

Agence de la santé
et des services sociaux
de la Montérégie

Québec 

Rapport du forum d'experts sur le processus d'évaluation diagnostique des troubles du spectre de l'autisme (TSA) 26 avril 2010

Arinka Jancarik et Jacques Fortin
Secteur gestion des connaissances
Mai 2010



RÉDACTION

Arinka-Sabina Jancarik, courtière de connaissances, ASSS de la Montérégie
Jacques Fortin, coordonnateur, secteur gestion des connaissances, ASSS de la Montérégie

Citation suggérée :

Jancarik, A.-S. et Fortin, J. (2010), Rapport du forum d'experts sur le processus d'évaluation diagnostique des troubles du spectre de l'autisme (TSA). Longueuil : Agence de santé et des services sociaux de la Montérégie, 16 pages.

Ce document est disponible en version électronique sur le portail extranet de l'Agence, <http://extranet.santemonteregie.qc.ca>, onglet Performance et innovation, sous Gestion des connaissances/Produits de courtage. Les opinions exprimées dans ce document n'engagent que ses auteurs, et non l'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie.

Ce document peut être reproduit pour une utilisation personnelle ou publique à des fins non commerciales, à condition d'en mentionner la source.

Table de matières

INTRODUCTION.....	5
THÉMATIQUES ABORDÉES AVEC LES EXPERTS	6
PRATIQUES CLINIQUES DES PROFESSIONNELS.....	7
INTERDISCIPLINARITÉ/MULTIDISCIPLINARITÉ PAR OPPOSITION À CLINICIEN UNIQUE	10
COLLABORATION INTERÉTABLISSEMENT.....	11
EXPERTISE	14
BALISES POUR L'ORGANISATION DES SERVICES.....	15



Introduction

Les nouvelles dispositions de la loi 21 ont amené les instances de coordination des services à l'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie à se préoccuper des modifications possibles à l'organisation des services. De plus, devant les besoins croissants en matière d'évaluation de cette population, l'occasion nous était donnée de poser un regard sur le processus d'évaluation diagnostique des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) (plus particulièrement les enfants).

L'objectif du forum d'experts était de permettre, selon les perspectives uniques de chacun, d'alimenter les réflexions des décideurs quant à l'organisation des services d'évaluation diagnostique sur le territoire de la Montérégie.

Experts présents au forum du 26 avril 2010 :

- Julie McIntyre, orthophoniste et conseillère clinique, CRDI Normand-Laramée.
- Katherine Moxness, psychologue et directrice des services professionnels, CR Lisette-Dupras et CROM.
- Anne-Marie Nader, ergothérapeute, Clinique régionale des troubles complexes du CMR.
- Vincent Robichaud, psychoéducateur et spécialiste en activité, CRDITED Mauricie-Centre-du-Québec.
- Yves Tremblay, pédiatre développementaliste, Clinique régionale des troubles complexes du CMR.

MESSAGES-CLÉS :

1. Le manque de temps et de ressources rend impossible l'évaluation approfondie de tous les enfants. Pour certains cas, elle demeure cependant essentielle;
2. Les experts soulèvent une mise en garde en ce qui a trait au contexte actuel de pénurie face à certaines professions spécialisées, prédisposant des équipes à former l'un ou l'autre professionnel à l'exercice du rôle spécifique de ses collègues d'autres professions. Cette façon de faire ne peut qu'avoir des impacts négatifs certains sur la qualité des services. Donc, l'utilisation appropriée des professions en pénurie et le pouvoir de délégation aux professionnels eux-mêmes;
3. L'intégration des professionnels selon différentes modalités, plutôt que de restreindre leur nombre, pourrait alléger le processus d'évaluation multidisciplinaire. Par exemple :
 - 1) le recours à une modalité de consultation;
 - 2) L'observation ponctuelle de ce qui a déjà documenté au privé ou ailleurs;
 - 3) L'utilisation appropriée des professions en pénurie et le pouvoir de délégation aux professionnels eux-mêmes.



MESSAGES-CLÉS :

4. Il peut être bénéfique de débiter une intervention ciblée assez tôt à la suite d'une évidence lors de l'évaluation, et ce, même si tout le processus d'évaluation n'est pas complété (gain d'efficacité).
5. Deux opinions sont soutenues quant à la masse critique nécessaire pour le maintien de l'expertise :
 - 1) Certains affirment qu'une équipe interdisciplinaire devrait voir approximativement 200 usagers / année, alors que
 - 2) D'autres soulignent que l'équipe interdisciplinaire devrait considérer le diagnostic d'un usager par semaine, minimalement.
6. L'exposition à d'autres enfants avec des troubles neurodéveloppementaux (TDA/H) ou avec un développement typique importe afin de maintenir son expertise.
7. La communauté de pratique est reconnue comme un moyen très efficace pour développer l'expertise.
8. L'implantation d'un modèle d'échange de services avec les universités pour s'imprégner des nouvelles connaissances et des meilleures pratiques. Ce qui permet aussi aux universitaires de se familiariser avec la réalité du terrain.
9. Dans une situation d'ambiguïté lors de l'évaluation, il pourrait être judicieux de débiter une intervention adaptée aux besoins. Certains modèles d'intervention précoce sont encadrés par les services spécialisés, mais offerts par des services de première ligne. Les observations sont par la suite utilisées pour documenter l'évaluation diagnostique.
10. Certains soutiennent que les programmes de stimulation précoce offerts par les CSSS ne sont pas toujours appropriés pour la clientèle avec un TSA et que, dans certains cas, ceux-ci pourraient même être néfastes. Le soutien des services spécialisés serait essentiel dans ces cas.

***** À noter que le terme *interdisciplinaire* est utilisé dans l'ensemble du document et qualifie autant les pratiques multidisciplinaires, interdisciplinaires que transdisciplinaires.**

Thématiques abordées avec les experts

- Pratiques cliniques des professionnels;
- Interdisciplinarité/multidisciplinarité par opposition à clinicien unique;
- Expertise;
- Balises pour l'organisation des services.



Pratiques cliniques des professionnels

1) Quels seront les apports spécifiques de chacun des professionnels suivants, en lien avec l'évaluation diagnostique et l'évaluation des besoins?

Tous s'entendent pour dire que tout professionnel faisant de l'évaluation des usagers avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) doit :

1. Avoir un intérêt et une grande **expertise** auprès de cette clientèle;
2. Travailler au sein d'une **équipe interdisciplinaire**;
3. Réaliser un **volume significatif** d'évaluation d'usagers avec TSA;
4. Bénéficier régulièrement de **formation continue**;
5. La documentation et le diagnostic du TSA n'appartiennent pas à un type de professionnel, mais bien à l'ensemble des professionnels formant l'équipe interdisciplinaire. Chaque professionnel contribue afin qu'on puisse faire un **portrait d'ensemble de l'enfant ayant un TSA**.

Les experts soulèvent une mise en garde où le contexte actuel de pénurie face à certaines professions spécialisées prédispose des équipes à former l'un ou l'autre professionnel à l'exercice du rôle spécifique de ses collègues d'autres professions. Cette façon de faire ne peut qu'avoir des impacts négatifs certains sur la qualité des services.

Bien que le canevas de questions cible particulièrement certains professionnels, tous s'entendent pour dire qu'il ne faut pas négliger l'apport considérable des professionnels tels : le **psychoéducateur** et le **travailleur social**. Ce dernier est jugé essentiel afin de bien répondre aux besoins pressants des familles des enfants TED.

De plus, il apparaît important de faire la distinction entre le **pédiatre** et le **pédiatre développementaliste**, ce dernier spécialiste possédant une expertise dans l'évaluation et le traitement des troubles de développement de l'enfant.

Voici certains énoncés émis quant à l'apport de **l'orthophonie** :

- C'est le seul professionnel qui détient une expertise fine quant à tous les aspects de la communication;
- Au plan diagnostique, il est facile de confondre :
 - 1) Les manifestations langagières typiques du TSA;
 - 2) Un trouble du langage ou un trouble de la parole qui peut être autant présent chez un individu ayant un TSA ou un individu « neurotypique ». Le diagnostic différentiel est alors seulement possible de la part de l'orthophoniste. C'est le seul professionnel qui, de par sa formation et ses expériences, possède les connaissances requises pour poser un tel diagnostic.
- Sans son apport, il y a un risque significatif d'omettre le diagnostic d'une condition sous-jacente;



- Par ailleurs, l'orthophoniste faisant de l'évaluation doit posséder deux domaines de connaissances spécifiques :
 1. Le développement du langage auprès d'enfants ayant un développement « normal »;
 2. Le développement du langage auprès d'enfants ayant un développement atypique tel que le TSA.
- Compte tenu du développement neurologique atypique chez la personne ayant un TSA, les troubles du langage tels que le bégaiement sont plus fréquents;
- L'importance de l'orthophonie est primordiale quant à l'évaluation des besoins liés à la communication sociale : il arrive trop fréquemment que des aides visuelles et soutiens à la communication soient instaurés erronément sans qu'une orthophoniste n'ait évalué les moyens optimaux de communication; alors que la communication sociale est au cœur de la problématique entourant des personnes avec un TSA;
- L'orthophoniste est la professionnelle la plus qualifiée pour réaliser l'évaluation des besoins en lien avec la communication. Cette évaluation a une incidence importante sur l'intervention, puisqu'elle permet de cibler les meilleures interventions;
- Pour les enfants plus vieux, ceux-ci présentent très souvent des profils plus subtils, plus nuancés, où l'expertise de l'orthophoniste semble d'autant plus essentielle;
- La contribution de l'orthophoniste est souvent vue comme complémentaire aux autres membres de l'équipe interdisciplinaire, alors que dans le cas d'un diagnostic précoce, les premières manifestations identifiées par les parents sont les retards et difficultés du langage. L'orthophoniste est ainsi souvent la première professionnelle à alimenter le diagnostic.

Voici certains énoncés émis quant à l'apport de la **profession médicale** :

- L'expertise propre de la profession médicale s'exerce par les pédopsychiatres, neurologues, pédiatres et pédiatres développementalistes, dont certains se sont spécialisés au niveau du TSA. Cette expertise se situe plus précisément face :
 1. au **raisonnement clinique**;
 2. au **processus de diagnostic différentiel**;
 3. à **l'étiologie** du TSA.
- Cette dernière expertise est par ailleurs spécifique au médecin;
- Il est cependant erroné de penser que certains médecins ont une expertise issue uniquement de par leur formation, même s'ils possèdent le droit de la reconnaissance légale du diagnostic;
- L'apport médical serait essentiel pour approximativement 10 % des cas, ainsi jugés cas complexes.

Voici certains énoncés émis sur l'apport du **psychologue** :

- C'est le professionnel qui détient l'expertise quant aux problèmes de comportement, l'approche multimodale et le renforcement positif;



L'apport principal du psychologue consiste à réaliser l'évaluation cognitive et l'évaluation des troubles mentaux pour ainsi déterminer le schéma cognitif de la personne. Le psychologue est de plus, en mesure de déterminer comment l'enfant apprend, d'évaluer les habiletés sociales et la rigidité du comportement;

- Il possède la formation pour utiliser une gamme d'outils diagnostiques validés;
- Le psychologue rassure la famille en faisant ressortir le potentiel maximal de l'enfant et en identifie les priorités d'intervention.

Voici certains énoncés quant à l'apport du psychoéducateur :

- Évalue les comportements adaptatifs;
- Évalue le développement global;
- Évalue par l'observation des comportements;
- L'évaluation diagnostique devrait inclure le potentiel d'adaptation familiale, bien que cette compétence soit aussi présente chez les travailleurs sociaux.

Voici certains énoncés quant à l'apport de l'**ergothérapeute** :

- La contribution spécifique de l'ergothérapeute consiste à évaluer et à intervenir dans l'aire du fonctionnement sensoriel et des troubles dyspraxiques. Son évaluation permet de distinguer si le niveau de modulation sensorielle entraîne une conséquence sur le fonctionnement social, permet d'identifier les besoins de l'enfant par rapport au fonctionnement quotidien ainsi que son potentiel d'apprentissage. Il peut aussi évaluer si les troubles de l'apprentissage sont dus aux limites imposées par la disponibilité ou aux troubles développementaux en tant que tels;
- Il s'agit d'un apport essentiel puisque bien que les enfants avec un TSA accusent toujours des difficultés au niveau du traitement sensoriel de l'information, ces difficultés sont variables d'un enfant à l'autre. Chez certains cela constitue la priorité d'intervention puisque l'enfant intègre très faiblement l'information.
- C'est aussi essentiel pour les parents, afin de comprendre leur enfant et qu'ils puissent adapter, dès que possible, leurs interactions parentales.

Voici certains énoncés quant à l'apport du **travailleur social** :

- Maîtrisant l'impact des étapes développementales de l'enfant, celui-ci met l'accent sur la compétence des parents et leurs difficultés quotidiennes dans l'attente de services;
- On remarque une méconnaissance du rôle du travailleur social œuvrant en première ligne lorsque ceux-ci se désengagent, fréquemment, au moment d'une prise en charge par les intervenants de 2^e ligne.

Quant à la **coordination des équipes**, voici les énoncés émis :

- Les experts s'entendent pour affirmer que le rôle d'aucun professionnel ne devrait se limiter à effectuer la gestion de cas sans intervenir dans son rôle propre;



- Tous soutiennent qu'une coordination de l'équipe interdisciplinaire est nécessaire, mais que cette fonction ne doit pas faire en sorte de donner une autorité quant au choix des professionnels qui interviendront auprès de l'enfant ni une autorité déterminante à l'égard des autres professionnels quant au plan de traitement en l'absence de consensus;
- Le professionnel le plus habilité à assumer cette fonction ne fait pas consensus parmi les experts : tous les professionnels interrogés se sentent interpellés par cette fonction et tous, selon les situations, peuvent prétendre à la fonction. Le consensus est cependant présent quant au fait que cette fonction doit s'exercer dans un milieu où les processus d'évaluation et d'intervention sont parfaitement maîtrisés et entendus par l'ensemble des professionnels. Tous notent de plus que l'exercice de coordination requiert :
 - Des compétences cliniques indéniables;
 - Des compétences de gestion des ressources humaines;
 - Une vision globale des professions, de leurs contributions spécifiques et du processus entier de prise en charge des jeunes avec TSA;
 - Une habileté et une maturité relationnelles permettant la recherche de consensus.
- Si certains éléments constituent une problématique dominante à l'issue de l'évaluation de l'enfant, certains experts suggèrent alors que le professionnel principalement concerné par l'intervention reliée à cette problématique dominante assume les fonctions de coordination de l'équipe. La fonction devient alors déterminée non pas structurellement, mais en fonction des besoins de l'enfant;
- L'intervention pourra vraisemblablement évoluer au fil du temps et des dimensions prendront plus ou moins d'ampleur selon la condition évolutive de l'enfant;
- Si un consensus clinique n'est pas atteint au sujet de l'intervention à octroyer à un enfant, cette conclusion (de non-consensus) doit permettre à l'équipe du besoin de poursuivre l'évaluation de ce dernier. Ainsi, un manque de consensus doit permettre de conclure à la complexité de la situation clinique plutôt qu'à un manque de cohésion d'équipe.

Interdisciplinarité/multidisciplinarité par opposition à clinicien unique

2) **Il y a consensus au fait que les manifestations présentes chez des enfants pour lesquels un TSA est soupçonné peuvent être symptomatiques de plusieurs autres problématiques : troubles du langage, troubles de santé mentale, troubles de l'attachement. La question qui se pose alors est la suivante : est-ce que le psychologue à lui seul est habilité à poser un diagnostic différentiel face à ces différents troubles?**

a) Si l'évaluation du psychologue permet d'émettre le diagnostic du TSA, permet-elle d'évaluer les besoins reliés à toutes les sphères du développement pouvant être atteintes chez l'enfant (langagière, sensorielle, moteur)?

Si oui :

1. Quelle est la valeur ajoutée d'évaluation orthophonique et ergothérapeutique?
2. Comment voit-on la contribution d'un médecin pour diagnostiquer et traiter des problèmes de santé, en lien (problèmes concomitants) ou non avec le TSA?



Voici certains énoncés quant à la plus-value de la contribution synchronisée de l'équipe interdisciplinaire :

- La qualité de l'évaluation n'est pas reliée à la qualité de chaque professionnel ou à l'exercice de leur seule responsabilité légale, mais à la qualité du processus de l'évaluation diagnostique où un manque de consensus clinique est précisément une source de richesse permettant de confronter des compréhensions différentes du TSA;
- La présomption à l'effet qu'un seul professionnel puisse poser un diagnostic constitue pour les experts une forme de retour à des pratiques passées où le psychiatre posait alors seul son diagnostic et où la qualité de ces diagnostics était problématique. Cette pratique entraîne de plus, selon les experts, un délai dans la détermination du diagnostic et la mise en route des interventions; ce délai est souvent imputable à l'hésitation du seul professionnel sur qui repose cette lourde responsabilité;
- Aucun professionnel ne peut prétendre posséder l'expertise complète dans plusieurs sphères du développement;
- L'Ordre des psychologues s'apprête à émettre des règles régissant le protocole que devront suivre les psychologues souhaitant faire de l'évaluation des TSA. Il semblerait que ces règles ne prévoient pas que les psychologues seuls puissent assumer le diagnostic et le plan d'intervention sans collaboration interdisciplinaire;
- En ce qui a trait à la valeur ajoutée de la contribution de l'orthophoniste, de l'ergothérapeute et du médecin, les experts nous rappellent leur propos précédents.

Collaboration interétablissement

Les experts souhaiteraient que l'Agence facilite une plus grande collaboration entre les établissements montréalais et réduisent les étanchéités interétablissement inefficaces. On mentionne, à titre d'exemple, le fait que dans les équipes de paroles et de langage du CMR, les professionnels peuvent diagnostiquer les enfants avec TSA, cette équipe ayant déjà développé une certaine expertise indéniable. Par contre, elle doit référer ces évaluations quasi complètes à la Clinique des troubles complexes afin de confirmer le diagnostic et mettre en route le plan d'intervention. Cette seule étape de validation représente approximativement 45 % de la clientèle vue à la clinique actuellement. Une plus grande fluidité éviterait un encombrement jugé inutile. Des situations similaires sont révélées entre le CRDI et le CRDP à Montréal. La pratique montréalaise favorise une référence directe entre le CRDP vers le CRDI, utilisant les évaluations déjà complétées.

3) Selon votre expertise, afin que l'on dispose du même niveau d'information que celui obtenu lors d'une évaluation multidisciplinaire réalisée par une équipe du réseau public, les évaluations diagnostiques réalisées par des professionnels du secteur privé (soit par un psychologue, par un médecin, pédopsychiatre ou pédiatre) devraient-elles être complétées par un ou des professionnels du secteur public?

Si oui, peut-on? (et comment doit-on?) organiser les services publics afin de compléter les évaluations diagnostiques réalisées en pratique privée?

Cette question a été répondue à plusieurs niveaux :

1. Opinion quant à la validité de ce qui a été entamé par des professionnels du secteur privé;
2. Arrimages services antérieurs (évaluation et interventions).



Opinion quant à la validité de ce qui a été entamé par des professionnels du secteur privé :

- Dans un souci d'efficience, il est important d'évaluer les enfants dans le milieu où ils évoluent au moment de la demande et compte tenu des services qu'ils reçoivent. Il est important d'éviter de recommencer en entier le processus d'évaluation lorsqu'un enfant a entamé un processus d'évaluation par un professionnel œuvrant dans le secteur privé. Certains établissements ont d'ailleurs favorisé un réel potentiel de collaboration entre les secteurs publics et privés où les démarches entreprises par un professionnel privé sont intégrées au plan d'intervention réalisé par les intervenants du réseau public. Cette intégration est facilitée en invitant et en remboursant la poursuite temporaire de l'implication du professionnel du secteur privé lors des premières interventions interdisciplinaires de l'équipe du réseau de la santé et des services sociaux;
- Le diagnostic devrait être tenté le plus précocement possible afin de mettre en route un plan d'intervention précoce;
- Les évaluations doivent tenir compte de ce qui est déjà connu du profil de l'enfant. De ce fait, si d'autres services sont déjà impliqués, ceux-ci nous fournissent une forme d'évaluation utile et qui doit être tenue pour compte;
- La crédibilité portée aux évaluations réalisées (peu importe les outils ou processus utilisés) tient fortement compte du lien de confiance accordé au professionnel qui a réalisé cette évaluation. Les experts conviennent ainsi que ce lien de confiance, qu'il soit entre des professionnels des secteurs privés et publics ou entre établissements publics, conditionne significativement la valeur qui sera accordée à ces démarches évaluatives entamées. Les experts croient que l'expertise de certains services privés doit être reconnue lorsque présente. À cet effet, tous rapportent des exemples de partenariat implicites et fonctionnels qui se sont construits au fil des années et des expériences.

Arrimages services antérieurs (évaluation et interventions) :

Certaines inquiétudes sont émises à l'effet que des parents qui défraient pour des services de professionnels du secteur privé auront nécessairement accès à des services plus rapidement, par exemple, du CRDI suite à une évaluation diagnostique complétée :

- Certains CRDI complètent l'évaluation des besoins de l'enfant avant qu'un service ne soit octroyé; cette façon de faire évite l'automatisme qui voudrait que le parent qui a défrayé l'évaluation de son enfant ait accès aux services plus rapidement;
- Certains remettent en question la pertinence d'octroyer 20 heures d'ICI pour tous les TSA (ligne de conduite fournie par le MSSS), puisque l'évaluation des besoins démontre parfois que cette approche n'est pas d'emblée la meilleure solution pour tous les enfants;
- L'évaluation diagnostique doit permettre non seulement l'accès aux services, mais également d'agir à titre de soutien auprès des parents dans la compréhension des besoins de leur enfant;
- Lorsque l'évaluation diagnostique est réalisée et communiquée avec trop peu d'explications aux parents, les besoins de l'utilisateur et de sa famille ne sont pas adéquatement répondus;
- Dans ce processus, le fait de s'intéresser davantage aux éléments recueillis, quitte à mettre moins l'accent sur une simple recherche de diagnostic permet une meilleure compréhension de l'utilisateur;



- Pour la majorité des cas, un consensus se dégage assez facilement entre les professionnels qui procèdent à l'évaluation; le manque de consensus dû à la complexité diagnostique survient chez environ 10 % des cas.

4) **Dans le *Guide des pratiques exemplaires*, on mentionne qu'il faut « ...davantage de flexibilité dans les cas où le diagnostic ne fait aucun doute... » (p. 43)**

- a) Serait-il juste de croire que la modalité d'évaluation diagnostique multidisciplinaire n'est pas obligatoire pour tous les enfants?
 - b) Si tel est le cas :
 - Sur quelles bases décider de la nécessité d'une évaluation diagnostique multidisciplinaire?
 - De quelle façon peut-on simplifier le processus d'évaluation diagnostique tout en recueillant l'information nécessaire pour avoir un portrait clinique adéquat?
- Il faudra user de créativité au niveau des modalités d'évaluation afin de fournir certains éléments de réponse à ces questions. Ainsi, l'intégration des professionnels selon différentes méthodes, plutôt que de restreindre leur nombre, pourrait alléger le processus d'évaluation multidisciplinaire. Par exemple : 1) le recours à une modalité de consultation et 2) l'observation ponctuelle de ce qui a déjà documenté au privé ou ailleurs;
 - Le temps accordé à une évaluation diagnostique sera plus long si l'ensemble des besoins doit être évalué ou si cette étape s'effectue par une autre équipe. Cette réalité dépend de l'organisation des services;
 - Le manque de temps et de ressources rend impossible l'évaluation approfondie de tous les enfants par tous les professionnels; qui plus est, elle n'est parfois pas toujours requise. Pour certains cas cependant, elle demeure cependant essentielle;
 - La cohésion au sein d'une équipe est une dimension essentielle pour la qualité de l'évaluation et de la prise en charge : la mise en commun des constats et le partage des observations se font plus aisément (adaptation de l'outil d'évaluation selon l'observation de l'orthophoniste, par exemple);
 - La substitution de certains professionnels (orthophoniste ou ergothérapeute) exige de bien définir les contours de la spécialité de chaque membre de l'équipe multidisciplinaire;
 - À Laval, 69 % des usagers à la clinique de développement (première ligne) présentent un TSA. Dans cet exemple, la première ligne est très efficace quant au diagnostic différentiel;
 - L'évaluation diagnostique devrait être assez détaillée pour permettre l'évaluation des besoins;
 - On soutient l'importance du diagnostic précoce, soit entre 12 et 24 mois, afin de permettre le meilleur pronostic possible;
 - Une modalité d'évaluation multidisciplinaire devrait apparaître dès les premiers indices de développement anormal afin de réduire les risques de voir s'aggraver les comportements et ainsi éviter que le portrait de l'utilisateur se complexifie davantage. Une telle approche permet un diagnostic précoce et souvent des interventions moins lourdes, ce qui représente un gain de temps à long terme;



- Pour les médecins (omnipraticiens ou pédiatres qui sont souvent les premiers consultés), des manifestations tel un retard significatif au niveau du langage devrait constituer un signal et des mécanismes devraient être mis en place pour accélérer le processus d'évaluation multidisciplinaire;
- Il peut être bénéfique de débiter une intervention ciblée assez tôt à la suite d'une évidence lors de l'évaluation, et ce, même si tout le processus d'évaluation n'est pas complété (gain d'efficience);
- Malgré le fait que l'intervention précoce est fortement recommandée, la précocité de l'intervention ne doit pas faire en sorte que le choix des interventions soit trop rapide et approximatif. Par exemple, des interventions de stimulation globale du développement non ciblée pourraient même nuire à certains profils de TSA. L'importance que ces interventions précoces soient encadrées par des services spécialisés est soulignée à plus d'une reprise;
- Une collaboration étroite entre la 1^{re} et la 2^e ligne est fortement souhaitée, de même qu'entre le réseau de la santé et le milieu scolaire.

Expertise

5) Est-ce qu'il y a un volume de pratique auquel un professionnel (toutes disciplines confondues) doit être exposé afin de maintenir son niveau d'expertise concernant l'évaluation des TED (nombre d'évaluations annuel/masse critique au niveau de la clientèle)?

Voici les énoncés émis à ce sujet :

- Une équipe interdisciplinaire devrait soutenir environ 200 usagers par année pour maintenir un niveau d'expertise. (Sur la base des données provenant du CR Lisette-Dupras en troubles graves du comportement qui eux traitent environ 400 cas par année);
- L'équipe interdisciplinaire devrait considérer le diagnostic d'au moins un usager par semaine;
- La somme des années d'expérience et d'expertise au sein d'une équipe importe plus que l'expérience et l'expertise d'un seul individu;
- L'approche interdisciplinaire implique la révision de nos connaissances des TSA et permet une meilleure compréhension de cette clientèle;
- Certains experts remettent en question le fait que la première ligne soit responsable de l'évaluation diagnostique puis que la masse critique ne serait pas suffisante pour permettre de développer et maintenir l'expertise requise;
- Le travail auprès d'autres enfants avec des troubles neurodéveloppementaux (TDA/H) ou présentant un développement typique est important afin de maintenir l'expertise;
- Le travail auprès de cohortes d'âges différentes permet de voir les conséquences de l'évolution de certains symptômes;
- Certains professionnels constamment exposés à la clientèle TSA consacrent une journée complète par année auprès d'une clientèle avec un développement normal afin d'en saisir les écarts;
- Les connaissances quant à cette clientèle sont en développement constant.



Balises pour l'organisation des services

6) Pourrait-on baliser les pratiques d'évaluation de certains professionnels, notamment au niveau des outils utilisés?

- Tous affirment leur inconfort face à cette idée;
- Il appartient à chacun des professionnels de décider quels outils sont les plus appropriés pour leur pratique;
- Quoique le ADOS et le ADI-R demeurent des incontournables, leur validité est complètement dépendante de la qualité (expérience et connaissances) du professionnel qui l'administre;
- L'élément le plus crucial lors de l'évaluation du TSA est l'observation fonctionnelle de l'utilisateur. Si l'ADOS et le ADI-R permettent de structurer ces observations, mais les connaissances sur les TSA sont nécessaires pour bien analyser ce qui est observé;
- L'expertise et la qualité des observations priment sur l'outil;
- Dans une situation d'ambiguïté lors de l'évaluation, il pourrait être judicieux de débiter une intervention adaptée aux besoins. Les observations sont par la suite utilisées pour documenter l'évaluation diagnostique;
- Certains soutiennent que les programmes offerts par les CSSS ne sont pas toujours appropriés pour la clientèle avec un TSA mais touchent davantage la clientèle vulnérable au plan psychosocial;
- Certains modèles d'intervention précoce sont encadrés par les services spécialisés, mais offerts par des services de première ligne. D'autres expériences de services spécialisés offerts précocement sont rapportées. Ceux-ci seraient offerts à des enfants ayant des manifestations similaires, mais pouvant être de plusieurs origines (troubles développementaux, santé mentale).

7) Sachant que le comité d'experts, conjointement avec le MSSS, doit établir des normes minimales quant à l'expérience et la formation des professionnels pouvant poser le diagnostic TSA, ainsi que sur les modalités de leurs évaluations, quelles conditions vous paraissent incontournables pour offrir un service de qualité quant à l'évaluation diagnostique du TSA?

- Le travail en interdisciplinarité (ou transdisciplinarité);
- L'intérêt et une grande expertise auprès de cette clientèle;
- La formation continue;
- Une supervision clinique régulière: tant dans sa discipline qu'au sein de l'équipe interdisciplinaire pour favoriser le développement des expertises;
- L'implantation d'un modèle de partenariat avec les universités pour maintenir la connaissance des meilleures pratiques; un tel partenariat permet de plus aux étudiants universitaires de se familiariser avec la réalité du terrain et de développer un attrait pour cette spécialité clinique;
- L'utilisation appropriée des professions en pénurie et le pouvoir de délégation aux professionnels eux-mêmes;



- Le développement et le partage de l'expertise des professionnels - notamment par l'implantation d'une communauté de pratique - et mettre l'accent sur des solutions à long terme;
- Des mécanismes d'attraction des professionnels par la création de milieux stimulants (non routiniers) et formateurs.

8) **Quelles sont vos impressions/commentaires/opinions sur les organisations de services au Québec et ailleurs au Canada (systèmes de santé relativement comparables au nôtre)?**

- a) Au Québec, bien que les orientations ministérielles (Un geste porteur d'avenir, 2003) soulignent l'importance des services octroyés selon les besoins de la personne présentant un TED (ou suspicion de TED) plutôt que la présence ou l'absence d'un diagnostic, cette réalité ne se perçoit pas suffisamment dans la vie des enfants et de leurs familles (Rapport du Protecteur du citoyen, 2009);
- b) En Colombie-Britannique, l'évaluation multidisciplinaire est obligatoire pour les enfants de moins de six ans. L'évaluation et le diagnostic multidisciplinaire donnent droit aux services spécialisés (réseau public ou privé);
- c) En Ontario, il y a une première étape d'évaluation diagnostique qui peut se faire par un médecin ou un psychologue donnant ainsi accès aux choix du service nécessaire. Cette étape précise également les besoins en ergothérapie, orthophonie ou autres interventions.

Pour avoir accès aux services d'intervention comportementale intensive, une évaluation d'admissibilité est effectuée par un psychologue.

- Tant au Québec que dans l'ensemble du Canada, l'organisation des services telle que décrite dans les lignes directrices ministérielles semble difficile à appliquer. Les autres provinces font également face à de très longs délais d'attente, tant pour l'évaluation que pour l'accès aux services;
- Au Québec, les investissements alloués pour les services offerts à la clientèle avec un TSA sont moindres comparativement à ceux de la Colombie-Britannique ou de l'Ontario. Cette dernière constitue d'ailleurs une province qui s'est démarquée en instituant un programme spécialisé dès le baccalauréat auprès de plusieurs professionnels;
- Assurer des services de qualité - tant dans le milieu privé que celui public – demeure une priorité, ainsi que la prise en compte et l'application des meilleures pratiques;
- Des conflits d'intérêts sont possibles lorsqu'un même professionnel effectue l'évaluation ainsi que l'intervention; ce problème est d'ailleurs déjà survenu en Ontario.

25 05 2010

