

Centre de santé et de services sociaux  
de Laval

Centre ambulatoire  
1515, boul. Chomedey  
Laval (Québec) H7V 3Y7

# Actes du colloque

## Préoccupations et enjeux en clinique de développement



### 1<sup>er</sup> Colloque des cliniques de développement

Centre de congrès et de réception CHÂTEAU ROYAL  
Laval  
**10 novembre 2005**

<http://www.cssslaval.qc.ca/>  
Document en format PDF

*Ces actes ont été élaborés à partir des documents fournis  
par les professionnels qui ont bien voulu nous remettre le matériel en rapport avec leur participation.  
L'équipe de la clinique de développement du Centre Ambulatoire – CSSS de Laval les en remercie.*

## **Actes du colloque**

*Préoccupations et enjeux en clinique de développement*

Édition produite par :

Le Centre de santé et de services sociaux de Laval

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2007

Bibliothèque nationale du Canada, 2007

ISBN : 978-2-9809565-1-5

Tous droits réservés. La reproduction totale ou partielle de cet ouvrage est interdite sans l'autorisation écrite et préalable du Centre de santé et de services sociaux de Laval

## I

## Table des matières

<b>TABLE DES MATIÈRES</b> .....	<b>3</b>
<b>1. INTRODUCTION</b> .....	<b>4</b>
1.1 LE 1 <sup>ER</sup> COLLOQUE DES CLINIQUES DE DÉVELOPPEMENT .....	4
<i>Présentation</i> .....	4
<i>Objectifs</i> .....	5
1.2 ORGANISATION.....	5
1.3 COMMANDITAIRE .....	6
1.4 LISTE DES CLINIQUES PARTICIPANTES .....	7
<b>2. THÈMES DE DISCUSSION</b> .....	<b>8</b>
2.1 SPÉCIALITÉS .....	8
<i>Disciplines impliquées</i> .....	8
<i>Thèmes par discipline</i> .....	8
2.2 VISÉE INTÉGRATIVE.....	9
<i>Qu'est-ce que l'interdisciplinarité?</i> .....	9
<i>Thèmes interdisciplinaires</i> .....	9
<b>3. COMPTE-RENDU DES DISCUSSIONS</b> .....	<b>10</b>
3.1 FONCTIONNEMENT PAR TABLES RONDES .....	10
3.2 TABLES RONDES PAR DISCIPLINE .....	10
A. <i>Coordination clinique</i> .....	11
B. <i>Ergothérapie/Physiothérapie</i> .....	13
C. <i>Médecine</i> .....	16
D. <i>Orthophonie</i> .....	18
E. <i>Psychologie</i> .....	20
F. <i>Travail social/Psychoéducation</i> .....	23
3.3 TABLES RONDES INTERDISCIPLINAIRES .....	25
A. <i>Évaluation précoce</i> .....	25
B. <i>Accompagnement des parents</i> .....	27
C. <i>Arrimage avec les partenaires</i> .....	29
D. <i>Évaluation des enfants à risque de TED</i> .....	31
E. <i>Modalités d'évaluation</i> .....	33
<i>Fonctionnement en clinique de développement</i> .....	35
<b>4. BILAN</b> .....	<b>37</b>
4.1 PRÉOCCUPATIONS PAR DISCIPLINE .....	37
A. <i>Coordination clinique</i> .....	37
B. <i>Ergothérapie/Physiothérapie</i> .....	37
C. <i>Médecine</i> .....	38
D. <i>Orthophonie</i> .....	38
E. <i>Psychologie</i> .....	38
F. <i>Travail social/Psychoéducation</i> .....	39
4.2 PRÉOCCUPATIONS AU PLAN INTERDISCIPLINAIRE .....	40
A. <i>Évaluation précoce</i> .....	40
B. <i>Accompagnement des parents</i> .....	40
C. <i>Arrimage avec les partenaires</i> .....	41
D. <i>Évaluation des enfants à risque de TED</i> .....	41
E. <i>Modalités d'évaluation et fonctionnement</i> .....	42
4.3 CONCLUSION .....	43
<i>Retour sur le 1<sup>er</sup> Colloque des cliniques de développement</i> .....	43
<i>Quelles suites donner à ce 1<sup>er</sup> Colloque?</i> .....	43

*N.B. Dans ce document, le genre masculin est employé pour désigner aussi bien les hommes que les femmes dans le seul but de ne pas alourdir le texte.*

# 1. Introduction

## Un premier pas ensemble...

### 1.1 Le 1<sup>er</sup> Colloque des cliniques de développement

Le 1<sup>er</sup> Colloque des cliniques de développement sur invitation s'intitulant « Au cœur du développement de l'enfant : un premier pas ensemble » s'est tenu au Centre de congrès et de réception Château Royal à Laval, le jeudi 10 novembre 2005. Les participants provenaient des cliniques de développement de la grande région métropolitaine : Laurentides, Lanaudière, Laval, Montérégie et Montréal.

La Clinique de développement du Centre ambulatoire – Centre de santé et des services sociaux de Laval, anciennement le CHARL, publie sur Internet ce document intitulé « Actes du colloque : Préoccupations et enjeux en clinique de développement ». Ce document rend public les résumés des discussions résultant des tables rondes interdisciplinaires et par discipline (ergothérapie/physiothérapie, orthophonie, médecine, psychologie et psychoéducation/travail social) ayant eu lieu durant le colloque.

#### Présentation

**Laval, le 10 novembre 2005** – Ce 1<sup>er</sup> colloque a été organisé par la Clinique de développement du Centre ambulatoire – affilié à la Cité de la Santé de Laval et maintenant partie intégrante du nouveau CSSL – Centre de santé et de services sociaux de Laval. Rappelons que la création du Centre de santé et de services sociaux de Laval avait été annoncée par le ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec, Monsieur Philippe Couillard, le 23 juin 2004.

Pendant toute une journée, environ 80 intervenants, médecins et professionnels de la santé représentant dix cliniques de la grande région métropolitaine, ont échangé sur les défis et préoccupations qui accompagnent leurs interventions. La majorité de ces intervenants provenaient de cliniques de développement, dont le mandat principal est d'établir le portrait développemental (forces, difficultés, besoins de l'enfant et sa famille) et le diagnostic d'enfants de cinq ans et moins présentant une ou plusieurs problématiques reliées à différentes sphères de leur développement, dont des problèmes de langage (ex. : Trouble primaire et persistant du langage / Dysphasie) et des troubles envahissants du développement (ex. : TED et autisme). Quelques intervenants provenaient de d'autres types de cliniques d'évaluation interdisciplinaire (ex. : pédopsychiatrie, retards moteurs).

Organisé sous le thème « Au cœur du développement de l'enfant : un premier pas ensemble », le Colloque visait à favoriser des liens entre les différentes cliniques, à explorer et identifier les principaux enjeux relatifs aux cliniques de développement et à consigner les stratégies à privilégier pour y faire face. Cette journée s'est voulue un moment de réflexion, de partage d'expertise pour le milieu clinique et a offert une place de choix à l'interaction entre les intervenants. Le directeur général du Centre de santé et de services sociaux de Laval en 2005, Monsieur Jacques Cotton, a prononcé le discours d'ouverture. Le colloque a été animé par Madame Sophie Faucher, comédienne. Monsieur Jean-Phillippe Truchon et Madame Johanne Hébert, parents d'un garçon ayant été évalué en clinique de développement, sont venus témoigner de leur expérience.

## Objectifs

Le 1<sup>er</sup> Colloque des cliniques de développement 2005 a eu pour objectif principal d'offrir un espace, une tribune et un cadre de réflexion et d'échanges aux médecins et professionnels œuvrant au sein de telles cliniques en s'intéressant aux différents enjeux et questions au cœur de l'évaluation développementale et diagnostique d'enfants de cinq ans et moins et qui présentent des problèmes multiples de développement.

Ce colloque a visé spécifiquement à :

1. Créer un précédent qui réunit les différentes cliniques de développement de la grande région métropolitaine afin que s'établisse une tradition d'échanges et de rassemblement (ex. : colloque à tous les deux ans) ;
2. Favoriser le partage des expertises ainsi que des réflexions sur les pratiques en clinique de développement ;
3. Faire le point sur les préoccupations et sur les enjeux reliés à l'évaluation développementale et diagnostique d'enfants d'âge préscolaire ;
4. Conscientiser la population sur le travail effectué en clinique de développement.

## 1.2 Organisation

Nous tenons à remercier la collaboration à l'organisation de ce colloque de Madame Claire Godin, coordonnatrice clinico-administrative intérimaire du programme de pédiatrie, et de Madame Paula Beaudoin, technicienne en administration. Nous tenons aussi à remercier le travail de qualité réalisé par Madame Hélène Gagnon, graphiste. Nous souhaitons également exprimer notre reconnaissance à Madame Diane Valiquette, secrétaire médicale du programme de pédiatrie, à Madame Francine Pelletier, secrétaire de programmes, et à Monsieur Claude Desjardins, technicien en administration, pour leur aide précieuse à tous points de vue. Un merci tout spécial à Monsieur Jean-Phillippe Truchon et à Madame Johanne Hébert, parents d'un garçon ayant été évalué en clinique de développement, qui ont accepté de témoigner de leur expérience et qui l'ont fait de façon si touchante et pertinente.

Nous tenons à souligner que l'organisation de ce colloque a été rendue possible par l'ensemble des professionnels de la clinique de développement du Centre ambulatoire – CSSS de Laval.

### Membres du comité organisateur :

Chantal Henri, orthophoniste

Lyne Labrecque, coordonnatrice clinique et travailleuse sociale

Isabelle Roberge, ergothérapeute

### Membres du comité des actes du colloque :

Karine Lemay, orthophoniste

Cynthia Turcotte, psychologue

### Membres du comité communication :

Karine Lemay, orthophoniste

Judith Mercure, orthophoniste

Cynthia Turcotte, psychologue

### Membres du comité scientifique :

Chantal Henri, orthophoniste

Michèle Houde, psychologue

Julie Robin, ergothérapeute

### Membres du comité tables rondes :

Rachel Fortin, orthophoniste

Geneviève Mercier, orthophoniste

### Membres du comité trésorerie :

Isabelle Roberge, ergothérapeute

Dr Jacques Roussy, pédiatre

## 1.3 Commanditaire

Soulignons que cet événement n'aurait pu être tenu sans la collaboration et le soutien de Janssen-Ortho Inc., compagnie de recherche pharmaceutique faisant partie du groupe d'entreprises Johnson & Johnson. Nous les remercions de leur contribution à cet événement.



## 1.4 Liste des cliniques participantes

Lanaudière :

CSSS du Nord de Lanaudière :

- CREDEL Nord : **Clinique régionale d'évaluation du développement de l'enfant – Lanaudière Nord** / Centre hospitalier régional de Lanaudière (CHRDL)

CSSS du Sud de Lanaudière :

- CREDEL Sud : **Clinique régionale d'évaluation du développement de l'enfant – Lanaudière Sud** / Centre hospitalier Pierre-Le Gardeur

Laurentides :

CR Le Bouclier :

- **Centre du Florès**

CSSS Rivière du Nord / Nord de Mirabel :

- **Clinique de pédopsychiatrie**

Laval :

CSSS de Laval :

- **Clinique de développement** / Centre ambulatoire (anciennement Centre Hospitalier Ambulatoire Régional de Laval - CHARL)

Montérégie :

Centre Montérégien de Réadaptation :

- **Clinique régionale d'évaluation des troubles complexes du développement – Montérégie**

Montréal :

CUSM – Hôpital de Montréal pour enfants:

- **Clinique de développement**

Hôpital Rivière-des-Prairies – Centre psychiatrique affilié à l'Université de Montréal :

- **Clinique d'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux**

CHU Mère-Enfant – Hôpital Ste-Justine:

- **Clinique de développement** / Centre de développement

CHU Mère-Enfant – Centre de réadaptation Marie-Enfant:

- CLEDOR : **Clinique d'évaluation, diagnostic et orientation des enfants présentant des retards moteurs**

## 2. Thèmes de discussion

### L'évaluation développementale et diagnostique : spécialités et visée intégrative

#### 2.1 Spécialités

##### Disciplines impliquées

Nous retrouvons différentes professions œuvrant au sein des cliniques de développement, qui ont chacune des préoccupations particulières face à l'évaluation développementale et diagnostique des enfants d'âge préscolaire dont il a été question durant le colloque. En tout, huit disciplines ont participé aux tables rondes : coordination clinique, ergothérapie, physiothérapie, médecine, orthophonie, psychologie, travail social et psychoéducation. Précisons que l'ergothérapie et la physiothérapie ont été regroupées au sein de mêmes groupes de discussion ainsi que le travail social et la psychoéducation.

##### Thèmes par discipline

Après sondage auprès des participants du colloque, certaines préoccupations ont été ciblées pour faire l'objet de discussions dans chaque discipline. En effet, les résultats de cette consultation ont permis de déterminer les thématiques suscitant le plus d'intérêt. Les tables rondes ont finalement touché six thèmes différents : le défi du diagnostic différentiel, le défi de la gestion d'équipe, les outils d'évaluation, l'annonce du diagnostic, le bilan médical et les zones grises d'évaluation entre les différentes disciplines. Deux thèmes ont été discutés par discipline. Voici comment se sont répartis les thèmes de discussion par discipline :

- A. Coordination clinique
  - 1) Le défi de faire un diagnostic différentiel
  - 2) Le défi de la gestion d'équipe
- B. Ergothérapie/Physiothérapie
  - 1) Les outils d'évaluation
  - 2) Le défi de faire un diagnostic différentiel
- C. Médecine
  - 1) L'annonce du diagnostic
  - 2) Le bilan médical : jusqu'où pousser l'investigation?
- D. Orthophonie
  - 1) Le défi de faire un diagnostic différentiel
  - 2) Les zones grises d'évaluation entre les différentes disciplines
- E. Psychologie
  - 1) Les outils d'évaluation
  - 2) Le défi de faire un diagnostic différentiel
- F. Travail Social/Psychoéducation
  - 1) Les outils d'évaluation
  - 2) L'annonce du diagnostic



## 2.2 Visée intégrative

L'interdisciplinarité est au cœur des pratiques en clinique de développement. Plusieurs réflexions concernent l'ensemble des disciplines impliquées dans l'évaluation développementale et diagnostique de l'enfant d'âge préscolaire : la discussion elle-même s'est donc effectuée sous une modalité interdisciplinaire.

Qu'est-ce que l'interdisciplinarité?

« Est multidisciplinaire, l'équipe qui adopte la juxtaposition de différents savoirs et l'utilisation parallèle de plusieurs disciplines, sans qu'il y ait de relations établies entre elles. »

« L'**interdisciplinarité** vise à mettre en relation d'échanges et de travail des personnes dont la formation professionnelle est différente en vue d'offrir une complémentarité suffisante pour bien desservir une clientèle à problèmes multiples. Il s'agit d'une unité fonctionnelle, prenant place dans un espace commun, composée de plusieurs compétences variées collaborant à un même but, que seule l'équipe peut atteindre. Les décisions s'obtiennent par consensus et les activités se coordonnent selon une approche multidimensionnelle des besoins du client. L'équipe est consciente que les besoins du client ne peuvent être satisfaits que par la collaboration. Cette collaboration nécessite des transformations réciproques dans chacune des disciplines afin d'augmenter son efficacité et de permettre qu'une synergie, une identité et une couleur s'installent dans l'équipe. Par conséquent, les résultats sont perçus comme étant ceux de l'équipe et non ceux d'une discipline particulière. »

Citations tirées de :

Voyer, Philippe (2000). L'interdisciplinarité, un défi à relever. *The Canadian Nurse/L'infirmière canadienne*, Mai : p. 39-40. <http://www.psychologue.levillage.org/sme1020/1a.html>

### Thèmes interdisciplinaires

Différents thèmes interdisciplinaires ont été soumis, par sondage, aux participants avant le colloque. Voici les 5 thèmes retenus et discutés lors des tables rondes interdisciplinaires durant le colloque :

- A. Évaluation précoce
  - Stimulation/intervention précoce versus évaluation diagnostique précoce. À quel âge devrait-on commencer un processus d'évaluation? Devrait-on stimuler/intervenir avant d'évaluer?
- B. Accompagnement des parents
  - Accompagnement des parents dans le processus d'évaluation et l'acceptation du diagnostic. Comment impliquer les parents dans le processus d'évaluation?
- C. Arrimage avec les partenaires
  - Arrimage avec les partenaires: CLSC, organismes communautaires, CPE, écoles, centres de réadaptation, services de pédopsychiatrie, etc. Quels liens entretenons-nous avec ces organismes?
- D. Évaluation des enfants à risque de TED
  - Évaluation des enfants à risque de présenter un trouble envahissant du développement. Quel processus serait à privilégier?
- E. Modalités d'évaluation
  - Modalités d'évaluation en clinique de développement (composition de l'équipe, durée du processus, etc.). Quel est le processus d'évaluation optimal?

## 3. Compte-rendu des discussions

### Au cœur du développement de l'enfant...

#### 3.1 Fonctionnement par tables rondes

Pour rendre compte des discussions, nous en présentons des résumés réalisés à partir des notes prises par des secrétaires. En effet, les secrétaires, aussi participants aux discussions, ont consigné les principaux éléments de discussion dans un canevas prédéterminé.

Le principe de fonctionnement de table ronde est qu'autour d'un thème central et de questions qui lui sont liées un débat de groupe s'installe entre les participants. Un animateur et un secrétaire ont été désignés dans chacun des groupes discussions. L'animation fournissait un certain cadre aux débats dont l'objectif est de recueillir les différents points de vue et préoccupations sans qu'il y ait obligatoirement consensus. L'animateur se positionnait comme un guide, mais pouvait aussi émettre ses opinions.

Deux types de tables rondes ont réparti les professionnels et les médecins :

1. Tables rondes par discipline ;
2. Tables rondes interdisciplinaires.

Les résumés réalisés à partir de l'analyse des notes sont présentés pour chacun des thèmes, lesquels correspondent aux sous-sections qui suivent. Chaque résumé expose les principales idées énoncées par les participants aux différentes tables de discussion. Il s'agit d'un bilan des principales idées ayant fait l'objet de consensus et de celles ayant suscité plus de questionnements voire même de la controverse.

#### 3.2 Tables rondes par discipline

Pour les thèmes par discipline, il y a eu 22 groupes de discussion au total. En moyenne, il y a eu quatre groupes de discussion par discipline. Par exemple, deux groupes d'orthophonistes ont discuté d'un même thème et par la suite ces deux groupes ont discuté d'un deuxième thème. Nous vous présentons les résumés des principales préoccupations partagées sous chaque thème et selon chaque discipline.

## A. Coordination clinique

### 1) Le défi de faire un diagnostic différentiel

Les coordonnateurs cliniques ont partagé leurs visions concernant l'établissement d'un diagnostic différentiel. Ils se sont d'abord demandés s'il était toujours possible d'en arriver à un diagnostic différentiel chez les enfants d'âge préscolaire. Par la suite, ils ont mis en commun leurs observations quant aux modalités et aux conditions d'évaluation les plus appropriées pour préciser ou confirmer un diagnostic. Enfin, ils ont tenté de définir leur rôle par rapport au diagnostic différentiel.

#### *Le diagnostic différentiel : toujours possible?*

Les coordonnateurs cliniques se sont entendus pour dire qu'il n'était pas toujours possible d'établir un diagnostic différentiel d'emblée chez le jeune enfant. Ils ont nommé plusieurs problématiques où le diagnostic peut notamment être difficile à poser en bas âge (ex : TED, déficit d'attention). Suite à certaines évaluations, on préférera ainsi attendre pour poser un diagnostic définitif. Les coordonnateurs cliniques ont mentionné que la conclusion de l'équipe a alors tendance à être davantage descriptive et que le terme « suspicion de... » sous forme d'hypothèse est parfois employé. Si cette démarche contribue également à préparer les parents à la confirmation éventuelle d'un diagnostic, les coordonnateurs cliniques ont reconnu qu'il était nécessaire d'accompagner les parents suite à une telle conclusion. Par ailleurs, ils ont énoncé le problème qu'une telle approche peut soulever pour l'obtention de services en réadaptation. En effet, plusieurs centres de réadaptation n'acceptent pas d'offrir des services à des enfants qui n'ont pas de diagnostic spécifique ou qui ont seulement une hypothèse diagnostique.

#### *Des modalités et des conditions aidantes*

Lors de leurs discussions, plusieurs coordonnateurs cliniques ont soulevé la pertinence de connaître et de suivre l'évolution des enfants dès leur plus jeune âge pour éventuellement en arriver à établir un diagnostic différentiel. En lien avec cette condition, la problématique universelle des longues listes d'attente a été soulignée. Plusieurs pistes de solution ont été proposées pour favoriser une prise en charge des familles qui soit la plus rapide et efficace possible. L'établissement d'un guichet unique, où toutes les demandes d'évaluation sont acheminées, a été mentionné comme une possibilité intéressante. Par ailleurs, certains ont proposé la possibilité de diminuer le nombre de

professionnels impliqués selon les problématiques en vue d'accélérer le processus d'évaluation. Plusieurs coordonnateurs cliniques ont souligné qu'une collecte de données rapide suite à une demande d'évaluation était souhaitable. Dans la majorité des milieux, il semble qu'une telle collecte de données soit effectuée moins d'un mois après la réception d'une demande, par téléphone ou par le biais de questionnaires envoyés à la maison et dans le milieu de garde de l'enfant. Dans certaines cliniques, les familles qui vivent des situations de crise peuvent ainsi être priorisées.

Parmi les modalités d'évaluation les plus appropriées dans les cas où le diagnostic différentiel est en jeu, l'observation de l'évolution de l'enfant a semblé faire l'unanimité. Ainsi, plusieurs cliniques de développement offrent des évaluations contrôle un an après l'évaluation initiale ou avant l'entrée scolaire de l'enfant. Pour les cliniques dont le mandat se limite à l'âge préscolaire, on souligne d'ailleurs qu'un mandat élargi jusqu'à six ou sept ans pourrait constituer une condition aidante dans l'établissement de diagnostics différentiels. Certains milieux privilégient également des essais thérapeutiques dans le but d'y voir plus clair quant à la problématique de l'enfant.

D'autres modalités d'évaluation ont été mentionnées comme favorisant l'établissement d'un diagnostic différentiel. Dans certaines cliniques, on emploie une procédure évaluative différente dépendamment de l'âge de l'enfant (ex : 0-3 ans vs 3-5 ans). Plusieurs coordonnateurs cliniques ont également souligné la pertinence d'étaler l'évaluation en clinique de développement sur plusieurs jours, dans le but d'obtenir un portrait de l'enfant le plus représentatif possible et de mieux comprendre les variables en lien avec son comportement. Évidemment, l'interdisciplinarité demeure une clé importante pour en arriver à l'obtention d'un diagnostic différentiel. En ce sens, les coordonnateurs cliniques ont nommé des conditions favorisant le travail interdisciplinaire : stabilité de l'équipe, compétence des professionnels sur le plan du diagnostic différentiel, capacité des intervenants à travailler en équipe.

#### *Le rôle des coordonnateurs cliniques*

Lors du processus d'évaluation visant l'atteinte d'un diagnostic, les coordonnateurs cliniques voient principalement leur rôle comme étant de réunir les conditions gagnantes énoncées plus haut. Ils ont également souligné la pertinence qu'ils puissent

participer à des tables régionales ou provinciales de concertation concernant les services en réadaptation. Il s'avère effectivement nécessaire que les problématiques liées à l'établissement du diagnostic différentiel soient partagées avec les instances qui ont un pouvoir décisionnel dans les critères d'admission en centre de réadaptation et que des pistes de solution puissent être élaborées.

## 2) Le défi de la gestion d'équipe

Lors de leurs discussions, les coordonnateurs cliniques se sont attardés à la façon dont ils définissent leur rôle. Ils se sont également demandés comment ils pouvaient arriver à concilier la spécificité de chaque discipline et le travail interdisciplinaire lorsqu'ils effectuent la gestion de l'équipe. La gestion du travail interdisciplinaire étant, de toute évidence, au cœur du travail des coordonnateurs cliniques, plusieurs facteurs facilitant la gestion d'équipe sont ressortis de cette discussion. Enfin, des constats relatifs à ce qu'il convient de nommer comme la « personnalité » de l'équipe ont été soulevés au cours de l'ensemble de leurs discussions.

### *Le rôle des coordonnateurs cliniques*

Les coordonnateurs cliniques ont défini leur rôle comme étant d'élaborer le modèle de services à appliquer et de déterminer la façon dont les cas seront priorisés en fonction des caractéristiques de leur milieu. Ils ont mentionné que lors du processus d'évaluation ils se perçoivent comme des intervenants pivots, à l'image du barreur d'une embarcation. Ainsi, ils constituent souvent pour les familles la porte d'entrée de la clinique de développement. Ils ont alors un contact avec la clientèle. Ils sont par la suite en mesure de porter un premier jugement sur le type d'évaluation à effectuer et d'organiser le déroulement de l'évaluation. Les coordonnateurs cliniques ont toutefois mentionné qu'ils pouvaient parfois s'avérer difficile de prévoir les horaires des évaluations, particulièrement dans le contexte où des contraintes existent (ex : nombre de locaux insuffisant, horaires à temps partiel des professionnels). Les coordonnateurs cliniques ont également fait ressortir qu'il était de leur ressort d'assurer la cohésion du travail des intervenants, de chercher à obtenir un consensus sur le plan diagnostique et de veiller à ce que le rapport d'évaluation soit complet. Ils sont ainsi souvent appelés à animer les réunions et les discussions de l'équipe interdisciplinaire. Si, tel que mentionné, les coordonnateurs cliniques sont généralement impliqués lors de l'arrivée des familles en clinique de développement, ils assurent

également leur départ, le tout en maintenant des liens avec les partenaires du réseau. Enfin, certains ont mentionné avoir une double tâche en clinique de développement, étant à la fois coordonnateur clinique et thérapeute (ex. : travailleur social).

### *La gestion du travail interdisciplinaire*

Sans contredit, la conciliation de la spécificité de chaque discipline et du travail interdisciplinaire constitue un défi de taille pour les coordonnateurs cliniques. Il semble que la réalité rattachée à la loi 90, qui réserve l'exercice de certaines activités à certaines disciplines, ainsi que les exigences des corporations et des ordres professionnels, qui sont inégales entre les différentes disciplines, ajoutent au défi de la gestion du travail interdisciplinaire. Les coordonnateurs cliniques ont néanmoins mentionné plusieurs facteurs susceptibles de faciliter cette gestion. Tout d'abord, ils ont souligné les qualités de respect et d'ouverture dont tous doivent faire preuve. D'autre part, ils ont insisté sur la nécessité de bien définir les rôles pour chacune des disciplines. Ensuite, ils ont affirmé qu'il était primordial d'assurer une bonne communication au sein de l'équipe et qu'en ce sens les rencontres d'équipe étaient essentielles. À ce sujet, ils ont souligné que les administrateurs devaient bien comprendre et accepter cette réalité propre au travail interdisciplinaire qui comporte un impact « statistique ». Enfin, ils ont reconnu qu'il était nécessaire de considérer l'enfant comme un tout intégré et que l'utilisation d'outils d'évaluation interdisciplinaire n'était pas à négliger.

### *La « personnalité » de l'équipe*

Lors de leurs discussions portant sur la gestion d'équipe, quelques observations en lien avec la « personnalité » de l'équipe ont été rapportées par les coordonnateurs cliniques. En effet, ils ont affirmé que les degrés de maturité des différents professionnels pouvaient parfois être différents, et qu'en tant d'équipe, il était nécessaire de se laisser du temps pour évoluer vers une maturité commune. Il a également été mentionné que les équipes pouvaient, au même titre que les individus, passer par différents cycles de vie. En ce qui concerne l'accueil de nouveaux membres, les coordonnateurs cliniques ont mentionné que le mentorat ou le parrainage par des professionnels d'expérience était souhaitable.

## B. Ergothérapie/Physiothérapie

Parmi les participants aux tables rondes, deux sont physiothérapeutes et quinze sont ergothérapeutes. Les participants physiothérapeutes font partie d'une clinique spécifique de retard moteur, soit de la *Clinique d'évaluation, diagnostic et orientation des enfants présentant des retards moteurs* (CLELOR) du Centre de réadaptation Marie-Enfant. Les ergothérapeutes relèvent de diverses cliniques de développement. Par conséquent, les discussions ont porté principalement sur les enjeux et les préoccupations des ergothérapeutes au sein des cliniques de développement.

### Les outils d'évaluation

L'une des questions posées au cours du colloque aux ergothérapeutes et aux physiothérapeutes visait à préciser les outils d'évaluation qu'ils utilisent et à discuter des préoccupations qui y sont reliées notamment en ce qui a trait à la standardisation des outils, au développement d'un langage commun pour présenter les résultats et à l'évaluation de l'alimentation en clinique de développement.

#### *Les dimensions et modalités de l'évaluation*

À la question des outils utilisés par les ergothérapeutes et les physiothérapeutes, il existe des pratiques très variées selon les individus et selon la discipline. Globalement, les participants disent avoir recours à une combinaison d'épreuves standardisées (ex. : *Peabody Developmental Motor Scales – PDMS-2*) et non standardisées (ex. : Batterie d'évaluation Talbot). Les principaux outils d'évaluation utilisés en ergothérapie en clinique de développement sont les suivants : *Peabody Developmental Motor Scales* (PDMS-2), Batterie d'évaluation Talbot, *Movement Assessment Battery for Children* (Movement ABC), *Sensory Profile*, *Developmental Test of Visual Perception – Second Edition* (DTVP-2), *The Beery-Buktenica Developmental Test of Visual-Motor Integration – 5<sup>th</sup> Edition* (VMI), *De Gangi-Berk Test of Sensory Integration*, *Test of Visual Perceptual Skills – Revised* (TVPS-R) en plus de questionnaires-maison. Les physiothérapeutes de la CLELOR utilisent également les échelles de *Peabody* et la Batterie Talbot en plus d'autres tests tels que la *Gross Motor Function Measure* (GMFM) et les *Albert Infant Motor Scales* (AIMS). Certains ergothérapeutes ajoutent des outils spécifiques évaluant l'aspect fonctionnel, les habitudes de vie, tels que la *Functional Independence Measure for Children* (WeeFIM), le *Vineland Adaptive Behavior Scales* (VABS) ou le *Adaptive Behavior Assessment System – Second Edition* (ABAS). Certains d'entre eux suggèrent de diviser ces deux derniers tests entre les membres de l'équipe interdisciplinaire. Les ergothérapeutes ont mentionné utiliser parfois des sous-tests d'un test plutôt que le test en entier, soit en raison d'une contrainte de temps d'évaluation, soit par choix

(ex. : pour évaluer une habileté spécifique plus en profondeur). Les évaluations en ergothérapie peuvent être effectuées individuellement ou conjointement avec un professionnel d'une autre discipline. Les physiothérapeutes ont déclaré effectuer peu d'évaluation de façon interdisciplinaire. Pour les ergothérapeutes et les physiothérapeutes, une à deux rencontres d'évaluation sont habituellement utilisées par enfant.

#### *L'importance des outils standardisés*

La plupart des participants voit l'importance d'utiliser des outils standardisés d'évaluation pour la reconnaissance et la crédibilité de leur profession. Cette utilisation facilite le suivi de l'évolution et des progrès développementaux de l'enfant. En effet, les cotes obtenues en évaluation sont comparées avec celles établies en cas de réévaluation. L'utilisation d'outils standardisés s'avère d'autant plus pertinente en modalité de travail interdisciplinaire. Par exemple, il a été discuté combien il est important de rendre complémentaire l'utilisation de tests plutôt que de la rendre redondante entre les disciplines (ex. : habiletés motrices évaluées en ergothérapie uniquement et non pas en psychologie en plus). Toutefois, certains participants ont indiqué ne pas aimer devoir obtenir des cotes standardisées, une exigence qu'ils jugent provenir davantage des demandes faites par d'autres disciplines (ex. : psychologie) pour établir un quotient de développement global ou encore pour comparer de façon valide les résultats entre les disciplines.

#### *Le maintien de l'analyse qualitative du développement*

Pour ce qui est de l'utilisation des épreuves non standardisées, elle permet, avec les observations cliniques, d'établir un portrait qualitatif du développement de l'enfant au-delà d'une cote standardisée. La description du développement et du fonctionnement de l'enfant ainsi obtenue est considérée par les ergothérapeutes comme étant à la base des programmes d'activités et d'intervention qui seront mis en place. Ils suggèrent que ces outils ne soient pas rejetés, mais plutôt utilisés en complément de ceux qui sont standardisés. D'ailleurs, plusieurs ergothérapeutes utilisent les

échelles de *Peabody*, afin d'obtenir des cotes standardisées, en plus de la batterie Talbot, qui fournit également des observations qualitatives.

#### *Le développement d'un langage commun*

Selon les ergothérapeutes et physiothérapeutes, il est important de développer un « langage commun » c'est-à-dire une terminologie faisant consensus à l'intérieur d'une même discipline. En effet, des différences de présentation des résultats sont constatées à l'intérieur même d'une profession, chaque professionnel possédant son propre vocabulaire. Ces différences dans la présentation des résultats peuvent entraîner certaines confusions. Les ergothérapeutes et les physiothérapeutes suggèrent la participation à des groupes de lecture ou à des groupes d'intérêt par discipline afin de favoriser le développement d'un « langage commun ».

Les ergothérapeutes ont également mentionné le besoin d'établir une terminologie commune entre les disciplines. De fait, l'établissement d'un langage commun rendrait possible, pour un même enfant, une compréhension cohérente et intégrée des résultats obtenus aux évaluations dans chaque discipline. Employer un langage commun peut faciliter l'établissement de liens entre différentes notions, par exemple entre les praxies motrices en ergothérapie et les praxies orales-motrices en orthophonie. De plus, les ergothérapeutes suggèrent qu'une terminologie commune soit discutée entre ergothérapeutes et psychologues pour diminuer les confusions possibles dans le recours aux notions de niveau d'éveil et de capacités attentionnelles.

#### *L'alimentation : dépistage et évaluation*

Enfin, l'évaluation de l'alimentation par les ergothérapeutes ne peut être faite de façon approfondie en clinique de développement sauf dans des cas où le problème fonctionnel est majeur. Certains ergothérapeutes recommandent qu'au moins un dépistage soit effectué. D'autres ergothérapeutes ont précisé que ce dépistage peut mener à des références en clinique spécialisée d'alimentation ou auprès d'un pédiatre pour une évaluation plus poussée de l'alimentation au besoin.

## Le défi de faire un diagnostic différentiel

Les ergothérapeutes et les physiothérapeutes ont mentionné, de manière consensuelle, l'influence déterminante des informations obtenues lors des évaluations en ergothérapie et en physiothérapie sur le diagnostic final. En outre, ils ont souligné les différentes modalités évaluatives leur permettant de préciser le diagnostic. Les principaux défis diagnostiques rencontrés ont été rapportés lors des discussions. Les façons de divulguer leurs résultats ont aussi été énoncées.

#### *L'ergothérapie et la physiothérapie : un éclairage précieux en vue du diagnostic final*

L'impact décisif des résultats aux évaluations vient entre autres de la compréhension des aspects sensoriels, tels qu'évalués en ergothérapie, pour éliminer ou confirmer certains diagnostics. Effectivement, des symptômes tels que des problèmes de comportement, de la réactivité émotionnelle ou de la rigidité peuvent s'expliquer en totalité ou en partie par des problèmes de modulation sensorielle. Tous les autres aspects évalués par les ergothérapeutes et les physiothérapeutes (ex. : motricité, posture, éveil, etc.) contribuent également significativement à préciser le diagnostic. Le fait d'établir en ergothérapie l'impact des difficultés sur le fonctionnement au quotidien de l'enfant constitue aussi selon les participants un élément important permettant de poser un diagnostic. Bref, les ergothérapeutes et les physiothérapeutes invoquent l'éclairage unique qu'ils apportent au plan diagnostique ainsi que le rôle pivot qu'ils exercent au sein de l'équipe interdisciplinaire tout en reconnaissant la contribution de chacune des disciplines.

#### *Comment obtenir des précisions au plan diagnostique?*

Les ergothérapeutes ont formulé plusieurs modalités de leurs évaluations leur permettant d'obtenir des précisions au plan diagnostique. Ces modalités ont trait à : 1) la possibilité d'évaluations conjointes permettant à deux professionnels de disciplines différentes de discuter selon leurs points de vue d'un même comportement; 2) la possibilité d'offrir un cadre soit structuré soit semi-structuré ou encore en prolongeant l'évaluation; 3) la possibilité d'évaluer à un moment distinct des autres disciplines pour constater ou non des variations dans les résultats; 4) la possibilité d'aller observer en garderie. Les ergothérapeutes ont aussi affirmé que les professionnels avec le pédiatre sont en mesure d'émettre un diagnostic temporaire en

équipe de manière à permettre des précisions diagnostiques selon l'évolution de l'enfant.

#### *Les principaux diagnostics différentiels*

Les ergothérapeutes se sentent interpellés particulièrement par le diagnostic différentiel entre un trouble de modulation sensorielle et un trouble affectif. La question d'exclure ou non la présence d'un trouble moteur incombe aussi aux ergothérapeutes et aux physiothérapeutes. De plus, ils insistent sur l'importance d'éliminer un trouble audiolinguistique ou visuel avant de pouvoir procéder à l'évaluation en ergothérapie et en physiothérapie.

#### *La transmission écrite des résultats*

Deux moyens sont privilégiés par les ergothérapeutes afin de transmettre les résultats. Certains ergothérapeutes contribuent à la rédaction en équipe d'une conclusion synthèse interdisciplinaire de manière à rendre compte de façon intégrée de l'ensemble du portrait de l'enfant. Pour les autres, la rédaction du rapport d'évaluation spécifique en ergothérapie permet de décrire en détails les résultats d'évaluation et le niveau fonctionnel de l'enfant. Une section du rapport d'évaluation rend compte des impressions cliniques touchant plus particulièrement une discipline. Bref, notons que certaines cliniques de développement procèdent à la rédaction d'une conclusion interdisciplinaire en plus d'impressions diagnostiques spécifiques à chaque discipline alors que d'autres rédigent uniquement les impressions cliniques par discipline.

### 1) L'annonce du diagnostic

Règle générale, les médecins sont impliqués lors de l'annonce du diagnostic. Lors de leurs discussions portant sur le sujet, ils ont d'abord mis en commun leurs expériences quant au déroulement de la rencontre bilan avec les parents. Ils ont par la suite souligné plusieurs conditions susceptibles de faciliter l'annonce du diagnostic. Des défis de différentes natures ont ainsi été mis en évidence. Enfin, ils ont partagé les moyens qu'ils utilisent pour se préserver émotivement étant donné les répercussions importantes de l'annonce d'un diagnostic sur l'enfant et sa famille.

#### *Le déroulement de la rencontre bilan*

Les médecins ont indiqué qu'ils étaient généralement responsables de l'annonce du diagnostic. Lors des rencontres bilans, il semble toutefois qu'ils soient rarement seuls. Souvent, ils sont accompagnés du travailleur social alors que dans un cas, toute l'équipe est présente. Le moment de l'annonce du diagnostic diffère d'un milieu à l'autre. Alors que dans la majorité des cliniques, l'annonce du diagnostic a lieu quelques jours, voire quelques semaines, après la fin des rencontres d'évaluation, tout le processus a lieu la même journée dans une clinique de développement (évaluation et annonce du diagnostic). Par ailleurs, alors que la rencontre bilan marque la fin des services directs en clinique de développement dans certains milieux, des rencontres post-diagnostic sont offertes par quelques cliniques dans le but d'accompagner les parents après l'annonce.

#### *Des conditions aidantes pour les parents*

Les médecins ont identifié plusieurs conditions susceptibles de faciliter l'annonce du diagnostic auprès des parents, certaines prenant place avant la rencontre bilan, d'autres devant être appliquées pendant cette rencontre et quelques unes pouvant être mises en place suite à l'annonce du diagnostic. En premier lieu, il semble que l'annonce du diagnostic soit plus facile lorsque le processus d'évaluation s'échelonne sur plusieurs rencontres. En effet, selon les médecins ayant discuté du sujet, un processus plus long permettrait aux parents de cheminer en vue de l'annonce d'un diagnostic. En ce sens, il s'avèrerait d'ailleurs aidant que chaque professionnel fournisse une rétroaction aux parents lors des rencontres d'évaluation. Ensuite, lors de la rencontre bilan, un parent devrait être accompagné

de l'autre parent ou à tout le moins d'un membre de la famille, d'un ami ou d'un intervenant. Les médecins ont souligné l'importance de s'ajuster aux parents lors de l'annonce du diagnostic, de façon à transmettre les informations dans un langage adapté à leurs connaissances. Il serait notamment nécessaire de faire des liens entre les résultats transmis et les observations rapportées par les parents, de façon à démontrer une lecture commune de la problématique de l'enfant. Selon les médecins, il serait également pertinent de considérer le niveau d'anxiété des parents, en nommant le diagnostic dès le début de la rencontre ou suite aux explications des résultats dépendamment des cas. Par ailleurs, il serait primordial de respecter le stade d'acceptation auquel se situent les parents en acceptant notamment les réactions de déni. Il faudrait aussi être attentif à la culpabilité souvent vécue par les parents. En ce sens, il importerait de souligner non seulement les forces et les capacités émergentes de l'enfant, mais également les forces des parents lors de l'annonce d'un diagnostic. Enfin, les médecins soulignent la pertinence de proposer des moyens concrets d'aider l'enfant et d'offrir une forme de support suite à la rencontre bilan.

#### *Les défis*

Les médecins ont soulevé plusieurs défis relatifs à l'annonce du diagnostic. À prime abord, il importe selon eux que le portrait de l'enfant dressé lors de l'évaluation par l'équipe corresponde à ce que les parents connaissent de leur enfant. Ils jugent également difficile de parvenir à effectuer une annonce diagnostique qui soit la plus humaine possible, alors qu'ils considèrent que ce qu'ils ont à apprendre aux parents est difficile à recevoir. Transmettre les conclusions de l'évaluation aux parents de manière claire et compréhensible a également été nommé comme constituant un défi important. Les contraintes de temps qui existent en clinique de développement ajouteraient aussi aux défis. L'annonce d'un diagnostic qui n'est pas définitif constituerait également une tâche ardue particulièrement dans le contexte où les services de réadaptation à proposer dans ces cas sont rares, voire inexistantes. Cette situation a clairement été soulignée comme étant un problème important par les médecins.



## *Se préserver*

Plusieurs approches ont été proposées par l'ensemble des médecins pour en arriver à se préserver des émotions négatives associées à l'annonce diagnostique. De façon générale, ils ont affirmé que le travail en équipe constituait un aspect très aidant. Par ailleurs, plusieurs ont dit diversifier leurs activités professionnelles, en choisissant notamment des domaines où il est possible d'observer des progrès chez les enfants. Certains ont mentionné que le fait de bien se documenter afin de se sentir compétent pouvait les aider. Enfin, l'importance de ne pas se consacrer uniquement au travail a été soulignée : il est nécessaire d'équilibrer sa vie afin de demeurer énergique et dynamique.

## **2) Le bilan médical : jusqu'où pousser l'investigation**

Les médecins qui se sont interrogés sur le bilan médical ont orienté leurs discussions vers trois thèmes principaux. En premier lieu, ils se sont demandés s'il était pertinent de rechercher l'étiologie d'un problème de développement. Par la suite, ils ont cherché à évaluer si la spécialité médicale de chacun avait une influence sur le type d'investigation effectué. Enfin, ils ont discuté des outils d'évaluation qu'ils utilisaient en clinique de développement.

### *À la recherche de l'étiologie*

Les médecins se sont définitivement entendus pour dire que la recherche d'une étiologie était nécessaire et obligatoire. De façon générale, ils ont indiqué qu'il était pertinent de consulter et de suivre les recommandations de la littérature en ce sens. Ainsi, selon les indicateurs cliniques observés (ex. : portrait syndromique, examen neurologique anormal, microcéphalie, perte des acquis), ils recommandent différentes consultations. Les

médecins ont indiqué faire notamment appel aux services suivants dans le but de rechercher l'étiologie des problèmes de développement : CT-Scan (dans les cas où il y a une microcéphalie, un QI inférieur à 50 ou un examen neurologique anormal), bilan métabolique (rarement, lorsqu'il y a perte de poids et vomissements), TORCH (lorsqu'un enfant de moins de deux ans présente une microcéphalie), bilan musculaire EMG et CK (chez les enfants hypotoniques), caryotype et recherche de X fragile (dans les cas de TED et de retard global de développement).

### *L'impact de la spécialité médicale*

Tous les médecins, peu importe leur spécialité (pédiatres généraux, pédiatres développementalistes, neurologues) ont affirmé procéder à un examen médical et neurologique auprès des enfants qu'ils rencontrent en clinique de développement. Dans l'un des groupes de discussion portant sur le bilan médical, ils sont arrivés à la conclusion que la spécialité médicale ne semblait pas influencer le type d'investigation effectué. Toutefois, dans l'autre groupe de discussion, les médecins ont soulevé que chaque spécialité médicale avait sa lunette d'observation. Par exemple, ils ont noté que les neurologues effectuaient d'emblée davantage de tests diagnostiques.

### *Les outils d'évaluation*

Les médecins ont affirmé qu'aucun d'entre eux n'utilisait un outil standardisé d'évaluation neuro-développementale. Ils ont mentionné que les outils standardisés étaient utilisés par les autres professionnels de l'équipe (ex : WPPSI, Reynell, Griffiths) ou de façon interdisciplinaire (ex : ADOS, ADI). En ce qui concerne l'évaluation neurologique, certains ont indiqué utiliser l'examen neurologique de Claudine Amiel-Tison, qui permet de rechercher des signes d'immaturation ou d'atteinte neurologique. Deux inventaires d'anomalies mineures de Rappaport ont également été proposés.

### 1) Le défi de faire un diagnostic différentiel

À la lumière de leurs discussions, le diagnostic différentiel est de toute évidence au cœur des préoccupations des orthophonistes qui oeuvrent en clinique de développement. En effet, dans l'optique où un diagnostic est nécessaire pour orienter les enfants et leur famille vers les services de réadaptation appropriés, la pression est grande sur le plan diagnostique. D'une part, bien que les professionnels des cliniques de développement souhaiteraient souvent une plus grande souplesse en ce qui concerne les critères d'admission en centre de réadaptation, ceux-ci correspondent généralement à des diagnostics précis et confirmés. D'autre part, alors que l'évolution de l'enfant est un facteur déterminant sur le plan du diagnostic, le temps alloué pour en arriver à des conclusions est souvent restreint.

#### *Les diagnostics différentiels principaux*

Lors de leurs discussions, les orthophonistes ont fait état de profils qui, en raison de leurs similitudes, sont difficiles à cerner au niveau du diagnostic. Il semble que les diagnostics de trouble envahissant du développement (TED) et de trouble primaire et persistant du langage / dysphasie comptent parmi les plus fréquemment mis dans la balance du diagnostic différentiel en clinique de développement, notamment lorsque le profil de l'enfant s'apparente à celui qui était jadis identifié comme un trouble de nature « sémantique-pragmatique ». Dans ces cas précis, les orthophonistes se sont entendus pour dire qu'il est préférable de parler d'atteinte de la pragmatique / de l'utilisation. La passation de l'*Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS) combinée notamment à l'analyse des informations recueillies à l'histoire de cas constitueraient des outils importants pour en arriver à confirmer ou à infirmer un TED. Par ailleurs, les orthophonistes ont nommé la difficulté à établir un diagnostic différentiel entre le retard de langage et le trouble primaire et persistant du langage / dysphasie dans certains cas. La nature primaire versus secondaire des troubles de langage serait également questionnée dans les cas où des carences sont soupçonnées en bas âge.

#### *Des composantes qui brouillent les cartes*

Les orthophonistes ont également identifié plusieurs composantes qui risquent de rendre le diagnostic différentiel difficile. D'abord, la présence de co-occurrence de troubles peut compliquer la démarche d'évaluation. Que ce soit en présence

d'un trouble de l'attachement, d'un trouble attentionnel ou d'un retard global de développement pour ne nommer que ceux-ci, la nature des problèmes langagiers observés peut dans ce contexte être difficile à identifier et la vision des différents professionnels est alors susceptible de diverger. D'autre part, le bilinguisme et les caractéristiques culturelles sont clairement une préoccupation importante lors de l'établissement d'un diagnostic différentiel auprès d'un enfant issu d'un milieu culturel spécifique. Par ailleurs, le jeune âge de l'enfant lors de son évaluation en clinique de développement pose sans contredit un défi diagnostique important.

#### *L'interdisciplinarité : essentielle!*

Les orthophonistes ont mis en commun les stratégies qu'ils considèrent les plus aidantes lorsqu'il est question de préciser ou d'infirmer un diagnostic. Le travail interdisciplinaire a clairement été nommé comme étant l'élément principal de l'établissement d'un diagnostic différentiel. D'ailleurs, la détermination d'un diagnostic serait particulièrement difficile lorsque qu'une profession n'est pas représentée au sein de l'équipe interdisciplinaire ou que des délais existent entre les évaluations dans chaque discipline. Pour les diagnostics différentiels qui préoccupent les orthophonistes, il semble que ce soit les psychologues qui soient les principaux alliés. Faute d'en arriver à une conclusion claire, les orthophonistes ont dit adopter une démarche descriptive, détaillant chaque atteinte à l'intérieur de leurs rapports. La réalisation d'évaluations contrôles et d'essais thérapeutiques a également été proposée pour préciser un diagnostic.

#### *L'impact du Colloque sur la dysphasie*

Interrogés sur les changements de pratique survenus suite au Colloque sur la dysphasie (OOAQ) qui a eu lieu en février 2005, les orthophonistes ont affirmé que les grilles proposées peuvent notamment constituer un bon outil de communication avec d'autres orthophonistes (ex. : en pratique privée) lors de l'établissement d'un diagnostic différentiel. Ils ont mentionné que la conclusion orthophonique « à risque de présenter un trouble primaire et persistant du langage » est toutefois source d'ambiguïtés lors de l'annonce du diagnostic aux parents, à qui on parle généralement d'hypothèse de dysphasie également. Toutes les orthophonistes n'utiliseraient pas les grilles lors de la démarche diagnostique.

## 2) Les zones grises d'évaluation entre les différents professionnels

Lors de leurs discussions concernant les zones grises d'évaluation entre les différents professionnels, les orthophonistes ont souligné que leur démarche évaluative a une visée davantage descriptive que quantitative. En effet, dans une discipline où les outils formels d'évaluation sont restreints et où il manque de balises claires pour certains diagnostics, il est nécessaire de reconnaître que la sphère du langage et de la communication est difficilement quantifiable et qu'une approche descriptive doit être privilégiée. Or, cette réalité semble contribuer à la présence de plusieurs zones grises entre l'orthophonie et d'autres disciplines sur le plan de l'évaluation. Ainsi, un même aspect du développement de l'enfant peut être évalué par différents professionnels. Étant donné que les tâches employées et la façon d'analyser les résultats divergent, les résultats obtenus sont toutefois différents dans certains cas. D'autant plus qu'un même terme peut être défini différemment d'une discipline à l'autre et qu'un même aspect peut être nommé de plusieurs façons par les différents professionnels. De toute évidence, des divergences d'opinions sont susceptibles de survenir dans ce contexte.

### *Des sphères évaluatives communes*

Les orthophonistes qui ont discuté des zones grises d'évaluation ont nommé plusieurs sphères évaluatives communes avec d'autres professionnels, la plupart étant partagées avec les psychologues : mémoire verbale, vocabulaire / accès lexical, métaphonologie, langage écrit. Ils ont également mentionné que l'évaluation du mécanisme oral périphérique peut être assurée à la fois par l'orthophoniste et l'ergothérapeute. De façon générale, les rôles seraient néanmoins clairement définis à ce niveau, l'ergothérapeute évaluant les aspects moteurs et l'orthophoniste se chargeant des impacts sur la parole et le langage. Ainsi, dans les cas de dysphagie, les ergothérapeutes interviendraient habituellement alors que les orthophonistes seraient impliqués dans les cas de dyspraxie. Enfin, l'évaluation de la communication serait commune à tous les professionnels lors de la passation de l'ADOS. En effet, tous participeraient à l'atteinte d'un consensus lors de la cotation de la section « communication » de l'ADOS.

### *Pour en arriver à un consensus*

Interrogés sur les moyens de résoudre les divergences d'opinion, les orthophonistes ont

mentionné deux principes susceptibles de les prévenir. D'abord, il semble nécessaire d'échanger entre professionnels sur les façons dont chacun évalue une même sphère et définit les termes employés. Ensuite, on a proposé que les sphères évaluatives de chacun soient clairement définies en équipe interdisciplinaire. Quant à la façon d'analyser des résultats différents pour une même sphère évaluée par deux disciplines, les orthophonistes ont suggéré que les résultats soient mis en commun dans le but de les comparer et de les expliquer afin d'en arriver à un consensus.

### *La transmission des résultats*

Dans un contexte où une sphère est évaluée par plus d'un professionnel, comment rendre compte des résultats de l'évaluation interdisciplinaire, par écrit et auprès des parents? Concernant les rapports d'évaluation, les orthophonistes qui se sont penchés sur cette question ont suggéré quelques pistes de solution. En premier lieu, ils semblent s'être entendus pour dire qu'à l'intérieur de rapports interdisciplinaires, l'évaluation en orthophonie doit constituer une section signée par l'orthophoniste, de façon à répondre notamment aux exigences de la loi 90, en lien avec les activités réservées (voir notamment les directives de l'OOAQ). Les informations se rapportant à chaque sphère évaluée en orthophonie doivent s'y retrouver, en dépit du fait que des répétitions peuvent alors survenir d'un professionnel à l'autre. Ils ont toutefois mentionné qu'il est important de demeurer descriptif, en évitant d'utiliser des termes qui se rapportent à d'autres disciplines. On pourra par exemple parler de « difficulté à demeurer centré sur une tâche » plutôt que de « déficit d'attention » dans la section du rapport qui concerne l'évaluation en orthophonie. En second lieu, on a recommandé qu'une ou plusieurs personnes relisent le rapport interdisciplinaire complet dans le but de s'assurer que le tout est cohérent. Les orthophonistes ont souligné qu'en signant le rapport interdisciplinaire complet, ils assument l'ensemble de ce qui y est mentionné. La question de consensus dans les cas de divergences d'opinions, abordée précédemment, est donc primordiale. En ce qui concerne la transmission des résultats de l'évaluation interdisciplinaire aux parents, deux façons de faire ont été soulevées lors des discussions en orthophonie. Dans certaines cliniques, deux professionnels rapportent les résultats. Il s'agit généralement du médecin et du travailleur social. Dans d'autres milieux, toute l'équipe est présente et chaque intervenant explique les résultats propres à sa discipline. Encore une fois, l'importance de conserver une approche descriptive a été rappelée.

## E. Psychologie

### Les outils d'évaluation

Le point de vue des psychologues qui ont participé aux tables de discussions à propos des outils d'évaluation qu'ils utilisent dans leur travail en clinique de développement peut être divisé en trois points. Le premier se rapporte à l'approche utilisée lors de l'évaluation cognitive. Le second cible la place de l'évaluation psychoaffective. En troisième lieu, l'importance de la collaboration des parents et éducateurs au processus d'évaluation est discutée.

#### *L'évaluation cognitive à visée « descriptive »*

Les psychologues ont indiqué utiliser principalement trois types d'outils formels d'évaluation. Les tests d'intelligence sont employés afin d'obtenir notamment des quotients intellectuels (ex. : WPPSI-III, Stanford-Binet, etc.). Les batteries cognitives procurent des profils de forces et difficultés (Kaufman, Nepsy, etc.). Les échelles de développement (ex. : Bailey, Griffiths mental development scales, etc.) sont utilisées afin de déterminer un quotient de développement. Ces trois types d'outils permettent aussi d'établir un potentiel intellectuel et/ou des habiletés en émergence. Certains outils d'évaluation développementale, comme les échelles de Griffiths, font l'objet de critiques de la part des psychologues en lien avec des normes n'ayant pas été mises à jour, bien que ces instruments peuvent encore être utilisés au plan clinique.

Dans l'ensemble, les psychologues consultés considèrent que l'évaluation intellectuelle « classique » est celle qui est généralement mise de l'avant dans le contexte des cliniques de développement. Toutefois, celle-ci doit comprendre une approche d'analyse qualitative du rendement et des cotes. En effet, un point de vue neuropsychologique devrait être adopté dans le contexte où une évaluation neuropsychologique approfondie ne peut pas être effectuée. Les participants aux discussions ont souligné le recours fréquent aux tests ou sous-tests non verbaux, sans implication des aspects verbaux, afin de mieux évaluer le potentiel intellectuel des enfants présentant des problèmes de langage. Il a été précisé dans l'ensemble des discussions que l'évaluation psychologique peut être effectuée en modalité d'évaluation conjointe avec un professionnel d'une autre discipline ou encore en modalité d'évaluation interdisciplinaire impliquant l'ensemble des disciplines surtout auprès des

enfants de deux ans et moins ou des enfants présentant un bas niveau de fonctionnement. En résumé, une description du fonctionnement cognitif de l'enfant est privilégiée plutôt qu'un compte-rendu de cotes et de scores uniquement.

De plus, la durée totale de l'évaluation cognitive est limitée dans le contexte des cliniques de développement. Une pression d'arriver rapidement à cerner le profil cognitif de l'enfant est ressentie par plusieurs psychologues.

#### *L'évaluation psychoaffective est compromise*

De toute évidence, les psychologues considèrent que l'évaluation psychoaffective est au cœur de leur travail auprès des enfants. Ils s'inquiètent par ailleurs du peu de place qu'occupe l'évaluation psychoaffective par rapport à l'évaluation cognitive ou intellectuelle. En effet, ils ont rapporté qu'ils doivent limiter le volet affectif de leurs évaluations voire même complètement le mettre de côté en raison des pressions de nature administrative. L'évaluation psychoaffective serait surtout limitée par des contraintes de temps; l'évaluation cognitive étant plus souvent priorisée. Le temps accordé pour effectuer l'ensemble des tâches d'évaluation, de cotation, d'analyse et de rédaction pour un enfant varie d'une clinique à l'autre, allant d'un maximum de 2 à 10 heures. Tenant compte de ces limites, les psychologues tentent de faire des compromis en limitant l'évaluation psychoaffective à une courte période de jeu libre et/ou à une épreuve projective (si l'enfant ne possède pas de problèmes de langage expressif). Néanmoins, cette procédure de « compromis » n'est pas systématique pour chaque enfant. En parlant de l'évaluation psychoaffective, certains psychologues disent : « On ne la fait pas toujours, mais on devrait ». En l'absence de ce volet de l'évaluation, les psychologues ont l'impression non seulement de ne pas effectuer une tâche spécifique à leur profession, mais aussi de compromettre un élément important pour la compréhension du développement de l'enfant.

#### *L'implication des parents et des éducateurs*

Enfin, l'importance d'inclure les observations des parents et des éducateurs, par le biais des questionnaires (ex. : Achenbach, Conners, etc.), des discussions téléphoniques et même des observations du fonctionnement en milieu de garde, est reconnue par les psychologues. La plupart des psychologues en clinique de développement

accepte la présence des parents durant l'évaluation de l'enfant même si cette pratique n'est pas systématique ni conventionnelle en psychologie. Cette pratique est plus courante en orthophonie et en ergothérapie. Les psychologues y voient certains avantages dont celui de favoriser un cheminement du côté des parents en partageant les mêmes observations et certaines explications sur les forces et difficultés de l'enfant en cours d'évaluation. Par ailleurs, le fait d'évaluer un enfant sans ses parents présente l'avantage d'observer les réactions de ce dernier face à la séparation avec ses parents.

Un souci d'accompagnement des parents même après le diagnostic est démontré par les psychologues. Des rencontres pour outiller les parents quant à l'intervention à mettre en place ou pour leur permettre de ventiler à propos de leurs réactions émotives et de leurs questions sur les difficultés de leur enfant peuvent être offertes par les psychologues suite à la réception du diagnostic. La présence des psychologues auprès des parents est toutefois limitée dans l'ensemble des cliniques. Des frustrations naissent à la fois chez les parents et les psychologues dans ce contexte où un manque de temps limite le soutien qu'ils peuvent accorder aux parents.

### Le défi de faire un diagnostic différentiel

Selon les psychologues qui ont participé aux discussions sur ce thème, le diagnostic différentiel les intéresse vivement. Ils ont précisé d'emblée qu'il existe des précautions à prendre lorsqu'il s'agit d'émettre des diagnostics chez des tout-petits de cinq ans et moins. Les principaux défis du diagnostic différentiel touchent surtout la famille des troubles envahissants du développement. Les psychologues considèrent qu'ils jouent un rôle actif à visée intégrative au sein de l'équipe interdisciplinaire et qu'ils contribuent ainsi à relever les défis du diagnostic différentiel.

#### *Avancer un diagnostic : prudence!*

Étant donné la prudence dont il faut faire preuve dans l'établissement du diagnostic chez la clientèle des enfants d'âge préscolaire, les psychologues ont discuté des défis du diagnostic. Ils ont développé des moyens pour rendre compte du fait qu'il n'est parfois pas possible d'émettre de façon totalement certaine et définitive un diagnostic chez plusieurs enfants de cet âge. En effet, ils priorisent l'établissement d'un portrait clinique descriptif plutôt que d'une étiquette diagnostique seule. De plus, ils utilisent la notion d'« hypothèse diagnostique », c'est-à-dire qu'ils énoncent le diagnostic le plus

probable selon le portrait au moment de l'évaluation tout en laissant en suspens des questions relatives aux possibilités évolutives et à la persistance des problèmes identifiés. Pour préciser le diagnostic en situation d'hypothèse par exemple, les psychologues suggèrent une réévaluation six mois ou douze mois après l'évaluation ou encore un suivi pendant quelques mois pour mieux rendre compte de l'évolution au plan développemental. L'équipe de la clinique de développement et/ou le pédiatre de l'enfant pourraient assumer la réévaluation ou le suivi pour préciser le diagnostic. Toutefois, les psychologues ont dit ressentir une pression pour préciser rapidement le diagnostic puisque ce dernier représente le passeport pour permettre l'accès à plusieurs ressources notamment de réadaptation. Alors que les psychologues parlent du temps comme étant un allié qui aide à voir plus clair au point de vue diagnostic, ils sont conscients qu'il faut faire vite pour rendre possible la mise en place de ressources d'intervention et de stimulation répondant aux besoins de l'enfant.

#### *Les principaux diagnostics différentiels*

L'ensemble des psychologues s'entendent pour dire que les plus grands défis sont les diagnostics différentiels exigeant de discriminer l'ensemble des troubles envahissants du développement des autres désordres neurodéveloppementaux tels que les troubles de langage, les troubles sémantiques pragmatiques, les troubles sévères de modulation sensorielle, les troubles d'attachement, la dépression précoce, la psychose infantile, etc. Il reste beaucoup de questions sur l'étendue et la diversité des problèmes appartenant à la famille des troubles envahissants du développement remettant en question la notion de continuum des TED. En outre, les psychologues se questionnent aussi particulièrement sur les différences entre les troubles de modulation sensorielle et les troubles affectifs (ex. : problème de régulation émotionnelle, anxiété). Finalement, l'identification d'un retard global de développement demeure un diagnostic différentiel peu évident à établir en bas âge. Ils considèrent qu'une déficience intellectuelle doit être établie seulement à l'âge scolaire soit à partir de l'âge de 6 ou 7 ans.

#### *Le rôle du psychologue et le diagnostic différentiel*

Pour clore l'échange sur le thème du diagnostic différentiel, la contribution du psychologue à ce défi a été discutée. Tout d'abord, les psychologues croient devoir principalement informer les autres professionnels sur les aspects cognitifs et psychoaffectifs du portrait de l'enfant pour éclairer les résultats obtenus par les évaluations des autres disciplines, notamment l'ergothérapie et

l'orthophonie. La vulgarisation des résultats d'évaluation psychologique contribue à une vision intégrée du tableau clinique. Les psychologues discutent et questionnent également les différences au niveau des habiletés que des mesures comparables évaluent dans chaque discipline. Ils ont le souci d'intégrer les différents résultats et d'en tenir compte dans leur lecture des résultats de l'évaluation psychologique. Ils veulent clarifier ainsi les forces et les difficultés de l'enfant. Le psychologue a donc un rôle à visée intégrative qui

se base sur sa capacité à jongler avec plusieurs dimensions du développement en même temps, à ouvrir la discussion, à fournir des informations, mais surtout à faire le pont entre les différentes disciplines incluant également la médecine. Toutefois, il demeure évident pour l'ensemble des psychologues ayant discuté de ce sujet, que chaque psychologue possédant sa personnalité propre donne une couleur unique à son rôle dans l'établissement du diagnostic différentiel.

### 1) Les outils d'évaluation

Les travailleurs sociaux et les psychoéducateurs se sont penchés sur les outils qui peuvent servir à l'évaluation psychosociale. En effet, l'évaluation des composantes psychosociales de la famille constitue une des tâches qui leur est attribuée en clinique de développement. Lors de cette discussion, deux rôles principaux sont également identifiés: l'accompagnement des parents et la transmission de l'information entre les membres de l'équipe interdisciplinaire et la famille.

#### *L'évaluation psychosociale*

Lors de leur discussion portant sur l'évaluation psychosociale, les travailleurs sociaux et les psychoéducateurs ont relevé que bien qu'ils procèdent tous à une telle évaluation, il ne s'agit pas d'une évaluation détaillée dans toutes les cliniques. Plusieurs recueillent leurs données lors d'une rencontre d'évaluation initiale, qui comprend généralement une évaluation médicale (réalisée par le médecin) et psychosociale (réalisée par le travailleur social ou le psychoéducateur). Certains profitent également des moments où ils effectuent l'accompagnement des parents, soit au cours du processus d'évaluation en clinique de développement, pour approfondir leur évaluation psychosociale. Alors que la majorité des participants effectue sa cueillette de données en clinique, certains procèdent par téléphone ou se rendent à domicile. L'ensemble des participants à la table ronde a relevé le manque d'outils spécifiques d'évaluation pour les aspects psychosociaux. Or, selon eux, il s'avérerait nécessaire de développer de tels outils. Devant cette absence d'outils formels, la plupart des travailleurs sociaux et des psychoéducateurs ont affirmé utiliser des grilles maison. Certains ont d'ailleurs fait appel à leur ordre professionnel dans le but de les valider. L'Ordre des travailleurs sociaux du Québec a également été consulté par certains concernant le contenu des conclusions de rapports. Plusieurs intervenants ont exprimé une certaine réserve quant à l'inclusion de toutes les données psychosociales dans le rapport, dans le souci de ne pas porter préjudice à la famille. Ainsi, certains n'incluent pas les données relatives à la dynamique familiale dans leurs rapports. Interrogés sur la présence de zones grises avec d'autres professionnels de l'équipe lors de l'évaluation de certaines sphères (ex : aspects affectifs, relations familiales), les travailleurs sociaux et les psychoéducateurs ont affirmé que

peu de problèmes étaient présents à ce niveau. Il semble que le fait de bien définir les rôles à l'avance constitue une approche permettant un partage harmonieux des tâches.

#### *L'accompagnement des parents*

Les travailleurs sociaux et les psychoéducateurs ont affirmé clairement que leur rôle en clinique de développement ne se limitait pas à l'évaluation psychosociale. En effet, l'accompagnement des parents occupe une place importante dans leur travail, bien que selon certains participants, ce rôle ne soit pas suffisamment considéré. L'observation des séances d'évaluation derrière le miroir unidirectionnel avec les parents constitue une approche privilégiée par plusieurs pour réaliser cet accompagnement, notamment lors de la passation de l'*Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS). La passation de l'*Autism Diagnostic Interview – Revised* (ADI-R), conjointement avec le pédiatre, en plus de documenter davantage l'évaluation, permettrait également de faire cheminer les parents. Plusieurs travailleurs sociaux et psychoéducateurs sont également présents lors de l'annonce du diagnostic. Enfin, certains offrent de rencontrer les familles après le diagnostic, dans le but de poursuivre l'accompagnement.

#### *Des agents de communication*

De façon générale, les travailleurs sociaux et les psychoéducateurs sont présents à l'ensemble des discussions cliniques de l'équipe interdisciplinaire. Ils sont ainsi à même de rapporter les observations et préoccupations du parent. De même, ils s'assurent de bien comprendre les résultats de l'évaluation puisqu'ils sont souvent impliqués lors de l'annonce du diagnostic. Pour plusieurs, ils participent également à l'arrimage avec les partenaires du réseau pour les services offerts à la famille. En ce sens, ils sont des « agents de communication » importants, qui assurent la circulation de l'information entre les membres de l'équipe interdisciplinaire, la famille et les partenaires.

### 2) L'annonce du diagnostic

Les travailleurs sociaux et les psychoéducateurs étant généralement impliqués lors de l'annonce du diagnostic, ce sujet a suscité un vif intérêt. Ils ont échangés sur les expériences de chacun concernant le déroulement des rencontres bilan. Ils

ont également mis en commun leurs observations quant aux besoins des parents. Enfin, ils ont discuté des réactions des parents lorsque l'évaluation interdisciplinaire conclue à une hypothèse diagnostique plutôt qu'à un diagnostic définitif.

#### *Le déroulement*

Lors de l'annonce du diagnostic, une synthèse des évaluations ainsi que les résultats sont expliqués aux parents. Dans la majorité des cliniques, le médecin effectue l'annonce du diagnostic. Toutefois, il semble qu'il soit rarement seul à rencontrer les parents. Dans la majorité des cas, il est accompagné par le travailleur social ou le psychoéducateur. Le reste de l'équipe est parfois présent. Les travailleurs sociaux et les psychoéducateurs ont décrit leur rôle lors de l'annonce du diagnostic comme étant d'effectuer des liens entre les résultats de l'évaluation et les observations des parents et d'accueillir leurs réactions. De façon générale, ils ont mentionné que le diagnostic est souvent difficile à nommer pour le professionnel impliqué. Par ailleurs, ils trouvent difficile de ne pas pouvoir fournir de réponse claire quant aux causes des problématiques diagnostiquées, qui constituent souvent une interrogation des parents.

#### *Les besoins des parents*

Lors de leurs discussions ayant porté sur l'annonce du diagnostic, deux besoins principaux des parents sont ressortis: l'accompagnement et l'orientation. En ce qui concerne l'accompagnement des parents, les travailleurs sociaux et les psychoéducateurs ont souligné que ce besoin se fait sentir non seulement en cours de processus d'évaluation et lors de l'annonce du diagnostic mais également suite à la rencontre bilan. Ainsi, des rencontres post-bilan sont souhaitables. L'orientation vers les services requis pour les parents et leur enfant constitue également un besoin évident. Les travailleurs sociaux et les psychoéducateurs orientent les

familles vers différentes ressources. Parmi les références effectuées, ils en ont nommé plusieurs rattachées à des services communautaires : AQETA, PANDA, Maison de la famille, Maison de répit, ateliers de stimulation. Certains services offerts par les CLSC peuvent également être pertinents pour les familles. Les enfants pour qui un diagnostic précis est émis sont référés vers les centres de réadaptation appropriés. Les travailleurs sociaux et les psychoéducateurs ont toutefois clairement nommé que les délais d'admission qui existent en centre de réadaptation sont difficiles à vivre pour les parents. La poursuite de l'accompagnement suite à l'annonce du diagnostic est donc d'autant plus importante dans ce contexte. Pour les familles qui le peuvent, des références vers des services en pratique privée sont parfois effectuées pour pallier aux failles du réseau.

#### *L'hypothèse diagnostique*

Les participants ont identifié deux réactions émotives principales de la part des parents lorsque le diagnostic annoncé n'est pas définitif et qu'une hypothèse diagnostique est plutôt émise. D'une part, un diagnostic non confirmé suscite de l'espoir chez certains parents. Par contre, plusieurs auraient l'impression de demeurer dans le néant, ce qui amène de l'anxiété. Il s'agirait donc d'une situation anxiogène qui ne permettrait pas aux parents d'amorcer leur deuil selon plusieurs travailleurs sociaux et psychoéducateurs. L'acceptation du diagnostic serait ainsi plus longue. Certains intervenants ont néanmoins soulevé que l'hypothèse diagnostique pouvait permettre de préparer les parents à un diagnostic éventuel. Les participants à la table ronde se sont entendus pour dire qu'il était primordial de bien expliquer les raisons pour lesquelles l'équipe en était arrivée à cette conclusion. Selon eux, il s'avère également nécessaire de prévoir une réévaluation qui permettrait de confirmer un diagnostic.



### 3.3 Tables rondes interdisciplinaires

Au total, il y a eu 20 groupes de discussions sous formule de tables rondes interdisciplinaires qui ont été réparties de manière à ce qu'en tout cinq thèmes soient traités. Dans chaque groupe de discussion on retrouve des médecins et des professionnels toutes disciplines confondues. Chaque participant a choisi deux thèmes interdisciplinaires dont il voulait discuter et a donc participé à deux groupes de discussion. Nous vous présentons les résumés des discussions pour chacun des cinq thèmes abordés.

#### A. Évaluation précoce

##### Stimulation/intervention précoce versus évaluation diagnostique précoce. À quel âge devrait-on commencer un processus d'évaluation? Devrait-on stimuler/intervenir avant d'évaluer?

Cinq tables de professionnels toutes disciplines confondues se sont penchées sur le thème de la stimulation et de l'intervention précoce versus l'évaluation diagnostique précoce.

###### *Les distinctions entre évaluation, intervention et dépistage précoces*

Les participants conçoivent l'évaluation précoce comme étant l'évaluation interdisciplinaire effectuée en clinique de développement auprès d'enfants de deux ans et demi et moins. Certains participants précisent un âge encore plus jeune, soit de moins de vingt mois, pour une évaluation précoce. Cette évaluation précoce viserait selon les participants à documenter les difficultés présentes chez les enfants à cet âge de manière à orienter les interventions précoces en 1<sup>ière</sup> ligne (ex : CLSC) et en 3<sup>ième</sup> ligne (ex : centre de réadaptation). On rappelle qu'une hypothèse diagnostique ou un diagnostic posé par la clinique de développement peut aussi donner accès à des services de réadaptation par exemple. Néanmoins, l'attente pour l'obtention de l'évaluation diagnostique ne permet pas d'accéder assez rapidement aux services de 3<sup>ième</sup> ligne selon quelques participants. Il a été souligné que des listes d'attente existent aussi en vue d'accéder aux services de 3<sup>ième</sup> ligne.

Selon les participants une *intervention* précoce comprend entre autres un programme d'activités de stimulation globale pour les enfants de moins de deux ans et demi. Cette intervention est habituellement effectuée par les CLSC et les milieux de garde.

Le *dépistage* précoce, qui pour certains constitue une forme d'intervention précoce, est également assumé par les CLSC et les milieux de garde à l'aide de grilles de dépistage en vue d'identifier les

risques de problèmes de développement permettant de référer en 2<sup>ième</sup> ligne.

Les informations recueillies par les intervenants durant le dépistage et l'intervention précoces sont considérées par les cliniques de développement comme aidant à préciser le diagnostic des jeunes enfants.

###### *Est-ce efficace d'intervenir sans évaluation diagnostique?*

Cette question a soulevé des opinions divergentes entre les participants. D'une part, plusieurs considèrent qu'il est essentiel de stimuler précocement avant l'obtention d'un diagnostic. Quant aux personnes qui croient que l'évaluation permet d'établir un portrait clinique nécessaire à la mise en place d'intervention plus adaptée aux problématiques spécifiques, elles ont précisé que la stimulation globale est moins efficace auprès d'enfants présentant certains diagnostics tels que ceux appartenant à la famille des troubles envahissants du développement. Les enfants à risque de TED bénéficieraient particulièrement de l'évaluation diagnostique au préalable. Pour les participants priorisant une stimulation globale, ils indiquent que cela facilite ultérieurement le processus d'acceptation du diagnostic par les parents. Par ailleurs, la plupart s'entendent pour dire que l'intervention qui doit être effectuée en attente d'une évaluation doit se limiter à une stimulation globale en l'absence de précisions du tableau clinique et du diagnostic qui seront plutôt

apportées par l'évaluation en clinique de développement.

*Les enfants de deux ans et moins : de plus en plus présents en clinique de développement*

Pour accueillir ces petits patients de plus en plus nombreux dans le contexte d'une évaluation interdisciplinaire, des ajustements sont nécessaires dans la plupart des cliniques de développement tant au niveau de l'accès aux services que des modalités d'évaluation. Précisons que les enfants entre trois et cinq ans sont plus nombreux à être évalués en cliniques de développement. Les évaluations sont en conséquence souvent davantage adaptées à cette clientèle.

Tout d'abord, pour rejoindre encore plus tôt les enfants présentant des problèmes de développement, les participants proposent qu'on sensibilise davantage les pédiatres, les intervenants en CLSC ainsi que les milieux de garde, soit toute la 1<sup>ière</sup> ligne. Certains participants amènent l'idée de promouvoir un dépistage systématique pour tous les enfants en milieux de garde en collaboration avec les CLSC. Les critères d'accès aux cliniques de développement pour les enfants de deux ans et moins doivent être précisés selon les participants. En effet, parfois ce sont uniquement des problèmes moteurs dépistés qui permettent l'accès, et à d'autres moments c'est la présence de problèmes dans un certain nombre de sphères de développement et de problèmes présentant un niveau d'intensité prédéfini qui le permet. Il n'en demeure pas moins qu'il existe une grande disparité des critères d'une clinique à l'autre pour cette clientèle.

Les changements jugés nécessaires dans les modalités d'évaluation, lorsque l'évaluation est effectuée précocement, comprennent l'obtention

d'un quotient global de développement en ayant recours à des grilles de développement et certains tests standardisés, l'observation de l'enfant en situation de jeux libres, la collecte d'informations auprès du parent ainsi que l'analyse de la relation parent-enfant. De plus, selon plusieurs participants le fait d'évaluer les enfants plus tôt alors qu'ils évoluent rapidement requiert un mécanisme de réévaluations périodiques afin de rendre compte des possibles progrès ou de la possible persistance des difficultés et donc de l'évolution au plan diagnostique. Ces réévaluations, contrôles ou suivis du jeune enfant ne sont pas effectués de la même façon dans toutes les cliniques de développement.

*Doit-on cibler la clientèle à risque?*

Cette question a soulevé la controverse dans une certaine mesure : plusieurs participants ont la crainte que le fait de proposer une évaluation pour le frère ou la sœur d'un enfant qu'on a déjà évalué en clinique de développement n'engendre des inquiétudes inutiles chez les parents. Ces participants ont proposé plutôt d'orienter les parents vers leur pédiatre ou des intervenants du CLSC pour qu'eux dépistent les risques au plan du développement et déterminent la pertinence d'une référence en clinique de développement pour la fratrie. D'autres participants ont rapporté que dans plusieurs cliniques de développement une évaluation est proposée pour la fratrie, mais de façon non systématique. Le jumeau d'un enfant évalué dans l'une de ces cliniques est plus systématiquement ciblé que le frère ou la sœur qui ne sont pas jumeaux. En ce qui concerne les enfants prématurés, les participants recommandent la mise en place d'un continuum de services entre les cliniques de prématurés et les cliniques de développement afin de faciliter l'accès à une évaluation précoce pour cette clientèle à risque.

## B. Accompagnement des parents

### Accompagnement des parents dans le processus d'évaluation et acceptation du diagnostic. Comment impliquer les parents dans le processus d'évaluation?

Trois tables de professionnels toutes disciplines confondues se sont penchées sur le thème de l'accompagnement des parents et de l'acceptation du diagnostic.

#### *Comment les parents perçoivent-ils l'évaluation?*

Les personnes qui ont participé à cette discussion ont relevé une perception davantage négative que positive de l'évaluation chez les parents. Tout d'abord, les parents perçoivent l'évaluation comme mystérieuse et en comprennent difficilement les mécanismes et les visées selon chaque discipline. Ils ont souvent plusieurs craintes sur ce que l'évaluation peut démontrer, mais surtout sur le fait que leur enfant ne soit pas bien compris ou perçu dans le contexte de l'évaluation. Ces craintes peuvent bien sûr engendrer des frustrations chez les parents selon le déroulement de l'évaluation. En effet, un processus d'évaluation comprenant peu de rencontres avec l'enfant et à un seul moment, ou un processus que les parents jugent trop rapide ou ne rendant pas justice à leur enfant, influence négativement les perceptions des parents. À l'inverse, un processus d'évaluation comprenant plus de rencontres avec l'enfant et à différents moments dans le temps est généralement perçu de manière plus positive par les parents. Les principales critiques des parents ciblent le caractère artificiel de l'évaluation lorsque celle-ci est réalisée en clinique, ce qui ne rend pas compte selon eux du fonctionnement de l'enfant dans son milieu naturel. De plus, les parents ne considèrent pas l'évaluation comme constituant un accompagnement pour eux-mêmes face au diagnostic. De leur point de vue, il s'agit plutôt d'une occasion de faire part de leurs observations et préoccupations concernant leur enfant.

De leur côté, les intervenants des cliniques de développement participant à la discussion perçoivent l'évaluation comme étant un moment pour parler avec les parents des difficultés de leur enfant, de faire un retour sur les observations faites durant les rencontres d'évaluation, de vérifier si les comportements observés durant les rencontres correspondent à ceux observés à la maison ou à la garderie, d'orienter les parents sur les comportements à observer et de recueillir les explications des parents sur le fonctionnement de leur enfant. Parfois durant le processus d'évaluation certaines hypothèses explicatives peuvent être

apportées aux parents par les intervenants sur un ou des comportements observés chez l'enfant. Tout cela est considéré par les intervenants comme des éléments facilitateurs de l'annonce diagnostique qui sera faite ultérieurement.

#### *Comment les parents réagissent-ils au diagnostic?*

L'annonce du diagnostic relève, selon la majorité des participants, des fonctions des travailleurs sociaux et des médecins. Ce sont ces professionnels qui effectuent le plus souvent le bilan diagnostique auprès des parents (parfois accompagné par l'ensemble des professionnels ayant évalué l'enfant). Différentes réactions de la part des parents sont observées au moment de l'annonce du diagnostic allant d'une réaction de remise en question, de doute ou de rejet face à ce qui est annoncé jusqu'à l'expression d'inquiétudes quant au pronostic et à l'évolution des problèmes que présentent leur enfant.

Les attitudes privilégiées par les intervenants au moment de l'annonce du diagnostic sont tout d'abord de prêter attention aux réactions non verbales des parents afin de mieux identifier ce qu'ils ressentent et ainsi de les soutenir plus adéquatement. De plus, les intervenants qui font l'annonce doivent être en mesure de cibler les besoins des parents durant la rencontre et de tenter d'y répondre dans la mesure de leur moyen. Finalement, les intervenants doivent démontrer de la patience, du respect et laisser le temps aux parents d'accueillir le diagnostic, d'intégrer l'ensemble des informations qui leur est fourni, de vivre les émotions qui émergent pour finalement prendre action en tenant compte du diagnostic et des interventions recommandées. En effet, « accepter » un diagnostic prend du temps : une période de rejet et de choc chez les parents constitue une étape normale dans ce processus.

#### *Les obstacles à l'acceptation du diagnostic*

Les participants ont identifié plusieurs obstacles à une acceptation du diagnostic par les parents. Premièrement, le milieu socioéconomique, le niveau

d'éducation des parents, les aspects culturels, la présence ou non de consultations antérieures au sujet des problèmes de l'enfant constituent autant de facteurs pouvant faciliter ou rendre l'acceptation plus difficile. Deux autres éléments ressortent comme des éléments compliquant l'acceptation : 1) si la consultation en clinique de développement est initiée par des intervenants en privé, en clinique de réadaptation, en milieu de garde ou milieu éducatif ou par des intervenants des services sociaux plutôt que par les parents, l'ensemble du processus d'évaluation de même que le diagnostic n'est pas accueilli de la même façon que lorsque les parents sont partie prenante de la demande de consultation; 2) si les parents se sont si bien adaptés aux difficultés de leur enfant que cela les a rendu moins visibles au quotidien, cela peut être plus difficile de constater les difficultés de l'enfant. De plus, le processus d'évaluation en lui-même peut constituer un obstacle à l'acceptation. En effet, la crédibilité des résultats d'évaluation repose souvent sur le fait que les parents croient ou non que le processus mis de l'avant a su rendre compte du fonctionnement réel de leur enfant. Que ce soit le nombre de rencontres, leur durée, le moment de la journée où l'évaluation a eu lieu et le lieu des rencontres, ce sont tous des éléments importants pour que les parents jugent les résultats crédibles. En outre, le déroulement du bilan lui-même (ex. : la vulgarisation des résultats), la présence ou non de soutien post-bilan ainsi que de références vers des ressources de soutien pour les parents contribuent également à faciliter ou non l'acceptation. Soulignons que l'attente pour les services de réadaptation ou de pédopsychiatrie crée souvent chez les parents une source de frustration additionnelle.

#### *Comment l'accompagnement des parents se fait-il?*

Malheureusement en clinique de développement l'aide aux parents est occultée puisque l'accent est surtout mis sur l'évaluation de l'enfant en vue de préciser son portrait clinique et diagnostique.

Différents moyens ont été proposés par les participants afin de combler cette lacune et d'accompagner les parents pendant et après le processus d'évaluation de leur enfant.

Du point de vue des participants, les rencontres d'évaluation permettent la transmission progressive d'informations aux parents sur le développement de leur enfant. En effet, les parents présents aux évaluations ont l'occasion de faire des observations tout en pouvant en discuter avec les intervenants et obtenir certains commentaires de leur part.

L'accompagnement des parents est par ailleurs davantage circonscrit à la rencontre du bilan diagnostique et à la période post-diagnostique. Soulignons que le rôle d'accompagnateur est le plus souvent dévolu au travailleur social et/ou au psychoéducateur.

En effet, ces intervenants utilisent plusieurs stratégies pour soutenir les familles à cette période : 1) ils divulguent le diagnostic soit au début ou à la fin de la rencontre-bilan selon le souhait des parents; 2) ils rendent compte non seulement des difficultés de l'enfant, mais parlent aussi des forces de l'enfant et de la famille au bilan; 3) ils vulgarisent et expliquent concrètement les informations, par exemple les ressources vers lesquelles ils sont référés; 4) ils font le pont avec les ressources de réadaptation, les CLSC, les milieux de garde et les milieux scolaires; 5) ils offrent la possibilité de rencontrer les parents à la clinique ou à domicile ainsi que la possibilité d'effectuer des discussions téléphoniques après le bilan. En effet, pour faire un retour sur le diagnostic avec les parents et leur permettre de ventiler les émotions ressenties au moment du bilan et après, des rencontres post-bilan sont utiles. Ces rencontres permettent également d'outiller les parents pour qu'ils puissent utiliser les résultats et les comprendre afin d'adapter leur fonctionnement au quotidien avec l'enfant.

## C. Arrimage avec les partenaires

### Arrimage avec les partenaires: CLSC, organismes communautaires, CPE, écoles, centres de réadaptation, services de pédopsychiatrie, etc. Quels liens entretenons-nous avec ces organismes?

Deux tables de professionnels toutes disciplines confondues se sont penchées sur le thème de l'arrimage des cliniques de développement avec les partenaires.

#### *Les différents partenaires*

Les participants ont identifié huit principaux partenaires des cliniques de développement: les pédiatres, les centres de réadaptation (CR), les centres locaux de services communautaires (CLSC), les centres de la petite enfance (CPE), les garderies privées, les milieux scolaires, les associations de parents et les cliniques de pédopsychiatrie en milieu hospitalier. Le type de lien avec ces partenaires diffère d'un partenaire à l'autre selon qu'ils jouent le rôle de référent et/ou d'intervenant. Les pédiatres, les CLSC, les CPE et les garderies privées, en 1<sup>ère</sup> ligne, font souvent des références vers la 2<sup>ième</sup> ligne que constituent les cliniques de développement alors que les CR, les milieux scolaires et les cliniques de pédopsychiatrie jouent plus souvent un rôle de 3<sup>e</sup> ligne en ce qui a trait à la clientèle d'enfants de cinq ans et moins. Par ailleurs, tous ces partenaires peuvent jouer à la fois le rôle de référent et d'intervenant. En effet, en plus d'être référents, les pédiatres peuvent faire un suivi médical de certains problèmes de développement (ex. : attention, sommeil, alimentation, santé physique). Les CLSC sont souvent présents pour le soutien à la famille post-bilan diagnostique. Ils interviennent notamment pendant la transition entre la clinique de développement et le début des services en CR ou en clinique de pédopsychiatrie, selon ce qui a été recommandé par la clinique de développement. Les CPE et garderies privées demandent souvent des informations post-évaluation avec l'accord des parents pour mieux intervenir auprès des enfants. Selon plusieurs participants, ils constituent d'ailleurs des partenaires utiles et précieux, puisqu'ils rendent les résultats de l'évaluation utiles très rapidement dans le quotidien de l'enfant. Notamment, par des demandes de subvention pouvant fournir du matériel et des ressources d'accompagnement adaptés, ils tentent de mieux répondre aux besoins de l'enfant. Les milieux scolaires, après l'évaluation en clinique de développement, jouent un rôle de premier plan de soutien éducatif en plus de fournir un encadrement particulier et de l'aide spécialisée dans différentes disciplines dont l'orthophonie, l'orthopédagogie, l'éducation spécialisée (sous forme d'accompagnement personnalisé en classe), la

psychoéducation, le travail social et la psychologie. Certains partenaires dont les CR et les cliniques de pédopsychiatrie demandent aux cliniques de développement d'établir un diagnostic différentiel pour des enfants auprès de qui ils interviennent et pour qui des questions diagnostiques se posent après une certaine période d'intervention. Les cliniques de développement jouent alors un rôle de « 4<sup>ième</sup> ligne ».

#### *Pas si facile de créer des liens*

Les professionnels qui ont participé aux discussions ont rapporté que les relations avec les partenaires sont compliquées par différents facteurs. Tout d'abord, une grande diversité des règles d'accès aux services qui peuvent être floues et changeantes existe. De plus, on retrouve souvent une absence de corridor de services bien défini ainsi que des variations dans l'offre de services selon les régions et les établissements, autant pour les types de services offerts qu'au niveau de la volumétrie (accès aux services pour un nombre variable, souvent limité, de personnes). Les changements de critères d'admission aux services de pédopsychiatrie constituent un irritant pour plusieurs professionnels. De plus, quelques cliniques de développement doivent faire face dans leur région à des restrictions d'accès aux services, c'est-à-dire qu'une fois référé à la clinique de développement, ces enfant ne peuvent plus recevoir simultanément des services du CLSC, par exemple. Pour d'autres cliniques, l'accès à des services de la part des partenaires est possible en même temps que l'évaluation en clinique de développement. Tous les participants suggèrent que chaque clinique de développement s'assoit autour d'une table de discussion avec l'ensemble de ses partenaires pour clarifier les modalités d'accès, la nature des liens et si possible convenir d'un continuum de services. Plus précisément, ils recommandent que cette concertation soit initiée par le coordonnateur de chaque clinique de développement. En outre, les participants évoquent la possibilité de créer un réseau de communication entre les coordonnateurs des différentes cliniques de développement pour développer des mécanismes communs de gestion des relations avec les partenaires.

*Comment entretenir et maintenir des liens avec les partenaires?*

Les participants ont souligné que les cliniques de développement dans leur ensemble ressentent une pression d'offrir des services après la fin de l'évaluation diagnostique auprès de l'enfant et de sa famille étant donné l'attente plus ou moins longue pour accéder aux services d'intervention tels qu'offerts par les CR, l'école et la pédopsychiatrie. Considérant le fait que les parents attendent souvent plusieurs mois avant d'obtenir l'évaluation en clinique de développement et qu'il existe un manque de ressources dans certains milieux, notamment dans les écoles, les cliniques de développement désirent se mobiliser devant ce vide auxquels doivent faire face beaucoup de parents. Ils le font souvent avec peu de moyens dans des interventions brèves post-diagnostiques parfois nommées « orientation » ou suivi court terme.

Étant donné que la plupart des participants reconnaissent manquer de temps pour faire des liens avec certains partenaires, notamment avec les associations d'aide pour les parents (ex. : AQETA, PANDA) ou services communautaires (ex. : maison de la famille), ils misent davantage sur l'intervention directe auprès des parents en les outillant face aux

problèmes rencontrés par leur enfant. Ils les informent sur les ressources lors de rencontres post-bilan et font la transition vers des intervenants en CLSC pour assurer le soutien des parents et de l'enfant en attente des services d'intervention de 3<sup>e</sup> ligne. Les participants affirment que plusieurs cliniques de développement s'impliquent dans la création de plan d'intervention en collaboration avec les partenaires même si cette implication ne s'étend pas à l'intervention elle-même sauf dans quelques cliniques de développement où le psychoéducateur peut intervenir dans le milieu pendant une dizaine de rencontres après la fin de l'évaluation.

Les participants identifient un besoin de la part des CPE, des garderies privées et des CLSC d'obtenir plus d'informations sur le dépistage des problèmes de développement en vue d'une référence en clinique de développement. Toutefois, des ateliers d'information sur le dépistage en CPE par les cliniques de développement ne sont pas encore réalité en raison de limites de temps et de ressources. On recommande, dans ce contexte, d'offrir des rencontres d'information à ces milieux à la clinique de développement ou encore de présenter une documentation pour informer quant aux critères d'admission, aux services offerts et aux problèmes de développement qu'il serait possible de dépister.

## D. Évaluation des enfants à risque de TED

### Évaluation des enfants à risque de présenter un trouble envahissant du développement. Quel processus serait à privilégier?

Cinq tables de professionnels toutes disciplines confondues se sont penchées sur le thème de l'évaluation des enfants à risque de présenter un trouble envahissant du développement (TED).

#### *L'évaluation des TED : un processus d'évaluation spécifique*

Parmi les participants à la discussion, les professionnels proviennent de différents types de cliniques. L'une des cliniques est spécialisée dans l'évaluation des enfants à risque de présenter un TED et travaille en collaboration avec une clinique qui évalue de son côté les problèmes neurodéveloppementaux de façon générale. Les autres participants appartiennent à des cliniques de développement recevant à la fois des enfants qui présentent divers problèmes neurodéveloppementaux et des enfants à risque de présenter un TED.

Le processus d'évaluation généralement utilisé en clinique de développement comprend différentes possibilités de combinaisons d'évaluations individuelles dans chaque discipline, d'évaluations conjointes et interdisciplinaires, d'observations en garderie, de rencontres à domicile et de visionnement de vidéos de l'enfant auxquelles s'ajoutent toujours une discussion de cas en équipe et un bilan diagnostique. Pour l'ensemble des cliniques de développement, la durée du processus d'évaluation varie entre une et huit semaines au total, soit entre une et huit rencontres. Certaines équipes effectuent l'ensemble de l'évaluation lors d'une même demi-journée tandis que d'autres échelonnent l'évaluation sur des moments différents afin d'obtenir un échantillon des états de l'enfant à des périodes distinctes. L'existence de listes d'attente pour accéder aux cliniques de développement oblige les cliniques à équilibrer leur mode de fonctionnement afin de rendre rapidement accessible leurs services tout en offrant des évaluations qui rendent bien compte du fonctionnement réel de l'enfant. Ce processus est essentiellement le même pour les enfants à risque de présenter un TED, mais plusieurs outils sont ajoutés pour statuer sur la présence ou non d'un tel diagnostic. Parmi les plus utilisés, on retrouve l'*Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS) et l'*Autism Diagnostic Interview – Revised* (ADI-R).

L'ADOS comprend un ensemble de tâches semi-structurées effectuées par l'enfant permettant d'observer ses comportements sociaux et communicatifs en plus de ses intérêts de jeux et de ses comportements stéréotypés. Selon les milieux, l'ADOS est réalisé en équipe interdisciplinaire ou par un professionnel prédéterminé (ex. : psychoéducateur ou travailleur social). L'ADI-R est une entrevue semi-structurée faite par un ou des cliniciens avec les parents ou tuteurs de l'enfant. Cet instrument prend environ 1½ à 2 heures à administrer.

Le M-CHAT (*Checklist for Autism in Toddlers – Modified*), le RBS-R (*Repetitive Behavior Scale – Revised*), le GARS (*Gilliam Autism Rating Scale*), qui sont des questionnaires destinés aux parents, ainsi que le CARS (*Childhood Autism Rating Scale*), qui est une grille d'observation complétée par les intervenants, constituent d'autres exemples d'instruments utilisés pour évaluer la présence ou non de TED. Les participants indiquent qu'une minorité seulement de cliniques n'ont recours à aucun des instruments spécifiques aux TED (ni à l'ADOS, ni à l'ADI-R, ni aux autres instruments mentionnés précédemment).

#### *Une critique des outils actuels d'évaluation*

Dans la majorité des cliniques, l'instrument le plus utilisé est sans conteste l'ADOS; l'ADI-R étant un peu moins populaire. Les résultats de l'ADI-R sont jugés comme s'avérant plus subjectifs puisqu'ils s'appuient sur les observations des parents uniquement alors que l'ADOS permet d'observer directement le comportement de l'enfant. Néanmoins, l'ADI-R présente l'avantage de dresser un portrait du fonctionnement de l'enfant depuis sa naissance alors que l'ADOS se limite aux comportements observés durant une rencontre.

Les participants aux discussions ont précisé que l'ADOS et l'ADI-R ne sont pas effectués systématiquement pour chaque enfant jugé à risque de présenter un TED. En effet, après avoir complété l'évaluation développementale et médicale, certains enfants sont jugés comme possédant une

symptomatologie appartenant de façon évidente à un trouble de la famille des troubles envahissants du développement. Dans ces cas, les tests spécifiques aux TED tels que l'ADOS et/ou l'ADI-R ne sont pas effectués, ceci principalement en raison de contraintes de temps. D'ailleurs dans certaines cliniques, afin de rendre accessible les services au plus grand nombre, les enfants à risque de présenter un TED ne font pas l'objet systématiquement d'évaluation à l'aide d'instruments spécifiques aux TED, processus qui est souvent plus coûteux en termes de temps requis.

Les participants ont également souligné qu'en plus d'aider à l'établissement d'un diagnostic, ces instruments peuvent être très profitables. En effet, le questionnaire ADI-R est très utile dans le cheminement des parents face à la possibilité d'un diagnostic de type TED en les amenant à réfléchir et à observer sous un autre angle certains comportements de leur enfant. L'ADOS est un outil pratique visant à établir un diagnostic différentiel. Ces deux outils permettent également de documenter les comportements, en faisant ressortir les forces et les difficultés, dans la perspective de compléter le portrait global du fonctionnement et du développement de l'enfant.

Pour ce qui est des autres instruments d'évaluation spécifique pour les TED, (ex. : M-CHAT, CARS, etc.), ils sont employés occasionnellement. Ils sont considérés par certains comme des outils intéressants de dépistage et pour d'autres, ils sont jugés utiles en complément à l'ADOS et/ou à l'ADI-R. Il ne faut pas oublier que les critères du DSM-IV (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux – 4<sup>ème</sup> édition) doivent être utilisés en combinaison aux résultats des tests de chaque discipline, aux observations ainsi qu'au jugement clinique dans l'optique d'établir un diagnostic. En définitive, les outils d'évaluation des TED qui sont choisis doivent servir aux parents et aux intervenants pour définir les besoins de l'enfant.

#### *Les TED : un type d'évaluation en développement*

En résumé, il ressort un manque de consensus dans les modalités d'évaluation des TED mises en pratique entre chacune des cliniques de développement. Les modalités d'évaluation sont adaptées selon la demande de consultation, les questions diagnostiques posées par les référents et la clarté ou la complexité de la symptomatologie présentée. La situation difficile des listes d'attente et

du manque de ressources en clinique de développement pour répondre à la demande exerce aussi une certaine pression sur les modalités d'évaluation qui sont proposées. De même, le suivi offert aux familles dont un enfant a été diagnostiqué TED est variable selon les milieux. Certaines équipes offrent des réévaluations ou des contrôles après qu'il y ait eu traitement ou intervention par d'autres ressources. D'autres cliniques de développement n'offrent pas cette possibilité. Néanmoins, l'ensemble des participants s'entend pour dire qu'il est important de faire le suivi de l'évolution du portrait d'un enfant ayant été diagnostiqué TED.

L'importance du soutien post-diagnostic offert aux parents ayant reçu pour leur enfant un diagnostic TED est aussi soulignée par les participants, que ce soit en offrant des groupes de deuil, des rencontres post-bilan ou en référant vers des associations de parents. Toutefois, aucune des cliniques n'offre une même formule d'accompagnement aux parents et plusieurs ont indiqué un manque de ressources à ce niveau dans leur clinique malgré leur désir de fournir cette aide. De même, les frères et sœurs des enfants présentant un TED méritent une forme de soutien pour les aider à comprendre et accepter les difficultés de leur frère ou sœur, qui malheureusement n'est pas fournie actuellement par les cliniques de développement.

Finalement, les participants se sont questionnés quant à l'évaluation spécifique TED pour les enfants de moins de deux ans. En effet, plusieurs se demandent si on peut poser un diagnostic TED chez des enfants de moins de deux ans alors que d'autres croient qu'il est possible de le faire. Tous ont rapporté que des réévaluations, parfois même un suivi, sont par ailleurs nécessaires pour les enfants de moins de deux ans à risque de présenter un TED ayant été évalués pour de tels problèmes.

Bref, les modalités d'évaluation spécifiques aux TED ne sont pas les mêmes pour tous. Une réflexion doit être poursuivie pour mieux définir les modes optimaux d'évaluation et de suivi de cette clientèle. De plus, afin d'assurer un meilleur accompagnement post-diagnostic de la famille soit des parents mais aussi des frères et sœurs, les participants suggèrent qu'une plus grande place soit accordée à cette dimension tout en assurant l'accès le plus rapide possible à l'évaluation en clinique de développement.



## E. Modalités d'évaluation

### Modalités d'évaluation en clinique de développement (composition de l'équipe, durée du processus, etc.). Quel est le processus d'évaluation optimal?

Des professionnels de différentes disciplines se sont réunis en cinq tables pour discuter des modalités d'évaluation en clinique de développement.

Ils ont cherché à définir quel était le processus d'évaluation optimal en réunissant leurs observations concernant ce qui est généralement attendu d'une évaluation en clinique de développement, en énonçant les conditions aidantes pour cheminer en vue d'un diagnostic, en traitant de la transmission des résultats d'évaluation et en abordant la possibilité d'étendre le mandat des cliniques de développement aux enfants d'âge scolaire.

#### *Les attentes*

Lors de leurs discussions, les professionnels ont identifié deux grandes catégories d'attentes face à leur travail en clinique de développement : celles qui proviennent des besoins du réseau de la santé et celles qui sont exprimées par les parents. Clairement, les besoins du système concernent l'émission d'un diagnostic. En effet, il semble que le rôle principal d'une clinique de développement à l'intérieur d'un continuum de services soit d'émettre des diagnostics, de façon à ce que les enfants puissent être orientés vers les ressources appropriées à leur problématique, mais également de façon à ce qu'un portrait développemental et descriptif de l'enfant et de ses besoins puisse guider les interventions et les rendre plus efficaces. Les types de services diagnostiques requis varient toutefois selon les milieux. Ainsi, dans certaines régions, les besoins concernent principalement les diagnostics de troubles envahissants du développement alors que dans d'autres, on s'attend à ce que l'ensemble des problèmes neurodéveloppementaux (ex : plus d'une sphère du développement atteintes) soient évalués en clinique de développement. Les besoins d'évaluation en termes d'âge des enfants varient également d'un milieu à l'autre. Dans certains cas, on se demande toutefois jusqu'où aller. Devrait-on, par exemple, aller jusqu'à préciser les troubles d'apprentissage chez les enfants de quatre ou cinq ans avant leur entrée scolaire?

Si les attentes du réseau de la santé sont essentiellement de nature diagnostique, les professionnels ont souligné que celles des parents sont beaucoup plus larges. En effet, les parents

veulent non seulement obtenir un diagnostic, mais également un portrait de l'enfant qui précise ses forces et ses besoins. Ils ont également besoin d'être accompagnés dans ce processus. Certains professionnels ont toutefois souligné le défi que représentent les cas où les parents ne manifestent pas le besoin de consulter, lorsque les demandes d'évaluation proviennent plutôt d'autres professionnels (ex. : pédiatre, DPJ, CLSC).

#### *Des conditions aidantes*

Les professionnels ont nommé plusieurs conditions aidantes lors du processus d'évaluation, certaines concernant leur démarche diagnostique et d'autres étant reliées à l'accompagnement des parents. En ce qui a trait à l'atteinte d'un diagnostic, l'importance du travail interdisciplinaire a été soulignée. De façon à faciliter ce travail interdisciplinaire, les professionnels se sont entendus pour dire qu'une communication efficace entre eux était primordiale. Il serait notamment nécessaire de prévoir des moments de discussion interdisciplinaire. De plus, afin de favoriser des relations harmonieuses, il serait pertinent d'organiser des activités sociales entre collègues à l'extérieur du travail. La fluidité et la flexibilité du fonctionnement interdisciplinaire seraient également des caractéristiques souhaitables. En ce sens, la stabilité de l'équipe sur le plan du personnel disponible serait un atout important. Outre l'interdisciplinarité, les professionnels ont indiqué que l'observation de l'enfant dans différents contextes et la communication avec les intervenants qui le connaissent constituaient des approches à privilégier en vue d'émettre un diagnostic.

Concernant l'accompagnement des parents, les professionnels ont indiqué qu'il était nécessaire de les préparer au diagnostic en cours de processus d'évaluation. À cette fin, ils ont proposé de leur permettre d'observer les évaluations (ex. : derrière un miroir unidirectionnel) et de leur fournir des informations tout au long du processus. Ils ont également mentionné qu'il s'avérait aidant de déterminer un intervenant pivot à qui les parents peuvent se référer. Enfin, ils ont mentionné qu'il

était souhaitable de revoir les parents suite à l'annonce du diagnostic.

Les professionnels ont mentionné qu'idéalement il serait souhaitable de prendre plus de temps lors du processus d'évaluation. D'ailleurs, ils ont mentionné que le fait de rencontrer un enfant plus d'une fois permettait, pour les professionnels, d'en tracer un portrait qui soit plus fidèle à la réalité et, pour le parent, de cheminer en vue d'un diagnostic. Par contre, ils ont précisé que la pression imposée par les longues listes d'attente réduisait les possibilités d'adapter le processus. Certains ont d'autre part souligné que lorsque l'ensemble de l'évaluation est effectué dans un intervalle de temps rapproché, l'efficacité de la discussion de cas est favorisée. Dans un autre ordre d'idées, le fonctionnement en clinique de développement serait gagnant selon les professionnels si davantage de recherche était effectuée, si un réseau de communication était établi entre les cliniques de développement et si les façons d'évaluer pouvaient être standardisées.

#### *La transmission des résultats*

La transmission des résultats d'évaluation aux parents et autres thérapeutes via le rapport d'évaluation fait partie du processus d'évaluation.

Interrogés sur la façon de transmettre clairement les résultats, les professionnels ont convenu qu'il était nécessaire de réduire la longueur des rapports et d'en vulgariser le contenu. Ils ont précisé que des explications verbales aux parents et aux thérapeutes devaient accompagner le rapport. Certains ont l'habitude de le faire en personne, par téléphone ou à l'aide d'une lettre sommaire. De plus, la majorité des professionnels a affirmé que la rédaction d'un rapport interdisciplinaire unique était à privilégier. Un tel rapport devrait contenir des sections spécifiques à chaque discipline et une conclusion commune signée par tous.

#### *Un mandat scolaire?*

Unaniment, les professionnels ont affirmé que, dans le futur des cliniques de développement, un mandat élargi à l'évaluation des enfants d'âge scolaire était souhaité. En effet, ils jugent que leur expertise n'existe souvent pas en dehors des cliniques de développement. Ils ont toutefois souligné qu'il était nécessaire de s'en remettre aux lois du Ministère de la santé et des services sociaux et du Ministère de l'éducation pour définir les mandats de chacun des milieux. En principe, des services d'évaluation sont offerts en milieu scolaire.

À la lumière des informations mentionnées par les intervenants lors de l'ensemble des discussions, les données suivantes ont été rassemblées concernant différents aspects du fonctionnement en clinique de développement. Il est à noter que les informations concernant ces aspects n'ont donc pas été recueillies de façon systématique auprès de chacune des cliniques participantes.

### Référence

- Généralement, une référence par un médecin est requise.
- On accepte les références d'autres professionnels, du milieu de garde ou des parents dans certaines cliniques.
- Dans une clinique, l'enfant doit avoir été vu par au moins deux professionnels avant d'être référé (Clinique des troubles complexes du développement).

### Inscription

- Règle générale, un questionnaire doit être complété par les parents.

### Durée de l'évaluation

- La majorité des cliniques proposent entre 3 et 7 rencontres d'évaluation qui s'échelonnent sur 1½ à 6 semaines.
- Dans une clinique, l'enfant et sa famille rencontrent les professionnels à l'intérieur d'une demi-journée.

### Rencontre initiale

- En général, le médecin et le travailleur social rencontrent l'enfant et ses parents lors de la première rencontre.
- Dans une clinique, les autres professionnels observent l'enfant derrière le miroir unidirectionnel lors d'une période de jeu libre.

### Nature des rencontres d'évaluation

- Dans certaines cliniques, l'enfant rencontre systématiquement tous les professionnels de l'équipe (médecin, travailleur social, psychoéducateur, psychologue, ergothérapeute, orthophoniste), alors que dans d'autres, les professionnels sont déterminés en fonction de la problématique de l'enfant.
- Des rencontres conjointes sont effectuées dans la majorité des cliniques (comme seule modalité d'évaluation, en complément à des rencontres individuelles ou encore comme démarche occasionnelle, privilégiée face à certaines problématiques).

### Discussion de cas

- Une discussion interdisciplinaire est effectuée dans tous les milieux en vue d'en arriver à un consensus sur le plan du diagnostic.

### Rencontre bilan (annonce du diagnostic)

- Généralement, le médecin et le travailleur social effectuent la rencontre bilan.
- Parfois, le médecin ou le travailleur social effectue la rencontre bilan seul.
- Dans une clinique, tous les professionnels sont présents à la rencontre bilan.

### Post-bilan

- Dans certaines cliniques, un post-bilan peut être effectuée sur demande alors que dans d'autres, il est effectué d'emblée.
- Le nombre de rencontres post-bilan varie de 1 à 6 selon les cliniques.
- Les rencontres post-bilan sont généralement effectuées par le travailleur social ou le psychoéducateur, le but étant de supporter les parents.
- Des rencontres post-bilan peuvent également être offertes par d'autres professionnels, dans le but d'expliquer certains résultats et d'orienter les parents.

### **Suivi diagnostique**

- Dans plusieurs cliniques, des essais thérapeutiques sont effectués au besoin.
- Dans plusieurs cliniques, des évaluations contrôles sont effectuées 6 mois et / ou 1 an après l'évaluation initiale.

### **Suivi thérapeutique**

- Dans la majorité des cliniques, aucun suivi thérapeutique n'est offert en attendant que les services de réadaptation s'amorcent.
- Dans certains milieux, des blocs de thérapies peuvent être offerts dans d'autres cliniques du même établissement (ex. : clinique d'orthophonie générale).

### **Rapport**

- Un rapport conjoint est souvent effectué. Des sections par discipline peuvent être présentes à l'intérieur d'un rapport conjoint ou peuvent constituer l'essentiel du rapport dans les cas où il n'y a pas de rédaction de rapport conjoint.

### **Date réseau**

- Certaines cliniques bénéficient d'une date d'inscription réseau avec les centres de réadaptation.

### **Attente**

- Actuellement, plusieurs cliniques ont un an d'attente.

### **Clientèle TED**

- Dans certaines cliniques, on ne voit que très peu ou pas d'enfants TED (car une clinique spécifique à cette clientèle existe dans la région) alors que dans d'autres, les TED représentent une grande part de la clientèle voire la majorité.
- En général, l'ADOS n'est pas employé d'emblée bien qu'il soit souvent utilisé.
- Dans certaines cliniques, l'ADOS est systématiquement employé avec la clientèle soupçonnée de TED.

## 4. Bilan

### Mots de la fin...

#### 4.1 Préoccupations par discipline

##### Synthèse des préoccupations qui ressortent par discipline

###### A. Coordination clinique

- La gestion de la liste d'attente et l'établissement d'un modèle de service permettant une prise en charge des familles la plus rapide et efficace possible sont au cœur des préoccupations des coordonnateurs cliniques ;
- Ils reconnaissent l'importance d'effectuer des démarches auprès des partenaires du réseau, notamment de façon à ce que les enfants chez qui un diagnostic définitif ne peut être posé accèdent à des services.

###### B. Ergothérapie/Physiothérapie

- Les ergothérapeutes et physiothérapeutes sont préoccupés par l'importance de conserver dans leur évaluation une portion permettant d'obtenir des observations plus qualitatives et une portion apportant des cotes standardisées qui serviront à situer l'enfant dans son développement et son évolution ;
- Les ergothérapeutes et les physiothérapeutes reconnaissent l'importance de la contribution de leur évaluation en vue de poser un diagnostic que ce soit pour établir un diagnostic différentiel ou pour voir certains comportements sous un autre angle. Des discussions avec les autres disciplines sont considérées par les ergothérapeutes et les physiothérapeutes comme étant essentielles pour actualiser cette contribution.

## C. Médecine

- Les médecins ont le souci de contribuer au cheminement des parents en cours de processus d'évaluation en clinique de développement et de considérer leurs émotions, notamment lors de l'annonce du diagnostic ;
- Ils déplorent le manque de services de réadaptation, notamment pour les enfants dont le diagnostic n'est pas clair suite à l'évaluation en clinique de développement ;
- Ils reconnaissent l'importance de rechercher l'étiologie des problèmes de développement en effectuant notamment des références vers des services médicaux spécialisés.

## D. Orthophonie

- L'identification du trouble primaire et persistant de langage est au coeur des préoccupations des orthophonistes, qui doivent faire face à de nombreux défis à cet égard (évaluation de jeunes enfants, évaluation d'enfants bilingues et / ou issus de communautés culturelles spécifiques, établissement d'un diagnostic différentiel avec le TED notamment) ;
- Les orthophonistes reconnaissent la nature davantage qualitative que quantitative de l'évaluation de la communication et du langage. Bien qu'ils identifient l'aspect descriptif de leur démarche comme constituant un facteur qui contribue à la présence de zones grises avec d'autres professionnels, ils concluent en la nécessité de privilégier une telle approche.

## E. Psychologie

- Une des préoccupations des psychologues est d'arriver à un portrait descriptif et intégré du développement, tenant compte de l'apport de l'ensemble des disciplines, afin de rencontrer le défi du diagnostic différentiel (surtout chez les enfants à risque de présenter un TED et chez ceux à risque de présenter un retard global de développement). Il s'agit aussi pour les psychologues d'une façon de faire preuve de prudence dans l'établissement d'un diagnostic en équipe interdisciplinaire ;
- Une autre de leurs préoccupations touchant les tâches associées à la profession est le manque de temps pour effectuer une évaluation psychologique comprenant non seulement les aspects cognitifs, mais également les aspects psychoaffectifs du développement de l'enfant et aussi un certain soutien auprès de la famille. Principalement, les psychologues jugent que l'évaluation psychoaffective est compromise en clinique de développement bien qu'importante dans l'établissement d'un diagnostic chez l'enfant d'âge préscolaire.

## F. Travail social/Psychoéducation

- La relation d'aide constitue la préoccupation principale des travailleurs sociaux et des psychoéducateurs, qui ont le souci d'offrir un accompagnement aux parents non seulement en cours de processus d'évaluation et lors de la rencontre bilan, mais idéalement suite à l'annonce du diagnostic également ;
- Ils sont aussi préoccupés par leur rôle d'agent de communication entre les membres de l'équipe interdisciplinaire et la famille ;
- Ils soulignent le manque d'outils d'évaluation psychosociale.

## 4.2 Préoccupations au plan interdisciplinaire

### Synthèse des préoccupations qui ressortent au plan interdisciplinaire

#### A. Évaluation précoce

- L'évaluation précoce est considérée comme faisant partie du mandat des cliniques de développement. Il est précisé qu'un mécanisme de réévaluations périodiques (ex. : contrôle, essai thérapeutique) est pertinent suivant l'évaluation précoce afin de rendre compte de l'évolution du développement des enfants de moins de deux ans et demi ;
- Le dépistage immédiatement suivi d'une intervention précoce sans passer par l'évaluation ne fait pas l'unanimité. Plusieurs participants considèrent essentiel qu'une intervention précoce soit mise en place sous forme de stimulation globale des enfants de moins de deux ans et demi qu'ils soient en attente d'évaluation diagnostique ou de services de réadaptation. D'autres participants indiquent que l'évaluation précoce doit être priorisée avant qu'une intervention ne soit mise en place surtout pour les enfants à risque de présenter un TED qui bénéficient davantage d'un plan d'intervention spécifique à partir des conclusions diagnostiques et du portrait clinique de besoins et de forces ;
- Selon les participants, les problèmes de développement des enfants de moins de deux ans et demi devraient faire l'objet de séances d'information et de sensibilisation pour un meilleur dépistage précoce chez les principaux référents vers les cliniques de développement. Les critères d'accès aux services pour cette clientèle devraient aussi être mieux définis pour faciliter le processus de référence vers une évaluation précoce en clinique de développement ;
- La question de cibler les clientèles à risque, par exemple la fratrie ou les enfants prématurés, demeure controversée à l'heure actuelle. Certaines cliniques offrent une évaluation précoce pour ces enfants alors que d'autres cliniques laissent le soin aux ressources en CLSC et aux médecins de la 1<sup>ière</sup> ligne d'en déterminer la pertinence.

#### B. Accompagnement des parents

- L'accompagnement des parents d'enfants ayant reçu un diagnostic, quel qu'il soit, est considéré comme étant très important et relevant du mandat des cliniques de développement. Il est principalement réalisé par les travailleurs sociaux et les psychoéducateurs. Toutefois, tous reconnaissent que les contraintes de temps et de ressources humaines contribuent au manque ressenti à ce niveau à la fois par les intervenants et par les parents ;
- L'accompagnement des parents en clinique de développement se fait principalement à l'intérieur du processus d'évaluation, au moment de l'annonce du diagnostic et lors de quelques rencontres post-diagnostiques visant à expliquer le portrait de l'enfant, à fournir quelques pistes d'intervention, mais surtout à faire le pont avec les ressources de 1<sup>ière</sup> et/ou de 3<sup>ième</sup> ligne ;
- La perception positive de l'évaluation par les parents est facilitée par un processus d'évaluation comprenant plusieurs moments d'évaluation de manière à bien rendre compte du fonctionnement de leur enfant. Ils considèrent l'évaluation comme une occasion de partager leurs observations et questions



concernant leur enfant. Toutefois, selon les participants aux discussions, les parents ne considèrent pas que le processus d'évaluation en soi constitue de l'accompagnement pour eux-mêmes. Les intervenants utilisent néanmoins les rencontres d'évaluation pour faciliter ultérieurement l'annonce diagnostique qui sera faite aux parents. Les professionnels considèrent ainsi qu'une certaine forme d'accompagnement est faite durant le processus d'évaluation même si cela demeure insuffisant.

- À l'intérieur des rencontres d'évaluation, les intervenants préparent les parents de plusieurs façons : en discutant de leurs observations, en vérifiant si les observations faites en évaluation correspondent au fonctionnement à la maison, en recueillant les explications qu'ont les parents concernant le fonctionnement de leur enfant et parfois en partageant certains hypothèses explicatives avec les parents.

### C. Arrimage avec les partenaires

- Les participants s'entendent quant à l'importance d'établir des liens avec les différents partenaires, notamment en offrant la possibilité de les rencontrer pour transmettre les résultats d'évaluation diagnostique avec l'accord des parents ;
- Les principaux partenaires des cliniques de développement sont les pédiatres et médecins de familles, les centres de réadaptation, les centres locaux de services communautaires, les centres de la petite enfance, les garderies privées, les milieux scolaires, les associations de parents et les cliniques de pédopsychiatrie en milieu hospitalier. Ces partenaires sont tour à tour des référents vers les cliniques et des ressources vers lesquelles les cliniques réfèrent les enfants ;
- Les cliniques de développement sont considérées comme des services d'évaluation diagnostique de 2<sup>ième</sup> ligne, donc entre la 1<sup>ière</sup> et la 3<sup>ième</sup> ligne de services. Elles offrent aussi des services de « 4<sup>ième</sup> ligne » puisqu'elles répondent aux demandes de diagnostic différentiel des ressources de la 3<sup>ième</sup> ligne ;
- Dans les démarches de références post-diagnostiques vers les partenaires, plusieurs problèmes sont récurrents. Par exemple, des problèmes à établir des mécanismes de communication avec les partenaires constituent des obstacles à l'étape d'orientation post-diagnostique. Des critères d'accès différents selon les régions, ou des critères qui sont appelés à changer fréquemment, ou encore l'absence d'entente claire avec les partenaires quant au continuum de services compliquent les références vers des ressources de 1<sup>ière</sup> et de 3<sup>ième</sup> ligne. Selon les participants, l'établissement d'ententes d'arrimage entre les cliniques et leurs partenaires relèveraient du rôle des coordonnateurs cliniques.

### D. Évaluation des enfants à risque de TED

- La question de l'évaluation des enfants à risque de présenter un trouble envahissant du développement (TED), que ce soit au plan du diagnostic différentiel, des méthodes d'évaluation et de l'accompagnement de la famille suite au diagnostic demeure au cœur des préoccupations.
- Plusieurs raisons expliquent cette préoccupation pour la clientèle TED. Entre autres, le processus d'évaluation des TED est complexe et l'accompagnement de la famille demeure souvent limité. En effet, les TED constituent des diagnostics souvent lourds qui touchent plusieurs sphères du développement et dont le pronostic et l'évolution demeurent difficiles à déterminer. De plus, les problèmes liés aux TED peuvent être difficiles à vivre au quotidien pour l'ensemble de la famille en plus de soulever plusieurs réactions émotives ;

- Soulignons que l'évaluation des TED est conçue par les participants comme devant s'effectuer de manière interdisciplinaire. Selon eux, une équipe comprenant des professionnels et un pédiatre qui effectue une évaluation complète est essentielle à la détermination des besoins de ces enfants. Des outils standardisés sont à privilégier tels que l'ADOS et l'ADI-R, mais leur utilisation n'est pas systématique dans l'ensemble des cliniques de développement ;
- Les modalités d'évaluation spécifique aux TED ne sont pas les mêmes dans chacune des cliniques. Une réflexion doit être poursuivie pour définir des modes optimaux d'évaluation et de suivi de cette clientèle.

## E. Modalités d'évaluation et fonctionnement

- Les modalités optimales d'évaluation n'ont pu être définies. Toutefois, les modalités d'évaluation dans les différentes cliniques de développement comportent des points communs, mais également plusieurs différences ;
- Il importe d'adopter un mode de fonctionnement qui permette à la fois d'en arriver à un diagnostic, mais également de dresser un portrait des forces et des faiblesses de l'enfant pour mieux guider l'intervention et fournir un accompagnement aux parents ;
- L'interdisciplinarité est privilégiée dans toutes les cliniques de développement. En ce sens, tous soulignent l'importance de mettre en place des conditions favorisant un travail interdisciplinaire optimal : la communication entre les professionnels en constitue un préalable important. Ainsi, des discussions de cas en vue d'établir un diagnostic sont notamment essentielles.

## 4.3 Conclusion

### Retour sur le 1<sup>er</sup> Colloque des cliniques de développement

La réponse enthousiaste et en grand nombre des participants invités à ce 1<sup>er</sup> Colloque des cliniques de développement témoignait déjà de sa pertinence. Il s'agissait sans contredit d'un événement très attendu. Interrogés sur leur satisfaction suite à cette journée d'échanges, les professionnels qui y ont pris part ont affirmé que le colloque avait constitué une expérience enrichissante. De façon générale, l'organisation du 1<sup>er</sup> Colloque des cliniques de développement a été appréciée. Plus spécifiquement, la formule des tables rondes s'est avérée fructueuse dans l'optique où ce colloque visait la réalisation d'**un premier pas ensemble**. L'esprit d'ouverture dans lequel la journée s'est déroulée et le climat chaleureux des échanges ont été soulignés par plusieurs participants. Le témoignage très touchant des parents d'un garçon ayant été évalué en clinique de développement a permis de rappeler à tous, dès le début de cette journée, le sens de leur travail et de les plonger rapidement au cœur du sujet. Par ailleurs, la richesse des thèmes abordés a été appréciée par l'ensemble des participants bien que le manque de temps pour approfondir les discussions ait été relevé par plusieurs.

Les bénéfices de ce 1<sup>er</sup> Colloque des cliniques de développement sont nombreux. D'abord, l'événement a créé un précédent en constituant un point de départ rassembleur. De plus, il a offert aux participants une occasion de partager leur expertise, non pas dans le but d'établir une pratique universelle, mais plutôt de prendre connaissance des différentes pratiques en vue de les adapter selon la spécificité de chacun des milieux et d'enrichir le travail réalisé en clinique de développement. Ce 1<sup>er</sup> Colloque aura également permis de faire le point sur les préoccupations actuelles des professionnels qui oeuvrent en clinique de développement. Malgré la spécificité du fonctionnement de chacune des cliniques de développement représentées au colloque, ces préoccupations se sont avérées communes. En somme, les objectifs de ce premier colloque des cliniques de développement ont été atteints.

### Quelles suites donner à ce 1<sup>er</sup> Colloque?

En premier lieu, les intervenants ayant participé au colloque ont suggéré que soit organisé un colloque tous les deux ans, ouvert à l'ensemble des cliniques de développement des différentes régions du Québec, pour faire **un deuxième pas ensemble** et ainsi poursuivre la réflexion sur les enjeux et les pratiques en clinique de développement. Dans le but d'approfondir davantage les préoccupations des cliniciens, il est proposé de maintenir la formule des tables rondes, mais de limiter les discussions à un nombre plus restreint de thèmes. Il est également suggéré d'inclure aux prochains colloques un volet scientifique sous forme de présentations par des conférenciers suite auxquelles il serait possible de discuter des sujets abordés par ces derniers autour des tables rondes. Les sujets des conférences devraient rejoindre des préoccupations communes à l'ensemble des cliniques de développement. De plus, lors des prochains colloques, les participants ont suggéré que le volet organisationnel des services en clinique de développement soit également abordé. Il a aussi été question d'inviter les principaux partenaires à participer aux colloques dans l'avenir. Bref, l'ensemble des participants a souligné l'importance de tenir de tels colloques. Il s'agit tout d'abord d'une occasion permettant de cibler des préoccupations majeures et, en vue d'y répondre, d'élaborer des recommandations qui pourraient être remises aux décideurs pour guider les orientations futures de services.

La deuxième suggestion qui a été émise par les participants concerne la mise sur pied d'un regroupement des cliniques de développement. Cette association comprendrait deux principaux groupes : 1) Un ensemble de représentants de chacune des cliniques de développement; 2) Des groupes de discussion par discipline,

chacun regroupant les professionnels d'une même discipline provenant des différentes cliniques de développement. L'objectif principal de cette association serait d'assurer la continuité de la démarche d'échanges amorcée et d'ouvrir cette démarche à l'ensemble des cliniques de développement. Elle permettrait aussi d'assurer un mécanisme de formation continue pour les cliniciens oeuvrant en clinique de développement. En effet, un tel regroupement permettrait de partager les outils, les connaissances et les expertises. En outre, le regroupement permettrait de représenter et de défendre les intérêts des enfants et de leurs familles recevant des services en clinique de développement avec plus de poids auprès des décideurs impliqués dans les soins de santé.

Nous espérons que le présent document, soit les Actes du 1<sup>er</sup> Colloque des cliniques de développement, contribuera à la réalisation des suggestions faites par les participants. Notre souhait en créant ce document est que l'ensemble des réflexions qui y sont contenues puisse inspirer l'initiative d'un 2<sup>ième</sup> Colloque par l'une ou l'autre des cliniques de développement. De plus, les résumés de discussion thématique, publiés dans les Actes du colloque, dressent un portrait de la situation actuelle en clinique de développement pouvant constituer un outil de travail intéressant pour un éventuel regroupement des cliniques de développement. Finalement, les Actes du colloque informent et conscientisent le grand public de même que les décideurs sur la situation des services d'évaluation diagnostique auprès des enfants d'âge préscolaire dans la grande région métropolitaine.