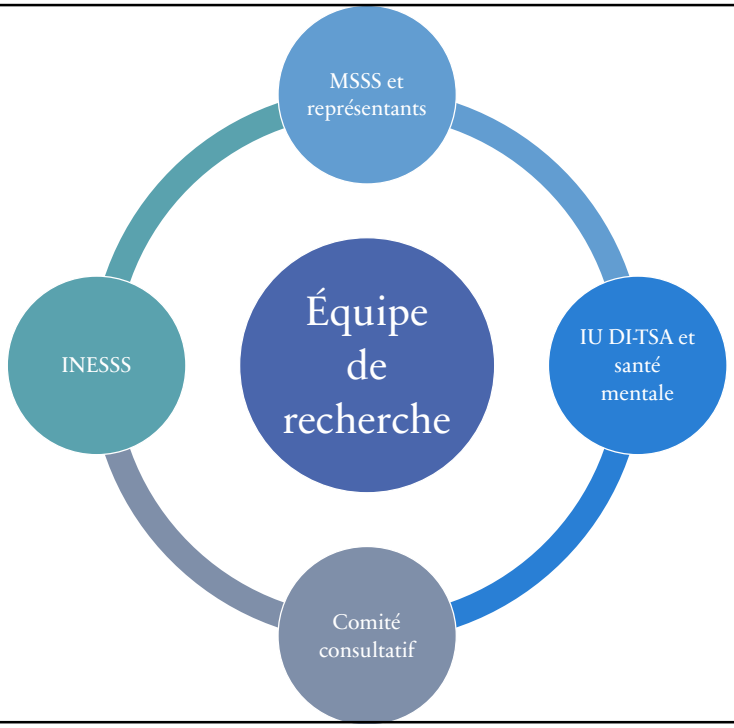
La réussite de l'implantation d'Agir tôt va de pair avec:

- ✓ Co-construction d'une trajectoire de référence en évaluation diagnostique
- ✓ Implantation conjointe de cette trajectoire pour qu'elle s'arrime avec Agir tôt
- ✓ Participation des personnes impliquées dans la démarche d'évaluation diagnostique
- ✓ Mieux définir et arrimer les activités d'Agir tôt à celles de l'évaluation diagnostique pour les enfants chez qui l'on soupçonne un trouble neurodéveloppemental (TND)

(MSSS, 2022)

## GROUPE DE TRAVAIL








## BESOINS



INESSS

- Faire un portrait de l'état des pratiques

Équipe de recherche

- Proposer un modèle de trajectoire en évaluation diagnostique

# PRINCIPES DIRECTEURS

**Développer un modèle logique de trajectoire**

- Fondé sur les meilleures pratiques qui encadrent l'évaluation diagnostique des enfants présentant de TND
- Co-construit, misant sur la reconnaissance et l'intégration des savoirs des différentes parties prenantes
- Répondant aux enjeux documentés: a) accès, b) continuité et c) qualité des services
- Optimisant la qualité de l'expérience et la satisfaction des parties prenantes de la trajectoire, en portant une attention particulière à la famille





# OBJECTIFS DE RECHERCHE

1. Développer un modèle logique préliminaire à partir des données probantes dans le domaine de l'évaluation diagnostique selon différentes sources (phase 1)
2. Actualiser le modèle logique en s'appuyant sur le point de vue et l'expertise de plusieurs parties prenantes (phases 2 et 3)
3. Valider les activités du modèle logique final par la restitution des données auprès de certaines parties prenantes (phase 3).

# MÉTHODOLOGIE

15



# ÉTAPES

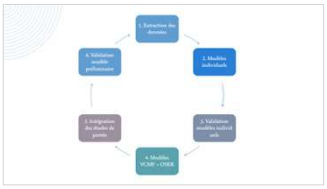
Phase 1: Élaborer un modèle logique préliminaire

Phase 2: Consultation de parties prenantes

Phase 3: Restitution et validation du modèle final

16

# PHASE 1



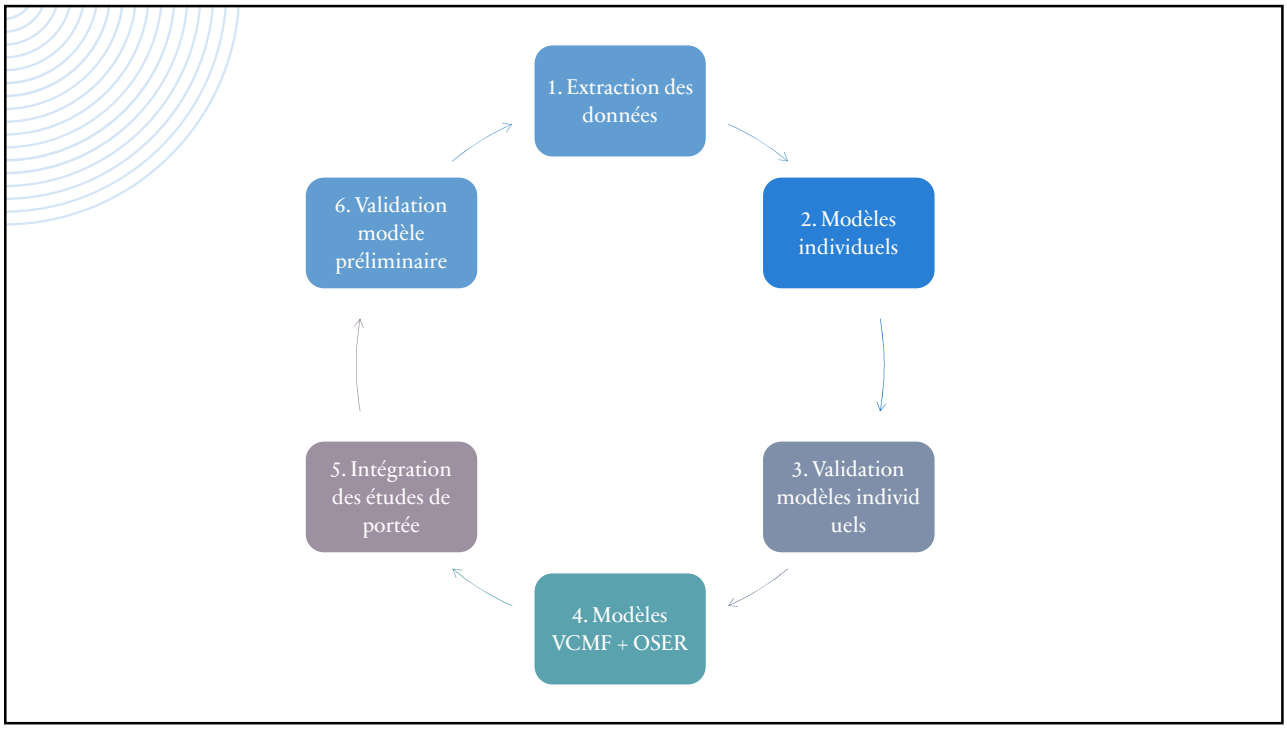
17

# ANALYSE DE 3 DIFFÉRENTES SOURCES

- Voyez les choses à ma façon (VCMF)
- Organisation des Services aux Enfants présentant des Retards de développement (OSER)
- 2 études de portée

9

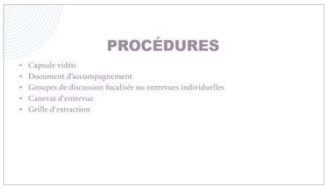
18


1. Extraction des données
2. Modèles individuels
3. Validation modèles individuels
4. Modèles VCMF + OSER
5. Intégration des études de portée
6. Validation modèle préliminaire

19

# PHASE 2

CONSULTATION DES PARTIES PRENANTES
11 parents d'enfants avec un diagnostic de TND
9 médecin et professionnelles du groupe de travail (comité consultatif)
9 experts-professionnels et expertes-chercheuses


PROCÉDURES
Capsule vidéo
Document d'accompagnement
Groupes de discussion focalisée ou entrevues individuelles
Canevas d'entrevue
Grille d'extraction

20

# CONSULTATION DES PARTIES PRENANTES

11 parents d'enfants avec un diagnostic de TND

9 médecins et professionnelles du groupe de travail (comité consultatif)

9 experts-professionnels et expertes-chercheuses

21

# PROCÉDURES

- Capsule vidéo
- Document d'accompagnement
- Groupes de discussion focalisée ou entrevues individuelles
- Canevas d'entrevue
- Grille d'extraction

11

22

# PHASE 3

- Participants

9 médecins et professionnelles du groupe de travail (comité consultatif)

- Procédures
  - Document de restitution des activités du modèle

23

# RÉSULTATS

12

24

# PHASE 1

**Composantes activités**

- Pratiques à mettre en œuvre pour répondre aux objectifs et parvenir aux résultats souhaités dans le cadre d'une trajectoire de services qui vise l'évaluation diagnostique
- Activités intégrées de manière dynamique, fluide et interreliée dans une trajectoire de services globale et continue
- Modéliser trajectoire diagnostique en incluant les activités en amont, en parallèle et en aval
- 8 composantes et thèmes associés

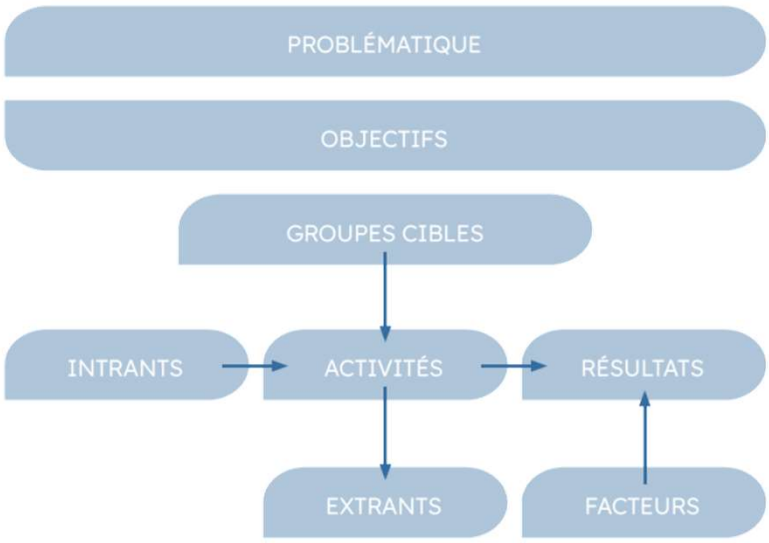
**Autres composantes**

- Perceptions en lien avec les autres composantes du modèle logique ont été intégrées dans les composantes correspondantes du modèle

25



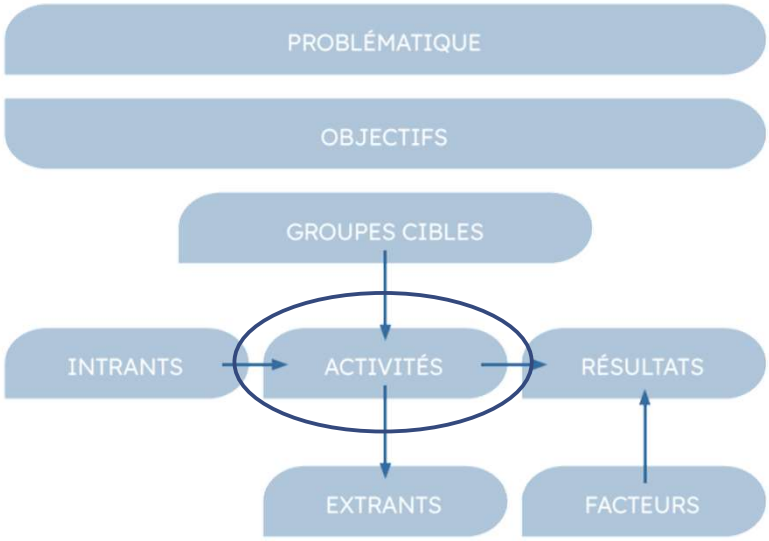
# MODÈLE LOGIQUE




26

# MODÈLE LOGIQUE

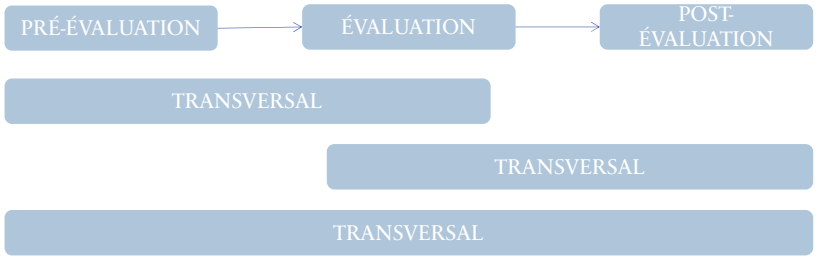




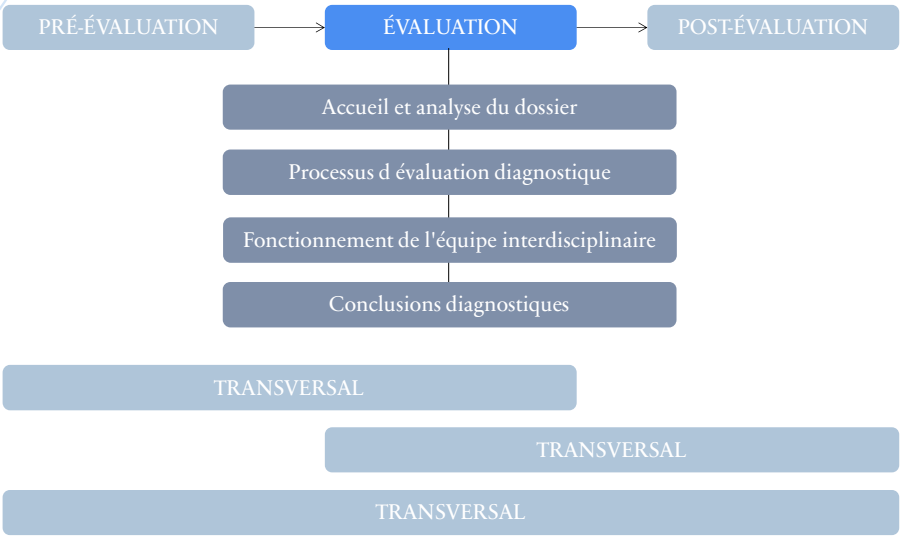



# ACTIVITÉS

- Se déclinent en trois grandes composantes temporelles et comprend des composantes transversales



# COMPOSANTE ÉVALUATION




29

29

| 2- ÉVALUATION |
|---|
| Accueil et analyse du dossier pour établir la trajectoire d'évaluation |
| Identifier des critères d'admissibilité aux services d'évaluation diagnostique en tenant compte du fait que les profils cliniques varient d'un enfant à l'autre et qu'ils peuvent évoluer pendant la petite enfance. |
| Recevoir, lire, et faire une première analyse du dossier puis en accuser la réception auprès du milieu référent. |
| Intégrer les informations déjà collectées antérieurement. |
| Transmettre aux parents des informations et des questionnaires qu'ils doivent remplir. |
| Faire une entrevue téléphonique pour confirmer le motif de référence et les informations au dossier, notamment celles qui se trouvent dans les questionnaires complétés. |
| Établir la trajectoire d'évaluation diagnostique lors d'une rencontre d'équipe interprofessionnelle selon différents modèles de trajectoires préétablis pour réduire l'attente des familles. |
| Référer les enfants ayant des profils cliniques plus complexes aux services spécialisés, notamment lorsqu'on suspecte plusieurs diagnostics, des syndromes génétiques et des problèmes neurologiques ou de santé physique. |
| Planifier les étapes, essentielles et optionnelles, de l'évaluation diagnostique selon les besoins de l'enfant et de sa famille. |



30

# PHASE 2

**Perceptions des parties prenantes classées selon :**

- Besoin de clarifier
- Activités manquantes
- Activités qui ne rencontrent pas les besoins

**Processus décisionnel pour inclusion des perceptions**

- Principe de triangulation du thème entre les groupes de participants
- Concordance du commentaire avec le mandat et les objectifs du projet de recherche
- Consensus entre les chercheuses de l'équipe quant à la pertinence du commentaire vis-à-vis du concept « d'activités » d'un modèle logique

31



« **Un système d'information centralisé. Quand nous parlons de recevoir, de lire et de faire une analyse initiale du dossier, c'est bien, et ensuite d'accuser réception, pourquoi ne pas avoir un tableau de bord qui permettrait également aux parents de suivre l'évolution de la situation.** »

-Un expert

32

# PHASE 3

**Accord des membres du comité consultatif aux différentes composantes du modèle logique**

| Composantes | % accords (moy. comp.) |
|---|---|
| Transversale | 98,1% |
| Pré-évaluation | 97,1% |
| Transversales pré-évaluation | 100% |
| Évaluation diagnostique | 95,2% |
| Transversale évaluation post-diagnostique | 90,0% |
| Post-évaluation | 100% |
| **Total (moy. membres)** | **96,6%** |

33

# INCONTOURNABLES

- Présence d'un intervenant pivot impliqué dans les familles pour la continuité des services
- Trajectoire de service intégrée d'évaluation diagnostique
- Trajectoire centrée sur la famille
- Formation et support pour les équipes impliquées dans la trajectoire
- Implantation doit se faire en collaboration avec les parties prenantes
- Implantation doit se déployer en fonction des caractéristiques propres à chaque région
- Réseau communique; milieux s'influencent les uns les autres

34

# RAPPORT DE RECHERCHE



# PROJET PILOTE : CENTRE D'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE

VOYEZ LES CHOSES À MA FAÇON

# ÉQUIPE DE RECHERCHE

**DIANE MORIN**
Professeure, UQAM

**MÉLINA RIVARD**
Professeure, UQAM

**CÉLINE MERCIER**
Professionnelle recherche, UQAM



# MISE EN CONTEXTE

# CONSTATS

- Plus de 1 000 enfants attendaient jusqu'à deux ans ou plus avant d'avoir accès aux services d' évaluations (McKinsey et Cie, 2014).
- Plus de 800 enfants attendaient jusqu'à deux ans ou plus pour avoir accès à des interventions comportementales intensives précoces, un service offert aux enfants avant l'âge de 6 ans (McKinsey et Cie, 2014).





# MISSION

- Projet pilote pour éliminer les listes d'attente et favoriser l'accès à l'évaluation diagnostique en TSA, DI et RGD
- Offrir des évaluations interdisciplinaires de qualité qui satisfont les besoins spécifiques de chacune de nos familles
- Servir de modèle à dupliquer dans la communauté entière, à l'échelle québécoise au-delà de nos frontières.

41

# PRINCIPES DIRECTEURS

- Sensibilisation
- Transfert des connaissances
- Centres d'expertise
- Haut volume de diagnostic
- Services de soutien à la famille
- Optimisation continu des processus et flexibilité

Renforcer la capacité du RSSS à travers le Québec

Collaborer avec les familles et les réseaux locaux de services

- Familles
- Services de garde
- Écoles
- RSSS et autres services dans la communauté
- Ministères provinciales

Enseigner et promouvoir les meilleures pratiques

- Milieux de stage
- Disciplines variées
- Niveaux collégiales et universitaires
- Formation à distance et e-learning

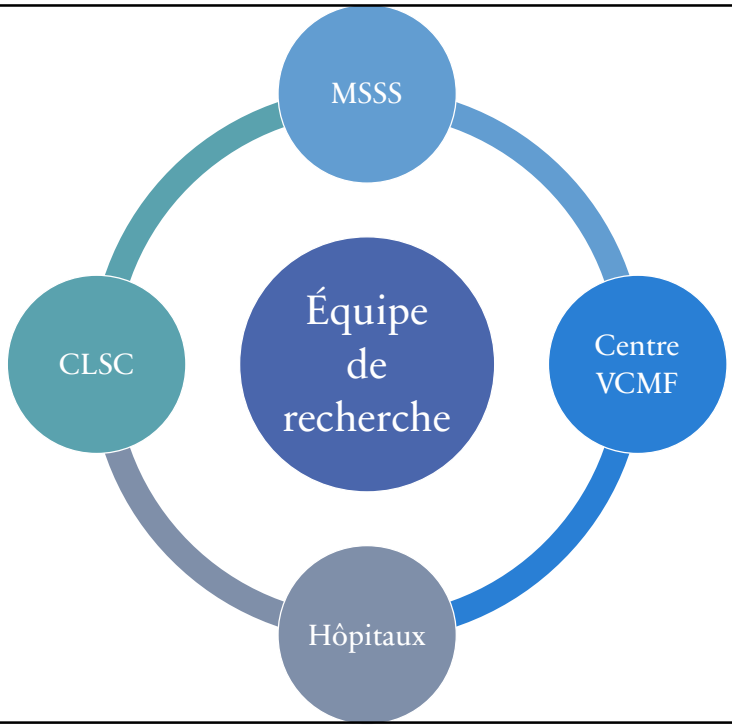
Soutenir la recherche pour amélioration continue en partenariat avec le MSSS

- Trajectoires développementales et de services
- Implantation
- Validité social
- Effets
- Meilleures pratiques

41

42

# PARTENARIAT




42

# AXES DE RECHERCHE

1. Implantation et validité sociale
2. Évaluation des services de la clinique
3. Suivi longitudinal du développement des enfants et du stress et de la qualité de vie des parents
4. Suivi longitudinal de la trajectoire des services

# MODÈLE LOGIQUE

Un modèle logique exprime les liens entre les étapes et les activités d'un programme (moyens) et les résultats attendus.

**2.2 Créer un modèle logique**

La seconde étape consiste à créer un modèle logique propre au programme. Un modèle logique exprime les liens entre les étapes et les activités d'un programme (moyens) et les résultats attendus. Il doit être basé sur les besoins auxquels le programme doit répondre et sur les objectifs fixés (Ridde et Dagenais, 2012). Le modèle logique du centre d'évaluation VCMF est présenté à la Figure 2.

Figure tirée de Rivard et al. (2018). Reproduit avec l'aimable autorisation des Éditions JFD.

**Figure 2.** *Modèle logique du centre d'évaluation VCMF*





# IMPLANTATION ET VALIDITÉ SOCIALE

- L'analyse de mise en œuvre montrent que le centre est bien mis en œuvre et les professionnels sont en accord avec cette affirmation (Rivard et al., 2017)

- Les services apparaissent efficaces selon les standards convenus dans le modèle (Rivard et al., 2017)
  - Le délai entre la réception la trousse d'accueil et la première réunion est en moyenne de 21 jours (de 6 à 49 jours)
  - L'évaluation diagnostique complète est d'une durée moyenne de 2 mois et 3 semaines ; et de 4 à 7 professionnels sont rencontrés

- La plupart des parents sont satisfaits
  - Aide directe à la famille: meilleure compréhension des difficultés et des besoins de l'enfant, soutien psychologique
  - De plus, 65% des familles ont indiqué que cette aide était liée à la nature des services reçus au centre, notamment l'obtention d'un diagnostic et d'un rapport officiel, d'un soutien administratif et d'une aide pendant les étapes suivant le diagnostic.

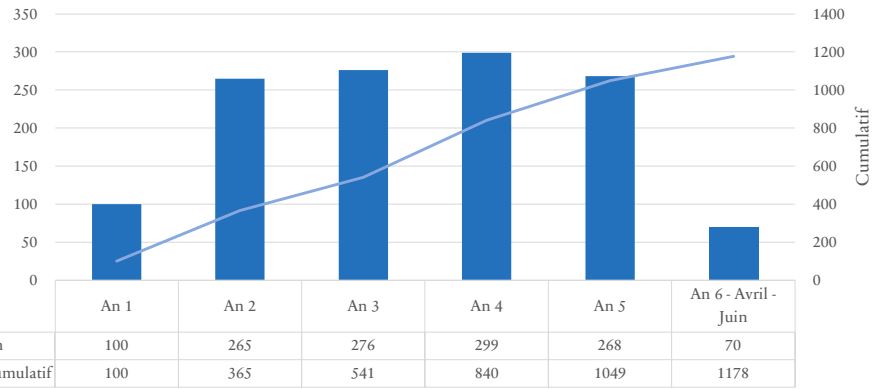
# RÉFÉRENCES

- 1137 références admises
- 8 partenaires
  - 3 hôpitaux (Douglas, Montréal pour Enfants, Maisonneuve Rosemont)
  - 5 CIUSSS Centre-Ouest, Centre-Sud, Nord, Est, centre-ouest)

47

# NOMBRE D'ÉVALUATIONS COMPLÉTÉES 23 MARS 2015 – 30 JUIN 2020

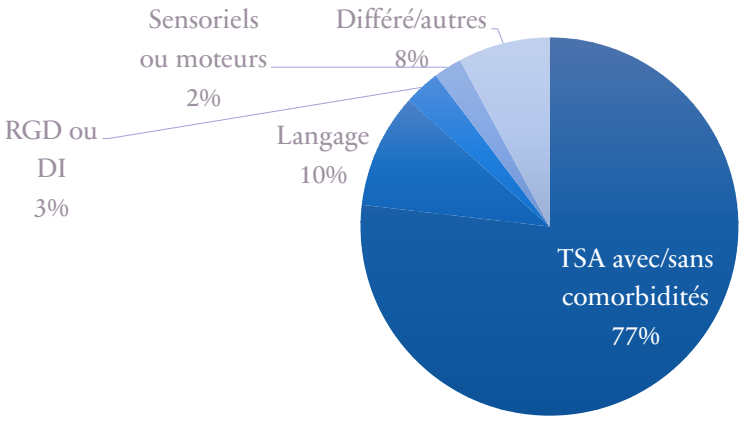
- 1178 évaluations complétées (dont 41 réévaluations)




| | An 1 | An 2 | An 3 | An 4 | An 5 | An 6 - Avril - Juin |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Évaluations/an | 100 | 265 | 276 | 299 | 268 | 70 |
| Évaluations cumulatif | 100 | 365 | 541 | 840 | 1049 | 1178 |

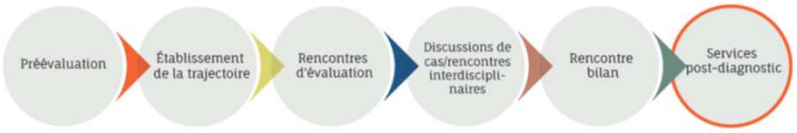
48

# DIAGNOSTICS






# PROCESSUS CLINIQUE ET TRAJECTOIRES D'ÉVALUATION




| Trajectoire 1 (soupçon élevé d'un TSA, d'une DI ou d'un RGD) | Trajectoire 2 (soupçon modéré d'un TSA, d'une DI ou d'un RGD) | Trajectoire 3 (soupçon faible d'un TSA, d'une DI ou d'un RGD) | Trajectoire 4 (incapacité de conclure avec certitude à un diagnostic) |
|---|---|---|---|
| · Entretien développemental<br>· Observation standardisée<br>· Évaluation intellectuelle<br>· Examen médical<br>· Évaluation comportementale | · Outils et évaluations de la trajectoire 1<br>· Évaluation en orthophonie ou en ergothérapie | · Outils et évaluations de la trajectoire 1<br>· Évaluation en orthophonie ET<br>· Évaluation en ergothérapie | · Outils et évaluations de la trajectoire 3<br>· Entretien semi-structuré pour le diagnostic de l'autisme version révisée (ADI-R) |

51

# SERVICES PRÉ/POST-DIAGNOSTIQUES

- Rencontres postdiagnostiques offertes par coordonnatrice de soutien à famille
- Orientation vers les services
- Formulaires d'allocation
- Appels mensuels
- Informations sur le TSA, la DI, le RGD
- Informations sur les ressources communautaires
- Coaching parental basé sur le modèle de Denver (de 2017 à 2020)

51

52

# ÉQUIPE INTERDISCIPLINAIRE

- Optimisation des activités cliniques
- Étroite collaboration
- Partage de tâches et de responsabilités
- Structure et organisation définies



52

# FAITS SAILLANTS

## FACILITATEURS

- Expertise de l'équipe de professionnelles
- Collaboration avec les partenaires qui réfèrent les enfants et ceux qui offrent des interventions,
- Utilisation des meilleures pratiques en évaluation.

## OBSTACLES

- Manque de temps pour compléter certaines tâches,
- Recherche d'équilibre entre la qualité et la quantité des évaluations
- Difficulté à appliquer le processus d'évaluation auprès de familles avec des enfants ayant un profil clinique plus complexe.

53



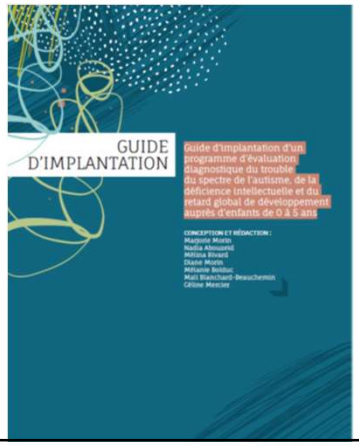
# RETOMBÉES

- Un diagnostic rapide pour les familles et un soutien en attente d'intervention
- Un modèle de centre d'évaluation diagnostique de première ligne en TSA, DI et RGD
- Un regard plus informé sur la trajectoire de services en TSA, DI et RGD
- Des informations sur l'évolution des familles et de leurs enfants

54

55

# QUELQUES PRODUITS DE LA RECHERCHE



55

56

# D'AUTRES PRODUITS DISPONIBLES

56

# DES QUESTIONS ?

# MERCI !

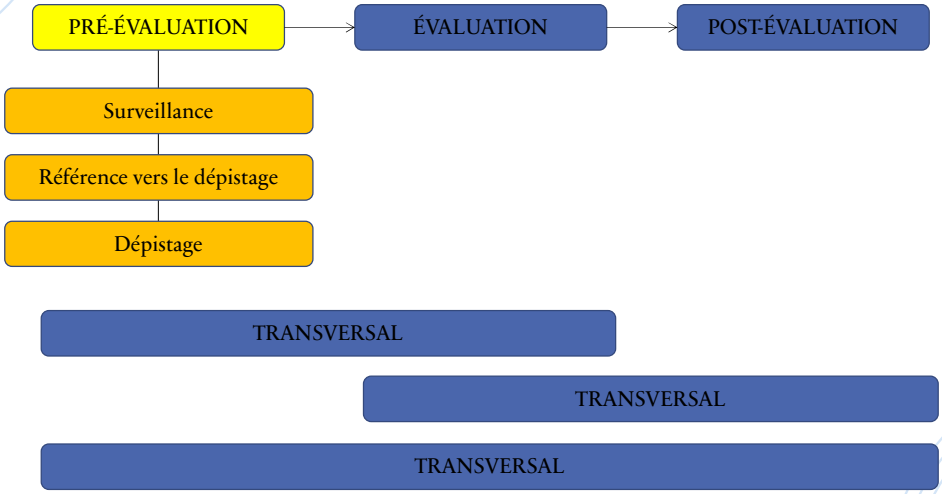
57

# RÉFÉRENCES


- Jacques, C., & Saulnier, G. (2022). Parents' experience in the assessment and intervention process leading to a diagnosis of a developmental condition in their young child. [Document soumis].
- Jacques, C., Saulnier, G., & Saulnier-Leclerc, S. (2023). Une collaboration recherche-pratique pour améliorer l'organisation des services aux enfants ayant un retard de développement. Canadian Journal of Program Evaluation, 38(2), 336-373.
- McKinsey et Compagnie. (2014). A bold strategy for autism spectrum disorder and intellectual disability. Montréal, QC: Miriam Foundation. Retrieved from https://www.miriamfoundation.ca/DATA/TEXTEDOC/141020-PDF-McKinsey-rolloutENGLISH.pdf
- Rivard, M., Mello, C., Mercier, C., Lefebvre, C., Millau, M., Morin, M., ... & Chatenoud, C. (2020). Development of a questionnaire to assess the quality of service trajectories in autism spectrum disorder from families' perspective. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 33(6), 1500-1511.
- Rivard, M., Mestari, Z., Morin, D., Coulombe, P., Mello, C., & Morin, M. (2023). Cluster Analysis of Clinical Features of Children Suspected to Have Neurodevelopmental Disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders, 53(6), 2409-2420.
- Rivard, M., Mestari, Z., Coulombe, P., Morin, D., Mello, C., & Morin, M. (2023). Developmental and behavioral groupings can predict changes in adaptive behavior over time in young children with neurodevelopmental disorders. Research in Developmental Disabilities, 132, 104390.
- Scherzer, A. L., Chhagan, M., Kauchali, S., & Susser, E. (2012). Global perspective on early diagnosis and intervention for children with developmental delays and disabilities. Developmental Medicine and Child Neurology, 54(12), Art. 12. https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2012.04348.x
- Valla, L., Wentzel-Larsen, T., Hofoss, D., & Slinning, K. (2015). Prevalence of suspected developmental delays in early infancy : Results from a regional population based longitudinal study. BMC Pediatrics, 15(1), Art. 1. https://doi.


58

## Composante Pré évaluation




59

59

| 1- PRÉ ÉVALUATION |
|---|
| **Surveillance** |
| Mettre en place un système universel de surveillance qui : 1 - Permette de rejoindre toutes les familles ; 2- Implique tous les milieux partenaires de la petite enfance ; 3- Habilite les personnes qui interviennent en petite enfance à repérer les signes de retards ou d'atypies de développement ; 4- Habilite les personnes qui interviennent en petite enfance à diriger vers les services de dépistage et/ou d'évaluation diagnostique. |
| Transmettre aux personnes qui interviennent en petite enfance des informations sur : 1- Le repérage des enfants présentant des signes de retards ou d'atypies de développement ; 2- Les bonnes pratiques pour annoncer aux parents les inquiétudes soulevées ; 3- Les mécanismes pour faire la demande de référence vers le dépistage ; 4- Les mécanismes pour garder les parents informés du processus en cours et à venir. |
| **Référence vers le dépistage** |
| Mettre en place un système de référence qui permette aux partenaires de la petite enfance de référer vers les services de dépistage et/ou d'évaluation diagnostique à n'importe quel moment. |
| Mettre en place un guichet d'accès unique vers le dépistage qui contribue à une meilleure fluidité dans le traitement des demandes. |
| S'assurer que les partenaires de la petite enfance identifient leurs critères pour référer vers les services de dépistage et/ou d'évaluation diagnostique. |
| **Dépistage** |
| Mettre en place un système de dépistage pour les enfants à risque d'enjeux de développement pour lesquels des inquiétudes auraient été soulevées par un parent ou une personne intervenant en petite enfance. Ce système vise à identifier les besoins des enfants afin de les orienter rapidement vers des services appropriés ainsi que vers une évaluation diagnostique plus approfondie. |
| Développer un mécanisme pour communiquer aux familles les résultats du dépistage et les étapes à venir. |

60

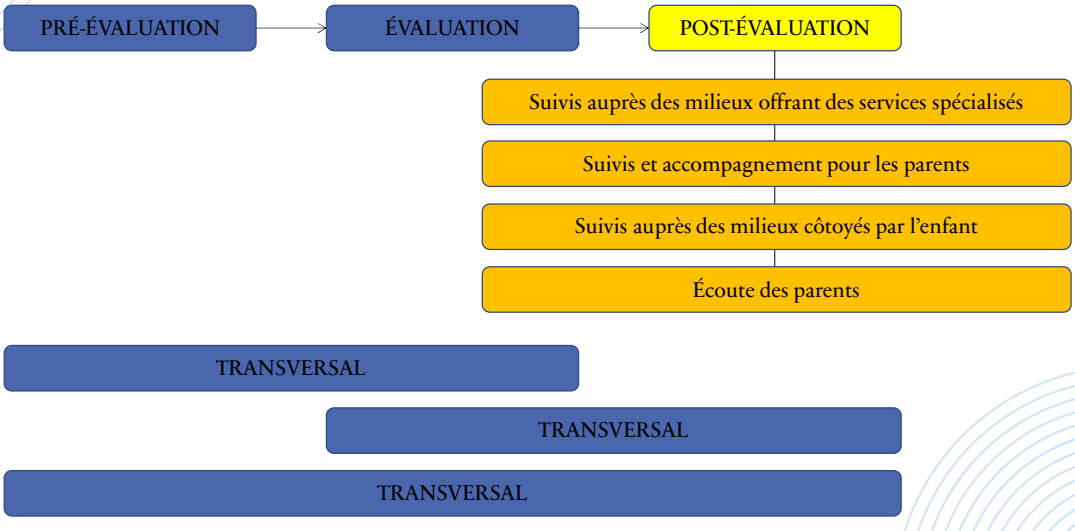
| 2- ÉVALUATION |
| --- |
| **Processus d'évaluation diagnostique** |
| Impliquer les professionnels requis dans l'évaluation diagnostique, conformément à la planification proposée. |
| S'assurer que l'évaluation diagnostique repose sur le jugement clinique de professionnels compétents pour analyser et trianguler les différentes mesures et sources d'informations. |
| Baser l'évaluation diagnostique sur : 1- Des mesures standardisées normatives et des mesures non standardisées ; 2- Des sources multiples de collecte de données pour documenter le fonctionnement de l'enfant dans ses différents contextes de vie (p. ex. maison, garderie, école) et selon différents répondants (p. ex. parents, éducatrices, enseignantes). |
| Faire une évaluation globale de toutes les sphères de développement de l'enfant. |
| Tenir compte : 1- Des réalités familiales ; 2- Des réalités dans les autres milieux de vie de l'enfant ; 3- Des antécédents de l'enfant (c.-à-d. son histoire développementale) ; 4- Du portrait clinique actuel de l'enfant. |
| Arrimer l'évaluation : 1- Aux définitions et aux critères diagnostiques énoncés dans les manuels de référence ; 2- Aux bonnes pratiques en évaluation diagnostique. |

61

| 2- ÉVALUATION |
| --- |
| **Fonctionnement de l'équipe interprofessionnelle** |
| Définir et distinguer les mandats des professionnels impliqués dans l'évaluation en tenant compte des ordres professionnels, afin de favoriser la compréhension et le respect de leurs mandats et responsabilités. |
| Structurer une forme de collaboration interprofessionnelle permettant aux membres de groupes professionnels de mener collectivement des actions dans un but commun, à travers un processus de communication, de réflexion, de décision, d'intervention et d'apprentissage. |
| Organiser régulièrement des rencontres entre les professionnels pour qu'ils discutent des impressions cliniques et établissent les conclusions diagnostiques collectivement. |
| Impliquer tous les professionnels dont les activités peuvent contribuer à l'évaluation diagnostique. |
| Adapter le niveau de collaboration interprofessionnelle à la complexité de la situation. |
| **Conclusions diagnostiques** |
| Consulter les parents avant la rencontre bilan pour déterminer l'accompagnement dont ils auront besoin lors de l'annonce diagnostique. |
| Inclure dans la rencontre bilan : 1- L'annonce du diagnostic ou des impressions cliniques ; 2- La présentation des résultats obtenus aux collectes d'informations ; 3- La présentation des recommandations et des informations en fonction des besoins de l'enfant, de sa famille et de ses milieux de vie. |
| S'assurer que la rencontre bilan est réalisée par des professionnels déjà impliqués dans l'évaluation qui appliquent les bonnes pratiques pour développer et consolider une proximité relationnelle avec les parents. |
| Intégrer dans le rapport : 1- Les évaluations menées par tous les professionnels ; 2- Les recommandations en fonction des besoins de l'enfant, de sa famille, et de ses milieux de vie. |

62

## Composante Post évaluation



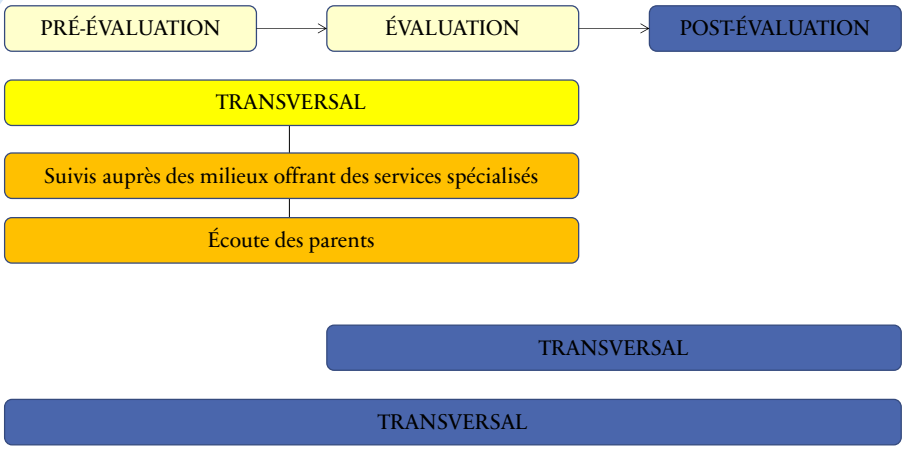

63

63

| 3- SOUTIEN ET SERVICES POSTDIAGNOSTIQUES |
|---|
| **Suivis auprès des milieux offrant des services spécialisés aux enfants** |
| Établir des mécanismes de communication entre les milieux qui font l'évaluation diagnostique et les milieux d'intervention postdiagnostique pour déterminer les services qui conviennent le mieux aux spécificités de l'enfant. |
| Référer vers les services ou les programmes d'interventions appropriés, selon les besoins de l'enfant et sa famille identifiés lors de l'évaluation diagnostique et selon les meilleures pratiques cliniques. |
| **Suivis et accompagnement pour les parents** |
| Offrir, à la suite de la rencontre bilan, des rencontres de suivi postdiagnostique avec les parents et/ou l'enfant selon la nature des besoins (p.ex. fréquence et durée adaptées, individuelles ou de groupe, directes ou indirectes). |
| S'assurer que les rencontres de suivi postdiagnostique : 1- Permettent aux parents de poser des questions ; 2- Donnent de l'information adaptée aux besoins des enfants et des parents (p. ex. sur les ressources disponibles dans la communauté, sur le diagnostic de l'enfant et ses caractéristiques, sur les stratégies d'intervention que les parents et les milieux côtoyés par l'enfant peuvent appliquer, sur les programmes et services spécialisés) ; 3- Soutiennent les parents dans le remplissage des formulaires d'aide financière et matérielle (p. ex. allocations gouvernementales, subventions d'organismes à but non lucratif ou de charité) ; 4- Permettent l'accompagnement ou la référence des parents vers des ressources pour assurer leur bien-être psychologique. |
| Tenir compte de la nature des besoins et du contexte des établissements (p. ex. géographique, sanitaire, ressources humaines) dans le choix de la modalité (virtuelle ou en présentiel). |
| **Suivis auprès des milieux côtoyés par l'enfant** |
| Faire un suivi auprès des milieux qui accueillent l'enfant pour les informer des caractéristiques de l'enfant et leur transmettre des stratégies d'intervention. |
| **Écoute des parents** |
| Tenir compte des priorités des parents au sujet du développement de leur enfant. |
| Cartographie des services offerts |
| Identifier et faire connaitre les services postdiagnostiques et de soutien offerts sur le territoire et les critères d'admissibilité à ces services. |

64

## Activités du modèle de trajectoire de référence




65

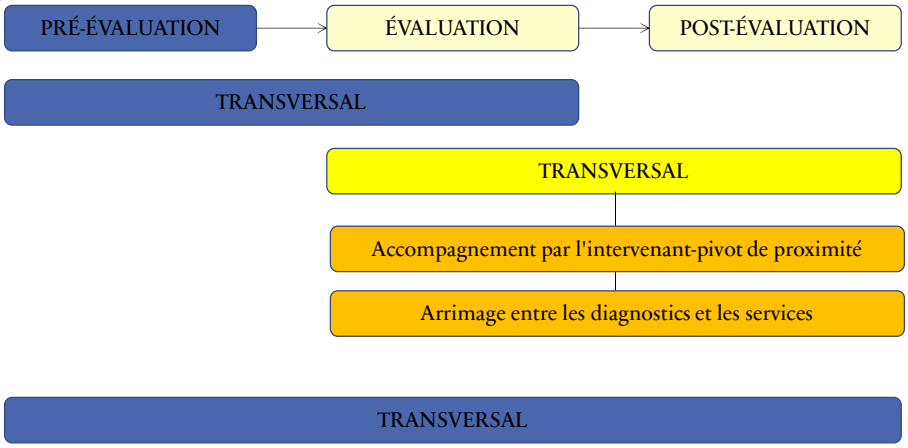
65

| TRANSVERSAL |
| --- |
| **Soutien et services prédiagnostiques** |
| Mettre en place du soutien et des services répondant aux besoins des enfants et de leur famille accessibles en tout temps : p. ex. soutien transdiagnostique, programme de coaching parental, accompagnement à la santé psychologique, transmission d'informations (sur les soutiens financiers, les services dans la communauté, etc.) |
| **Écoute des parents** |
| Tenir compte des inquiétudes parentales au sujet du développement de leur enfant. |



66

## Activités du modèle de trajectoire de référence




67

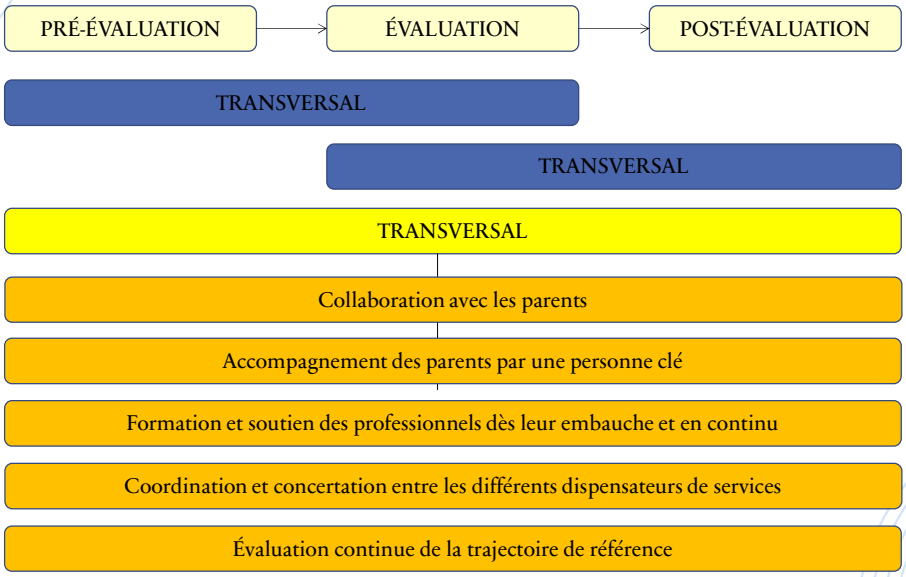
67

| TRANSVERSAL |
|---|
| **Accompagnement par l'intervenant-pivot de proximité** |
| S'assurer que les parents bénéficient d'un accompagnement par un intervenant pivot de proximité jusqu'à la prise en charge par des intervenants et des professionnels du réseau public de la santé ou de l'éducation ou par des professionnels en clinique privée. |
| **Arrimage entre les diagnostics et les services** |
| S'assurer d'un arrimage entre le diagnostic posé lors de l'évaluation et les services qui sont offerts par l'établissement, pour que le diagnostic mène vers des services. |
| Tenir compte de la réponse à l'intervention de l'enfant dès l'évaluation et tout au long de la trajectoire développementale dans un processus dynamique. |
| S'assurer que le choix des services individualisés repose sur les résultats de l'évaluation. |
| Communiquer les informations nécessaires aux milieux d'intervention (p. ex., CSSS, CRDITED) à la suite de l'évaluation diagnostique et de l'orientation des familles. |



68

## Activités du modèle de trajectoire de référence




69

69

| TRANSVERSAL |
|---|
| **Collaboration avec les parents** |
| Informer les parents en tout temps sur la situation de leur enfant, le processus clinique, les services offerts à leur enfant, etc. |
| Impliquer les parents dans le choix de l'orientation de l'enfant vers les ressources de soutien et d'intervention appropriées en tout temps : dès les premiers soupçons, mais aussi pendant et à la suite de l'évaluation. |
| Demander le consentement des parents en tout temps, pour chaque nouveau service offert ou chaque nouvelle étape traversée. |
| **Accompagnement des parents par une personne clé** |
| Assigner aux parents un navigateur-réseau ou un intervenant-pivot du réseau pour les accompagner tout au long de la trajectoire et consolider leur collaboration avec les intervenants et professionnels impliqués dans la trajectoire. |
| **Formation et soutien des professionnels qui interviennent auprès des enfants en tout temps, dès leur embauche et en continu** |
| Participer à des activités de formation et de perfectionnement (p. ex. sur les particularités du développement typique et atypique, sur les outils validés en évaluation, sur les qualités relationnelles essentielles pour la pratique et l'intervention auprès des familles). |
| Avoir accès à des modalités de supervision indirecte et directe (p. ex. soutien par des pairs-experts en évaluation diagnostique). |
| Avoir accès à des documents de référence pour soutenir l'autoformation (p. ex. documents écrits ou capsules vidéos sur les trajectoires d'évaluation les plus fréquentes, sur les rôles et les mandats des professionnels). |



70

| TRANSVERSAL |
| --- |
| **Coordination et concertation entre les différents dispensateurs de services (incluant les milieux de la petite enfance, c.-à-d. les milieux qui accueillent l'enfant et/ou qui offrent du soutien à l'enfant et à la famille)** |
| Mettre en place des mécanismes de collaboration entre les coordonnateurs cliniques et les gestionnaires. |
| Mettre en place des mécanismes de concertation entre les programmes offrant des services aux jeunes enfants, notamment les programmes jeunesse, santé mentale et déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique. |
| Mettre en place des procédures d'accès aux renseignements dans le but d'éviter des recoupements entre les évaluations antérieures et actuelles. |
| Mettre en place un système de gestion des informations efficient (p. ex. pour l'évaluation des services, pour le suivi des dossiers). |
| Identifier les différents dispensateurs de services (incluant les milieux de la petite enfance). |
| Consolider le partenariat avec les différents dispensateurs de services (p. ex. communiquer, établir des ententes). |
| Transmettre l'information nécessaire aux dispensateurs de services, notamment élaborer des documents écrits qui leur sont destinés (p. ex. sur les critères d'admissibilité à l'évaluation et aux services, sur les stratégies d'intervention). |
| **Évaluation continue de la trajectoire de référence en évaluation diagnostique** |
| Identifier des indicateurs permettant d'évaluer l'implantation de chaque dimension de la trajectoire. |
| Collecter des données : 1- Qui tiennent compte des indicateurs ; 2- Qui sont adaptées aux objectifs, aux phases et aux contextes de l'implantation ; 3- En continu. |
| Restituer les données collectées et analysées pour réviser les processus et adapter les pratiques des parties prenantes (p. ex. professionnels, intervenants-pivots). |
| Mobiliser les connaissances en tout temps afin de faire connaître la trajectoire et les changements de pratique liés à la révision des processus (p. ex. par le biais d'infographies, d'infolettres, de webinaires, de communautés de pratique). |