



Analyse scientifique contextualisée pour le rapport sur les tout-petits ayant des besoins de soutien particulier

Rapport scientifique rédigé par :

Audrée Jeanne Beaudoin, erg., Ph. D., chercheuse d'établissement à l'Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux (IUPLSSS), professeure associée à l'Université de Sherbrooke

Gabrielle Pratte, erg., candidate au doctorat en recherche en sciences de la santé, Université de Sherbrooke

Août 2022

Remerciements

Nous tenons à remercier Rosalie Dostie et Jeanne Pratte pour leur contribution essentielle à la recherche et à la mise en forme du rapport. Nous souhaitons aussi remercier Véronique Foley, pour sa contribution à la section sur le double impact des vulnérabilités socioéconomiques, et Véronique Rochon, pour sa contribution en lien avec les programmes de soutien financier gouvernementaux. Enfin, nous tenons à remercier les membres du comité de révision pour leurs commentaires qui ont permis de bonifier substantiellement ce rapport.

SECTION 1

Portrait des tout-petits ayant des besoins de soutien particulier et des enjeux d'accès au soutien **5**

1.1	Définition des tout-petits ayant des besoins de soutien particulier	5
1.2	Faits saillants et tendances	10
1.2.1	Portrait des tout-petits ayant un handicap	10
1.2.2	Portrait des tout-petits ayant une difficulté dans leur développement	12
1.2.3	Portrait général des tout-petits ayant des besoins de soutien particulier	13
1.3	Enjeux d'accès	14
1.3.1	Accès à du financement	14
1.3.2	Accès à une place en SGEE	19
1.3.3	Accès à du soutien en SGEE	21
1.3.4	Accès à du soutien au préscolaire	23
1.3.5	Accès aux services du réseau de la santé et des services sociaux	24
1.3.6	Accès aux organismes communautaires	27
1.3.7	Accès aux lieux publics	28
1.3.8	Enjeux d'accès supplémentaires pour les familles vulnérables	29
1.4	Enjeu de collaboration	31
1.4.1	Défi de la collaboration intersectorielle santé – services de garde éducatifs à l'enfance	31
1.4.2	Collaboration avec les parents	33
1.4.3	Transition du service de garde éducatif à l'enfance au milieu scolaire	34
1.5	État des connaissances en lien avec les besoins de soutien particulier	35
1.5.1	État des connaissances des parents	35
1.5.2	État des connaissances du personnel des SGEE	35

SECTION 2

Impacts des enjeux d'accès aux services pour les enfants ayant des besoins de soutien particulier **36**

2.1	Impact sur les tout-petits ayant des besoins de soutien particulier	36
2.2	Impact sur les adultes autour des tout-petits ayant des besoins de soutien particulier	37
2.2.1	Répercussions pour les parents	37
2.2.2	Répercussions sur les éducateurs à la petite enfance et les enseignants au préscolaire	40
2.3	Impact sur les autres enfants qui côtoient les tout-petits ayant des besoins de soutien particulier	41
2.4	Impact sociétal	42

SECTION 3	
Mesures et politiques publiques	44
3.1 Approche inclusive	44
3.1.1 Politiques publiques	44
3.1.2 Lieux publics inclusifs	45
3.2 Faciliter l'accès	45
3.2.1 Facteurs favorisant l'accès aux programmes de soutien financiers gouvernementaux	45
3.2.2 Facteurs et initiatives favorisant l'accès aux SGEE et aux haltes-garderies communautaires	46
3.2.3 Facteurs et initiatives favorisant l'accès aux services de soutien en SGEE	49
3.2.4 Facteurs et initiatives favorisant l'accès aux soins de santé et aux services sociaux	52
3.3 Favoriser la collaboration	55
3.3.1 Favoriser la collaboration intersectorielle santé-éducation	55
3.3.2 Favoriser la collaboration avec les parents	56
3.3.3 Favoriser la transition scolaire	59
3.4 Soutenir par la formation initiale et continue	60
RÉFÉRENCES	62

LISTE DE SIGLES

AIEH	Allocation pour l'intégration d'un enfant handicapé
AQCPE	Association québécoise des centres de la petite enfance
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CLSC	Centre local de services communautaires
CPE	Centre de la petite enfance
CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CRDP	Centre de réadaptation en déficience physique
DAA	Difficulté d'adaptation ou d'apprentissage
DI	Déficience intellectuelle
DP	Déficience physique
EHDA	Élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage
EQDEM	Enquête québécoise sur le développement des enfants à la maternelle
EQEPE	Enquête québécoise sur l'expérience des parents d'enfants âgés de 0 à 5 ans
IEP	Intervention éducative précoce
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
ISQ	Institut de la statistique du Québec
MAP	Modèle d'analyse de la performance
MES	Mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
PEH	Prestation pour enfants handicapés
PSOC	Programme de soutien aux organismes communautaires
RGD	Retard global de développement
RSG	Responsable d'un service de garde en milieu familial
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
SEH	Supplément pour enfant handicapé
SEHNES	Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels
SIPPE	Programme de services intégrés en périnatalité et en petite enfance
SGEE	Service de garde éducatif à l'enfance
TDAH	Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité
TISGM	Table de concertation pour l'intégration en service de garde des enfants ayant une déficience
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

SECTION 1

WHAT? PORTRAIT DES TOUT-PETITS AYANT DES BESOINS DE SOUTIEN PARTICULIER ET DES ENJEUX D'ACCÈS AU SOUTIEN

1.1 Définition des tout-petits ayant des besoins de soutien particulier

Lorsqu'il est question d'enfants à besoins de soutien particulier, le premier constat est l'**absence de définition uniforme** entre les différents acteurs concernés. En ce sens, le tableau 1 regroupe les définitions les plus utilisées au Québec. Ces différentes définitions peuvent être classées en trois catégories selon ces trois niveaux de définitions : 1) définitions liées au handicap ; 2) définitions liées aux difficultés de développement ; et 3) définitions incluant la vulnérabilité. Il est à noter que les catégories se subsument (voir la figure 1). Ainsi, une définition peut toucher à une seule dimension (ex. : définition du handicap de l'Office des personnes handicapées du Québec), alors que d'autres définitions peuvent inclure plus d'un niveau. Pour s'assurer d'une compréhension commune des concepts, chacune des catégories sera détaillée, puis la définition de « tout-petits à besoins de soutien particulier » retenue pour ce rapport sera présentée.

Tableau 1 : Définitions de différents acteurs

	TERME UTILISÉ	DÉFINITION
Définitions liées au handicap (significatif et persistant)		
Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)	Personne handicapée	« Toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes. » <i>(Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, RLRQ, c. E-20.1, article 1. g) (Gouvernement du Québec, 2020)</i>
Retraite Québec <i>Supplément pour enfant handicapé</i>	Enfant handicapé	« Enfant dont la déficience physique ou le trouble des fonctions mentales le limite de façon importante dans la réalisation de ses habitudes de vie pendant une période prévisible d'au moins un an. » (Retraite Québec, 2022)
Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)	Troubles neurodéveloppementaux	« Ces enfants présentent des difficultés significatives ou persistantes dans une ou plusieurs sphères de leur développement (c.-à-d. physique ou motrice, cognitive, langagière, affective et sociale). » (INESSS, 2021)

	TERME UTILISÉ	DÉFINITION
Ministère de la Famille	Enfant handicapé <i>Allocation pour l'intégration d'un enfant handicapé (AIEH)</i>	« L'enfant handicapé est défini comme un enfant ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujet à rencontrer des obstacles dans sa démarche d'intégration chez un prestataire de services de garde. » (Ministère de la Famille, 2022)
	<i>Mesure exceptionnelle (MES)</i>	« L'enfant pour qui une subvention pour la MES peut être octroyée doit non seulement présenter une déficience entraînant des incapacités significatives et persistantes , mais également avoir un important besoin de soutien supplémentaire dans son intégration, en raison des obstacles majeurs auxquels il est confronté. » (Ministère de la Famille, 2021c)
Ministère de l'Éducation	Élèves handicapés ou ayant un trouble grave du comportement (EHDAА avec code)	« 1. (...) une évaluation diagnostique doit avoir été réalisée par un personnel qualifié. Les conclusions de cette évaluation servent à préciser la nature de la déficience ou du trouble. 2. (...) des incapacités et des limitations doivent découler de la déficience ou du trouble se manifestant sur le plan scolaire. Ces incapacités et ces limitations restreignent ou empêchent les apprentissages de l'élève (...) ainsi que le développement de son autonomie et de sa socialisation. 3. (...) des mesures d'appui doivent être mises en place pour réduire les inconvénients dus à la déficience ou au trouble de l'élève (...) » (MELS, 2007)
Définitions liées aux difficultés de développement (identifiées ou non, qui requièrent des interventions)		
Institut de la statistique du Québec (ISQ) <i>Enquête québécoise sur les activités de halte-garderie</i>	Enfant à besoins particuliers	« Enfant qui présente, quant à son développement global, un ou plusieurs indices de trouble, identifiés ou non, qui requièrent une intervention . Cette intervention peut consister à adapter l'approche auprès de l'enfant, l'environnement aux besoins de ce dernier ou les activités faites avec lui. » (Institut de la statistique du Québec, 2018)
Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) <i>Programme Agir tôt</i>	Enfants ayant des indices de difficultés	« Il vise à identifier le plus rapidement possible les indices de difficultés dans le développement d'un enfant afin de l'orienter vers les bons services rapidement. L'objectif du programme est donc de soutenir le développement du plein potentiel des enfants et de faciliter leur entrée à la maternelle. » (MSSS, 2022)

	TERME UTILISÉ	DÉFINITION
Ministère de l'Éducation	Élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (DAA) sans code	Enfant qui bénéficie d'un plan d'intervention et qui est considéré comme étant un élève en difficulté d'apprentissage ¹ ou un élève présentant des troubles du comportement.
Association québécoise des centres de la petite enfance (AQCPE) <i>Projet Carrick</i>	Enfants à besoins de soutien particulier	« Enfants présentant des caractéristiques variées, ponctuelles ou permanentes , pouvant avoir besoin de mesures particulières ou de soutien supplémentaire pour réduire ou éliminer les obstacles à leurs apprentissages, à leur développement global et au développement maximal de leur potentiel. »
Définitions incluant le concept de vulnérabilité		
Ministère de l'Éducation	Élèves à risque	« Élèves (...) qui présentent des facteurs de vulnérabilité susceptibles d'influer sur leur apprentissage ou leur comportement et peuvent ainsi être à risque, notamment au regard de l'échec scolaire ou de leur socialisation, si une intervention rapide n'est pas effectuée. (...) Les élèves à risque ne sont pas compris dans l'appellation "élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage". » (MELS, 2007)
Institut de la statistique du Québec (ISQ) <i>Enquête québécoise sur le développement des enfants à la maternelle (EQDEM)</i>	Enfants vulnérables	« L'enfant est vulnérable dans un domaine de développement donné s'il fait partie des 10 % d'enfants québécois ayant les scores les plus faibles dans ce domaine », « être vulnérable signifie être susceptible d'être moins bien outillé que les autres pour profiter pleinement de ce que l'école peut offrir ». (Moisan, 2014)

¹ Il est à noter que les difficultés d'apprentissage ne s'appliquent pas au préscolaire. Ainsi, il sera uniquement question de « tout-petits en difficulté d'adaptation ».

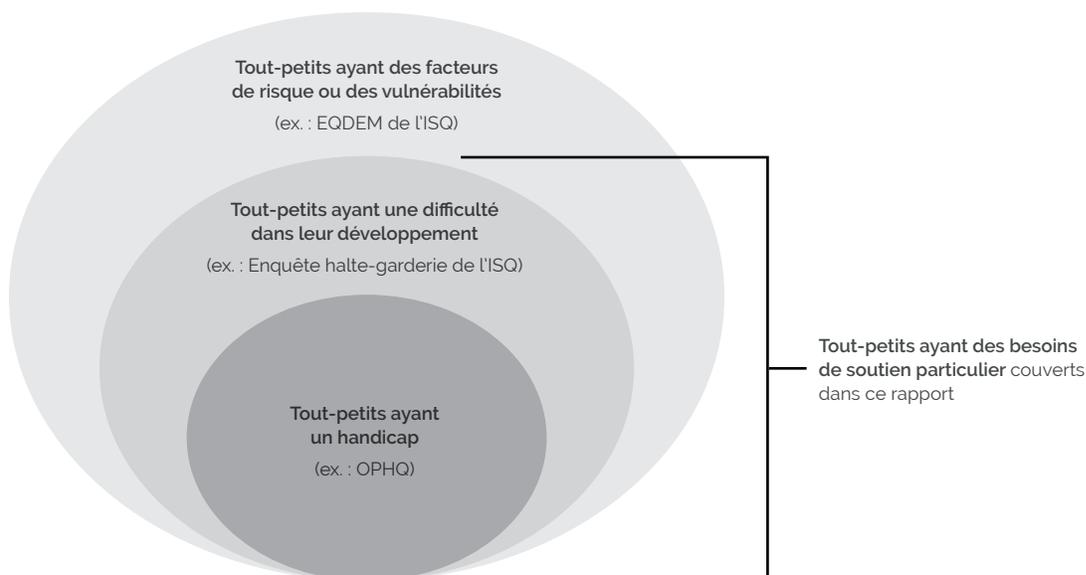
Premièrement, on trouve certaines définitions qui sont plus « spécifiques » et qui sont centrées sur les enfants ayant un handicap. Dans cette catégorie, les **tout-petits ayant un handicap** renvoient aux enfants de 0 à 5 ans qui présentent une « déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujet à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes » (Gouvernement du Québec, 2020). Ce sont généralement les critères de **troubles, déficiences ou incapacités significatives et persistantes** diagnostiqués qui sont centraux dans ces définitions. Ce sont ces tout-petits qui répondent aux critères gouvernementaux donnant accès à plusieurs mesures financières telles que l'Allocation pour l'intégration d'un enfant handicapé (Ministère de la Famille, 2022), la Subvention pour enfants handicapés (Retraite Québec, 2022) et les codes de difficultés (Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, 2007).

Deuxièmement, on observe des définitions visant à reconnaître les différents besoins rencontrés par les enfants au-delà des diagnostics. Ces définitions plus « inclusives » comprennent non seulement les enfants ayant un handicap ou un diagnostic médical, mais également l'ensemble des enfants vivant des difficultés développementales, qu'elles soient ponctuelles ou permanentes, diagnostiquées ou non. Cette deuxième catégorie inclut les **tout-petits ayant une difficulté dans leur développement** (moteur, cognitif, langagier, social ou affectif), qu'il soit **identifié ou non**. À cette étape, les définitions incluent souvent un critère précisant que les difficultés doivent influencer leur fonctionnement et nécessiter une intervention (ex. : services professionnels, soutien particulier, adaptations...) (Institut de la statistique du Québec, 2018). Comme les enfants présentent une trajectoire de développement qui évolue dans le temps (Peyre et coll., 2019), il est souvent impossible avant l'âge de 5 ans de prévoir si ces difficultés seront **ponctuelles ou permanentes** et, donc, si elles mèneront à un diagnostic ou non.

Enfin, certaines définitions utilisées fréquemment au Québec touchent au concept de vulnérabilité et incluent les tout-petits ayant des fragilités développementales ou qui vivent dans un contexte les rendant à risque de difficultés (ex. : contexte d'immigration, contexte socioéconomique défavorable). Cette troisième catégorie inclut les **tout-petits ayant des facteurs de risque ou une vulnérabilité environnementale ou développementale**. S'ajoutent alors les enfants qui, sans nécessairement nécessiter d'intervention, sont à risque de basculer dans la catégorie des enfants ayant des besoins de soutien particulier en raison de certaines **caractéristiques de l'environnement** dans lequel ils vivent ou de certaines **fragilités développementales**. Par exemple, certaines caractéristiques environnementales (ex. : être issus de l'immigration, contexte de négligence, parents moins scolarisés, famille allophone) augmentent le risque d'avoir des besoins de soutien particulier. Par ailleurs, cette catégorie inclut également les enfants présentant des facteurs de risque développementaux. Cela fait notamment référence aux enfants vulnérables tels qu'ils sont définis dans l'Enquête québécoise sur le développement des enfants à la maternelle (EQDEM), abondamment citée au Québec (voir l'encadré) (Simard et coll., 2018).

Il faut savoir que la vulnérabilité, telle qu'elle est définie par l'EQDEM, est relative puisque l'« enfant est vulnérable dans un domaine de développement donné s'il fait partie des 10 % d'enfants québécois ayant les scores les plus faibles dans ce domaine ». Dans l'EQDEM, « être vulnérable signifie être susceptible d'être moins bien outillé que les autres pour profiter pleinement de ce que l'école peut offrir » (Moisan, 2014). Un enfant vulnérable selon cette définition n'aura donc pas nécessairement besoin d'intervention, mais est plus à risque d'en nécessiter.

Figure 1 : Diagramme visuel des tout-petits ayant des besoins de soutien particulier couverts dans ce rapport



Étant donné le contexte particulier des enfants de 0 à 5 ans, où les diagnostics sont rares et où les professionnels préfèrent souvent attendre l'entrée à l'école avant de poser un diagnostic, de manière à s'assurer du caractère persistant des difficultés, il serait impensable d'écrire un rapport sur les tout-petits ayant des besoins de soutien particulier en se limitant aux tout-petits ayant un handicap, avec un diagnostic confirmé ou ayant une évaluation attestant de difficultés significatives et persistantes. Il serait toutefois irréaliste de couvrir l'ensemble des besoins potentiels, des facteurs de risque et des contextes de vulnérabilité pouvant influencer le fonctionnement des enfants (ex. : vulnérabilité socioéconomique, immigration, situation de négligence...). En effet, bien qu'il serait très intéressant de couvrir l'ensemble des enfants, l'ampleur des services existants pour les différentes populations vulnérables est extrêmement variée et chacun de ces services possède ses défis et possibilités d'actions différentes. Dans une optique de s'assurer d'obtenir des messages clés ciblés et pouvant avoir des retombées concrètes sur le terrain, il a été choisi de ne pas inclure les enfants ayant seulement des facteurs de risque ou une vulnérabilité dans ce rapport. Il n'en demeure pas moins que l'importance de l'inclusion et de la prévention de retards de développement sera couverte. De même, il sera important de prendre en compte que la nature et l'intensité des besoins de soutien particulier influencent la réalité et les enjeux vécus par l'enfant et sa famille.

Pour ce rapport, un **tout-petit ayant des besoins de soutien particulier** inclura donc, comme cela est illustré à la figure 1, les tout-petits ayant un handicap et les tout-petits ayant une difficulté dans leur développement moteur, langagier, cognitif, social ou affectif influant sur leur fonctionnement et nécessitant des interventions ou du soutien supplémentaire pour maximiser leur participation et leur développement global.

1.2 Faits saillants et tendances

L'absence de consensus quant à la définition des enfants ayant des besoins de soutien particulier influe sur les statistiques disponibles : il est difficile d'avoir un portrait juste et précis du nombre de tout-petits ayant des besoins de soutien particulier au Québec puisque les statistiques diffèrent largement selon les définitions utilisées. Il est donc important de considérer les statistiques présentées dans la présente section comme apportant chacune un point de vue complémentaire sur la réalité des tout-petits ayant des besoins de soutien particulier au Québec. Des statistiques propres à chacun des deux volets de la définition des tout-petits ayant des besoins de soutien particulier seront d'abord présentées, soit 1) les tout-petits ayant un handicap et 2) les tout-petits ayant une difficulté dans leur développement, avant de faire ressortir les faits saillants et les tendances globales pour tous les enfants ayant des besoins de soutien particulier.

1.2.1 Portrait des tout-petits ayant un handicap

Lorsqu'on examine les statistiques liées au soutien financier accordé pour les tout-petits ayant un handicap, la proportion d'enfants de 0 à 5 ans reconnus comme ayant un handicap en raison d'un trouble, d'une déficience ou d'une incapacité significative et persistante identifiée (qui permet à leurs parents, à leur milieu de garde ou à leur école d'avoir accès à du financement pour répondre à leurs besoins de soutien particulier) varie entre 1 et 4%. De fait, seuls 6 635 enfants québécois âgés de 0 à 5 ans étaient reconnus handicapés en vertu du programme de **Supplément pour enfant handicapé** (SEH) offert par le gouvernement du Québec en 2017 (Observatoire des tout-petits, n.d.). Ainsi, 1,3% des tout-petits de 0 à 5 ans sont reconnus handicapés ou 1,7% des familles ont au moins un enfant de 0 à 5 ans qui bénéficie de la SEH (Observatoire des tout-petits, n.d.).

À l'échelle des services de garde éducatifs à l'enfance, on note que 11 270 tout-petits ont bénéficié, en 2019-2020, de l'**Allocation pour l'intégration d'un enfant handicapé en service de garde** (AIEH). Cela représente 4,0% des enfants qui fréquentent des services de garde éducatifs à l'enfance subventionnés (Ministère de la Famille, 2021). De façon similaire, en milieu scolaire, en 2009-2010, 3 840 enfants inscrits au préscolaire étaient qualifiés **d'élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage** (EHDA²) avec un code de difficulté du ministère de l'Éducation, ce qui représente 4,5% des élèves du préscolaire (Ministère de la Famille, 2014). Les principales difficultés observées par les enseignantes pour les tout-petits handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (avec code) concernent les troubles de la parole ou du langage (55,5%), les difficultés d'apprentissage (45,1%) et les problèmes de comportement (32,3%) (ISQ, données non publiées de l'EQDEM 2017).

Il est également important de préciser que les tout-petits en situation de handicap vivent avec une grande variété d'incapacités plus ou moins sévères. Environ 6 enfants sur 10 en situation de handicap ont une incapacité légère à modérée alors que 4 enfants sur 10 ont une incapacité de grave à très grave (Ministère de la Famille, 2014). Selon les données de 2020, c'est environ 10,8% des enfants reconnus comme ayant un handicap par Retraite Québec qui reçoivent le supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels et 6,3% des enfants recevant l'AIEH qui ont reçu la mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration dans les services de garde en 2020 (Ministère de la Famille, 2020, 2021).

Les données du **ministère de la Santé** sur les services offerts aux enfants ayant un handicap recevant des services d'un centre de réadaptation en déficience physique (CRDP) ou d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) permettent d'estimer le nombre de tout-petits québécois qui ont un diagnostic confirmé ainsi que les incapacités les plus fréquentes. En 2020-2021, un total de 10 760 enfants de 0 à 4 ans ont reçu des services d'un CRDP et 5 701 ont fait une demande de services. Parmi les enfants ayant recours aux services d'un CRDP, 47,4% les fréquentaient pour des difficultés langagières, 42,4% pour des enjeux moteurs, 8% pour des

² Les élèves du préscolaire ne reçoivent pas de code en lien avec des difficultés d'apprentissage. Il est par contre possible de voir la nomenclature EHDA en usage pour cette tranche d'âge. Nous employons ici le vocabulaire utilisé dans la référence consultée.

limitations auditives et 2,2% pour des problématiques visuelles. À l'échelle des CRDI, 4 305 enfants de 0 à 4 ans ont reçu des services d'un CRDI en 2020-2021 et 2 293 ont fait une demande de services. Parmi les tout-petits recevant des services d'un CRDI, 76,4% le fréquentaient en lien avec un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) et 23,6% pour une déficience intellectuelle (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2021a).

Le tableau 2 résume la prévalence estimée des principaux troubles décelés en petite enfance selon les données scientifiques et d'enquêtes. Il est toutefois important d'interpréter ces données avec précaution, car il est difficile d'estimer le nombre de tout-petits ayant un handicap. En effet, c'est souvent durant la petite enfance que les parents commencent à remarquer des différences quant au développement de leur enfant (Masefield et coll., 2021). Cependant, plusieurs conditions sont difficiles à reconnaître chez les tout-petits et peuvent évoluer différemment d'un enfant à l'autre. Les professionnels préfèrent donc souvent être prudents et suivre attentivement l'évolution de la situation jusqu'à ce que l'enfant soit à l'école (5 ans ou plus) avant de poser un diagnostic (Masefield et coll., 2021). Puisque le tableau ci-dessus ne comprend que les tout-petits avec un diagnostic confirmé, les données sous-estiment le nombre de tout-petits ayant réellement des difficultés en ne prenant pas en compte ceux qui seront identifiés plus tardivement (Masefield et coll., 2021). À titre d'exemple, la prévalence du trouble du spectre de l'autisme au Canada double lorsqu'on compare les tout-petits de 0 à 4 ans (1 sur 91) et les enfants de 5 à 11 ans (1 sur 40) (Agence de la santé publique du Canada, 2022). Ainsi, moins de la moitié des enfants avec un TSA reçoivent leur diagnostic entre 0 et 4 ans (Agence de la santé publique du Canada, 2022). Les recherches tendent à montrer que les enfants identifiés durant la petite enfance sont habituellement ceux ayant une anomalie congénitale, un trouble sévère ou des manifestations très typiques qui rendent le diagnostic évident (Masefield et coll., 2021). En somme, malgré l'absence de diagnostic en petite enfance, ces enfants ont tout de même besoin d'interventions ou de soutien supplémentaire pour maximiser leur participation et leur développement global durant leurs premières années de vie.

Une augmentation est observée quant à la prévalence de plusieurs troubles développementaux au Canada et aux États-Unis au cours des dernières décennies (Boyle et coll., 2011; Olusanya et coll., 2018; Zablotsky et coll., 2019). Au cours des vingt dernières années, une augmentation de près de 600% a été observée concernant le nombre d'enfants diagnostiqués avec un TSA (Agence de la santé publique du Canada, 2022; Boyle et coll., 2011; Centers for Disease Control and Prevention, 2022a; Zablotsky et coll., 2019). Cet accroissement important de la prévalence du TSA au fil des ans doit être interprété avec prudence. L'augmentation peut s'expliquer, en partie, par une meilleure distinction du diagnostic, une meilleure sensibilisation de la population et des professionnels à la problématique du TSA, ainsi qu'à de meilleures approches de détection et de services. Alors que certaines hypothèses liées à des facteurs environnementaux comme la vaccination visent à expliquer l'origine du TSA ont été réfutées, certains facteurs environnementaux, physiques et sociaux ne peuvent toutefois pas être complètement écartés dans l'explication de l'augmentation de la prévalence du TSA et font l'objet de plusieurs recherches (Diallo et coll., 2019).

Durant cette même période, une augmentation de 100% a été observée sur le plan de la prévalence du trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) (Boyle et coll., 2011; Observatoire des tout-petits, n.d.-b; Xu et coll., 2018; Zablotsky et coll., 2019). Selon les données du Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec compilé par l'Institut national de santé publique, la prévalence des troubles mentaux a augmenté d'environ 40% chez les enfants de 1 à 5 ans (Observatoire des tout-petits, n.d.-d). Cette tendance à la hausse se manifeste également par une importante augmentation du nombre d'enfants reconnus comme ayant un handicap et bénéficiant de l'AIEH au fil des années. Ce volume d'enfants à besoins de soutien particulier accueillis en services de garde éducatifs à l'enfance a presque doublé de 2003-2004 à 2008-2009 (Ministère de la Famille, 2014). Depuis, cela a encore plus que doublé (Ministère de la Famille, 2021), passant d'environ 2% à 4% des enfants fréquentant les services de garde éducatifs à l'enfance reconnus qui reçoivent l'AIEH (Statistique Canada, 2022).

Tableau 2 : Prévalence estimée des principaux troubles diagnostiqués chez les tout-petits de 0 à 5 ans

TROUBLES	PRÉVALENCE	SOURCE
Trouble du spectre de l'autisme (TSA)	Entre 1,1 et 1,7%*	Agence de la santé publique du Canada, 2022; Observatoire des tout-petits, n.d.-c; Shaw et coll., 2021
Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH)	Entre 0,8 et 2,4%	Danielson et coll., 2018; Observatoire des tout-petits, n.d.-b
Retard global de développement (RGD) et déficience intellectuelle (DI)	1 à 3%	American Psychiatric Association, 2015; Mithyantha et coll., 2017; Moeschler et coll., 2014
Troubles de la communication	8 à 12%	Joint Committee on Infant Hearing, 2007
Trouble de la vision	0,14%*	Statistique Canada, 2020
Trouble de l'ouïe	0,18%*	Statistique Canada, 2020
Maladies chroniques	Asthme : 4,6%* Épilepsie : 0,27%*	Statistique Canada, 2020
Paralysie cérébrale	0,2%	Oskoui et coll., 2017; C. M. T. Robertson et coll., 2017; Smith et coll., 2008
Troubles mentaux	4,9%	Observatoire des tout-petits, n.d.-d
Troubles anxio-dépressifs	0,4%	Observatoire des tout-petits, n.d.-a
Trouble de comportement	16 à 24%	SickKids, 2017
Trouble d'apprentissage ³	1,16%*	American Psychiatric Association, 2015; Statistique Canada, 2020

* Prévalence pour les enfants de 0 à 4 ans.

1.2.2 Portrait des tout-petits ayant une difficulté dans leur développement

Puisque plusieurs tout-petits n'ont pas de diagnostic identifié en petite enfance, la catégorie des tout-petits de 0 à 5 ans qui ont une difficulté dans leur développement qui influence leur fonctionnement et nécessite des interventions ou du soutien occupe une place importante (Masfield et coll., 2021). De fait, selon les données de l'EQDEM 2017, 1 918 (2 %) des enfants québécois au préscolaire bénéficient d'un plan d'intervention en raison de difficultés d'adaptation ou d'apprentissage (DAA sans code) bien qu'ils ne soient pas reconnus comme

³ Malgré la présence possible de signes précoces de difficultés d'apprentissage, le trouble spécifique de l'apprentissage n'est habituellement pas diagnostiqué avant le début de l'éducation formelle.

ayant un handicap ou ayant un trouble grave du comportement (Institut de la statistique du Québec et Institut national de santé publique du Québec, 2018). De ce nombre, 87,1% des tout-petits présentent, selon leur enseignant, un problème influençant leur capacité à fonctionner en classe préscolaire régulière (ISQ, données non publiées de l'EQDEM 2017). Les principales difficultés observées par les enseignants pour les tout-petits DAA (sans code) concernent les problèmes de comportement (53,3%), les difficultés d'apprentissage (51,7%), les troubles de la parole ou du langage (49,6%), les problèmes affectifs (28,6%) et le milieu familial difficile ou les problèmes à domicile (26,0%) (ISQ, données non publiées de l'EQDEM 2017). Il est important de souligner que les enseignants rapportent également des problèmes influençant la capacité à fonctionner en classe régulière au préscolaire chez 82,4% des 9 830 enfants considérés comme étant « à risque » selon le ministère de l'Éducation et 10,8% des enfants sans besoins particuliers fréquentant une classe régulière (ISQ, données non publiées de l'EQDEM 2017), laissant présager que le nombre de tout-petits qui, à la maternelle, ont une difficulté dans leur développement qui a une incidence sur leur fonctionnement est encore plus important que ce que les statistiques officielles montrent. D'ailleurs, les enseignants rapportent que 68,8% des enfants à risque et 10,1% des enfants sans besoins particuliers nécessiteraient une évaluation (ISQ, données non publiées de l'EQDEM 2017).

Du côté de la santé et des services sociaux, aucune donnée québécoise officielle n'a été répertoriée en matière de services de première ligne offerts aux tout-petits (dont notamment le programme Agir tôt et coll. services offerts aux tout-petits ayant une difficulté dans leur développement identifié ou non). Le ministre délégué à la Santé d'alors, Lionel Carmant, affirmait qu'au printemps 2022 environ 2 000 tout-petits par mois sont évalués par le programme Agir tôt, laissant ainsi présager qu'un fort pourcentage d'enfants de 0 à 5 ans ont des besoins de soutien particulier (TVA Nouvelles, 2022).

1.2.3 Portait général des tout-petits ayant des besoins de soutien particulier

Au-delà des données concernant les tout-petits ayant un handicap ou des difficultés dans leur développement, d'autres données peuvent nous aider à dresser un portrait général des enfants ayant des besoins de soutien particulier. Par exemple, lors du recensement canadien de 2016, les parents québécois ont déclaré une difficulté à accomplir des activités de la vie quotidienne à cause de problèmes ou de conditions de nature physique ou mentale ou d'autres problèmes ou conditions liés à la santé chez 6,2% (27 690) des tout-petits de 0 à 4 ans (Office des personnes handicapées du Québec, 2020). L'analyse plus détaillée des données du recensement canadien de 2016 met en lumière le fait que le pourcentage d'enfants ayant des limitations d'activités augmente en fonction de l'âge, passant de 5,3% pour les enfants de 0 à 3 ans à 9,6% chez les enfants de 4 à 5 ans jusqu'à atteindre 20,7% des adolescents canadiens de 13 à 14 ans qui ont de la difficulté à accomplir des activités de la vie quotidienne (Statistique Canada, 2022). Similairement, une étude américaine rapporte que 10,6% des enfants de 0 à 5 ans ont des besoins particuliers. Ces pourcentages montent à 21,4% chez les enfants de 6 à 11 ans et à 25,6% chez les adolescents de 12 à 17 ans. Ainsi, la proportion moyenne d'enfants avec des besoins particuliers aux États-Unis est stable depuis les dernières années entre 18 et 19% (National Survey of Children's Health, 2020).

L'*Enquête québécoise sur l'expérience des parents d'enfants âgés de 0 à 5 ans* (EQEPE) a sondé 14 905 parents d'enfants de 0 à 5 ans. Selon cette enquête, 26% des parents d'enfants de 3 à 5 ans disent vivre dans une famille comptant au moins un enfant de 3 ans ou plus ayant un problème de santé ou de développement identifié par un médecin ou un professionnel (psychologue, orthopédagogue, travailleur social, psychoéducateur, etc.) (Lavoie, 2017). Soulignons toutefois que ces résultats d'enquête ne fournissent aucune information précise sur le nombre d'enfants dans la famille ayant l'un ou l'autre problème ni sur leur âge. Les problèmes rapportés par les parents incluent : 1) les incapacités physiques ou problèmes de santé chroniques (6,4%); 2) des retards de développement global (4,5%); 3) les troubles du langage ou de la parole (14,1%); 4) l'hyperactivité, les troubles de déficit de l'attention, les troubles du spectre de l'autisme et les troubles envahissants du développement (12,2%); ainsi que 5) les troubles anxieux (6,9%) (Lavoie, 2017).

Du côté des milieux de garde, les gestionnaires québécois ont rapporté à l'automne 2021, dans le *Portrait du soutien en services de garde éducatifs à l'enfance*, d'importants besoins de soutien dans tous les domaines de développement. De fait, la très grande majorité des services de garde éducatifs à l'enfance sondés rapportent avoir dans leur milieu des enfants ayant des besoins de soutien sur les plans langagier (93,9%), social et affectif (87,5%), cognitif (78,2%) ainsi que physique et moteur (66,6%) (Pratte et Beaudoin, 2022). Cela concorde d'ailleurs avec les principales difficultés observées pour tous les enfants en besoins de soutien particulier confondus (avec ou sans code) par les enseignants du préscolaire au Québec qui sont en lien avec un trouble de la parole ou du langage (52,7%), des difficultés d'apprentissage (48,3%), des problèmes de comportement (42,3%), des problèmes affectifs (23,0%), un milieu familial difficile ou des problèmes à domicile (19,7%) et des incapacités physiques (12,2%) (ISQ, données non publiées de l'EQDEM 2017).

1.3 Enjeux d'accès

1.3.1 Accès à du financement

Les tout-petits ayant des besoins de soutien particulier et leurs familles sont admissibles à certains programmes et subventions pour répondre à leurs besoins. Les principaux sont présentés dans le tableau 3.

Tableau 3 : Programmes gouvernementaux pour les enfants ayant des besoins de soutien particulier⁴

NOM DE LA SUBVENTION	PERSONNE OU ORGANISME VISÉ	CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ
Québec		
Supplément pour enfant handicapé (SEH)	Famille	Avoir à sa charge un enfant de moins de 18 ans ayant une déficience ou un trouble des fonctions mentales qui le limite de façon importante dans la réalisation de ses habitudes de vie pendant une période prévisible d'au moins un an.
Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE)	Famille	Présence d'une déficience physique ou d'un trouble des fonctions mentales qui entraîne des incapacités très importantes ou ayant besoin de soins médicaux complexes à domicile.

⁴ Informations colligées à partir des sites Web gouvernementaux :

<https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/ministere/ministere/programmes-et-mesures/Pages/index.aspx>

<https://www.quebec.ca/personnes-handicapees>

<https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/prestations-enfants-familles/prestation-enfants-handicapes.html>

NOM DE LA SUBVENTION	PERSONNE OU ORGANISME VISÉ	CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ
Programme de soutien aux familles (allocation directe, notamment pour l'achat de services de répit, de gardiennage, de dépannage et de soutien aux rôles parentaux par de l'appui aux tâches quotidiennes)	Famille	<p>Résider avec une personne ayant une déficience physique ou intellectuelle ou un TSA, s'en occuper quotidiennement et lui être lié par filiation (famille ou famille élargie).</p> <p>Démontrer un besoin de soutien pour compenser le stress et la fatigue occasionnés par les besoins particuliers liés aux incapacités significatives.</p>
Allocation pour l'intégration d'un enfant handicapé (AIEH)	Service de garde subventionné	Accueillir un enfant handicapé de 59 mois ou moins avec une déficience entraînant des incapacités significatives et persistantes.
Mesure exceptionnelle visant l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde (MES)	Service de garde subventionné	Enfant recevant l'AIEH et ayant un important besoin de soutien supplémentaire en raison d'obstacles majeurs qu'il rencontre dans son intégration en SGEE subventionné. Avoir produit un plan d'intégration en service de garde pour cet enfant. Avoir amorcé une démarche de concertation avec les partenaires pour répondre aux besoins de l'enfant ou avoir un plan d'intervention répondant à ses besoins.
Mesure transitoire	Service de garde subventionné	Cette mesure permet au parent d'un enfant handicapé âgé de 5 ans au 30 septembre de l'année de référence, qui ne fréquente pas la maternelle, et ce, sous la recommandation d'un professionnel reconnu par le ministère, d'être admissible au paiement de la contribution de base en services de garde éducatifs à l'enfance pour une période de 12 mois à compter du 1 ^{er} septembre de l'année de référence.
Règles budgétaires pour l'adaptation scolaire	Organismes scolaires	Mesures pour soutenir financièrement les organismes scolaires pour assurer aux élèves handicapés ou en difficultés d'adaptation ou d'apprentissage des services éducatifs adaptés.
Canada		
Prestation pour enfants handicapés (PEH)	Famille	Enfant de moins de 18 ans ayant une déficience grave et prolongée des fonctions physiques ou mentales.

Certains autres programmes, sans être destinés aux tout-petits ayant des besoins de soutien particulier et à leur famille, peuvent avoir des retombées sur eux, par exemple le programme de soutien financier aux activités de haltes-garderies communautaires, le programme de soutien financier en matière de conciliation famille-travail destiné au milieu de travail et le programme de soutien aux politiques familiales municipales. Ces familles ont aussi accès, comme toutes les familles, au crédit d'impôt remboursable pour frais de garde au Québec, au crédit d'impôt pour activités des enfants et à la déduction fédérale pour frais de garde d'enfant. Enfin, certaines familles pourraient être admissibles à des mesures particulières mises en place pour les personnes présentant un handicap, par exemple les vignettes de stationnement pour personnes handicapées, l'adaptation du domicile, la présence d'un accompagnateur gratuit lors de certaines activités (voir le tableau 4 ci-dessous pour les principales mesures).

Tableau 4 : Autres programmes financiers destinés aux personnes présentant un handicap ou à leur famille⁵

NOM DU PROGRAMME	PERSONNE OU ORGANISME VISÉ	CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ
Programme d'adaptation de véhicule	Personne à mobilité réduite	Avoir un handicap (congénital ou acquis) qui empêche d'utiliser son véhicule ou de conduire quelqu'un en raison d'un handicap.
Vignette de stationnement	Personne ayant un handicap	Avoir un handicap qui occasionne une perte d'autonomie ou qui compromet la santé et la sécurité lors des déplacements sur de courtes distances.
Programme d'adaptation du domicile	Famille	Être considérée comme une personne handicapée et avoir besoin d'une adaptation de son domicile pour y entrer et en sortir, accéder aux pièces essentielles et y réaliser ses activités de la vie quotidienne, et ce, de façon sécuritaire.
Produits et services détaxés ou exonérés	Famille	Les personnes handicapées n'ont pas à payer la TPS et la TVQ sur certains produits et services (p. ex. : modifications sur un véhicule, certains appareils médicaux).
Programme d'appareillage et traitements	Famille	Programmes s'adressant aux personnes ayant besoin d'une aide, d'appareillage (p. ex. : pathologie du pied, atteinte des fonctions respiratoires, élimination ou alimentation).
Programme d'aides à la communication	Famille	Programme s'adressant aux personnes ayant besoin d'une aide auditive (p. ex. : prothèse), visuelle (p. ex. : chien-guide) ou d'une aide technique à la communication.

⁵ Information colligée à partir notamment du site Web : <https://www.quebec.ca/personnes-handicapees>.

NOM DU PROGRAMME	PERSONNE OU ORGANISME VISÉ	CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ
Programme d'aides aux déplacements	Famille	Programme s'adressant aux personnes ayant besoin d'une aide technique pour faciliter les déplacements (ex. : tricycle adapté) ou d'un appareil suppléant une déficience physique (ex. : orthèse ou prothèse).
Aide financière au loisir des personnes handicapées	Organisme	Être un OBNL qui désire organiser une activité de loisir pour des personnes handicapées.
Aide financière aux instances régionales du loisir pour personnes handicapées	Organisme	Être une association régionale de loisir pour les personnes handicapées.

Malgré la présence de plusieurs programmes et subventions, les enjeux d'accès à ces financements peuvent être grands. Nous traiterons d'abord des difficultés d'accès pour les familles, puis nous aborderons les enjeux liés au financement pour les services de garde éducatifs à l'enfance (SGEE). Dans un premier temps, l'accès à ces programmes et subventions peut s'avérer complexe pour certaines familles, notamment pour les enfants présentant des difficultés dans leur développement. En effet, comme la majorité de ces programmes est réservée aux enfants présentant un handicap significatif et persistant, il incombe aux familles de prouver le caractère significatif et persistant des besoins : cela peut être un défi notamment pour les familles d'enfants ayant un retard de développement dont on ne connaît pas la cause. Dans un deuxième temps, il existe un enjeu de connaissance des programmes en place. En effet, même pour des professionnels de la santé au fait de l'existence de ces programmes, les retrouver représente un défi, car l'information n'est pas centralisée dans une seule section des sites Web gouvernementaux (Rochon, 2022). De plus, dans la majorité des cas, les familles doivent faire une demande à chaque programme séparément, ce qui représente un grand fardeau pour plusieurs familles, notamment celles qui n'ont pas accès à un intervenant pivot ou régulier dans le système de santé ou à un service d'aide comme celui offert par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) (Rochon, 2022). À titre d'exemple, l'acceptation de la demande de SEH au provincial ne garantit pas l'acceptation à la Prestation pour enfants handicapés (PEH) au fédéral, et vice versa. De même, l'acceptation d'une demande pour le supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels ne garantit pas l'accès à la Mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration (MES) en service de garde.

Pour ce qui est des enjeux de financement en SGEE, au Québec, les SGEE subventionnés ont accès à deux **subventions** gérées par le ministère de la Famille pour les tout-petits à besoins de soutien particulier : l'Allocation pour l'intégration des enfants handicapés (AIEH) et, dans les cas où les besoins sont plus grands, la Mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration (MES). L'AIEH est composée de deux volets : le premier volet offre un financement pour l'achat d'équipement, l'aménagement du milieu et la gestion du dossier de l'enfant ; le deuxième volet permet, par exemple, de couvrir des coûts liés à la formation, au déchargement du personnel éducateur pour des rencontres ou l'ajout ponctuel de ressources visant la mise en œuvre du plan d'intégration (Ministère de la Famille, 2021a, 2022). Pour sa part, la MES permet de compléter les services qui peuvent être financés avec l'AIEH (Ministère de la Famille, 2021a). Par exemple, un sondage auprès des gestionnaires de SGEE, effectué en 2022, révélait que la MES était principalement utilisée pour embaucher des ressources supplémentaires (83%), embaucher des ressources spécialisées (54%) et remplacer le personnel éducateur pour lui permettre de participer à des rencontres avec des professionnels (44%) (Équipe « Ensemble pour des milieux de garde inclusifs », 2022). Depuis 2019, la MES permet l'embauche d'une personne accompagnatrice pour l'enfant jusqu'à un maximum de 8 heures par jour (Raymond Chabot Grant Thornton, 2021). Ce nombre d'heures est toutefois rarement octroyé en raison de la répartition des enveloppes régionales entre les différentes demandes de MES. Le ministère de la Famille, dans son Grand chantier pour les familles, prévoit

revoir le mode de financement pour les enfants ayant des besoins de soutien particulier (Ministère de la Famille, 2022a). En attendant, il est bien connu que l'AIEH et la MES posent plusieurs problèmes aux SGEE, notamment sur le plan de l'accès, de la gestion et de la couverture des besoins (Delisle et coll., 2009; Raymond Chabot Grant Thornton, 2021).

En matière d'**accès**, il est important de noter d'emblée que les garderies non subventionnées n'ont pas accès aux subventions visant à faciliter l'inclusion des enfants en SGEE, c'est donc près d'un quart des enfants fréquentant les SGEE au Québec qui n'ont pas accès à cette subvention (23,8%) (Ministère de la Famille, 2022b; Ministère de la Famille, 2022). Outre les enfants fréquentant des garderies non subventionnées, les critères restrictifs de l'AIEH et de la MES font en sorte qu'elles ne permettent pas de répondre aux besoins des tout-petits ayant des besoins de soutien particulier, notamment ceux étant en attente d'une évaluation qui permettrait d'avoir un rapport du professionnel⁶, parfois depuis plusieurs mois ou même plusieurs années (ex. : trouble du spectre de l'autisme) (Raymond Chabot Grant Thornton, 2021). Selon une évaluation de l'AIEH commandée par le ministère de la Famille, l'absence de diagnostic ou le fait d'être en attente de diagnostic était un problème dans 27% des cas où un enfant n'a pas pu bénéficier de l'AIEH alors qu'il en aurait eu besoin (Delisle et coll., 2009). C'est d'ailleurs 40% des parents qui ont indiqué avoir eu recours à des services professionnels au privé en payant de leur poche afin d'obtenir le rapport du professionnel requis dans le cadre de la demande de l'AIEH (Équipe « Ensemble pour des milieux de garde inclusifs », 2022). Les critères d'accès ne permettent pas non plus de soutenir les enfants pour lesquels le parent n'est pas convaincu des difficultés de l'enfant ou n'a pas les ressources pour aller chercher un rapport du professionnel au public ou au privé. Toujours selon l'évaluation de l'AIEH, la participation ou la capacité du parent de participer aux démarches est un obstacle dans 35% des cas où l'enfant qui en aurait eu besoin n'a pas eu accès à l'AIEH (Delisle et coll., 2009). Enfin, les critères d'accès ne permettent pas non plus de soutenir les enfants qui ont une difficulté développementale pour laquelle le professionnel n'est pas à l'aise de statuer sur le caractère persistant étant donné l'âge des enfants (ex. : retard de langage). Le ministère de la Famille, dans son document de consultation publique, diffusé à l'automne 2021, reconnaissait d'ailleurs qu'« aucune aide financière n'est prévue pour les enfants qui, sans être considérés comme des enfants handicapés, ont néanmoins des besoins particuliers et peuvent avoir besoin d'un accompagnement particulier ou de services adaptés » (Ministère de la Famille, 2021a). Pour les enfants sans rapport du professionnel, les milieux doivent souvent utiliser d'autres financements ou stratégies pour pallier le manque de soutien. Les stratégies utilisées par les SGEE sont très variées, la créativité des gestionnaires pour offrir des services de soutien reflète l'ampleur des besoins et la nécessité du soutien pour permettre l'inclusion des enfants en SGEE tout en soutenant les éducatrices : engager des professionnels d'un organisme à but non lucratif subventionné, employer un professionnel pour un poste de rotation ou de pause de façon à bénéficier de son expertise, utiliser des surplus budgétaires pour embaucher une éducatrice spécialisée, engager un professionnel au privé pour faire du dépistage dans le milieu de façon à aller chercher un plus grand nombre d'AIEH permettant d'engager une ressource supplémentaire (Beaudoin, Pratte, Guertin, Couture, et coll., en rédaction; Pratte et coll., en rédaction; Raymond Chabot Grant Thornton, 2021).

Plusieurs SGEE relèvent aussi des enjeux importants avec la **gestion** des subventions. En effet, il est difficile pour les milieux d'accueillir un enfant ayant des besoins de soutien particulier en ne sachant pas quand et s'il obtiendra un financement pour offrir les services de soutien dont il a besoin. Le *Portrait des services de soutien en SGEE 2021* a d'ailleurs permis de dégager deux cas de figure lorsqu'ils accueillaient un enfant nécessitant la MES : 1) le service de garde se met à risque financièrement en offrant des services de soutien à l'enfant en ne sachant pas s'il recevra la MES ou 2) l'enfant ne reçoit pas de services en attendant la réponse du financement, ce qui, dans certains cas, peut mener à son exclusion du SGEE ou à la réduction de ses heures de fréquentation (Pratte et coll., en rédaction). Il est important de savoir que, dans les dernières années, malgré la hausse du budget de la MES, on dénombre annuellement environ 15% de demandes de MES refusées, 15% de demandes acceptées qui ne sont pas financées et 55% des dossiers financés seulement partiellement (Raymond Chabot Grant Thornton, 2021). Les gestionnaires se plaignent également de la lourdeur du

⁶ Document à remplir pour faire la demande d'AIEH pour les enfants ne recevant pas déjà la SEH. Il doit être signé par un professionnel reconnu par le ministère (ex. : médecin, ergothérapeute, orthophoniste...).

processus de demande et des délais associés. Par exemple, l'appel de demande se fait en août pour une réception des réponses et du financement entre novembre et janvier (Raymond Chabot Grant Thornton, 2021). Les enfants pour lesquels les besoins seraient décelés plus tard que le mois d'août n'auront habituellement pas accès à du financement puisque les enveloppes budgétaires seront épuisées. Du côté de l'AIEH, d'autres irritants sont soulevés. Par exemple, les SGEE ne peuvent accueillir plus de 15 % d'enfants recevant l'AIEH (Ministère de la Famille, 2022). Ainsi, certains enfants ne peuvent pas avoir accès à la subvention étant donné que le « quota » dans leur milieu est atteint.

Les subventions posent aussi problème sur le plan de la **couverture des besoins**. Selon l'*Enquête provinciale sur les pratiques inclusives en milieu de garde*, une fois que le SGEE reçoit l'AIEH, seuls 57 % des gestionnaires affirment que les montants octroyés répondent généralement aux besoins des enfants qui les reçoivent (Équipe « Ensemble pour des milieux de garde inclusifs », 2022). C'est 79 % des gestionnaires de SGEE qui affirment avoir puisé dans les ressources financières du milieu pour soutenir l'inclusion des enfants en attendant d'obtenir l'AIEH (Équipe « Ensemble pour des milieux de garde inclusifs », 2022). Enfin, c'est 20 % des gestionnaires accueillant des enfants ayant des besoins de soutien particulier qui ont affirmé avoir dû diminuer le temps de fréquentation des enfants ayant des besoins de soutien particulier par manque de ressources (Équipe « Ensemble pour des milieux de garde inclusifs », 2022). Dans son rapport, la Table de concertation pour l'intégration en service de garde des enfants ayant une déficience (TISGM) relate même l'histoire d'une famille pour laquelle la mère devait aller faire dîner son garçon et aller le chercher immédiatement après la sieste (St-Louis et coll., 2021).

1.3.2 Accès à une place en SGEE

Il est bien documenté que la fréquentation d'un service de garde de qualité est un élément important pour soutenir le développement des enfants. En effet, la fréquentation d'un service de garde éducatif offrant des interactions de qualité améliore considérablement les habiletés sociales des enfants (Burchinal et coll., 2016; Perlman et coll., 2016; Werner et coll., 2016), réduit les problèmes de comportement (Belsky, 2006; Berti et coll., 2019; Burchinal et coll., 2016; Vandell et coll., 2010), améliore le développement cognitif (Burchinal et coll., 2016; J. Y. Choi et Dobbs-Oates, 2014; Keys et coll., 2013; Perlman et coll., 2016; Ulferts et coll., 2019), favorise le développement du langage (Li et coll., 2013; Pinto et coll., 2013; Umek et coll., 2006) et favorise le développement moteur (Giagazoglou et coll., 2008; Kobel et coll., 2020; Van Waelvelde et coll., 2008). Une étude s'étant attardée spécifiquement à la plus-value de la fréquentation d'un SGEE de qualité inclusif pour les enfants présentant un handicap a obtenu des résultats similaires aux études portant sur l'ensemble des enfants, c'est-à-dire que la fréquentation d'un SGEE de qualité a des effets positifs sur le développement cognitif, langagier et moteur (Odom et coll., 2011).

L'égalité des chances et l'accessibilité des services de garde éducatifs à tous les enfants, y compris les enfants à besoins de soutien particulier, sont des principes phares pour le ministère de la Famille. En effet, la *Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance* indique, dans son premier article, que son objectif est de « promouvoir la qualité des services de garde en vue d'assurer la santé, la sécurité, le développement, la réussite éducative, le bien-être et l'égalité des chances des enfants qui reçoivent ces services, **surtout ceux ayant des besoins particuliers** ou qui vivent dans un contexte de précarité socioéconomique » (Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance, 2020). De plus, le Grand chantier pour les familles indique comme 6^e objectif de « remettre l'égalité des chances au cœur de notre action (...) en offrant des services adaptés aux besoins des enfants les plus vulnérables et de ceux ayant des besoins particuliers » (Ministère de la Famille, 2022a). Pour ce faire, le Grand chantier prévoit de « mieux soutenir les enfants handicapés et ceux présentant des besoins particuliers » en revoyant la gestion de l'AIEH et en évaluant « l'opportunité de fournir davantage de ressources pour soutenir les enfants à besoins particuliers, mais n'étant pas handicapés » (Ministère de la Famille, 2022a, p. 44).

Malgré la volonté affirmée d'offrir des services de garde en priorité aux enfants ayant des besoins de soutien particulier, la réalité sur le terrain est tout autre. Dans un contexte où l'offre de places en services de garde éducatifs à l'enfance est nettement sous la demande (46 000 enfants en attente d'une place en novembre

2019) (Vérificateur général du Québec, 2020), on assiste à une certaine sélection des enfants et au refus d'enfants ayant besoin de plus de soutien (St-Louis et coll., 2021; Pratte et coll., non publié). Alors que l'accès aux SGEE est un enjeu important, reconnu et médiatisé, le fait que l'accès aux services de garde soit encore plus difficile pour les parents ayant un enfant ayant des besoins de soutien particulier passe un peu plus sous le radar. Selon le rapport du vérificateur général, en 2019, les quelque 800 enfants pour lesquels les parents avaient indiqué un diagnostic dans le dossier de leur enfant sur La Place 0-5 affichaient un taux de placement plus faible (73%) que les enfants sans besoins de soutien particulier (83%) (Vérificateur général du Québec, 2020). D'ailleurs, parmi les enfants qui ne fréquentent aucun milieu de garde avant leur entrée à l'école (8%), une des raisons données par les parents de demeurer à l'écart du réseau est la présence d'une condition physique demandant des soins particuliers (Institut de la statistique du Québec, 2017).

Ce n'est d'ailleurs pas tous les SGEE reconnus qui accueillent les enfants ayant un handicap de façon proportionnelle aux places détenues. Les enfants handicapés sont souvent présents en centre de la petite enfance (CPE) (60,7%) et dans une moindre mesure en garderie subventionnée (22,7%) et en milieu familial (16,6%) (OPHQ, 2022). Proportionnellement au nombre d'enfants qu'ils reçoivent (CPE, 44% des enfants; garderie subventionnée, 21%; et milieu familial, 35%), la proportion de tout-petits ayant un handicap est nettement plus faible en milieu familial que dans les autres SGEE reconnus. D'ailleurs, seuls 15% des SGEE en milieu familial accueillent au moins un tout-petit ayant un handicap (ayant accès à l'AIEH) contre 94% des CPE et 83% des garderies subventionnées (OPHQ, 2022). Ces proportions ont plus que doublé depuis 2008 (Ministère de la Famille, 2014). Il est à noter que les milieux familiaux étant de plus petite taille (équivalent d'un groupe en CPE ou en garderie), il est normal que la proportion soit plus faible.

Sur le plan de l'évolution de l'accès aux SGEE dans le temps pour les tout-petits ayant des besoins de soutien particulier, les données sur l'attribution de la MES entre 2017 et 2020 font état d'une hausse de 909% (de 11 à 111) des dossiers financés en garderie subventionnée, d'une hausse de 68% en CPE (de 345 à 581) et d'une diminution de 60% (de 50 à 20) en milieu familial (Raymond Chabot Grant Thornton, 2021). Pour ce qui est des garderies non subventionnées, aucune donnée n'a été trouvée sur leur fréquentation par les tout-petits ayant un handicap. Une étude du ministère de la Famille de 2014 rapporte toutefois que 83% des garderies non subventionnées disent accueillir au moins un enfant à besoin particulier dont les besoins sont suffisamment importants pour nécessiter la consultation d'un professionnel (problème de langage (66% des milieux), de santé mentale (47%), de comportement (45%), moteur (28%), déficience intellectuelle (14%), etc.) (Ministère de la Famille, 2014). Les garderies non subventionnées qui accueillait des tout-petits ayant des besoins de soutien particulier en 2014 en dénombraient en moyenne cinq dans leur milieu (Ministère de la Famille, 2014). Fait important, ces données ne peuvent pas être comparées aux données présentées précédemment sur les enfants ayant un handicap dans les SGEE subventionnés puisqu'il s'agit de la perception des besoins, et non d'un diagnostic établi. Il importe toutefois de rappeler que puisque les garderies non subventionnées ont accès à moins de ressources, il est probable que moins d'enfants à besoins de soutien particulier y soient identifiés, ce qui ne veut pas dire pour autant que ces enfants ont moins de besoins. Enfin, il est intéressant de noter que, pour les services de garde en milieu scolaire, les tout-petits du préscolaire ayant un handicap sont légèrement plus nombreux, en proportion, à fréquenter le service de garde en dehors des heures de classe (79,3% des enfants ayant un handicap contre 78,5% pour les autres enfants). Toutefois, ils sont moins nombreux à utiliser le service de garde régulièrement, c'est-à-dire deux périodes ou plus par jour, que les autres enfants de l'école (OPHQ, 2022).

Selon le rapport commandé par la Table pour l'intégration en service de garde des enfants ayant une déficience de la région de Montréal, les principaux facteurs influençant négativement l'inscription en SGEE pour les enfants ayant des besoins de soutien particulier sont de deux ordres (St-Louis et coll., 2021). Premièrement, le nombre limité de places en SGEE mène à une sélection des enfants sur la base de la facilité à l'intégrer au SGEE. Le fait que le financement pour l'intégration des enfants à besoins particuliers soit offert seulement aux SGEE subventionnés exacerbe cette problématique en réduisant le nombre de places accessibles aux enfants ayant des besoins de soutien particulier. Deuxièmement, il est observé dans cette étude que les contraintes physiques et matérielles étaient parfois utilisées comme prétexte pour refuser l'inscription d'un enfant ayant un handicap moteur (St-Louis et coll., 2021). Le rapport du Vérificateur général de 2020 fait d'ailleurs état d'un

manque d'encadrement du ministère de la Famille sur les critères d'accès aux milieux subventionnés qui sont parfois assez restrictifs, ce qui limiterait l'accès aux SGEE pour certains enfants, notamment ceux présentant des besoins de soutien particulier (Vérificateur général du Québec, 2020). Bien que ce constat date de 2020, il est possible de constater sur le terrain qu'avec la pandémie et la pénurie de main-d'œuvre, la situation a empiré : plusieurs SGEE n'accueillent plus de nouveaux enfants ayant des besoins de soutien particulier en raison de l'épuisement du personnel ou de l'absence ou de la démission de la personne jouant le rôle de conseillère pédagogique ou d'éducatrice spécialisée (Pratte et coll., en rédaction). Enfin, il est reconnu dans la littérature que la présence d'une politique d'inclusion peut être un élément facilitant pour l'accueil des enfants ayant des besoins de soutien particulier (Dionne et Rousseau, 2006). Toutefois, cette politique n'est pas la norme dans les SGEE : seuls 48 % des gestionnaires rapportent avoir une politique à cet effet (Équipe « Ensemble pour des milieux de garde inclusifs », 2022).

Même si le Ministère demande aux SGEE subventionnés de mettre en place des mesures d'accommodement raisonnable pour faciliter l'intégration des enfants ayant un handicap, il semble que ce ne soit pas suffisant pour garantir l'accès aux SGEE pour les enfants ayant des besoins de soutien particulier. Dans son document préparatoire à la consultation publique sur les SGEE, le ministère de la Famille affirme qu'« il arrive que les adaptations requises pour répondre aux besoins de ces enfants soient telles que les conséquences des mesures d'accommodement pour les SGEE s'avèrent trop importantes. Dans ces circonstances, ces enfants se retrouvent privés des services » (Ministère de la Famille, 2021a). Il est également mentionné dans ce document que le « Ministère n'a pas de levier pour s'assurer que l'offre d'un promoteur, dont le projet a été retenu parce qu'il prévoyait intégrer des enfants ayant des besoins particuliers, se concrétise réellement, ni même pour s'assurer que cela soit prévu à la politique d'admission du SGEE » (Ministère de la Famille, 2021a).

1.3.3 Accès à du soutien en SGEE

Une fois les tout-petits admis en SGEE, les difficultés ne sont toutefois pas terminées pour autant. St Louis et coll. (2021) soulèvent qu'une des barrières à l'inclusion en SGEE est l'accompagnement inadéquat offert en fonction des besoins de l'enfant. Les facteurs nuisant à l'inclusion qui sont souvent relevés sont : le manque de ressources financières (pour des professionnels de soutien dans le milieu, mais également pour libérer les éducatrices pour qu'elles puissent collaborer avec des professionnels externes et pour réussir à embaucher et à retenir des accompagnatrices), la non-reconnaissance des besoins par les parents, les besoins de l'enfant qui dépassent le personnel, les craintes du personnel d'un surplus de travail, le manque de formation initiale et continue en lien avec les besoins de soutien particulier, le roulement de personnel (Dagenais et Hotte, 2019; Delisle et coll., 2009; St-Louis et coll., 2021). Pour ce qui est des facteurs de succès de l'inclusion, notons : la présence d'un soutien pédagogique, du temps alloué pour la planification et l'échange avec les intervenants et la famille, l'accès à du matériel spécialisé et l'accès à de la formation (Delisle et coll., 2009). Plusieurs services de soutien sont offerts en SGEE, que ce soit par le personnel des SGEE ou par des professionnels de soutien.

Dans un premier temps, il importe de noter que plus de 90 % des éducatrices mentionnaient, dans l'*Enquête provinciale sur les pratiques inclusives en milieu de garde*, adapter, entre autres, les consignes, les interventions individuelles et le matériel pour les tout-petits ayant des besoins de soutien particulier (Équipe « Ensemble pour des milieux de garde inclusifs », 2022). De même, la majorité des CPE et des bureaux coordonnateurs offre des services de soutien pédagogique à leurs éducatrices ou à leurs responsables d'un service de garde en milieu familial (RSG) (Ministère de la Famille, 2017). Ce personnel de soutien dans les milieux de garde a souvent un rôle central à jouer dans le parcours d'inclusion des enfants à besoins de soutien particulier.

Dans un deuxième temps, sur le plan de l'aide par des professionnels de soutien, le *Portrait des services de soutien en SGEE 2021* a permis de constater que la majorité des milieux pouvait compter sur l'aide d'au moins un professionnel, qu'il soit du réseau de la santé (ex. : orthophoniste ou psychoéducatrice du centre local de services communautaires (CLSC), éducatrice spécialisée du programme de services intégrés en périnatalité et en petite enfance (SIPPE), ergothérapeute du centre de réadaptation, intervenant d'Agir tôt), engagé par le SGEE (ex. : éducatrice spécialisée, ergothérapeute ou orthophoniste du privé qui vient faire

un contrat pour le SGEE) ou payé par le parent au privé (Pratte et Beaudoin, 2022). On comptait en moyenne 2,5 professionnels par milieu, ce qui peut sembler élevé. Par contre, la majorité de ces professionnels offrait des services ponctuels, souvent limités à un seul enfant, quelques heures par année. En effet, 57% des professionnels offraient l'équivalent de moins d'une heure de service par semaine. La grande majorité (72%) des heures de professionnels réalisées en SGEE l'était par des éducatrices spécialisées, suivies de très loin par des psychoéducatrices (9%), des orthophonistes (8%) et des ergothérapeutes (2%) (Pratte et Beaudoin, 2022). C'est 44% des éducatrices en CPE qui disaient avoir accès à une éducatrice spécialisée dans leur milieu (Lessard et coll., 2021). Les enfants ayant accès à des services professionnels étaient plus souvent ceux ayant un diagnostic ou un suivi du système de santé, mais pas nécessairement ceux pour lesquels le SGEE décelait le plus de besoins (Pratte et Beaudoin, 2022). Bien que le soutien offert par les CISSS et CIUSSS varie d'une région du Québec à l'autre, il demeure que, pour une grande part des SGEE, le soutien offert par le système de santé est perçu comme nettement insuffisant (Pratte et Beaudoin, 2022; Saint-Pierre et coll., 2008).

LE CAS DES SERVICES DE SOUTIEN OFFERTS EN GARDERIES NON SUBVENTIONNÉES

Alors que seuls 7% des SGEE subventionnés sondés dans le *Portrait des services de soutien en SGEE 2021* rapportaient n'avoir accès aux services d'aucun professionnel, c'est 38% des garderies privées non subventionnées qui faisaient le même constat (Pratte et Beaudoin, 2022). Les garderies non subventionnées avaient également accès, en moyenne, à moins d'heures de service par milieu que les SGEE subventionnés (Pratte et Beaudoin, 2022). Cela ne veut pas dire pour autant que les garderies non subventionnées ne souhaitent pas ou ne recherchent pas de services. En effet, une enquête du ministère de la Famille, menée auprès des garderies non subventionnées, rapportait que 44% des propriétaires avaient eu recours à du soutien professionnel dans leur garderie (70% des établissements publics et 57% des établissements privés) (Ministère de la Famille, 2014). Par contre, le *Portrait des services de soutien 2021* nous apprend que, dans les milieux non subventionnés, la responsabilité d'aller chercher du soutien repose plus souvent uniquement sur les familles que dans les SGEE subventionnés, ce qui fait en sorte : 1) que le milieu reçoit moins souvent du soutien pour les besoins de l'enfant observé au SGEE; 2) que l'accès aux services dépend de la motivation et de la capacité du parent à aller chercher des services de soutien; et 3) qu'il est beaucoup plus fréquent en garderie non subventionnée que les services doivent être payés au privé par le parent comparativement aux SGEE subventionnés (Pratte et Beaudoin, 2022).

Une large part des besoins de soutien par des professionnels ne sont actuellement pas répondus, selon une enquête menée auprès des gestionnaires de SGEE reconnus au Québec (Pratte et Beaudoin, 2022). Au total, 91% des gestionnaires ayant répondu au *Portrait des services de soutien en SGEE 2021* estiment avoir des besoins de soutien par des professionnels non comblés dans leur milieu. Les gestionnaires rapportent des besoins de soutien dans l'ensemble des dimensions du développement : dimension sociale et affective (57%), langagière (48%), cognitive (44%), ainsi que physique et motrice (30%). De plus, c'est plus de 40% des gestionnaires qui rapportent que la moitié ou moins de ces besoins est actuellement répondue par le soutien des professionnels avec qui ils collaborent (Pratte et Beaudoin, 2022).

Alors que les références utilisées dans cette section sont assez récentes, il importe de préciser que le manque d'accès à des services de soutien, que ce soit directement dans les milieux de garde (éducatrice spécialisée dans le milieu, accès à du financement pour des formations) ou en collaboration avec le réseau de la santé et des services sociaux (services de première ligne, services spécialisés ou services associés à un protocole d'entente), est une problématique de longue date (Poiré, 2013 ; Pomerleau, 2005 ; Saint-Pierre et coll., 2008).

Il est également important de noter que les difficultés d'accès à des services professionnels en milieu de garde se sont exacerbées avec la pandémie de COVID-19. Le *Portrait des services de soutien en SGEE 2021* nous apprend d'ailleurs que plusieurs SGEE ont perdu leur éducatrice spécialisée durant la pandémie. En effet, la pandémie de COVID-19 a eu des répercussions majeures sur les équipes des SGEE (ex. : départ à la retraite hâtif, roulement de personnel) (Pratte et coll., en rédaction). À la pénurie de personnel déjà en place avant la pandémie, et aggravée par les nouveaux départs, s'ajoute une fatigue généralisée des éducatrices à l'enfance attribuable au stress de la pandémie (ex. : gestion des règles, application de consignes sanitaires complexes pour les enfants, augmentation des tâches de désinfection, peur d'être contaminée...) (Bigras et coll., 2021). Dans un contexte d'augmentation des besoins de soutien particulier associés, par plusieurs gestionnaires, à la pandémie (notamment sur les plans langagier et socioaffectif) et de diminution du niveau de formation et/ou d'expérience des éducatrices ou éducatrices spécialisées en place, des choix déchirants ont dû être faits (Pratte et coll., en rédaction). Plusieurs gestionnaires rapportent avoir eu à choisir entre un enfant à besoins de soutien particulier et une éducatrice. Plusieurs milieux ont affirmé qu'ils ne pouvaient pas se permettre de perdre une éducatrice et que, dans ce contexte, ils ont mis fin au contrat de l'enfant (Pratte et coll., en rédaction).

1.3.4 Accès à du soutien au préscolaire

Malgré le fait que les services complémentaires sont plus présents en milieu scolaire qu'en SGEE et qu'ils se sont de plus en plus développés dans les dernières années, il n'en demeure pas moins que les services de soutien par des professionnels sont encore loin de répondre à l'ensemble des besoins. À titre indicatif, en 2017, la proportion d'enfants de la maternelle ayant reçu des services en orthopédagogie était de 21,0 %, 9,0 % en orthophonie, 4,8 % en psychoéducation, 4,0 % en ergothérapie, 2,0 % en psychologie et 1,5 % en travail social (Simard et coll., 2018). Dans les données publiées de l'EQDEM 2017, on notait que les enfants vulnérables avaient significativement plus utilisé de services que les enfants sans vulnérabilité dans leur développement (Simard et coll., 2018). Ce constat est encore plus vrai lorsque l'on s'intéresse aux enfants EHDAA avec ou sans code. En effet, les données non publiées de l'EQDEM nous apprennent que, parmi les enfants EHDAA de la maternelle fréquentant une classe régulière, 45,7 % ont reçu les services d'une orthopédagogue, 41,3 % d'une orthophoniste, 18,4 % d'une psychologue, 13,4 % d'une ergothérapeute et 7,4 % d'une travailleuse sociale. On y apprend aussi que la proportion d'enfants ayant reçu des services en orthophonie, en psychologie et en travail social n'est pas significativement différente entre les enfants avec et sans code (ISQ, données non publiées de l'EQDEM 2017). Cependant, les enfants sans code sont significativement plus nombreux, en proportion, à recevoir des services en orthopédagogie. À l'inverse, les enfants avec code reçoivent proportionnellement significativement plus souvent des services en ergothérapie que ceux sans code (ISQ, données non publiées de l'EQDEM 2017). Au total, c'est 90,9 % des enfants qui ont des problèmes influençant leur capacité à fonctionner en classe et qui ont un code EHDAA qui ont reçu des services, et 75,1 % de ceux sans code⁷ (ISQ, données non publiées de l'EQDEM 2017). Ces chiffres permettent de constater que ce ne sont pas tous les enfants ayant des besoins de soutien particulier qui reçoivent des services. En effet, cela laisse tout de même 16,6 % des enfants EHDAA avec ou sans code et présentant des difficultés à fonctionner en classe qui ne reçoivent aucun service. Les enfants sans code sont significativement plus susceptibles de ne pas recevoir de services que ceux avec code (ISQ, données non publiées de l'EQDEM 2017). De plus, ces données ne donnent aucune indication sur la nature (évaluation ou intervention), la fréquence et la durée des services reçus ni sur l'effet de ces services sur l'inclusion en classe et sur le développement de l'enfant.

⁷ Il est à noter que les services d'hygiène dentaire sont inclus dans les services professionnels dans l'EQDEM. À titre comparatif, ces services sont offerts à près de 50 % des enfants grâce aux programmes de la santé publique en milieu scolaire, ce qui pourrait biaiser l'interprétation des chiffres présentés précédemment.

Il est clair que, malgré l'amélioration des services dans les dernières années, les services ne couvrent pas tous les besoins. Le rapport du Protecteur du citoyen fait d'ailleurs état de pratiques discutables pour un réseau de l'éducation public. On y apprend qu'il est pratique courante de suggérer aux parents de consulter un professionnel au privé pour avoir accès à une évaluation et à des services. On y note aussi que les recommandations formulées par ces professionnels œuvrant au privé sont souvent non adaptées à la réalité du réseau scolaire, et donc moins utiles pour soutenir les élèves que celles formulées par des professionnels engagés par le réseau scolaire (Protecteur du citoyen, 2022).

Il est à noter que plusieurs enfants ayant des besoins de soutien particulier ont vu le soutien offert grandement diminuer en raison des mesures sanitaires et des confinements liés à la pandémie de COVID-19. De fait, les enfants ayant des besoins de soutien particulier dépendent souvent de routines et de relations soigneusement établies, ainsi que d'un soutien professionnel et informel à l'école (Toseeb et coll., 2020). Une fois que ces enfants sont entrés à l'école, plusieurs services ne sont plus offerts par le réseau de la santé et des services sociaux, mais plutôt par le milieu scolaire (ex. : orthophonie).

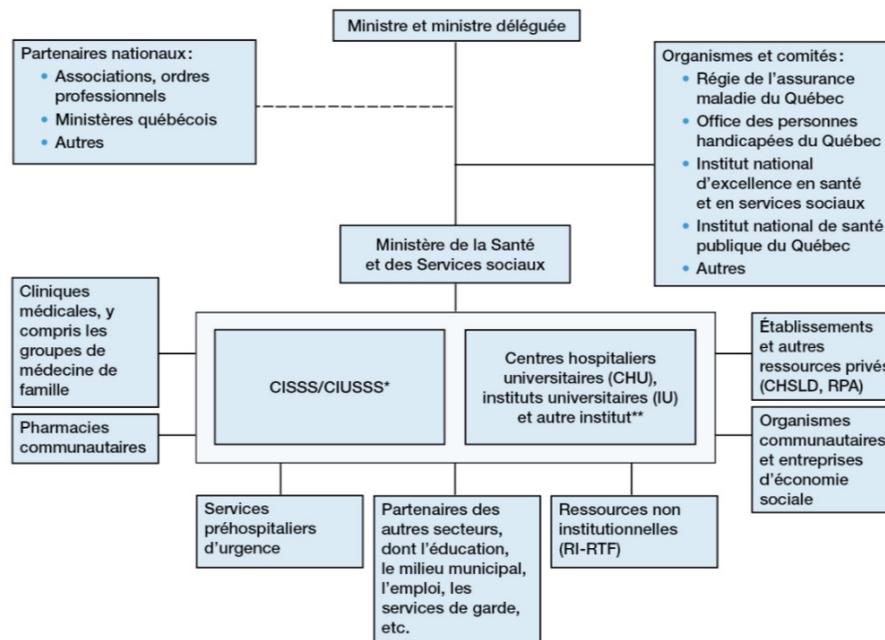
De plus, il est important de souligner que la pandémie de COVID-19 et les différentes mesures associées ont fragilisé la santé mentale de plusieurs enfants. Bien que peu d'études s'intéressent particulièrement aux enfants fréquentant spécifiquement la maternelle, de plus hauts taux de symptômes dépressifs et anxieux sont observés dans les écoles primaires canadiennes (Fontenelle-Tereshchuk, 2021). Ainsi, il est fort possible que la demande pour des services de soutien professionnels liés à des enjeux de santé mentale se soit accrue dans les dernières années dans les écoles québécoises, accentuant d'autant plus les enjeux déjà nommés sur le plan de l'accès à ces services.

1.3.5 Accès aux services du réseau de la santé et des services sociaux

Au Québec, les soins de santé et les services sociaux sont chapeautés par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Comme illustré à la figure 2, ces soins et services sont principalement offerts par les 22 centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS), les 9 centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS), les 7 établissements surspécialisés non fusionnés ainsi que 5 établissements desservant une population nordique et autochtone, et ce, en étroite partenariat avec les organisations partenaires. Notons que le système de santé et de services sociaux se découpe en 9 programmes-services (santé publique, services sociaux – activités cliniques et d'aide, soutien à l'autonomie des personnes âgées, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme, jeunes en difficulté, dépendances, santé mentale et santé physique), dont plusieurs sont concernés par les enfants ayant des besoins de soutien particulier (Juhel et coll., 2004 ; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018). Ces programmes-services comprennent, de façon générale, des services de première ligne (qui incluent des services généraux s'adressant à l'ensemble de la population ainsi que des services spécifiques pour des problématiques spécifiques), de deuxième ligne (services spécialisés pour des problématiques complexes) et de troisième ligne (services surspécialisés pour des problèmes très complexes). Il est à noter que les services de deuxième et de troisième lignes sont accessibles sur référence d'un professionnel du palier précédent.

Figure 2 : Structure du système de santé et de services sociaux

(tiré du site Web du ministère de la Santé et des Services sociaux [2018])



En matière d'accès aux **services de première ligne**, 88,8% des familles avaient un médecin de famille ou un pédiatre pour tous leurs enfants de 0 à 5 ans en 2015 (Institut de la statistique du Québec, 2016). Néanmoins, 7,6% des familles ayant un tout-petit avec des besoins particuliers n'avaient pas accès à un médecin de famille ou à un pédiatre pour aucun de leurs enfants. En comparaison, 9,4% des familles n'ayant pas d'enfant de 0 à 5 ans avec un problème reconnu n'avaient pas accès à un médecin de famille ou à un pédiatre pour leur famille. Puisque l'accès à un médecin est nécessaire pour obtenir un diagnostic, il est important d'interpréter ces chiffres avec précaution. Est-ce que l'accès aux services de santé de première ligne est facilité pour les familles ayant des enfants avec des besoins de soutien particulier ou est-ce que certains enfants avec des besoins de soutien particulier qui n'ont pas accès à un médecin de famille ou à un pédiatre ne sont pas identifiés ?

Sachant que cette identification est nécessaire pour accéder aux services spécialisés, plusieurs chercheurs plaident pour un repérage précoce des difficultés et des retards de développement chez les tout-petits afin qu'ils puissent bénéficier de services spécialisés, atténuer la sévérité des difficultés, limiter leurs répercussions sur le fonctionnement et soutenir l'entourage (Finlay Jones et coll., 2019; Koegel et coll., 2014; Wiley et coll., 2016). Un état des pratiques québécoises au sujet des trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux (c.-à-d. déficience intellectuelle, troubles de la communication, trouble du spectre de l'autisme, trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, troubles moteurs, trouble spécifique des apprentissages et autres troubles neurodéveloppementaux) chez les enfants de 0 à 7 ans a été récemment effectué par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) (2021). Selon les 81 trajectoires de services prévues menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux répertoriés par l'INESSS, cinq grandes étapes sont généralement mises de l'avant, soit : 1) le dépistage; 2) les services d'intervention précoce; 3) les évaluations professionnelles; 4) l'évaluation diagnostique; et 5) l'annonce des conclusions et l'orientation vers les services spécialisés. Malgré ces travaux et ces trajectoires déployés aux quatre coins du Québec, les parents, cliniciens et gestionnaires rapportent des enjeux d'accessibilité importants (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2021). Les parents expliquent que c'est souvent le « parcours du combattant », soit parce

qu'ils ne savent pas où s'adresser pour que leur enfant puisse accéder aux services, soit parce qu'ils ont de la difficulté à obtenir la référence médicale nécessaire à l'orientation de leur enfant dans ces services (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2021). Les parents rapportent que l'entrée dans le système de santé est complexe, ce qui leur demande des habiletés particulières. Il leur incombe notamment de déterminer les services disponibles, de faire le suivi des procédures de demande et de coordonner les soins pour leur enfant (Sobo et coll., 2006). Il est important de souligner que selon les régions du Québec, les enfants en attente d'une évaluation diagnostique n'ont pas tous accès aux services d'intervention précoce ou aux autres services spécifiques. Ainsi, certains enfants se retrouvent sans services durant plusieurs mois ou années alors qu'ils attendent d'être pris en charge pour l'évaluation diagnostique. D'ailleurs, les importants délais pour le dépistage et l'évaluation diagnostique sont encore problématiques, allant jusqu'à plusieurs années entre la référence et la conclusion diagnostique (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2021; Poirier et Vallée-Quimet, 2015). Il est d'autant plus important d'offrir des interventions pendant cette période de manière à répondre aux besoins de l'enfant et de sa famille pendant ces précieuses années. Il est également important de souligner que les différentes périodes d'attente s'avèrent particulièrement dommageables pour les enfants qui ne recevront pas de confirmation de diagnostic et qui n'auront finalement pas accès aux services spécialisés alors qu'ils ont tout de même des besoins de soutien particulier malgré l'absence de diagnostic formellement établi à ce moment (Gagnon, 2020) ou devront reprendre le processus du début afin d'explorer une autre hypothèse diagnostique (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2021). Finalement, les critères d'admissibilité restrictifs, les barrières linguistiques et les barrières géographiques amplifient ces enjeux d'accessibilité (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2021).

Le programme Agir tôt au Québec vise notamment à faciliter l'accès aux services pour les enfants ayant des signes de retard de développement en bonifiant la surveillance développementale, le dépistage des retards de développement et l'intervention précoce. Son déploiement a débuté progressivement, et de façon variable, en 2021. Malheureusement, nous n'avons pas été en mesure d'avoir accès aux données clinico-administratives ou aux données officielles du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) spécifiquement sur l'utilisation des services du programme Agir tôt. Néanmoins, selon les propos du ministre délégué à la Santé, Lionel Carmant, plus de 8 000 enfants avaient reçu des services du programme Agir tôt en avril 2022. Ce seraient maintenant « près de 2 000 enfants par mois qui sont évalués » (TVA Nouvelles, 2022). Bien que ce programme vise tous les enfants avec des signes de potentiels troubles neurodéveloppementaux, près de 80 % des demandes sont en lien avec des préoccupations dans la sphère langagière (TVA Nouvelles, 2022).

Pour les familles qui ont un enfant avec un trouble identifié, la majorité des enfants reçoit les **services spécialisés de deuxième ligne** jugés pertinents dans les délais. Selon les statistiques officielles 2020-2021 du MSSS, 78,7% des jeunes enfants présentant un retard significatif de développement ont bénéficié de services de programmes en déficience physique ou en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme dans les délais, ce qui est légèrement sous la cible de 86% (MSSS, 2021). En 2021, ce sont 2 255 enfants de 0 à 4 ans qui étaient en attente d'un premier service spécialisé d'un CRDP et 1 145 tout-petits de 0 à 4 ans qui attendaient un premier service en CRDI. Plus spécifiquement, en moyenne, les enfants attendent 100 jours pour un premier service en CRDP (déficience motrice : 77 jours ; déficience visuelle : 31 jours ; déficience auditive : 56 jours ; trouble du langage : 160 jours) et 160 jours pour un premier service en CRDI (déficience intellectuelle : 177 jours ; trouble du spectre de l'autisme : 169 jours) (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2021b, 2021a).

Finalement, la pandémie de COVID-19 a mené à des changements importants dans l'accès et l'organisation des soins de santé et des services sociaux au Québec. Par exemple, le premier confinement a mené à l'annulation de plusieurs services pour les enfants ayant des besoins de soutien particulier. L'interruption des services de réadaptation a imposé un stress supplémentaire aux enfants ayant des besoins de soutien particulier et à leur famille (Rao, 2021). En contrepartie, les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux se sont rapidement tournés vers la télésanté afin d'offrir du soutien aux enfants et à leur famille qu'ils voyaient avant en personne (Camden et Silva, 2021; Rao, 2021). En ce sens, les mesures sanitaires

liées à la pandémie de COVID-19 ont accéléré les changements liés à l'utilisation de la technologie pour rejoindre les familles des enfants ayant des besoins de soutien particulier (Rao, 2021).

La télésanté pédiatrique fait référence à l'utilisation de la technologie pour fournir un soutien à distance aux enfants, aux familles ou aux individus dans l'environnement d'un enfant, afin de favoriser la santé, le fonctionnement et le développement de cet enfant. Cela peut se faire tant par des technologies de bas niveau (ex. : appels téléphoniques, courriels, messages textes, partage de photos ou de vidéos, information générique accessible en ligne), de moyen niveau (ex. : application, vidéoconférence, utilisation de jeux vidéo commerciaux) et de haut niveau (ex. : réalité virtuelle, senseurs) (Camden et Silva, 2021). Bien que la recherche sur l'utilisation de la télésanté en pédiatrie soit émergente, l'expérimentation faite durant la pandémie appuie le fait que cela peut être bénéfique dans certaines situations. Les recherches à ce sujet soutiennent que la télépratique serait même une bonne option à explorer pour améliorer l'accès et l'efficacité des services offerts aux familles ayant des enfants avec des besoins de soutien particulier. Ainsi, les intervenants gagneraient à en apprendre davantage sur les différentes modalités possibles et à engager une discussion avec les familles sur leurs préférences en matière de prestation de services, et à explorer comment la télésanté pourrait être utilisée pour mieux répondre à leurs besoins (Camden et Silva, 2021).

1.3.6 Accès aux organismes communautaires

Le ministère de la Famille estime qu'environ la moitié des familles ayant un enfant avec une incapacité reconnue nécessiterait de l'aide pour les travaux ménagers, pour veiller à d'autres obligations familiales, pour un répit ou toute autre nécessité additionnelle (Ministère de la Famille, 2014). Les organismes communautaires financés par les ministères de la Famille ou de la Santé et des Services sociaux permettent de répondre à certains de ces besoins.

Au Québec, 270 organismes communautaires Famille et 242 haltes-garderies communautaires sont financés par le ministère de la Famille (Ministère de la Famille, 2020). Les organismes communautaires Famille incluent notamment des maisons des familles, des carrefours familiaux, des haltes familiales et d'autres organismes de première ligne qui offrent un continuum de services et de ressources aux parents qui sont les premiers et principaux éducateurs de leurs enfants. Les organismes communautaires Famille « favorisent l'épanouissement des familles, l'enrichissement du rôle parental ainsi que le plein développement des enfants et des communautés » (Fédération québécoise des organismes communautaires Famille, 2022). Selon les données québécoises provenant de l'EQEPE (2015), les cuisines collectives de ces organismes communautaires sont autant utilisées par les familles ayant un enfant avec un problème de santé ou de développement identifié (4,4%) que par les familles avec des enfants sans problématique identifiée (4,2%) (ISQ, données non publiées de l'EQEPE 2015).

Les haltes-garderies communautaires font partie des services offerts dans les organismes communautaires agissant dans différents secteurs d'intervention (ex. : maison des familles, francisation des nouveaux arrivants, centres de femmes...). Ils visent à répondre aux besoins exprimés par les parents (Tremblay et Zielinski, 2021). Ces organismes ont accueilli, en 2017-2018, 24 825 enfants (Tremblay et Zielinski, 2021). Selon les données québécoises provenant de l'EQEPE 2015, les haltes-garderies et haltes-répits sont autant utilisées par les familles ayant un tout-petit avec un problème de santé ou de développement identifié (17,2%) que par les familles avec des enfants sans problématique identifiée (16,0%) (ISQ, données non publiées de l'EQEPE 2015). En 2017-2018, 86% des haltes-garderies communautaires ont reçu des enfants ayant des besoins particuliers (Institut de la statistique du Québec, 2019). Dans la majorité des haltes-garderies communautaires accueillant des enfants ayant des besoins particuliers (66%), les enfants ayant des besoins particuliers représentent moins de 25% des enfants accueillis à la halte-garderie au cours de cette période, alors que pour un peu plus du quart (27%), cette proportion se situait entre 25% et moins de 50% (Institut de la statistique du Québec, 2019). Enfin, dans 7% des haltes-garderies communautaires, les enfants ayant des besoins particuliers représentaient au moins la moitié de la clientèle accueillie au cours de la période visée (Institut de la statistique du Québec, 2019). Les haltes-garderies communautaires, tout comme les garderies non subventionnées, n'ont pas accès à l'AIEH, qui est réservée aux services de garde éducatifs à l'enfance subventionnés (Ministère de la Famille,

2022). Malgré l'absence de financement spécifique pour soutenir l'accueil d'enfants ayant des besoins de soutien particulier, 6,1% des haltes-garderies offrent un tarif réduit et 12,5% une gratuité pour les familles ayant des enfants ayant des besoins particuliers (Institut de la statistique du Québec, 2019).

Des organismes communautaires qui œuvrent en santé et en services sociaux offrent également des services pour les enfants ayant des besoins de soutien particulier. Ces organismes sont financés par le ministère de la Santé et des Services sociaux grâce au programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC). Les services offerts par ces organisations, complémentaires aux services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux, sont appréciés par les familles, mais insuffisants pour répondre à leurs besoins (Protecteur du citoyen, 2012). Par exemple, plusieurs de ces organisations offrent des services de répit aux familles d'enfants ayant des besoins de soutien particulier. Toutefois, ces services sont souvent dispendieux et les places sont insuffisantes (Rochon, 2022; Tétreault et coll., 2012). Ce manque de places est exacerbé par le financement jugé insuffisant par les organismes communautaires, qui limite les conditions de travail et la rétention de leurs employés (Welsh et coll., 2014).

1.3.7 Accès aux lieux publics

Parmi les parents d'enfants de 0 à 5 ans sondés dans le cadre de l'EQEPE (2015), 26,4% des parents rapportent vivre avec au moins un enfant avec un problème de santé ou de développement identifié par un médecin ou un professionnel (c.-à-d. incapacité physique, problème de santé chronique, retard de développement global, trouble du langage ou de la parole, hyperactivité, trouble de déficit de l'attention, trouble du spectre de l'autisme ou trouble envahissant du développement et trouble anxieux). L'analyse comparative de la fréquentation des lieux publics rapportée par les familles ayant ou non des enfants avec des problèmes de santé ou de développement identifié dans cette enquête ne montre pas de différence significative quant à la proportion de ces familles qui fréquentent une joujouthèque ou un comptoir familial (20,0% des familles ayant au moins un enfant avec un problème; 18,4% des familles n'ayant pas d'enfant avec une problématique identifiée), qui participent à des activités parent-enfant (23,0% des familles ayant au moins un enfant avec un problème; 25,2% des familles n'ayant pas d'enfant avec une problématique identifiée) ou qui fréquentent des piscines publiques, pataugeoires ou jeux d'eau (71,3% des familles ayant au moins un enfant avec un problème; 70,4% des familles n'ayant pas d'enfant avec une problématique identifiée) (ISQ, données non publiées de l'EQEPE 2015). Les familles ayant au moins un enfant avec un problème de santé ou de développement identifié participent significativement plus à des activités sportives pour les enfants de 0 à 5 ans, dont notamment des cours de natation, de danse, de gymnastique, de soccer ou de hockey (66,8% des familles ayant au moins un enfant avec un problème; 61,6% des familles n'ayant pas d'enfant avec une problématique identifiée), à des fêtes communautaires ou sorties organisées pour les familles (50,9% des familles ayant au moins un enfant avec un problème; 47,4% des familles n'ayant pas d'enfant avec une problématique identifiée), à des ateliers, cours ou conférences pour parents (17,3% des familles ayant au moins un enfant avec un problème; 13,8% des familles n'ayant pas d'enfant avec une problématique identifiée) et à d'autres activités pour enfants de 0 à 5 incluant des ateliers de préparation à l'école, de socialisation ou de créativité (29,8% des familles ayant au moins un enfant avec un problème; 22,7% des familles n'ayant pas d'enfant avec une problématique identifiée). Similairement, les familles ayant au moins un enfant avec au moins un problème identifié sont significativement plus nombreuses à avoir fréquenté souvent un aréna ou un terrain de sport au cours des 12 derniers mois (32,0%) par rapport aux familles ayant uniquement des enfants sans problème identifié (25,7%). De plus, les familles ayant au moins un enfant avec un problème identifié sont moins nombreuses à ne jamais ou rarement fréquenter les bibliothèques (52,8% des familles ayant au moins un enfant avec un problème; 56,5% des familles n'ayant pas d'enfant avec une problématique identifiée) et les parcs publics avec des aires de jeux (8,6% des familles ayant au moins un enfant avec un problème; 11,2% des familles n'ayant pas d'enfant avec une problématique identifiée). Par contre, il n'y a pas de différence significative quant à la proportion de ces familles qui fréquentent souvent ces lieux (ISQ, données non publiées de l'EQEPE 2015).

Ces données correspondent en partie aux résultats d'une enquête américaine dans laquelle seulement 4,8% des parents ayant un tout-petit avec des besoins particuliers (retard de développement, condition médicale diagnostiquée ou risque accru de trouble) ont rapporté des difficultés à aller au parc (Khetani et coll., 2013). En fait, 61% de ces parents ne rapportent aucune difficulté à participer à des activités communautaires. Néanmoins, 39% des parents rapportent des difficultés à participer à certaines activités dans la communauté, particulièrement à participer à des événements communautaires (27,5%), à aller au cinéma (13,9%) ou à aller au magasin (13,5%).

Il est important de noter que certains éléments ont été associés à des niveaux variables de participation dans la communauté tant dans les données de l'enquête québécoise que dans les écrits internationaux. Par exemple, les familles québécoises rapportant avoir un enfant avec deux problèmes identifiés ou plus fréquentaient significativement moins les fêtes communautaires ou sorties organisées pour les familles (48,2%) par rapport aux familles avec un enfant ayant un seul problème identifié (52,6%) (ISQ, données non publiées de l'EQEPE 2015). Les résultats de l'étude américaine mettent en lumière une association entre certains types de limitations fonctionnelles (mobilité, hygiène excrétrice, alimentation, communication, conscience du danger et amitié) et des restrictions de participation dans plusieurs activités communautaires (Khetani et coll., 2013). En plus de ces limitations fonctionnelles, d'autres caractéristiques des tout-petits, de leur famille et de l'environnement sont liées aux difficultés de participation à la vie communautaire. Notamment, les parents d'enfants plus âgés, les familles hispanophones et les familles à faible revenu étaient plus susceptibles de rapporter des restrictions de participation (Khetani et coll., 2013). Les familles ayant déclaré avoir plus de difficulté à gérer les comportements de leur tout-petit sont grandement plus susceptibles de vivre des restrictions dans leur participation à la vie communautaire, que ce soit dans les activités sociales, religieuses ou municipales (Khetani et coll., 2012 ; Khetani et coll., 2013). De plus, les variables environnementales (accès limité à du soutien social, à du transport et à du répit) étaient toutes associées à la restriction de participation dans les activités communautaire (Khetani et coll., 2013). Il est intéressant de noter que selon cette étude, ces caractéristiques étaient davantage liées à des difficultés à faire des sorties dans le quartier (magasin, épicerie et restaurant), et très peu à participer à des activités dans la communauté (cinéma, événement dans la communauté, culte et bibliothèque) et de loisirs (parc et vacances) (Khetani et coll., 2013).

1.3.8 Enjeux d'accès supplémentaires pour les familles vulnérables

Bien que ce rapport ne cible pas les tout-petits ayant uniquement des facteurs de risque ou des vulnérabilités, il est essentiel de souligner les effets importants de certains de ces facteurs de vulnérabilité (ex. : défavorisation sociale et matérielle, situation d'immigration, situation de négligence...). De fait, ces facteurs de vulnérabilité (dont certains ont été traités en détail dans de précédents rapports thématiques de l'Observatoire des tout-petits, notamment les tout-petits migrants et ceux vivant de la maltraitance) peuvent avoir un double impact sur les enfants ayant des besoins de soutien particulier et leurs familles ; ils peuvent à la fois être 1) un facteur de risque d'avoir des besoins de soutien particulier et 2) un facteur aggravant les enjeux d'accès.

Premièrement, les écrits scientifiques documentent largement les conséquences des inégalités de santé sur le développement des tout-petits. De fait, plusieurs déterminants sociaux de la santé (ex. : faible scolarité des parents, faible revenu de la famille) augmentent considérablement les probabilités qu'ont les tout-petits d'avoir des enjeux de santé ou des besoins particuliers (Hoffmann et coll., 2022 ; Ozkan et coll., 2012 ; G. Paquet et coll., n.d.). De fait, des résultats non publiés de l'EQDEM (2017) rapportent un risque augmenté d'avoir des besoins particuliers qui progressent selon un gradient social ; plus les familles sont défavorisées sur le plan social et matériel, plus les risques d'avoir un enfant avec des besoins particuliers à la maternelle sont élevés (ISQ, données de l'EQDEM 2017 non publiées). Ces liens entre le niveau d'études des parents, le statut d'emploi et le revenu du ménage, d'une part, et la probabilité de limitation d'activités, d'autre part, ne doivent pas être interprétés comme une suggestion que les niveaux inférieurs de statut socioéconomique du ménage sont la cause des limitations d'activités chez les enfants. La causalité inverse est également une explication possible pour ces associations. En effet, prendre soin d'un enfant ayant une incapacité peut nuire aux possibilités d'éducation et de travail des parents, et le manque de mesures d'adaptation dans ces domaines peut être une source de statut socioéconomique inférieur chez les familles comptant des enfants ayant une incapacité

(Porterfield et McBride, 2007; Spencer et coll., 2003; Stabile et Allin, 2012). Par ailleurs, un risque plus élevé d'avoir des besoins de soutien particulier est également observé chez les garçons (17,5% contre 8,5% chez les filles), les enfants autochtones (20,2% contre 12,9% chez les allochtones) ainsi que chez les enfants n'ayant pas fréquenté fréquemment un service de garde avant la maternelle (18,5% contre 12,2% chez ceux en ayant fréquemment fréquenté) (ISQ, données de l'EQDEM 2017 non publiées). De plus, les enfants en situation de maltraitance sont plus à risque de développer des problématiques comportementales, socioaffectives, cognitives, langagières, psychomotrices et de scolarité (Hélie et Clément, 2016).

Conséquemment, ces facteurs de vulnérabilité peuvent contribuer aux enjeux d'accès aux services vécus par ces familles. Sous une perspective intersectionnelle, des enjeux d'accès aux services sociaux et de santé pour les tout-petits ont été documentés (Caiola et coll., 2017; Green et coll., 2018). Des familles dont les tout-petits présentent des besoins de soutien particulier vivent plusieurs tensions, biais, discriminations, stigmas, privilèges et désavantages dans leur expérience d'accès aux services à l'intersection de divers facteurs de vulnérabilité et de catégories sociales (genre, capacités, statut socioéconomique, éducation, langue, ethnie, etc.). En effet, la stigmatisation, les préjugés et la discrimination constituent des barrières d'accès aux services et sont au centre de certaines recherches depuis plusieurs décennies (Hernandez et coll., 2014; Maïano et coll., 2016; McHatton et Correa, 2005).

Les familles dont l'enfant présente des besoins particuliers vivent ainsi de plus grands défis et inégalités quant à l'accès aux services, que ce soit dans l'attente, le premier contact ou à chaque interaction avec ceux qui offrent les services (Phoenix et coll., 2020). La perspective intersectionnelle va toutefois plus loin que l'addition des divers facteurs de vulnérabilité ou de catégories sociales. Elle rappelle que les inégalités d'accès vécues se situent au croisement de ces facteurs, mais elles sont intimement ancrées dans le contexte social et politique pouvant perpétuer les écarts (Hankivsky et coll., 2014). Comme le soulignent Caiola et coll. (2014), l'accès aux services peut s'illustrer à l'aide de cette intersection où se croisent plusieurs facteurs. Plus les facteurs de vulnérabilité sont présents, plus l'intersection pour l'accès aux services est grande et plus elle sera périlleuse à traverser pour la famille. Toutefois, les facteurs protecteurs et les politiques sociales peuvent faciliter ce passage. Un regard nuancé sur les facteurs de vulnérabilité dans les différents contextes de vie permet une meilleure compréhension de la nature complexe des inégalités et, conséquemment, des actions porteuses permettant de faciliter l'accès (Green et coll., 2018).

Des facteurs contribuant à ces inégalités d'accès ont été documentés dans certains contextes. Parmi les études non québécoises portant sur le sujet, des auteurs soulignent que les difficultés d'accès aux services peuvent découler de barrières linguistiques et du manque de ressources culturellement appropriées, y compris du matériel écrit disponible dans des langues autres que l'anglais (Blanche et coll., 2015). Des enjeux d'accès aux soins ont été également soulevés pour les familles issues de minorités ethniques ou ayant un faible niveau d'éducation, ou encore celles vivant dans des zones non métropolitaines (Thomas et coll., 2007). Les familles à faible revenu et celles vivant à l'extérieur des grandes villes sont les plus exposées aux obstacles de l'accès aux services (Platos et Pisula, 2019). Au Canada, Green et coll. (2018) soulignent notamment des enjeux d'accès pour les jeunes autochtones, alors que Khanlou et coll. (2017) décèlent, pour leur part, des enjeux liés au statut migratoire et au genre, notamment pour les pères.

1.4 Enjeu de collaboration

1.4.1 Défi de la collaboration intersectorielle santé – services de garde éducatifs à l'enfance⁸

La collaboration intersectorielle est essentielle pour les tout-petits ayant des besoins de soutien particulier. La collaboration est d'ailleurs partie intégrante de la mission du réseau de la santé et des services sociaux. En effet, la loi précise qu'«un centre intégré de santé et de services sociaux doit établir, en concertation avec tout autre établissement public concerné, tous les corridors de services régionaux ou interrégionaux requis pour répondre aux besoins de la population de son territoire» (*Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, 2015). Le désir de favoriser la collaboration intersectorielle est également bien présent au ministère de la Famille. Le *Grand chantier pour les familles*, sorti en 2022, fait état, au point 45, de la volonté du ministère de la Famille, en écho aux recommandations de la commission Laurent, de conclure une entente de collaboration avec le ministère de la Santé et des Services sociaux. Cette entente viserait à préciser «notamment le rôle des SGEE dans la détection précoce des difficultés rencontrées par certains jeunes enfants et leur contribution au programme Agir tôt du MSSS» (Ministère de la Famille, 2022a).

Sur le terrain, le souci de travailler davantage ensemble, pour le bien des tout-petits et leurs familles, est bien présent. Par exemple, 82% des professionnels des CISSS et CIUSSS rapportent consulter le service de garde de l'enfant pour obtenir de l'information sur leurs observations relatives à son développement (Équipe «Ensemble pour des milieux de garde inclusifs», 2022). C'est aussi 80% des professionnels des CISSS et CIUSSS qui rapportent inviter le personnel du SGEE à contribuer au plan d'intervention et 87% des professionnels des services spécialisés qui pensent qu'il est préférable d'offrir leurs services en milieu de garde plutôt qu'en milieu spécialisé (Équipe «Ensemble pour des milieux de garde inclusifs», 2022).

Dans plusieurs régions, il existe des initiatives visant la collaboration intersectorielle, par exemple le programme d'intervention éducative précoce de la santé publique de Montréal (IEP; lattoni et coll., 2019), le continuum d'orthophonie communautaire en Montérégie (GTM-ODL, 2019) ou l'ergothérapie communautaire en Estrie (Beaudoin et coll., accepté; Laniel et coll., 2019) qui seront discutés plus en détail à la section 3. En plus de ces initiatives régionales, il existe également des protocoles d'entente entre les CISSS ou CIUSSS et les SGEE pour favoriser l'intégration d'enfants ayant des besoins de soutien particulier ou présentant une vulnérabilité socioéconomique. Ces protocoles prévoient la réservation de places dans les SGEE subventionnés pour des enfants ciblés par le réseau de la santé et des services sociaux en échange de services de soutien de leur part (Gouvernement du Québec, 2002). En 2019-2020, ces protocoles ont permis l'accueil en SGEE de 1 640 enfants.

La collaboration intersectorielle peut toutefois être un grand défi et la présence de silos institutionnels est tenace. En effet, il existe encore trop peu de liens entre les SGEE et le système de santé et des services sociaux (Beaudoin, Pratte, Guertin, Couture, et coll., en rédaction; Lessard et coll., 2021; Poiré, 2013; Pratte et coll., en rédaction). Par exemple, seuls 77% des membres du personnel éducateur disent avoir eu accès au plan d'intervention des enfants dans leur groupe (Équipe «Ensemble pour des milieux de garde inclusifs», 2022). C'est aussi 98% des professionnels qui mentionnent offrir peu ou pas de formation sur l'inclusion des enfants ayant des besoins de soutien particulier en SGEE (Équipe «Ensemble pour des milieux de garde inclusifs», 2022). De plus, même si presque tous les professionnels spécialisés considèrent que c'est leur rôle de suggérer des façons d'intégrer les interventions aux activités et aux routines du SGEE, seulement 80% le font (Équipe «Ensemble pour des milieux de garde inclusifs», 2022). Du côté du personnel éducateur, c'est seulement 65% qui affirment avoir eu de la facilité à mettre en place les moyens suggérés par les professionnels spécialisés (Paquet et coll., 2022). Enfin, même dans les milieux qui utilisent le protocole d'entente CISSS ou CIUSSS – SGEE, on observe un problème d'adéquation entre les places réservées et les

⁸ Il est à noter qu'une grande partie de la section 1.4.1 est tirée d'un travail universitaire effectué dans le cadre de l'examen général de doctorat de Gabrielle Pratte.

besoins (ex. : sur le plan de l'âge), car pour ces mêmes années « le taux d'occupation des places réservées s'élevait, en moyenne, à 71% en CPE, à 60% en garderie subventionnée et à 60% en milieu familial (Ministère de la Famille, 2021a). Même si ces protocoles d'entente sont très répandus dans les SGEE et que certains SGEE sont très satisfaits des services reçus, il demeure que les services sont très inégaux entre les régions et que plusieurs gestionnaires se disent insatisfaits des services reçus en contrepartie de la réservation de places (Pratte et coll., en rédaction).

Donc, bien que tout le monde reconnaisse l'importance de collaborer et souhaite collaborer davantage, la collaboration santé-éducation demeure un défi à plusieurs égards (Wium et Louw, 2015). Quatre principaux défis de cette collaboration intersectorielle seront discutés ci-après, soit : les enjeux liés aux ressources limitées, les enjeux liés à l'environnement politique, les difficultés liées à la compréhension de la réalité de chacun des acteurs, ainsi que les défis liés à la confiance et au respect mutuel.

Dans leur mémoire à la Commission spéciale sur les droits des enfants et la protection de la jeunesse, les directeurs régionaux de la santé publique du Québec soulignent que l'objectif de collaboration entre les milieux de garde et les services de santé est l'un des objectifs du Programme national de santé publique du Québec le plus difficile à mettre en place, faute de **ressources** (Drouin et Leduc, 2019). L'élément de contexte limitant la collaboration interprofessionnelle le plus documenté est le manque de temps (Crowe et coll., 2017; Garvis et coll., 2016; Hillier et coll., 2010; Pfeiffer et coll., 2019; Trainor, 2008). En effet, les éducatrices à l'enfance sont constamment en présence de leur groupe et ont peu ou pas d'heures de planification dégagées pour collaborer avec des professionnels ou pour mettre en place des recommandations ou des stratégies ciblées avec le professionnel (Pomerleau, 2005; Pratte et coll., en rédaction). Cet élément de contexte inhérent à leur contexte de travail peut les amener à percevoir les suggestions des professionnels comme déraisonnables puisqu'elles leur demandent trop de temps ou semblent diminuer le temps qui peut être accordé aux autres enfants du groupe (Campbell et Skarakis-Doyle, 2007; Paquet et coll., 2022). C'est d'ailleurs seulement 48% du personnel éducateur qui rapporte participer couramment à l'élaboration ou à la révision des plans d'intervention (Équipe « Ensemble pour des milieux de garde inclusifs », 2022). Les milieux de garde ont également rarement accès à des locaux permettant des rencontres entre les éducatrices et les professionnels de la santé et des services sociaux ou entre ces professionnels et les enfants (Osgood-Roach et Wevers, 2019). Le fait de ne pas avoir accès à des espaces communs de travail limite les possibilités d'interactions informelles et nuit au développement d'une relation de collaboration solide (Crowe et coll., 2017; Pratte et coll., en rédaction). Robertson et Ohi (2016) pointent d'ailleurs le manque de possibilités d'interactions informelles comme un élément ayant fait avorter un projet de collaboration santé-éducation en petite enfance. Enfin, en ce temps de pandémie et de pénurie de main-d'œuvre, la pénurie de professionnels spécialisés, d'accompagnatrices, de personnel éducateur et de personnel d'encadrement en SGEE (ex. : agente de soutien pédagogique) entraîne beaucoup de mouvements de personnel qui complexifient énormément le suivi des enfants ayant des besoins de soutien particulier et la collaboration intersectorielle (Paquet et coll., 2022; Pratte et coll., en rédaction).

Du point de vue **politique**, bien que la conjoncture soit assez favorable au développement d'une collaboration intersectorielle pour soutenir le développement des enfants (Gouvernement du Québec, E2015, 2019; MSSS, 2019), cette situation favorable s'applique principalement à la collaboration entre des professionnels engagés par les CISSS ou CIUSSS et les milieux de garde (Beaudoin et coll., accepté; Iattoni et coll., 2019; Laniel et coll., 2019). Toutefois, pour certains gestionnaires de SGEE, l'autonomie des milieux de garde devrait être privilégiée pour mieux répondre à leurs besoins (Pratte et coll., en rédaction) : ces gestionnaires militent pour obtenir du financement pour engager eux-mêmes des spécialistes, ce qui leur permettrait d'éviter d'avoir à dépendre du système de santé pour les soutenir (Saint-Pierre et coll., 2008). Selon les défenseurs de l'autonomie, cette façon d'organiser les services entraînerait moins de coûts organisationnels qu'implanter et maintenir une collaboration efficace avec le réseau de la santé (Cheeseman, 2007). Cette façon de mettre en œuvre la collaboration correspond au modèle mis en place dans le réseau scolaire au Québec.

Du côté des individus, la collaboration exige de bien comprendre la **réalité de chacun** (Weglarz-Ward et coll., 2020). Dans les milieux de garde, on assiste plutôt à une incompréhension des réalités des éducatrices par les professionnels (Pratte et coll., en rédaction ; Saint-Pierre et coll., 2008). Par exemple, une intervention avec un enfant dans un local séparé peut paraître anodine pour un professionnel, mais pourrait faire en sorte qu'au retour de l'enfant dans son local, il n'est plus arrimé avec l'horaire du reste du groupe, complexifiant ainsi le travail de l'éducatrice (Weglarz-Ward et coll., 2020). La collaboration est également limitée par la réalité propre au type de milieu de garde. Par exemple, en milieu familial, Osgood-Roach et Wevers (2019) ont découvert une tension entre le besoin d'autonomie des responsables de la garde éducative en milieu familial et la volonté de collaborer pour mieux soutenir le développement des enfants. En effet, certaines responsables de services de garde en milieu familial évitent la collaboration avec des professionnels par crainte d'une augmentation de leur charge de travail déjà élevée : augmentation de la paperasse ou de la formation continue et nécessité d'accueillir des professionnels dans son domicile (Osgood-Roach et Wevers, 2019). Pour les services de garde en installation, le défi de la collaboration réside plutôt dans la rotation et le roulement fréquent de personnel qui font en sorte qu'il n'est pas souvent possible d'avoir un interlocuteur unique et stable avec qui collaborer (Pomerleau, 2005). Cela entraîne des difficultés de communication qui sont exacerbées par des problèmes liés à la confidentialité du dossier médical ou de protection de la jeunesse de l'enfant qui nuisent à la pertinence et à l'exhaustivité des informations transmises au milieu de garde (Garvis et coll., 2016).

Pour ce qui est de la **confiance et du respect mutuel**, des réticences sont malheureusement encore observées. Plusieurs milieux éducatifs sont encore peu ouverts à la contribution des professionnels qu'ils perçoivent comme étrangers à leur milieu (Pfeiffer et coll., 2019 ; Pratte et coll., en rédaction ; Wium et Louw, 2015). La culture en éducation est en changement, mais, comme le rapportent plusieurs chercheurs, elle demeure teintée par le fait qu'historiquement la formation en éducation, un peu partout dans le monde, ne favorisait pas la collaboration (Beaumont et coll., 2011 ; Hillier et coll., 2010 ; Trainor, 2008) et que les milieux de garde se sont longtemps opposés à l'évaluation et au suivi du développement des enfants dans leur milieu (Cheeseman, 2007). Les données québécoises les plus récentes montrent toutefois une grande évolution à ce sujet. Notamment, le personnel éducateur ayant participé à la recherche considèrerait, dans son ensemble, que la détection des retards de développement faisait partie de son rôle (Équipe « Ensemble pour des milieux de garde inclusifs », 2022). Il existe néanmoins une crainte de la part des éducatrices à l'enfance que le travail éducatif soit marginalisé par des professionnels qui valoriseraient la santé au détriment de l'éducation (Cheeseman, 2007 ; Garvis et coll., 2016). À ce sujet, Garvis et coll. (2016) précisent que ce ne sont pas tous les professionnels de la santé et des services sociaux qui ont les aptitudes pour travailler en milieu de garde et qui comprennent et respectent l'expertise des éducatrices à l'enfance. C'est d'ailleurs seulement 63 % des professionnels travaillant dans les services spécialisés des CISSS et CIUSSS qui considèrent que leur formation académique les a adéquatement préparés à intervenir en SGEE (Équipe « Ensemble pour des milieux de garde inclusifs », 2022).

1.4.2 Collaboration avec les parents

La collaboration avec les parents, quoique essentielle à l'obtention de soutien pour les tout-petits ayant des besoins de soutien particulier en SGEE, peut parfois être difficile. Dans un sondage auprès du personnel éducateur mené par l'AQCPE, 37 % des éducatrices et 41 % des responsables des services de garde estimaient qu'il est parfois difficile de maintenir un partenariat avec le parent d'un enfant ayant des besoins de soutien particulier (Lessard et coll., 2021). Les difficultés de collaboration entre le SGEE et le parent d'un enfant ayant des besoins de soutien particulier sont souvent liées avec une situation où les parents ne partagent pas les mêmes préoccupations que le SGEE face au développement de leur enfant (Lessard et coll., 2021). Cela crée souvent beaucoup de frustration, et même de la détresse chez le personnel éducateur, qui se voit privé de soutien alors qu'il est en présence de l'enfant plusieurs heures par semaine (Pratte et coll., en rédaction). Dans ce contexte, il est essentiel de ne pas perdre de vue qu'au-delà des enfants ayant des besoins de soutien particulier qui sont identifiés et pour lesquels la famille cherche du soutien, il existe des enfants qui n'accèdent pas aux services.

POURQUOI CERTAINES FAMILLES N'UTILISENT-ELLES PAS LES SERVICES ?

Le terme anglais « *hard-to-reach families* » (ou « familles difficiles à atteindre ») a historiquement été beaucoup utilisé pour faire référence à ces familles qui n'utilisent pas ou peu les services (éducatifs, sociaux, de santé, etc.) et ne sont donc pas connus des organisations formelles (Boag-Munroe et Evangelou, 2012). Alors que la faute de ce non-engagement dans les services a longtemps été mise sur ces parents, de plus en plus de recherches proposent que ce sont plutôt les services qui sont difficiles à atteindre pour ces familles (Boag-Munroe et Evangelou, 2012; Crozier et Davies, 2007). Pour plus d'information, il est possible de consulter la revue de la littérature de Boag-Munroe et Evangelou (2012), qui regroupe les caractéristiques organisationnelles et familiales qui influent négativement sur l'accès aux services pour ces familles.

1.4.3 Transition du service de garde éducatif à l'enfance au milieu scolaire

La planification de la transition scolaire, bien qu'importante pour tous les enfants, revêt une importance particulière pour les enfants à besoins de soutien particulier, qui peuvent être plus vulnérables au défi que pose cette transition (Ruel, 2021). Malgré la mise en place du portrait de l'enfant en SGEE, la collaboration SGEE-école pour assurer la transition des enfants ayant des besoins de soutien particulier est encore parcellaire. En effet, selon une étude canadienne, 32,6% des parents d'enfants en situation de handicap et 15,1% des parents d'enfants ayant un problème de développement étaient fortement insatisfaits de la façon dont la transition entre les milieux préscolaire et scolaire s'est déroulée (Janus et coll., 2007). De fait, le transfert d'un dossier physique n'est pas suffisant pour assurer une transition réussie pour les tout-petits ayant des besoins de soutien particulier (Ruel, 2021). Une gestionnaire de SGEE ayant déjà été directrice d'école et ayant participé aux entrevues du projet Soutien expliquait que, comme elle croyait beaucoup à l'importance de la collaboration pour faciliter la transition scolaire, elle prenait le temps de contacter les milieux scolaires qui allaient accueillir les enfants ayant des besoins de soutien particulier de son milieu. Elle notait toutefois que les informations transmises semblaient peu utilisées et que peu d'écoles la rappelaient pour mieux comprendre ce qui avait été mis en place en SGEE (Pratte et coll., en rédaction). Ces enjeux de communication et de continuité ont également été rapportés par des professionnels impliqués dans la transition à l'école. En effet, selon ces professionnels, l'absence de coordination pour les dossiers de chaque enfant, le manque de communication entre les milieux préscolaire et scolaire, le manque de communication entre l'école et les parents ainsi que l'absence de financement continu qui crée un bris de service sont les principaux enjeux de la transition SGEE-école (Janus et coll., 2007). Le rapport Trajectoire souligne également le défi pour les parents d'accéder à de l'information sur l'offre scolaire adaptée à la réalité de son enfant (St-Louis et coll., 2021). Ainsi, malgré le désir de faciliter la transition scolaire, la planification de cette transition repose encore beaucoup sur la bonne volonté d'individus ou même, dans plusieurs cas, sur les parents.

1.5 État des connaissances en lien avec les besoins de soutien particulier

1.5.1 État des connaissances des parents

Pour ce qui est des connaissances des parents, la littérature est claire : avant de recevoir un diagnostic ou d'avoir besoin de services ou de soutien pour leur enfant, les parents ne connaissent pas le soutien disponible et ne connaissent pas le système de santé et des services sociaux (Camden et coll., 2020). D'ailleurs, la majorité des parents d'enfants ayant des besoins de soutien particulier se sentent complètement au dépourvu face au système de santé : lorsqu'ils sentent qu'ils ont besoin de ressources externes, ils ne savent pas à quelle porte cogner (public, privé, première ligne...) et attendent donc souvent que les besoins soient très grands avant de chercher de l'aide (Camden et coll., 2020). Comme la recherche de services et la coordination de ceux-ci tombent souvent dans la cour des parents, ils indiquent souvent, *a posteriori*, que le fait de comprendre les besoins de l'enfant et de trouver des services pour y répondre demande énormément de compétences et de prérequis (Sobo et coll., 2006).

1.5.2 État des connaissances du personnel des SGEE

La majorité des membres du personnel d'encadrement des SGEE (75%) se sent outillée pour accueillir les tout-petits ayant des besoins de soutien particulier dans leur milieu (Équipe « Ensemble pour des milieux de garde inclusifs », 2022). Du côté du personnel éducateur, toutefois, seulement un peu plus de la moitié (56%) se sent outillée pour accueillir des enfants ayant des besoins de soutien particulier dans son groupe (Équipe « Ensemble pour des milieux de garde inclusifs », 2022). C'est d'ailleurs 52% des membres du personnel éducateur sondé dans le cadre de l'*Enquête provinciale sur les pratiques inclusives en milieu de garde* qui rapportent que leur formation académique ne les a pas adéquatement préparés à intervenir auprès de ces enfants (Équipe « Ensemble pour des milieux de garde inclusifs », 2022). Les éducateurs jugent ainsi qu'ils auraient besoin de plus de formation pour se sentir complètement prêts à inclure un enfant avec des besoins de soutien particulier dans leur groupe (Valderrama et coll., 2022; Yu et Cho, 2022). Cette situation est bien connue du ministère de la Famille qui indiquait, dans son document préparatoire à la consultation publique sur les SGEE menée par le ministère de la Famille au printemps 2021, que :

« la compétence visant la création d'environnements inclusifs pour les enfants ayant des besoins particuliers ne figure pas dans la formation initiale du personnel éducateur. De surcroît, en l'absence d'une obligation de formation continue, rien ne garantit que le personnel dispose des ressources nécessaires pour soutenir le développement global harmonieux et l'intégration des enfants présentant des besoins particuliers » (Ministère de la Famille, 2021a, p. 31).

Une des recommandations contenues dans le rapport suivant cette consultation sur les services de garde éducatifs à l'enfance est d'ailleurs de « bonifier les formations initiale et continue du personnel éducateur afin de mieux couvrir les notions de besoins particuliers » (Ministère de la Famille, 2021b, p. 7).

SECTION 2

SO WHAT? IMPACTS DES ENJEUX D'ACCÈS AUX SERVICES POUR LES ENFANTS AYANT DES BESOINS DE SOUTIEN PARTICULIER

2.1 Impact sur les tout-petits ayant des besoins de soutien particulier

Alors que la Convention relative aux droits de l'enfant énonce que les enfants ayant un handicap « doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie collective » (*Convention of the Rights of the Child*, 1989, article 23, point 1), les enjeux d'accès aux différents services pour les tout-petits ayant des besoins de soutien particulier, discutés à la section précédente, créent des injustices en matière de participation sociale puisque les tout-petits ayant des besoins de soutien particulier n'ont pas accès à toutes les mêmes possibilités que leurs pairs avec un développement typique. Pourtant, l'accès aux soins et aux services pour les enfants ayant des besoins de soutien particulier est inscrit dans la Convention relative aux droits de l'enfant (*Convention on the Rights of the Child*, 1989). Selon cette convention, l'État doit :

« [Assurer] dans la mesure des ressources disponibles l'octroi, sur demande, aux enfants handicapés remplissant les conditions requises et à ceux qui en ont la charge, d'une aide adaptée à l'état de l'enfant et à la situation de ses parents ou de ceux à qui il est confié. Eu égard aux besoins particuliers des enfants handicapés, l'aide fournie [...] est gratuite chaque fois qu'il est possible, compte tenu des ressources financières de leurs parents ou de ceux à qui l'enfant est confié, et elle est conçue de telle sorte que les enfants handicapés aient effectivement accès à l'éducation, à la formation, aux soins de santé, à la rééducation, à la préparation à l'emploi et aux activités récréatives, et bénéficient de ces services de façon propre à assurer une intégration sociale aussi complète que possible et leur épanouissement personnel. » (*Convention of the Rights of the Child*, 1989, article 23, points 2 et 3.)

Il est notamment clair que les tout-petits ayant des besoins de soutien particulier ont moins accès aux SGEE que leurs pairs (Pratte et coll., en rédaction ; St-Louis et coll., 2021 ; Vérificateur général du Québec, 2020). Bien qu'il y ait moins de données disponibles sur les effets bénéfiques de la fréquentation d'un SGEE de haute qualité chez les tout-petits ayant des besoins de soutien particulier que pour les enfants ayant un développement typique, quelques études montrent des bienfaits pour ces enfants sur le plan cognitif, langagier et moteur (Odom et coll., 2011). Une étude américaine rapporte d'ailleurs que les bénéfices du programme *Head Start* peuvent être encore plus importants pour les tout-petits ayant des besoins de soutien particulier que pour leurs pairs ayant un développement typique (U.S. Department of Health and Human Services, 2010). Ainsi, le fait que les tout-petits ayant des besoins de soutien particulier ont moins accès aux SGEE subventionnés de qualité les prive de ces bienfaits sur leur développement. De fait, les tout-petits ayant des besoins de soutien particulier et n'ayant pas accès aux SGEE sont privés d'occasions de socialiser avec des pairs, d'avoir accès aux autres enfants comme modèles et d'augmenter leur motivation face aux apprentissages. Ils sont également privés de plusieurs activités de préparation à la maternelle (Julien-Gauthier, 2008) et de transition scolaire (Odom, 2000). Ainsi, l'accès limité aux SGEE pour les tout-petits ayant des besoins de soutien particulier accentue les iniquités entre les enfants ayant des besoins de soutien particulier et leurs pairs ayant un développement typique.

Il est également à noter que la fréquentation d'un SGEE permet le dépistage précoce de troubles développementaux ou comportementaux (Japel, 2008). Certains SGEE vont même jusqu'à engager des professionnels ou du personnel de soutien pour les soutenir dans une démarche de dépistage des enfants. Ils ont aussi plusieurs mécanismes en place pour faciliter l'accès à des services de soutien, soit par le réseau de la santé et des services sociaux, soit par des services offerts par le milieu de garde (ex. : AIEH ou MES) (Beaudoin, Pratte, Guertin, Couture, et coll., en rédaction ; Pratte et coll., en rédaction). Ainsi, les enfants ayant des besoins de soutien particulier n'ayant pas accès à un SGEE pourraient débiter leur processus d'identification des besoins seulement à l'entrée scolaire et alors passer à côté d'interventions précoces qui auraient pu avoir un impact significatif sur leur participation sociale et leur fonctionnement futur (ex. : services d'orthophonie de première ligne).

Finalement, puisque les services offerts aux tout-petits ayant des besoins de soutien particulier sont limités et que la collaboration santé-éducation à la petite enfance ou à l'éducation préscolaire n'est pas fluide, la transition scolaire est complexe pour les tout-petits ayant des besoins de soutien particulier. Une meilleure coordination entre les réseaux pourrait faire la différence entre un enfant suivant une scolarisation régulière et un enfant devant emprunter une scolarisation adaptée, qui aura des répercussions sur toute sa vie (Pratte et coll., en rédaction).

2.2 Impact sur les adultes autour des tout-petits ayant des besoins de soutien particulier

En plus des conséquences directes sur l'enfant, il est bien documenté qu'il y a des impacts pour les adultes entourant les tout-petits ayant des besoins de soutien particulier, notamment chez les parents, les éducatrices et les enseignantes.

2.2.1 Répercussions pour les parents

Les parents sont souvent considérés comme les premiers et les principaux éducateurs de leurs enfants (Ministère de la Famille, 2019). De cette forte proximité découlent également des répercussions pour les parents ayant des tout-petits qui ont des besoins de soutien particulier. De fait, les parents ayant au moins un enfant avec un problème de santé ou de développement qui ont répondu à l'EQEPE « se perçoivent, toutes proportions gardées, en moins bonne santé [...], ont un plus faible sentiment de satisfaction parentale ainsi qu'un plus faible sentiment d'efficacité parentale par rapport aux autres » (Lavoie, 2017, p. 19). Des conséquences tant sur la santé physique et mentale des parents sont rapportées (Dionne et coll., 2006). Plus précisément, les familles ayant un enfant avec un problème identifié sont **plus nombreuses à percevoir leur propre état de santé comme moyen ou mauvais** (18,6 % ; familles sans enfant avec problématique : 10,2 %), et ce, peu importe la problématique de l'enfant identifiée (incapacité physique ou problème de santé chronique : 21,7 % ; retard de développement global : 20,8 % ; trouble du langage ou de la parole : 19,1 % ; hyperactivité, trouble de déficit de l'attention, autisme ou trouble envahissant du développement : 19,1 % ; trouble anxieux : 22,8 %) (Lavoie, 2017). D'ailleurs, les familles avec au moins un enfant ayant au moins un problème identifié sont également plus nombreuses (16,2 %) à avoir **utilisé des consultations individuelles, conjugales ou familiales** que les familles sans enfant avec un problème identifié (9,1 %) (Lavoie, 2017). On remarque que ce taux progresse selon un gradient en fonction du nombre de problèmes identifiés (9,1 % pour les familles sans enfant avec un problème ; 13,0 % pour les familles avec un enfant ayant un problème identifié ; 21,2 % pour les familles ayant un enfant avec deux problèmes ou plus) (Lavoie, 2017).

La répercussion la plus documentée pour les parents ayant un enfant avec des besoins de soutien particulier est sans contredit le **stress plus fréquent et plus intense** ressenti par ces parents (Lavoie, 2017 ; Pelchat et coll. et coll., 2006 ; Ray, 2003). De fait, dans l'EQEPE, les familles avec au moins un enfant avec un problème identifié étaient beaucoup plus nombreuses à rapporter que les difficultés vécues par leur enfant leur causaient souvent ou toujours du stress (31,7 % ; familles sans enfant avec une problématique : 10,6 %). Cette différence

est observée pour tous les types de problèmes de santé ou de développement évalués dans le cadre de l'EQEPE (2015, données non publiées), soit l'incapacité physique ou un problème de santé chronique (36,9%), le retard de développement global (45,6%), le trouble du langage ou de la parole (30,5%), l'hyperactivité, le trouble de déficit de l'attention, l'autisme ou le trouble envahissant du développement (38,8%) et le trouble anxieux (40,5%). Il est important de souligner qu'un tel stress peut influencer négativement sur les interactions parent-enfant (Pelchat et coll., 2006). Il est à noter que le stress des parents a été exacerbé durant la pandémie de COVID-19 en raison de l'absence de soutien habituellement disponible (Valderrama et coll., 2022).

De plus, ces familles **ressentent plus de pression** et sont plus nombreuses à **n'avoir accès à aucune source de soutien** sur laquelle leur famille peut souvent ou toujours compter en cas de besoin (Lavoie, 2017). Plus précisément, les données de l'EQEPE 2015 (non publiées) rapportent que les parents de familles ayant au moins un enfant avec au moins un problème identifié sont significativement plus nombreux à s'imposer eux-mêmes beaucoup de pression (26,7% des familles avec enfants ayant au moins un problème; 18,6% des familles sans enfant avec un problème identifié), à ressentir beaucoup de pression de la part de leur conjoint (13,8% des familles avec enfants ayant au moins un problème; 8,3% des familles sans enfant avec un problème identifié) et à ressentir beaucoup de pression de leur famille (7,5% des familles avec enfants ayant au moins un problème; 5,1% des familles sans enfant avec un problème identifié). Ils sont également plus nombreux à ressentir de la pression des éducatrices ou des enseignantes (32,9% des familles avec enfants ayant au moins un problème; 27,0% des familles sans enfant avec un problème identifié), des professionnels de la santé ou des intervenants sociaux (23,6% des familles avec enfants ayant au moins un problème; 21,4% des familles sans enfant avec un problème identifié), des médias (17,9% des familles avec enfants ayant au moins un problème; 14,9% des familles sans enfant avec un problème identifié). Bien qu'aucune différence significative n'ait été observée quant à la pression ressentie de la part des amis ou des collègues entre les familles ayant ou non au moins un enfant avec un problème identifié (ISQ, données non publiées de l'EQEPE 2015), certains parents rapportent tout de même sentir du jugement de leurs amis en raison du diagnostic de leur enfant, ce qui résulte en un éloignement d'amitiés antérieures et en la création de nouvelles amitiés partageant un vécu semblable au leur (Dionne et coll., 2006).

Sur le plan économique, les familles ayant au moins un enfant avec au moins un problème de santé dans l'EQEPE (2015) sont significativement plus nombreuses à **considérer leurs revenus comme insuffisants** pour répondre aux besoins de base de leur famille (31,1%; familles sans enfant avec une problématique identifiée : 22,6%). Cette différence est observée pour tous les types de problèmes de santé ou de développement évalués dans le cadre de l'EQEPE 2015 (données non publiées), soit l'incapacité physique ou un problème de santé chronique (31,1%), le retard de développement global (38,2%), le trouble du langage ou de la parole (33,0%), l'hyperactivité, le trouble de déficit de l'attention, l'autisme ou le trouble envahissant du développement (35,3%) et le trouble anxieux (32,4%). Une revue de littérature rapporte que les coûts supplémentaires pour les familles avec un enfant en situation de handicap peuvent représenter près de 8 000 \$ par année, ce qui constitue des dépenses de l'ordre de 5 à 12% du revenu familial (Anderson et coll., 2007). Les coûts supplémentaires pour ces familles se situent souvent sur le plan de la consommation de biens et de services, du temps investi ou du revenu familial. En effet, ces familles doivent souvent déboursier plus, notamment pour l'achat de matériel ou le recours à des services privés (Anderson et coll., 2007; Dionne et coll., 2006). Par exemple, il arrive que les parents doivent fournir du matériel adapté au SGEE pour rendre la participation de l'enfant sécuritaire en l'absence de mesures financières (AIEH ou MES), que ce soit en raison de délais ou d'inadmissibilité de l'enfant ou du milieu à ces mesures (St-Louis et coll., 2021). De plus, les parents d'enfants ayant des besoins de soutien particulier importants nécessitent plus de temps pour répondre aux besoins de leur enfant, ce qui peut limiter la possibilité d'avoir un travail rémunéré ou à tout le moins réduire leur revenu familial en raison de choix de vie, tels que travailler à temps partiel ou rester à la maison (D. Anderson et coll., 2007; Dionne et coll., 2006; A. Roy et Chahin, 2017). Dans le même ordre d'idées, les données d'une enquête canadienne rapportent que 30,4% des familles avec un enfant ayant un trouble grave ont indiqué avoir eu des problèmes financiers dans la dernière année en raison de la condition de leur enfant, en comparaison avec 8,6% des familles ayant un enfant avec des besoins de soutien particulier plus légers (A. Roy et Chahin, 2017). D'ailleurs, il a été documenté que les parents d'enfants ayant des besoins de soutien particulier nécessitent une plus grande flexibilité de leur employeur. Alors que certains employeurs se montrent compréhensifs,

« certains parents sont obligés d'abandonner leur travail ou choisissent de ne pas travailler pour se consacrer entièrement à leur enfant. S'occuper d'un enfant ayant des incapacités est un emploi à temps plein, ce qui a pour conséquence que les parents n'ont pas beaucoup de disponibilité ou qu'ils sont tout simplement trop fatigués pour retourner au travail » (Dionne et coll., 2006). Et même les familles qui ont accès à un SGEE doivent parfois compenser le manque de ressources en milieu de garde en écourtant les heures de présence de l'enfant ou en aidant le personnel lors des repas, ce qui rend la conciliation travail-famille d'autant plus complexe (St-Louis et coll., 2021). En ce sens, les données (non publiées) de l'EQEPE 2015 confirment que les familles d'enfants avec une incapacité physique ou un problème de santé chronique sont plus nombreuses à avoir **au moins un parent qui travaille à temps partiel** (25,6 %) que les familles sans enfant avec au moins un problème identifié (17,9%). De plus, davantage de parents ayant un enfant avec au moins un problème identifié ont au moins **un parent à la maison par choix** (14,6 %) par rapport aux familles sans enfant avec une problématique identifiée (9,8%). Cette proportion est d'autant plus importante pour les familles ayant un enfant avec un retard de développement global (22,1%) ou un trouble du langage ou de la parole (18,5%) (ISQ, données non publiées de l'EQEPE 2015). Il est intéressant de noter que des différences statistiquement significatives ont été rapportées quant aux mesures de conciliation travail-famille accessibles pour ces deux seuls types de problèmes. Les familles ayant un enfant avec un retard de développement global sont moins nombreuses à rapporter avoir accès à des congés payés pour raisons familiales (45,4%; familles sans enfant avec une problématique : 54,7%). Les familles ayant un enfant avec un trouble du langage ou de la parole sont plus nombreuses à n'avoir accès à aucune mesure de conciliation travail-famille (26,1%; familles sans enfant avec une problématique : 21,9%) et moins nombreuses à avoir accès à l'aménagement et à la réduction du temps de travail (22,8%; familles sans enfant avec problématique : 26,8%) (ISQ, données non publiées de l'EQEPE 2015). Finalement, les enjeux de conciliation travail-famille se manifestent également par une plus forte proportion de familles ayant un enfant avec un problème identifié à rapporter des répercussions fréquentes du travail sur la vie familiale (26,8%; familles sans enfant avec problématique : 21,1%) (ISQ, données non publiées de l'EQEPE 2015).

Alors que les parents peuvent vivre un choc et une perte de contrôle à la suite de l'annonce du diagnostic (Dionne et coll., 2006), avoir un enfant avec des besoins de soutien particulier déstabilise souvent la dynamique conjugale (Pelchat et coll., 2006). À titre d'exemple, les familles ayant au moins un enfant avec un problème identifié sont moins enclines à se dire très satisfaites du partage des tâches liées aux soins et à l'éducation des enfants (ISQ, données non publiées de l'EQEPE 2015). Les études rapportent d'ailleurs « que ce sont les conflits conjugaux relatifs aux tâches de la maisonnée et au soutien affectif qui influencent le plus négativement la perception des mères » (Pelchat et coll., 2006) de la dynamique conjugale. Les études montrent également que les pères d'enfants en situation de handicap vivent plus de détresse et quittent plus fréquemment leur famille (Pelchat et coll., 2006). D'ailleurs, les données québécoises montrent que les familles ayant au moins un enfant avec un problème identifié sont également **moins nombreuses à vivre dans des familles intactes** (Lavoie, 2017). Les données de l'EQEPE 2015 rapportent que 29,7% des familles qui ont au moins un enfant avec un problème identifié ne sont pas dans une structure nucléaire (familles monoparentales : 10,5%; familles recomposées : 19,2%) par rapport à seulement 15,8% des familles sans enfant avec un problème identifié (ISQ, données non publiées de l'EQEPE 2015). Cette proportion est d'autant plus grande chez les familles ayant un enfant avec hyperactivité, trouble de déficit de l'attention, autisme, ou trouble envahissant du développement (40,9%), un trouble anxieux (36,7%) ou un retard de développement global (30,8%). Il est toutefois important de souligner que les études montrent que les enfants peuvent se développer harmonieusement au sein de leur famille, peu importe la structure familiale (Pelchat et coll., 2006).

Ces conséquences négatives sur les parents peuvent notamment être expliquées par les responsabilités et tâches accrues pour les parents d'enfants ayant des besoins de soutien particulier. De fait, cela leur demande une grande implication, tant sur le plan du temps investi pour prendre soin de leur enfant que de l'énergie qu'ils y mettent (Dionne et coll., 2006). À ces responsabilités accrues s'ajoutent l'implication dans l'intervention et la stimulation du tout-petit. Compte tenu du rôle important des parents dans le développement de leurs tout-petits, une multitude d'interventions parentales se sont développées et ont été implantées au cours des dernières décennies (Jeong et coll., 2021; Rodger, 1986). Ces interventions parentales (aussi appelées « médiées par les parents ») visent à améliorer les connaissances, les attitudes, les pratiques et les habiletés

parentales afin de promouvoir le développement des tout-petits (Black et coll., 2017). Ce type d'intervention est grandement utilisé en raison du fait qu'il aide à améliorer la confiance et la compétence des parents. D'ailleurs, une récente méta-analyse qui a évalué 102 interventions parentales offertes au cours des trois premières années de vie de l'enfant rapporte que ces programmes peuvent améliorer les connaissances et les pratiques parentales en plus de favoriser l'attachement et l'interaction parent-enfant ainsi que le développement cognitif, langagier, moteur et socioémotionnel des enfants (Jeong et coll., 2021). Néanmoins, dès les premières années d'utilisation de ces interventions, des questionnements sur l'utilisation des interventions médiées par les parents ont émergé : est-ce que ce type d'intervention est réellement aidant pour la famille ou cela sert plutôt à décharger les intervenants du fardeau de l'intervention au détriment des parents (Rodger, 1986)? De fait, malgré leurs effets positifs documentés, les interventions médiées par les parents peuvent augmenter la pression ressentie par les parents d'enfants ayant des besoins de soutien particulier. Par exemple, certaines familles rapportent être déjà submergées de tâches à accomplir en lien (ou non) avec leurs enfants ayant des besoins de soutien particulier (Rodger, 1986; Seo, 2020) et que l'application de toutes ces nouvelles stratégies est difficile et perçue comme une surcharge ou un fardeau supplémentaire (Patterson et Smith, 2011; Seo, 2020). Une étude québécoise auprès de parents de jeunes enfants avec une suspicion de TSA (non diagnostiqué) rapportait qu'il est essentiel, lors de l'utilisation d'interventions médiées par les parents, de considérer les besoins de chaque famille, particulièrement en matière de soutien social que les intervenants peuvent apporter aux parents de ces enfants avec des besoins de soutien particulier (Beaudoin, 2018).

Malgré tous les défis que vivent les parents de tout-petits ayant des besoins de soutien particulier, il est important de souligner que «certains parents évoluent relativement bien dans cette situation difficile en développant des stratégies adaptatives pour répondre aux exigences de la famille et s'ajuster aux besoins particuliers de l'enfant» (Pelchat et coll., 2006). De fait, de plus en plus, les chercheurs ont une vision qui tend à être plus positive : ce ne sont pas toutes les familles d'enfants avec un problème de santé qui vivent des difficultés. Malgré les multiples stressés possibles, plusieurs familles développent des stratégies adaptatives qui leur permettent de s'adapter et de répondre aux besoins particuliers de leur enfant (King et coll., 2006; Pelchat et coll., 2006). Cela explique notamment que plusieurs parents d'enfants en situation de handicap se perçoivent plus compétents dans leur rôle parental que les parents d'enfants sans besoins de soutien particulier (Lemanek et coll., 2000; Pelchat et coll., 2006; Roach et coll., 1999). En ce sens, avoir un enfant avec des besoins de soutien particulier permet même de vivre des changements positifs pour certaines familles (King et coll., 2006; Pelchat et coll., 2006; Scorgie et Sobsey, 2000). En effet, plusieurs familles ont rapporté des bénéfices qui ont changé leur vie, celle de leur famille et de la communauté en général, comme bâtir de nouveaux rêves, développer une nouvelle compréhension du monde et revoir leurs priorités. Par exemple, les parents rapportent avoir fait des apprentissages importants sur le plan de la patience, de l'acceptation, de la tolérance, de la persévérance, de la compassion, de l'amour inconditionnel, de se centrer sur les forces de l'enfant et de transcender l'incapacité (King et coll., 2006). Dans l'article de King et coll. (2006), un parent résume cette expérience d'apprentissage et de développement en disant : « Cela m'a ouvert les yeux [citation originale en anglais : *it opened my eyes*]. » (King et coll., 2006, p. 32.)

2.2.2 Répercussions sur les éducateurs à la petite enfance et les enseignants au préscolaire

Le rôle des éducateurs ou des enseignants est influencé par la présence de tout-petits ayant des besoins de soutien particulier, et ce, que les enfants soient diagnostiqués avec un trouble ou non. De fait, l'identification des difficultés développementales est elle-même une étape où les éducateurs à la petite enfance et les enseignants au préscolaire doivent souvent jouer un rôle actif. Toutefois, comme le rapporte l'Association québécoise des centres de la petite enfance (AQCPPE) : « Bien que reconnaissant leur rôle dans la détection hâtive de difficultés chez un enfant, une bonne proportion du personnel éducatif mentionne manquer de ressources pour effectuer ce travail » (Association québécoise des Centres de la petite enfance, 2021, p. 17). De fait, la majorité des éducatrices en CPE (70 %) et des responsables d'un service de garde en milieu familial (56 %) ayant répondu à l'*Enquête sur l'expérience des éducatrices et responsables de service de garde en milieu familial sur l'accueil et l'accompagnement des enfants vulnérables en services de garde éducatifs à l'enfance*

(Association québécoise des centres de la petite enfance, 2021) affirme que de rassembler des observations sur le développement de l'enfant demande du temps, de l'énergie et de la planification. Les répondants soulignent sentir que leurs observations sont davantage prises en considération par leur direction, leurs collègues et les autres professionnels que par les parents. D'ailleurs, les trois quarts des répondants à cette enquête affirment qu'il n'est pas toujours facile pour le parent d'entendre les préoccupations concernant le développement de leur enfant et, conséquemment, qu'aborder avec les parents les difficultés observées chez leur enfant demande du tact et de la sensibilité. En somme, une faible minorité (13 % des éducatrices en CPE; 20 % des RSG) ayant répondu à l'enquête se sent équipée pour faire de la détection de difficultés développementales. Ils sont également peu nombreux à pouvoir compter sur la collaboration de professionnels de ressources externes au SGEE pour obtenir un soutien en réponse aux besoins de développement d'un enfant pour lequel elles ont des préoccupations (22 % des éducatrices en CPE, 26 % des RSG) (Association québécoise des centres de la petite enfance, 2021).

Des répercussions sur les éducateurs et les enseignants sont également documentées lors de l'inclusion d'un enfant avec un trouble identifié. Alors que les écrits scientifiques rapportent une perception positive des éducatrices à l'enfance quant à l'inclusion de tout-petits ayant des besoins de soutien particulier dans leur milieu (Équipe « Ensemble pour des milieux de garde inclusifs », 2022; Valderrama et coll., 2022; Yu et Cho, 2022), ces intervenantes expriment également des sentiments mitigés. De fait, des inquiétudes et un faible sentiment de compétence face au travail auprès d'enfants ayant des besoins de soutien particulier se mêlaient à l'attitude positive à l'égard de l'inclusion de ces enfants, particulièrement pour les enfants ayant un handicap grave ou des comportements problématiques (St-Louis, 2021; Valderrama et coll., 2022; Yu et Cho, 2022). Une récente revue des écrits scientifiques publiés au cours des 20 dernières années met en lumière le fait que les principaux facteurs associés à une attitude positive et à un sentiment de compétence envers l'inclusion de tout-petits ayant des besoins de soutien particulier sont la formation initiale et l'expérience antérieure avec des enfants ayant des besoins de soutien particulier (Yu et Cho, 2022). Il est important de souligner que l'inclusion d'enfants ayant des besoins de soutien particulier est l'élément qui, selon les études, semble être le plus associé avec une attitude positive face à l'inclusion d'autres enfants ayant des besoins de soutien particulier, et ce, au-delà de la formation initiale ou continue reçue (Yu et Cho, 2022). En ce sens, le fait de travailler avec des tout-petits ayant des besoins de soutien particulier permet de faire évoluer les mentalités et les pratiques, pavant ainsi la voie à une plus grande ouverture à l'inclusion de ces tout-petits.

2.3 Impact sur les autres enfants qui côtoient les tout-petits ayant des besoins de soutien particulier

À l'instar des répercussions positives documentées chez les parents et éducateurs de tout-petits ayant des besoins de soutien particulier, la présence et l'interaction avec les tout-petits ayant des besoins de soutien particulier profitent également à leurs pairs. Premièrement, les données montrent qu'il n'y a pas d'effets négatifs pour les tout-petits d'être dans un groupe avec des enfants ayant des besoins de soutien particulier. Aucune relation n'a été observée entre le pourcentage d'enfants ayant des besoins de soutien particulier et le développement des pairs ayant un développement typique (Gallagher et Lambert, 2006). Au contraire, le personnel et les parents sont fortement convaincus que cette inclusion est bénéfique tant pour les tout-petits avec et sans besoins de soutien particulier (Équipe « Ensemble pour des milieux de garde inclusifs », 2022; Rafferty et Griffin, 2005; Yu et Cho, 2022). Plus particulièrement, les données québécoises rapportent que la très grande majorité du personnel d'encadrement des milieux de garde (95%), du personnel éducateur des milieux de garde (86%), des parents d'enfants fréquentant des milieux de garde (89%) et des parents d'enfants ayant des besoins de soutien particulier (74%) estime que la présence de ces enfants dans le milieu de garde engendre des effets positifs pour tous les enfants (Équipe « Ensemble pour des milieux de garde inclusifs », 2022). Il a, en effet, été documenté que les enfants qui ont des contacts directs avec plusieurs personnes en situation de handicap ou qui ont un ami en situation de handicap sont plus susceptibles d'avoir une attitude positive envers les enfants avec des besoins de soutien particulier (Kwon et coll., 2017). Cela

s'explique notamment par le fait que les interactions et les contacts fréquents ont permis de développer une meilleure compréhension et une plus grande sensibilité envers les personnes ayant des besoins de soutien particulier (Kwon et coll., 2017). Il est également possible que la présence de plusieurs enfants ayant des besoins de soutien particulier dans un même groupe puisse mener l'éducateur ou l'enseignant à se concentrer sur le développement d'autres compétences incluses dans les plans de stimulation des enfants avec des besoins de soutien particulier. Il est possible qu'un effet d'entraînement mène à ce que les enfants ayant un développement typique reçoivent également plus de temps et d'attention sur ces compétences (Gallagher et Lambert, 2006). Plus largement, Karlsudd argumente qu'«un contexte préscolaire et scolaire inclusif et cohésif, où se rencontrent des élèves d'origines et de capacités différentes, est important à maintenir si nous voulons préserver une société démocratique. Éduquer et apprendre ensemble sont essentiels pour pouvoir vivre et travailler ensemble plus tard» (Karlsudd, 2021, p. 1 [traduction libre]).

2.4 Impact sociétal

D'un côté, les besoins de soutien particulier ont des répercussions importantes sur la société, notamment en ce qui a trait aux coûts directs pour offrir des soins de santé, du soutien éducatif ainsi que des services municipaux et communautaires adaptés aux divers besoins. De plus, des coûts indirects tels que la perte de revenu potentiel pour la personne ayant des besoins de soutien particulier ou ses parents ne sont pas à négliger (Sices, 2007). Une étude américaine publiée en 2003 estime que les coûts économiques (directs et indirects) pour la société sont d'environ 1 014 000\$ pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, 921 000\$ pour les personnes avec une paralysie cérébrale et 417 000\$ pour une personne avec une déficience auditive (Honeycutt et coll., 2003).

De l'autre côté, les analyses coûts-bénéfices et de rendement des programmes de soutien à la petite enfance indiquent que l'investissement dans le soutien à la petite enfance a le potentiel de faire économiser beaucoup d'argent aux gouvernements à long terme et, plus largement, de produire des bénéfices pour la société dans son ensemble en permettant la participation maximale des enfants ayant des besoins particuliers à la société (Killburn et Karoly, 2008). Il est notamment de plus en plus reconnu que les avantages des services à la petite enfance sur le développement de l'enfant sont liés à la qualité des services (Center on the Developing Child at Harvard University, 2007). Par exemple, les études rapportent que des programmes de haute qualité en petite enfance peuvent rapporter entre 4 et 12 dollars pour chaque dollar investi (Heckman et coll., 2010 ; The Center for High Impact Philanthropy, 2015). Le tableau 5, adapté des travaux de Killburn et Karoly (2008), résume les principaux effets sur les enfants ayant des besoins de soutien particulier et les bénéfices économiques (ou coûts) associés aux programmes de soutien à la petite enfance.

Tableau 5 : Effets de l'intervention en petite enfance pour les enfants ayant des besoins de soutien particulier et leurs impacts économiques pour le gouvernement

EFFETS SUR LES ENFANTS	BÉNÉFICES ÉCONOMIQUES (OU COÛTS) POUR LE GOUVERNEMENT¹
Réduction de la maltraitance des enfants	Réduction des coûts pour le système de protection de l'enfance
Réduction du redoublement scolaire	Moins d'années passées dans l'enseignement primaire et secondaire
Réduction du recours à l'éducation spécialisée	Réduction des coûts de l'éducation spécialisée
Augmentation du taux d'obtention du diplôme d'études secondaires	(Plus d'années passées dans l'enseignement primaire et secondaire [taux d'abandon réduit])
Augmentation du taux de fréquentation des institutions scolaires postsecondaires	(Plus d'années passées dans l'enseignement postsecondaire)
Augmentation de la participation au marché du travail et des revenus à l'âge adulte	Augmentation des recettes fiscales
Réduction du recours à l'aide sociale et aux autres programmes	Réduction des coûts administratifs et des paiements pour les programmes d'aide sociale
Réduction de la criminalité et des contacts avec le système de justice pénale	Réduction des coûts du système de justice pénale

¹ Les parenthèses indiquent des coûts supplémentaires pour le gouvernement (plutôt que des économies).

En somme, ces données montrent que les politiques publiques de la petite enfance ne doivent pas être uniquement considérées comme des politiques de service social et d'effort philanthropique dont seuls les enfants ayant des besoins de soutien particulier et les familles peuvent bénéficier, mais plutôt comme une stratégie de développement sociétal et économique (Kilburn et Karoly, 2008).

SECTION 3

NOW WHAT? MESURES ET POLITIQUES PUBLIQUES

Une multitude de documents québécois mettent en lumière l'importance d'agir tôt et de façon concertée pour le bien-être et le développement des tout-petits (ex. : Stratégie 0-8 ans, commission Laurent, Plan d'action de la santé publique, ententes interministérielles, vision partagée pour des interventions concertées, Agir tôt...), mais comment faire concrètement pour soutenir le développement des tout-petits ayant des besoins de soutien particulier? Cette section offrira quelques exemples d'initiatives inspirantes ou de principes sur lesquels se baser pour favoriser l'inclusion et l'accès aux services de soutien pour les tout-petits ayant des besoins de soutien particulier.

3.1 Approche inclusive

Lorsqu'il est question des enfants ayant des besoins de soutien particulier, le premier élément à considérer est l'importance pour la société d'adopter une vision inclusive. Cela implique non seulement de permettre la présence physique de personnes ayant des besoins de soutien particulier dans différents lieux (ex. : en SGEE), comme il était question avec le concept d'intégration, mais aussi de permettre la participation sociale véritable et de valoriser la diversité. À cet effet, l'UNESCO décrit, dans ses documents sur l'éducation inclusive, l'évolution du concept d'inclusion au fil du temps (UNESCO, 2021b, 2021a) :

« Au départ, les concepts d'inclusion et d'éducation inclusive faisaient référence aux besoins éducatifs des enfants handicapés, en dépassant la simple présence physique dans les lieux éducatifs associée au terme "intégration", pour mettre en évidence les exigences de participation et d'apprentissage. L'élargissement du sens donné à l'éducation inclusive correspond à la prise en considération de tous les apprenants, peu importe leurs caractéristiques ou encore les groupes auxquels ils appartiennent. Il s'agit en quelque sorte du **passage de l'acceptation de la différence à la valorisation de la diversité**. Ainsi, l'inclusion a une portée universelle. Elle embrasse une vision de la diversité, non pas comme un problème à résoudre, mais comme un levier pour une justice sociale et l'équité. C'est une reconnaissance des droits humains fondamentaux et un véhicule pour lutter contre les inégalités. » (UNESCO, 2021b.)

Selon cette vision de l'inclusion, « c'est aux systèmes d'éducation et de protection de comprendre et de s'adapter aux besoins des apprenants et non l'inverse. L'inclusion implique accès, pleine participation et disponibilité du soutien nécessaire à chaque enfant, de façon à favoriser la réussite de tous et toutes, sans exception » (UNESCO, 2021b).

3.1.1 Politiques publiques

En arriver à des lieux et à des personnes qui adoptent une approche inclusive n'est toutefois pas toujours facile. Cela implique souvent de changer des valeurs et des façons de faire souvent bien ancrées. Pour arriver à amorcer le changement de l'intégration vers l'inclusion, l'implantation de politiques publiques inclusives est essentielle. Par exemple, en Suède, la politique « education for all » garantit l'éducation préscolaire équitablement accessible pour tous les enfants de 1 à 6 ans sans égard à la présence d'incapacités ou du niveau de développement. Il est attendu que les méthodes pédagogiques et l'environnement s'adaptent aux besoins de tous les enfants (Nádasdy, 2018). Le rapport de l'UNESCO sur l'éducation inclusive souligne également l'élaboration, en Géorgie, de normes nationales pour l'éducation préscolaire et d'un profil de compétence professionnelle des éducatrices qui incluent les valeurs et les meilleures pratiques en matière

d'éducation inclusive de la petite enfance (UNESCO, 2021b). À une échelle plus régionale, l'Estrie s'est mobilisée avec sa charte estrienne *Voir grand pour nos enfants* et a invité chacun des signataires, individuel ou institutionnel, à prendre un engagement pour soutenir le développement des enfants de l'Estrie (Collectif estrien 0 5 ans, 2022).

3.1.2 Lieux publics inclusifs

La façon d'offrir un environnement inclusif dans les municipalités est de s'assurer de réfléchir et de bâtir des environnements publics selon les principes de l'accessibilité universelle. Cette approche, en plus de soutenir la participation des tout-petits ayant des besoins de soutien particulier, offre des bénéfices pour l'ensemble de la population. À titre d'exemple, la Ville de Québec a mis en place plusieurs initiatives inspirantes pour favoriser l'inclusion dans ses lieux publics (Ville de Québec, 2022b). Par exemple, la piscine extérieure Giffard, avec une descente de type plage, permet une entrée à l'eau plus graduelle facilitante pour les enfants, mais aussi pour les personnes à mobilité réduite. L'accessibilité aux transports publics aux poussettes et aux fauteuils roulants est un autre exemple. Enfin, la bibliothèque Paul-Aimé-Paiement a mis en place un projet pilote avec une plage horaire supplémentaire offrant un environnement favorable pour les enfants présentant un TSA. L'objectif de cette mesure est d'offrir une période d'adaptation aux enfants qui souhaiteraient se préparer à fréquenter la bibliothèque durant les heures normales d'ouverture (Ville de Québec, 2022b). Un guide pour le développement d'environnements suivant les principes de l'accessibilité universelle est également accessible sur le site Web de la Ville de Québec (Ville de Québec, 2022a).

Plusieurs parcs au Québec ont également été aménagés pour être accessibles aux tout-petits ayant un handicap, par exemple le parc Saint-Joseph à Rivière-des-Prairies. Bien qu'il y ait un consensus dans les écrits sur les bienfaits perçus de développer des aires de jeux accessibles, la recherche n'a pas encore évalué l'efficacité de ces aires de jeu, par exemple sur la fréquentation des lieux publics des familles des tout-petits ayant des besoins de soutien particulier ou sur la participation des enfants (Moore et coll., 2022). Il est important de comprendre que rendre un module de jeu physiquement accessible ne permet pas nécessairement aux enfants de jouer et de s'amuser avec leurs pairs. Au-delà de l'accessibilité physique des lieux, il est essentiel de planifier ces espaces en pensant aux jeux possibles et aux interactions possibles entre les enfants (concept de *shared play*) pour s'assurer de répondre au droit des enfants de jouer (Moore et coll., 2022; Moore et Lynch, 2015).

Dans bien des cas, le défi pour les familles est de trouver les initiatives et les lieux offrant un environnement inclusif. En attendant que les environnements inclusifs deviennent la norme, des applications mobiles, comme l'application *Jooy*, qui offre un répertoire d'activités de loisir inclusives partout au Canada, peuvent être utiles pour soutenir les familles dans leurs recherches (Shikako et coll., 2021; Thornton et coll., 2022).

3.2 Faciliter l'accès

3.2.1 Facteurs favorisant l'accès aux programmes de soutien financiers gouvernementaux

Dans le but de soutenir l'épanouissement des familles québécoises, le ministère de la Famille s'est doté, dans son Plan stratégique 2019-2023, de l'objectif d'« accroître le soutien au bénéfice des enfants handicapés » (Ministère de la Famille, 2021d, p. 24). Une augmentation de 16% du soutien reçu par les enfants handicapés et leur famille provenant du ministère de la Famille (c.-à-d., SEH, SEHNSE, AIEH, MES) est ciblée en 2021-2022 par rapport aux données de 2017-2018 (Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur, 2021). Selon le ministère de la Famille, cet indicateur permet « d'apprécier à la fois l'augmentation du nombre d'enfants handicapés reconnus dans le cadre des mesures ministérielles et leur bonification budgétaire, le cas échéant » (Ministère de la Famille, 2021d, p. 25).

Pour faciliter l'accès aux programmes et aux subventions pour les enfants ayant des besoins de soutien particulier et leur famille, il importe de faciliter l'accès à l'information pour les familles en centralisant l'information et en offrant de l'aide, par exemple par l'entremise d'un travailleur social ou un intervenant pivot disponible pour soutenir les familles dans leurs recherches et dans les démarches administratives plutôt que seulement lors des épisodes de crise, comme c'est souvent le cas (Rochon, 2022).

Du côté du financement pour les SGEE, nous savons que le ministère de la Famille travaille actuellement à une révision du financement pour les enfants ayant des besoins de soutien particulier. L'Association québécoise des centres de la petite enfance (AQCPE) propose de revoir le modèle de financement pour prévoir à la fois du soutien financier paramétrique par SGEE et du soutien financier individuel pour réduire les impacts négatifs pour les enfants et les familles qui sont en attente d'une évaluation ou d'une réponse du financement. Cette suggestion est soutenue par les résultats du *Portrait des services de soutien en SGEE 2021*, dans lequel la majorité des gestionnaires de SGEE indiquait le besoin d'avoir une personne dédiée aux enfants à besoins particuliers sur place dans leur milieu (Pratte et Beaudoin, 2022). Les prochains mois nous diront ce qui a été mis en place. Une plus grande collaboration interministérielle pourrait également éviter des démarches administratives inutiles aux parents (Rochon, 2022). En effet, nous savons que les enfants ayant accès à la SEH n'ont pas besoin d'un rapport du professionnel pour demander l'AIEH. Il serait intéressant d'explorer si d'autres ponts pourraient être faits entre d'autres mesures de soutien afin de faciliter la vie des familles et des SGEE. Par exemple, les enfants bénéficiant du supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels pourraient-ils être admissibles d'emblée à la Mesure de soutien exceptionnel en SGEE, et ce, peu importe le type de SGEE qu'ils fréquentent (y compris une garderie non subventionnée)? Ainsi, l'enfant arriverait au SGEE avec un financement de ses services de soutien garanti et serait moins à risque d'être exclu dès l'admission par manque de soutien pour le milieu.

3.2.2 Facteurs et initiatives favorisant l'accès aux SGEE et aux haltes-garderies communautaires⁹

À la suite de l'audit sur l'accessibilité aux services de garde éducatifs à l'enfance au Québec, l'une des recommandations du Vérificateur général du Québec est de «veiller à ce que les enfants vivant dans un contexte de précarité socioéconomique ou ceux ayant des besoins particuliers aient accès à un service de garde abordable répondant à leurs besoins» (Vérificateur général du Québec, 2020, p. 38). Mais comment y arriver?

Premièrement, la mise en place d'une **approche inclusive** est de plus en plus documentée. À l'international, certains pays ont mis en place des législations afin d'assurer l'inclusion de tous les tout-petits ayant des besoins de soutien particulier en milieu de garde. Par exemple, aux États-Unis, la loi fédérale sur l'éducation des personnes handicapées (*Individuals with Disabilities Education Act* (IDEA)) assure l'accès à une éducation publique gratuite et appropriée ainsi que des services connexes pour tous les enfants handicapés de 0 à 21 ans (U.S. Department of Education, 2018). De même, en Suède, l'approche inclusive fait partie des lois et des valeurs sociétales. En effet, les enfants de 1 à 6 ans doivent, selon la loi, recevoir la même éducation dans les mêmes locaux que les autres enfants, mais les méthodes et l'environnement doivent être adaptés à leurs besoins (Nádasdy, 2018). Il est important de souligner qu'une grande variété de facteurs peuvent influencer la mise en place de pratiques inclusives en SGEE, dont les attitudes, les croyances, les caractéristiques des enfants et des adultes, les ressources et les politiques (Odom et coll., 2011; Valderrama et coll., 2022). Considérant les contextes très différents, appliquer les mêmes politiques au Québec ne donnerait pas nécessairement les mêmes résultats. En ce sens, il est essentiel de s'intéresser à la réalité québécoise et aux initiatives inspirantes déployées au Québec.

⁹ Les camps de jour et camps de vacances spécialisés (ex. : camp Papillon, Laura Lémerville) n'ont pas été abordés dans le rapport puisqu'ils accueillent habituellement les enfants après leur entrée à l'école, c'est-à-dire à partir de 5 ou 6 ans.

Une des premières étapes pour favoriser l'inclusion en SGEE est de développer une vision commune de l'inclusion (Lessard et coll., 2021; Point et Desmarais, 2011). Les directions des SGEE ont un rôle et une responsabilité importants pour consolider une vision commune de l'inclusion, notamment en mettant en place des mécanismes qui vont assurer le déploiement et la consolidation de cette vision, d'un cadre éducatif inclusif, d'ententes de collaboration ou de politiques d'inclusion (St-Louis et coll., 2021). Plusieurs SGEE québécois ont d'ailleurs rédigé des **politiques d'inclusion** dans les dernières années. Comme le rapportent Point et Desmarais, « la présence d'une [telle] politique d'inclusion favorise le partage d'une vision commune et vient renforcer les capacités des professionnelles en leur donnant un cadre défini de travail » (Point et Desmarais, 2011, p. 79). Une éducatrice spécialisée travaillant dans un CPE interviewé dans le cadre du projet Soutien a également rapporté les bénéfices de cette politique auprès des autres parents :

« Nous pouvons vraiment changer le langage que nous utilisons, le ton que nous donnons avec ces familles. Je peux souligner que le fait d'avoir une politique d'inclusion dans notre établissement a changé les choses. Donc, si d'autres garderies adoptaient cette même idée, je pense que cela aiderait tout le monde pour l'inclusion » (éducatrice spécialisée) (Beaudoin, Pratte, Guertin, Couture, et coll., en rédaction).

La mise en place de politiques d'inclusion n'est évidemment pas la seule action à prendre pour soutenir l'inclusion des tout-petits ayant des besoins de soutien particulier. En plus d'avoir accès à des ressources matérielles et à un environnement physique adapté aux besoins de soutien particulier des enfants (St-Louis et coll., 2021), il est unanimement reconnu que le milieu doit s'ajuster aux caractéristiques et aux besoins de chaque enfant (Chang et coll., 2005; Odom et coll., 2011). L'adoption d'une approche inclusive demande d'adopter des valeurs et d'effectuer un changement de culture (Valderrama et coll., 2022), notamment en adoptant une **approche humaniste** marquée par des valeurs de respect, d'ouverture, d'unicité, d'écoute et de bienveillance auprès de l'enfant et de sa famille (St Louis et coll., 2021). De fait, offrir des services accessibles et adaptés aux besoins de l'enfant permet de viser la pleine participation de l'enfant dans son groupe en mettant notamment de l'avant l'importance et la plus-value d'adopter une approche inclusive afin de favoriser le plein développement de tous les enfants, peu importe leurs particularités. D'ailleurs, les parents mentionnent que « l'inclusion sera facilitée lorsque les personnes qui seront en contact avec leur enfant démontrent de l'ouverture à adapter et à personnaliser leurs interventions aux besoins de l'enfant » (St-Louis et coll., 2021, p. 52).

Puisqu'il n'y a pas de « recettes » à appliquer pour soutenir l'inclusion de chaque tout-petit, deux projets innovants sont déployés au Québec afin d'améliorer les pratiques inclusives, et ce, en misant sur des approches partenariales individualisées : le projet Carrick mené par l'AQCPÉ (Association québécoise des centres de la petite enfance, 2022) et le projet Ensemble pour des milieux de garde inclusif mené par l'équipe de recherche de Carmen Dionne à l'Université du Québec à Trois-Rivières (Paquet et coll., 2022). Malgré la nécessité d'une forte individualisation des pratiques inclusives, il est important de souligner que les meilleures pratiques ont été répertoriées et regroupées dans un questionnaire sur la qualité des groupes inclusifs préscolaires, créé à la suite d'une démarche scientifique rigoureuse (Inclusive Classroom Profile; Soukakou, 2012). Le tableau 6 résume ainsi les 11 éléments retenus pour le questionnaire qui peuvent donner un aperçu des éléments sur lesquels il est possible de travailler.

Tableau 6 : Description des 11 éléments inclus dans l'*Inclusive Classroom Profile* (traduction libre ; tiré de Soukakou, 2012)

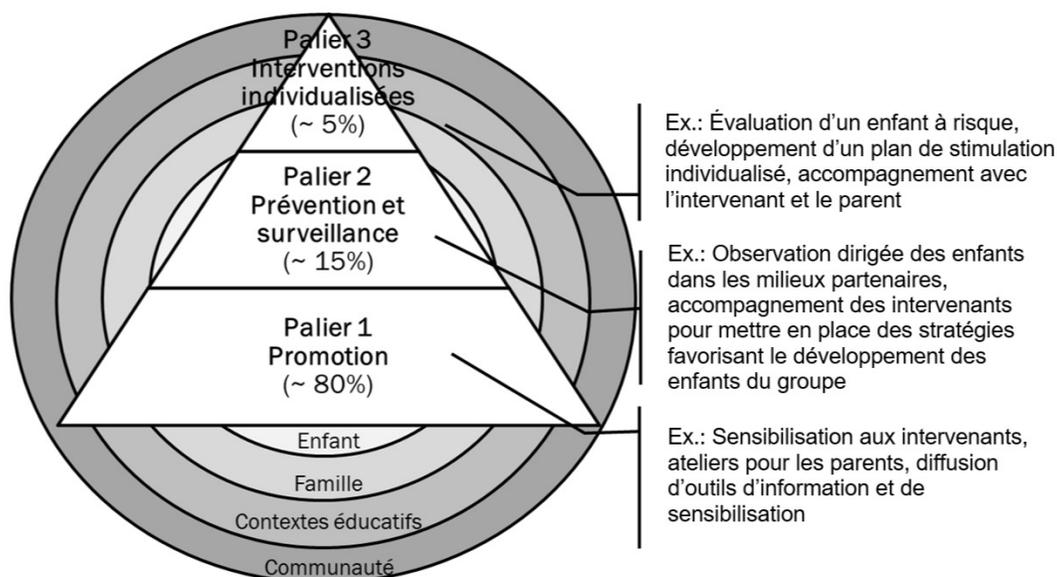
ÉLÉMENT	DESCRIPTION
Adaptation de l'espace, du matériel et des équipements	Évalue dans quelle mesure les adultes adaptent l'espace, le mobilier et le matériel pour promouvoir l'apprentissage et l'expérience sociale des enfants
Implication des adultes dans les interactions entre les pairs	Évalue la qualité de l'engagement des adultes dans le soutien des interactions réciproques et soutenues entre pairs
Guidance de l'adulte dans le jeu	Évalue l'engagement des adultes et leur encadrement du jeu des enfants
Résolution de conflit	Évalue l'implication des adultes dans le soutien à la résolution des conflits
Création d'un sentiment d'appartenance	Évalue dans quelle mesure les enfants ont des possibilités égales d'assumer des rôles sociaux et des responsabilités dans la classe
Interactions adulte-enfant	Évalue la réciprocité, la durabilité et le contenu des interactions sociales verbales et non verbales entre l'adulte et l'enfant
Soutien à la communication sociale	Évalue dans quelle mesure les adultes stimulent et facilitent l'acquisition des habiletés de communication sociale et fonctionnelle chez les enfants avec et sans difficultés
Adaptation des activités de groupe	Évalue dans quelle mesure les adultes adaptent les activités de groupe afin de promouvoir un engagement actif et de répondre aux besoins individuels des enfants
Transition entre les activités	Évalue dans quelle mesure les transitions sont organisées et adaptées pour bien préparer les enfants aux activités
Rétroaction	Évalue la fréquence et la nature de la rétroaction offerte à l'enfant et au groupe d'enfants
Planification et évaluation continue des objectifs individuels et des besoins de l'enfant	Évaluer dans quelle mesure les objectifs du plan d'intervention sont planifiés, mis en œuvre dans les activités quotidiennes et comment les progrès des enfants sont mesurés

Finalement, un partage des responsabilités visant le bien-être de l'enfant et le soutien à l'inclusion présuppose une prise en charge collective. Toutes les personnes rencontrées dans le cadre de la recherche menée par St-Louis «ont accordé une grande importance au **rôle de liaison** pour favoriser une inclusion de qualité des enfants ayant des besoins particuliers» (St-Louis et coll., 2021, p. 48). Ce rôle est le plus souvent joué par le personnel de l'école, le personnel du SGEE, des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux (Beaudoin, Pratte, Guertin, Couture, et coll., en rédaction; Pratte et coll., en rédaction; St-Louis et coll., 2021). Afin de faciliter l'inclusion de l'enfant et considérant le besoin important d'individualiser les pratiques à chaque enfant, cette personne ayant un rôle de liaison (ou «pivot») doit avoir une bonne connaissance de l'enfant, de ses besoins, des SGEE et du RSSS (Beaudoin, Pratte, Guertin, Couture, et coll., en rédaction; St-Louis et coll., 2021) et faciliter l'engagement de toutes les personnes concernées par l'inclusion de l'enfant, y compris ses parents (St Louis et coll., 2021). Dans le cadre du projet Soutien, plusieurs participants rapportent que les techniciens en éducation spécialisée salariés d'un SGEE ont cette compréhension holistique, ce qui facilite grandement la mobilisation des acteurs et le partage des responsabilités (Beaudoin, Pratte, Guertin, Couture, et coll., en rédaction). Ce rôle peut aussi être pris en charge par une personne provenant d'un organisme communautaire qui a pour mission de favoriser l'inclusion des enfants ayant des besoins de soutien particulier et de défendre leurs droits (St-Louis et coll., 2021), tel l'organisme montréalais J'me fais une place en garderie (Charbonneau et Lalumière-Cloutier, 2022).

3.2.3 Facteurs et initiatives favorisant l'accès aux services de soutien en SGEE

Une étude de la portée (en anglais : *scoping review*), réalisée en 2022, indiquait qu'il existe un très faible volume de littérature scientifique sur les meilleures pratiques de soutien de professionnels en SGEE (Pratte et coll., 2021). Cette recension nous apprend qu'il existe différents services offerts, principalement en orthophonie, en éducation spécialisée, en ergothérapie et en physiothérapie, mais très **peu de modèles d'organisation des services disponibles pour guider l'élaboration de nouveaux services**. Les services de soutien répertoriés dans la littérature sont très variés, allant des services directs aux enfants (offerts en contexte ou en retirant l'enfant du groupe [*pull-out*]) aux services de soutien offerts aux éducatrices (ex. : formation, accompagnement/*coaching*). Les principaux services évalués sont les approches d'accompagnement offertes par des orthophonistes (Pratte et coll., 2021). Même si peu de modèles d'organisation des services sont documentés dans la littérature, il semble y avoir un consensus qui se dessine sur l'utilisation d'une approche de réponse à l'intervention, c'est-à-dire d'un modèle gradué à plusieurs niveaux (*Multi-tiered system of support*) (Odom et coll., 2011). Ces approches, souvent illustrées selon une pyramide, proposent de cibler les efforts en premier lieu sur des approches universelles pouvant profiter à tous les enfants, puis sur des approches plus ciblées pour des sous-groupes d'enfants ayant plus de besoins et, enfin, pour la pointe de la pyramide, d'effectuer des interventions plus individualisées auprès d'enfants ayant de plus grands besoins et pour qui les autres paliers d'intervention n'ont pas suffi. Ces approches sont reconnues pour favoriser une approche inclusive (Odom et coll., 2011). Elles sont de plus en plus expérimentées et mises en place en milieu scolaire : par exemple, le projet Partnering for Change en Ontario (CanChild, 2015; Wilson et Harris, 2018). Des adaptations de ce modèle d'organisation des services commencent à émerger dans la littérature pour les SGEE. Par exemple, Jackson et coll. (2009) ont proposé une adaptation du modèle de réponse à l'intervention pour l'intégration de services d'orthophonie au préscolaire. Plus près d'ici, un service d'ergothérapie communautaire, inspiré de cette approche, a été développé et déployé en Estrie (Beaudoin et coll., accepté; Laniel et coll., 2019). Initialement mise à l'essai comme projet pilote sur deux territoires, une telle organisation des services est maintenant implantée sur tout le territoire du CIUSSS de l'Estrie – CHUS. La figure 3 illustre le modèle à trois paliers utilisé pour organiser les services d'ergothérapie communautaire.

Figure 3 : Organisation des services d'ergothérapie communautaire
(tiré de Beaudoin et coll., accepté)



Une évaluation d'implantation de la première année d'expérimentation pilote de ce service montre notamment que ce type d'organisation de services permet de rejoindre beaucoup d'acteurs et d'enfants.

« De fait, en seulement 137 jours d'ergothérapie, 27 parents et 49 intervenants ont été sensibilisés à la promotion du développement sensori-moteur des enfants (palier 1). L'ergothérapeute a également accompagné 62 adultes (palier 2; rejoignant 396 enfants) dans la mise en place de stratégies pour favoriser le développement des enfants fréquentant l'un des 50 groupes des organismes [SGEE ou haltes-garderies d'organismes communautaires Famille] partenaires. Enfin, 70 adultes ont reçu un accompagnement individualisé (palier 3) pour soutenir le développement de 23 enfants durant la première année du projet pilote. » (Beaudoin et coll., accepté.)

Il est toutefois important de souligner que ces modèles d'organisation des services sont tous actuellement centrés sur une seule discipline et ne couvrent pas l'ensemble des besoins de soutien qui peuvent être identifiés dans un SGEE (Pratte et coll., 2021).

Au-delà des modèles d'organisation de services, il est intéressant de se questionner sur les **services souhaités par les gestionnaires de SGEE**. Ainsi, dans le cadre du *Portrait des services de soutien en SGEE*, les quatre professionnels spécialisés dont les services sont les plus souhaités par les gestionnaires de milieux de garde pour soutenir les enfants et le personnel de leur milieu sont les orthophonistes, les éducatrices spécialisées, les psychoéducateurs et les ergothérapeutes (Pratte et Beaudoin, 2022). Il ressort également de cette étude qu'il est essentiel pour les SGEE d'avoir accès à une personne qui se consacre aux enfants à besoins particuliers, identifiés ou non, dans chaque installation. Selon les milieux, cette personne peut avoir plusieurs titres d'emploi. Cette fonction pourrait par exemple être assumée par une éducatrice spécialisée ou par une agente de soutien pédagogique (Beaudoin, Pratte, Guertin, Couture, et coll., en rédaction; Pratte et coll., en rédaction). Son rôle est toutefois semblable : cette personne est utile pour agir à titre d'intermédiaire avec le système de santé et est présente sur le terrain pour appliquer les plans d'intervention et pouvoir soutenir le personnel éducateur en cas de crise ou de problème. À cet effet, c'est 58% des gestionnaires qui pensent qu'il est essentiel que les SGEE puissent compter sur un professionnel régulier dans leur milieu (Pratte et Beaudoin, 2022). L'accès à ces professionnels permet aux éducatrices de sentir qu'elles n'ont pas à assumer

tous les rôles et d'augmenter leur sentiment de compétence envers leur travail auprès de tout-petits ayant des besoins de soutien particulier (St-Louis et coll., 2021).

Le *Portrait des services de soutien en SGEE* fait état de trois grandes familles de services de soutien (Pratte et Beaudoin, 2022) : 1) les services offerts aux familles centrés sur les enfants, mais dont une partie des services sont offerts en SGEE (ex. : enfant suivi par un centre de réadaptation, par la DPJ, par le programme SIPPE); 2) les services de soutien offerts par le SGEE ou la halte-garderie (ex. : éducatrice spécialisée engagée par le SGEE, accompagnement par l'organisme CASIOPE (CASIOPE, n.d.), formation de l'Association des haltes-garderies communautaires du Québec, l'embauche d'un professionnel au privé); et 3) les services de soutien offerts par le CISSS ou CIUSSS pour les SGEE (ex. : le programme d'intervention éducative précoce (IEP) offert par la santé publique de Montréal (Ilattoni et coll., 2019)). Chacun de ces trois modèles a des avantages et des inconvénients qui font qu'il n'existe pas un *one size fit all* (Pratte et coll., en rédaction).

Par exemple, pour les enfants ayant un diagnostic clair et recevant des services depuis leur jeune âge en centre de réadaptation, le fait que les intervenants poursuivent leur collaboration avec le SGEE peut être facilitant, d'une part, parce que les services offerts en SGEE diminuent les enjeux de déplacement pour les parents et, d'autre part, car cela permet d'éviter de dédoubler les intervenants en impliquant ceux déjà en place. Les gestionnaires mentionnent souvent que lorsque l'enfant est pris en charge par le réseau de la santé, les services offerts sont généralement bons. Par contre, dans un **modèle de service centré sur l'enfant**, les besoins ciblés par les SGEE ne sont pas toujours bien comblés. Par exemple, un enfant qui a de grands besoins de soutien, mais dont le parent n'est pas mobilisé ou n'a pas la capacité d'aller chercher des services dans le réseau de la santé, ne recevra pas de soutien. De même, un intervenant du centre de réadaptation qui ne fait qu'envoyer des recommandations écrites au SGEE n'est pas toujours aidant. Enfin, la présence de professionnels de la réadaptation en SGEE n'est pas non plus toujours bien vue par les SGEE, qui peuvent y voir une contradiction avec leur mandat (Pratte et coll., en rédaction).

Les **services offerts dans les SGEE** sont souvent plus près des besoins des SGEE et permettent de couvrir à la fois les besoins des enfants recevant l'AIEH, de faire du dépistage ainsi que de la prévention et d'être sur le terrain pour éteindre les feux et intervenir auprès d'enfants ayant des besoins de soutien ponctuels. Toutefois, ces services doivent être payés par les SGEE, ce qui est souvent mentionné comme un enjeu par les milieux, qui ne peuvent pas toujours se permettre tous les services dont ils auraient besoin (Pratte et coll., en rédaction).

Enfin, avant de parler des forces et des limites des **services offerts par les CISSS et CIUSSS aux SGEE**, il importe de préciser que ces services sont très inégaux d'une région à l'autre du Québec. En effet, dans certaines régions, des services de soutien sont offerts aux SGEE grâce au programme Agir tôt. À Montréal, il existe le programme d'IEP (Ilattoni et coll., 2019) et, en Estrie, le service d'ergothérapie communautaire (Beaudoin et coll., accepté). Dans ces types de services, des professionnels du réseau de la santé (ex. : orthophoniste, psychoéducatrice, ergothérapeute) sont disponibles pour visiter les milieux de garde et offrir des services de soutien, principalement d'accompagnement du personnel éducateur dans leurs interventions auprès des enfants. Ces services de soutien sont souvent appréciés par les SGEE lorsque disponibles, car ils permettent d'avoir accès à du soutien rapidement pour les enfants qui n'ont pas de diagnostic (Pratte et coll., en rédaction). La relation qui s'installe entre les professionnels de ces programmes et les SGEE est souvent perçue très positivement par les SGEE, qui se sentent soutenus dans leur travail par les professionnels, qui sont disponibles pour répondre aux questions des éducatrices, pour faciliter les démarches administratives pour avoir accès à l'AIEH et, parfois, pour offrir des formations (Pratte et coll., en rédaction). Ces programmes peuvent aussi parfois faciliter l'accès à d'autres services plus spécialisés. Par exemple, dans le cadre du projet d'ergothérapie communautaire en Estrie, un parent rapportait qu'un des effets les plus positifs selon elle a été le fait que l'ergothérapeute a rapidement été en mesure de référer son enfant vers les services spécialisés et de faire les démarches administratives nécessaires (Beaudoin, Pratte, Guertin, et Gagnon, en rédaction). Toutefois, dans certaines régions, les délais d'accès à ces services sont trop longs. Le roulement de personnel et la faible fréquence et la faible durée des services offerts font en sorte que les besoins de soutien ne sont pas comblés (Pratte et coll., en rédaction).

3.2.4 Facteurs et initiatives favorisant l'accès aux soins de santé et aux services sociaux

Comme décrit précédemment, l'accès à des interventions précoces pour les tout-petits ayant des besoins de soutien particulier, qu'ils aient ou non un diagnostic confirmé, permet de soutenir l'enfant et sa famille, tout en offrant des avantages économiques pour la société. Toutefois, cette possibilité d'offrir des interventions très précocement est limitée par la « dépendance à l'égard de l'évaluation de symptômes phénotypiques ou comportementaux manifestes qui apparaissent souvent plus tard dans l'enfance » (FinlayJones et coll., 2019, p. 97 [traduction libre]). Autrement dit, l'évaluation est souvent un frein aux interventions en petite enfance. Pour contourner ce problème et optimiser l'accès aux soins de santé et aux services sociaux, il est essentiel de considérer à la fois : 1) les mécanismes d'identification des tout-petits ayant des besoins de soutien particulier; 2) l'offre de services centrée sur les besoins des tout-petits; et 3) les trajectoires de services.

En matière d'**identification des tout-petits ayant des besoins de soutien particulier**, il est essentiel de bien distinguer trois concepts clés, soit la surveillance, le dépistage et l'évaluation. La surveillance continue du développement est une responsabilité qui est partagée par tous les adultes autour d'un tout-petit (ex. : parents, éducatrice à l'enfance, personnel infirmier, médecin de famille, pédiatre...) afin de monitorer le développement et les facteurs de risque (Barger et coll., 2018; Canadian Task Force on Preventive Health Care, 2016; Centers for Disease Control and Prevention, 2022b; Lipkin et Macias, 2020). Le dépistage, pour sa part, fait plutôt référence à un processus formel durant lequel un professionnel utilise un outil normalisé pour détecter la présence de préoccupations développementales (Barger et coll., 2018; Canadian Task Force on Preventive Health Care, 2016; Centers for Disease Control and Prevention, 2022b; Lipkin et Macias, 2020). Finalement, l'évaluation est un processus complexe, mené par des professionnels habilités, visant à identifier spécifiquement le trouble développemental qui touche un enfant (Centers for Disease Control and Prevention, 2022b; Lipkin et Macias, 2020).

À l'échelle internationale, les recommandations en matière de dépistage divergent. À titre d'exemple, l'Académie américaine de pédiatrie recommande une surveillance soutenue du développement des enfants de 0 à 5 ans lors de chaque visite de suivi médical en plus de l'administration de tests de dépistage standardisés régulièrement. En l'absence de préoccupations parentales ou de facteurs de risque identifiés, un outil de dépistage des problèmes développementaux, comportementaux et émotionnels est recommandé lors des visites de 9 mois, de 18 mois et de 30 mois. De plus, un dépistage spécifique du TSA est recommandé pour tous les enfants aux visites de 18 mois et de 24 mois (Lipkin et Macias, 2020). À l'opposé, les experts du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs ne recommandent pas de dépistage standardisé du retard de développement chez les enfants de 1 à 4 ans qui ne présentent aucun signe d'un tel retard, sans facteur de risque identifié et pour lesquels les adultes les entourant n'ont pas de préoccupations au sujet de leur développement (Canadian Task Force on Preventive Health Care, 2016). En fonction des résultats d'une revue systématique des écrits (McMaster Evidence Review and Synthesis Centre Team, 2015), le Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs justifie cette recommandation comme suit :

«Aucune donnée provenant d'études contrôlées ne prouve que le dépistage à l'échelle de la population améliore les issues cliniques des enfants accusant un retard de développement. Bien que certaines données laissent entendre que le traitement de certains types de retards de développement (une fois détectés) procure des bénéfices comparativement à l'absence de traitement, rien ne prouve que le dépistage effectué chez les enfants ne présentant aucun signe reconnu de retard de développement est nécessaire pour procurer ce bénéfice. En outre, rien ne prouve que les interventions offertes aux enfants dont le retard de développement a été identifié par le dépistage (quelle qu'en soit la cause), mais qui ne présentaient aucun signe d'un tel retard et dont les parents ou les cliniciens n'avaient soulevé aucune préoccupation à cet égard, donnent de meilleurs résultats que les soins usuels.» (Canadian Task Force on Preventive Health Care, 2016, p. 5.)

Le Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs rapporte des inconvénients potentiels associés au dépistage populationnel, notamment le risque de cibler des enfants qui n'ont pas de retard du développement (faux positifs) ainsi que celui d'entraîner des soins et des coûts médicaux inutiles. Il est d'ailleurs anticipé que l'absence de dépistage populationnel devrait réduire le nombre d'orientations inutiles vers des spécialistes pour une évaluation approfondie et améliorer l'accès aux services spécialisés pour les enfants pour qui un retard de développement est soupçonné (Canadian Task Force on Preventive Health Care, 2016).

Selon le site Web du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), le programme Agir tôt est en cohérence avec les recommandations canadiennes, c'est-à-dire qu'une activité de surveillance développementale est actuellement mise en place à 18 mois (avec l'ABCdaire 18 mois+) en plus d'offrir un dépistage ciblé aux enfants de 0 à 5 ans « lorsque des indices de difficultés ou des inquiétudes sont soulevés concernant le développement [d'un] enfant » (MSSS, 2022). L'objectif étant, par la suite, de donner accès à une variété de services le plus tôt possible dans la vie des enfants afin de répondre à leurs besoins et à ceux de leur famille (MSSS, 2022).

Des efforts similaires ont été rapportés ailleurs à l'international. Par exemple, depuis 2016, le Programme pour la petite enfance a été introduit en Serbie. Les données préliminaires contenues dans le rapport de l'UNESCO *Pour une inclusion dans l'éducation dès la petite enfance* illustrent que :

« L'ensemble du processus a permis d'améliorer les compétences de 61 professionnels qui ont entrepris des interventions précoces auprès de 75 familles et d'enfants en situation de handicap, notamment en ce qui concerne les procédures de dépistage et de référence précoces, les compétences requises pour réaliser des évaluations globales du développement et des entretiens sur les routines familiales, pour élaborer des plans de soutien familial, atteindre des objectifs fonctionnels et organiser des visites à domicile. » (UNESCO, 2021b.)

De plus en plus de données soutiennent d'ailleurs le fait que les **soins de santé et les services sociaux en petite enfance devraient être offerts selon les besoins des tout-petits et de leur famille, et non pas en fonction d'un diagnostic** ou de difficultés documentées par une évaluation formelle. Un large éventail de la littérature a notamment documenté les effets positifs d'offrir des interventions précoces pour les jeunes enfants ayant une suspicion de TSA (Beaudoin et coll., 2014; Bradshaw et coll., 2015; Landa, 2018). De plus, une étude québécoise a mis en lumière l'importance d'offrir du soutien aux parents « dans la période stressante qui entoure l'évaluation diagnostique », et non pas seulement une fois un diagnostic établi (Beaudoin, 2018). Au-delà des enfants en processus d'évaluation, une étude de cas multiples s'est intéressée aux enfants qui ont été référés à un dépistage du TSA au CIUSSS de l'Estrie – CHUS, mais dont le résultat du dépistage était négatif (Gagnon, 2020). Malgré des difficultés fonctionnelles rapportées par l'équipe ayant effectué le dépistage, ce n'était finalement qu'un très faible pourcentage de ces enfants qui pouvaient avoir accès à des services du CIUSSS, c'est-à-dire seulement ceux qui avaient des difficultés motrices importantes ou des difficultés langagières, comme le rapporte Gagnon (2020) :

« Comme ces enfants n'ont pas de diagnostic et que leurs difficultés ne sont pas jugées suffisamment graves, ils ne peuvent pas bénéficier des services actuellement en place, notamment en raison du contexte de rareté des ressources. Pourtant, selon l'équipe responsable du dépistage, ces enfants présentent de réelles difficultés fonctionnelles ou développementales pour lesquelles des interventions rapides pourraient être bénéfiques. » (Gagnon, 2020, p. 1.)

Cette étude de cas a permis de mettre en évidence le fait que tous les enfants ayant participé au projet de recherche avaient des difficultés fonctionnelles et que la majorité des enfants présentait également des difficultés sensorielles, motrices ou comportementales (Gagnon, 2020). De plus, après avoir offert seulement quatre à neuf sessions d'accompagnement individuel (*coaching*) d'une durée d'environ une heure à des adultes signifiants autour de l'enfant (parent ou tuteur, ou éducateur à l'enfance), ces adultes ont rapporté une amélioration cliniquement significative de la participation des enfants. Par ailleurs, les objectifs fixés au début des séances ont été atteints pour huit des neuf participants (Gagnon, 2020). Ces données montrent ainsi qu'il est possible d'offrir des interventions de faible intensité aux enfants ayant des difficultés développementales

qui auront un effet tant sur les enfants que sur leur entourage. Une approche transdiagnostique est d'ailleurs de plus en plus rapportée dans les écrits scientifiques (FinlayJones et coll., 2019). Cette approche soutient notamment la mise en place d'interventions personnalisées et « ciblées sur le profil clinique d'un individu (plutôt que sur son diagnostic) » (FinlayJones et coll., 2019, p. 100).

Il est important de souligner les **changements importants dans les trajectoires de soins et de services** apportés par certains CISSS ou CIUSSS au cours des dernières années afin de pallier les enjeux d'accès aux services pour les enfants sans diagnostic qui ont des besoins. À titre d'exemple, le CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec a mis en place en septembre 2017 un guichet d'accès pour la déficience intellectuelle, le trouble du spectre de l'autisme et la déficience physique en lien avec le continuum développement 0-7 ans, qui est caractérisé par une porte d'entrée unique, l'identification d'un professionnel pivot dès l'entrée au programme et l'accès à des services d'intervention interdisciplinaire précoce pendant la période d'évaluation (Girouard et coll., 2018). L'évaluation de l'implantation après un an a montré que toutes les familles (100 %) ont bel et bien eu un intervenant pivot désigné au début de leur trajectoire, que tous les enfants (100 %) ont reçu une intervention précoce en amont de la démarche d'évaluation, que le diagnostic de TSA a été confirmé pour 85 % des enfants et que 76 % des enfants ont été référés en services spécialisés. Un parent questionné sur son expérience a d'ailleurs mentionné avoir « apprécié l'offre de services dans cette trajectoire » (Girouard et coll., 2018, p. 20).

D'autres initiatives disciplinaires ont également été développées, implantées et évaluées dans différentes régions du Québec pour offrir des services aux enfants ayant des difficultés dans leur développement, sans égard à un diagnostic. Par exemple, les projets d'ergothérapie communautaire (voir la section 3.2.3 « Initiatives favorisant l'accès aux services de soutien en SGEE » pour plus de détails) et d'orthophonie communautaire (voir la section 3.3.2 « Favoriser la collaboration avec les parents » pour plus de détails) misent tous deux sur un continuum de services populationnels allant de la promotion, à la prévention, à l'intervention et au référencement vers des services spécialisés.

Il ne faut toutefois pas oublier que les services de santé et les services sociaux doivent être adaptés aux besoins locaux afin de répondre aux besoins des tout-petits ayant des besoins de soutien particulier sur leur territoire. En effet, reproduire à l'identique dans une autre région un modèle d'organisation des services qui fonctionne bien dans une région ne garantit pas des résultats similaires puisque chaque région et territoire à ses propres caractéristiques et besoins. Un cadre de référence sur l'accès, la qualité et la continuité des services de proximité devrait d'ailleurs être publié sous peu par le MSSS.

Pour s'assurer que les trajectoires de services répondent aux besoins de la population, il importe de les concevoir en partenariat avec les populations ciblées et de les évaluer périodiquement pour que la trajectoire de services réponde à tous les critères de performance. Pour ce faire, il existe le Modèle d'analyse de la performance d'une trajectoire (MAP), qui cible 11 dimensions de la performance divisées en 3 catégories (Thiebaut et coll., 2020) : 1) la performance dans l'utilisation des structures et des ressources, y compris l'évaluation de la viabilité, de l'accessibilité et de l'adaptation aux besoins de la population cible; 2) la performance dans le processus, y compris l'évaluation de la coordination et de la continuité des services, de la pertinence, de la sécurité, de l'humanisme et de la productivité; 3) enfin, la performance sur le plan des résultats couvrant l'efficacité clinique et populationnelle, l'efficacité et l'expérience usager (Thiebaut et coll., 2020).

3.3 Favoriser la collaboration

3.3.1 Favoriser la collaboration intersectorielle santé-éducation¹⁰

Favoriser la collaboration et l'engagement des acteurs est l'une des conditions de succès pour favoriser le développement global de tous les enfants (Poissant et coll., 2014). Cela est d'autant plus vrai pour les enfants ayant des besoins de soutien particulier qui sont en contact avec une multitude d'acteurs. Pour les soutenir, il importe donc de se pencher sur les facteurs influençant la collaboration intersectorielle. Dans les écrits, il existe plusieurs façons de classer les facteurs influant sur la collaboration intersectorielle. Nous utiliserons ici le modèle de la Fondation Amherst H. Wilder, détaillé dans la thèse d'Austin (2010), qui différencie six catégories de facteurs influençant la collaboration intersectorielle : 1) les facteurs liés à l'environnement ; 2) les facteurs liés aux caractéristiques de membres ; 3) les facteurs liés au processus et à la structure ; 4) les facteurs liés à la communication ; 5) les facteurs liés au but de la collaboration ; et 6) les facteurs liés aux ressources.

Les facteurs liés à l'environnement renvoient au contexte dans lequel la collaboration a lieu. Plus précisément, il est question du climat social et politique qui est favorable ou non à la collaboration (Austin, 2010 ; Bergeron et coll., 2019) et de la présence ou non d'une culture de collaboration dans l'organisation (E. M. Anderson, 2013). Certains auteurs ajoutent le fait que les organisations et les individus ont un historique de collaboration (Austin, 2010 ; Kennedy et Stewart, 2011), accès à un réseau de collaborateurs déjà établi dans le secteur ciblé (Garvis et coll., 2016) ou développé des politiques institutionnelles (Bergeron et coll., 2019) comme des facteurs favorisant les nouveaux projets de collaboration santé-éducation. Par exemple, des ententes de partage de services, des mécanismes formels de communication, la signature d'une entente pour la réservation de places protocoles sont des modalités qui peuvent favoriser la collaboration, et donc une inclusion de qualité (St-Louis et coll., 2021).

Les facteurs liés aux caractéristiques des membres sont sans conteste les facteurs les plus discutés et font écho aux facteurs documentés dans le domaine de la collaboration interprofessionnelle en santé (Martin-Rodríguez et coll., 2005). Cela renvoie à savoir si ce sont les bonnes personnes qui sont impliquées dans la collaboration et si elles apportent une diversité et une complémentarité de connaissances, ainsi que des aptitudes disciplinaires qui permettent de répondre au problème ciblé (Campbell et Skarakis-Doyle, 2007 ; S. J. Hernandez, 2013 ; Poissant et coll., 2014). Les facteurs liés aux caractéristiques des membres concernent également leur capacité à interagir dans un climat d'égalité (Osgood-Roach et Wevers, 2019 ; Trainor, 2008), de respect mutuel (Austin, 2010 ; S. J. Hernandez, 2013 ; Kennedy et Stewart, 2011) et de confiance essentiel à la collaboration. Dans cette optique, les conflits de perspectives entre les professionnels et les enjeux de pouvoir, liés au fait que certains professionnels se campent dans une position d'expert, nuisent à la collaboration. La motivation à collaborer est également un facteur déterminant dans la réussite d'une collaboration intersectorielle (Kennedy et Stewart, 2011 ; Ødegård, 2006). Poissant et coll. (2014) notent d'ailleurs que la présence d'un champion, soit une personne particulièrement engagée et enthousiaste, est un facteur important de succès de la collaboration. Enfin, l'aptitude des individus au compromis et à la collaboration (Austin, 2010 ; Kennedy et Stewart, 2011) de même que le fait d'avoir suivi une formation en collaboration interprofessionnelle (S. J. Hernandez, 2013 ; Pfeiffer et coll., 2019) sont associés à une meilleure collaboration.

Les facteurs liés au processus et à la structure renvoient au fait d'avoir une vision partagée du processus de collaboration et des résultats attendus (Austin, 2010). Cet aspect implique une bonne compréhension de l'expertise, du rôle et du contexte de l'autre (Osgood-Roach et Wevers, 2019 ; Wium et Louw, 2015 ; M. Yu et coll., 2018). Cela nécessite également de prendre le temps de discuter du processus de collaboration et de son acceptabilité, des attentes de chacun et de la vitesse à laquelle la collaboration sera mise en place

¹⁰ Il est à noter qu'une grande partie de la section sur les facteurs influençant la collaboration intersectorielle est tirée d'un travail universitaire réalisé dans le cadre de l'examen général de doctorat de Gabrielle Pratte.

(Austin, 2010). Dans un contexte d'intervention en milieu de garde, cela pourrait impliquer, par exemple, de prendre le temps d'établir un calendrier des rencontres prévues pour s'assurer qu'il est acceptable à la fois pour l'éducatrice et le professionnel de la santé et des services sociaux (Wesley et Buisse, 2004). Dreiling et Bundy (2003) proposent même aux professionnels appelés à collaborer avec les milieux de garde de passer du temps en début de mandat dans le milieu pour apprendre à connaître le personnel et aider à établir les attentes et les rôles de chacun de façon informelle.

Les facteurs liés à la communication sont d'une grande importance dans la collaboration santé-éducation. En effet, la communication fréquente, ouverte et transparente est la base d'une collaboration solide (Austin, 2010; Garvis et coll., 2016; Trainor, 2008; Wium et Louw, 2015). Dans un contexte où il est relativement fréquent que les professionnels de la santé et des services sociaux n'aient pas une compréhension approfondie du contexte de travail des éducatrices, plusieurs auteurs concluent leurs travaux en mettant de l'avant l'importance de prévoir des rencontres régulières, qu'elles soient formelles, par exemple lors de l'inscription (St-Louis et coll., 2021) ou de façon hebdomadaire (Hyter, 2003; Priest et Waters, 2007), ou informelles, par exemple en partageant des lieux communs ou des repas ensemble (E. Choi, 2011; Priest, 2006; St-Louis et coll., 2021).

Les facteurs liés au but de la collaboration se rapportent au fait que le but de la collaboration est unique, concret et atteignable. Pour faciliter la collaboration, il importe que les différents acteurs aient une vision partagée de ce but (Garvis et coll., 2016; Pan Canadian Joint Consortium for School Health, 2010).

Enfin, dans la dernière catégorie du modèle, les facteurs liés aux ressources humaines, financières et matérielles influencent également la collaboration (Bergeron et coll., 2019). De même, le temps disponible pour la collaboration est un facteur clé dans la réussite de la collaboration. Selon les éducatrices, le fait d'avoir des heures dégagées, grâce à un budget alloué à la libération du personnel pour la collaboration, est un facteur essentiel à celle-ci (Pomerleau, 2005). Du côté des professionnels, il est intéressant de noter que l'influence de la charge de cas sur la capacité à collaborer ne fait pas l'unanimité. En effet, bien que nommée par certains auteurs comme un frein à la collaboration, lorsqu'elle est trop élevée (Kennedy et Stewart, 2011), la charge de cas n'est pas ressortie comme un prédicteur significatif du niveau de collaboration dans l'étude de Pfeiffer et coll. (2019). Outre le temps disponible, l'accès à de l'espace dans les milieux de garde est aussi un facteur à prendre en considération. En effet, il est reconnu que le fait que le professionnel est sur place, dans le local ou dans le milieu de garde, est un facteur positivement associé à l'établissement d'une relation de collaboration, notamment puisque cela facilite l'organisation de rencontres formelles et informelles (Crowe et coll., 2017; Dreiling et Bundy, 2003). De même, l'accès à des ressources telles que des outils de travail (ex. : canevas de plan de service individualisé) et à du soutien administratif peut également favoriser la collaboration (Pomerleau, 2005). Enfin, il est impossible de passer sous silence l'influence du financement dans la mise en place d'un projet de collaboration intersectorielle santé-éducation puisque la source du financement influera notamment sur les buts et les processus de collaboration (Pan Canadian Joint Consortium for School Health, 2010).

3.3.2 Favoriser la collaboration avec les parents

Comme documenté à la section 2.2.1 « Répercussions pour les parents », les parents jouent un rôle majeur dans le soutien de leur tout-petit ayant des besoins de soutien particulier, ce qui vient également avec son lot de répercussions sur les parents.

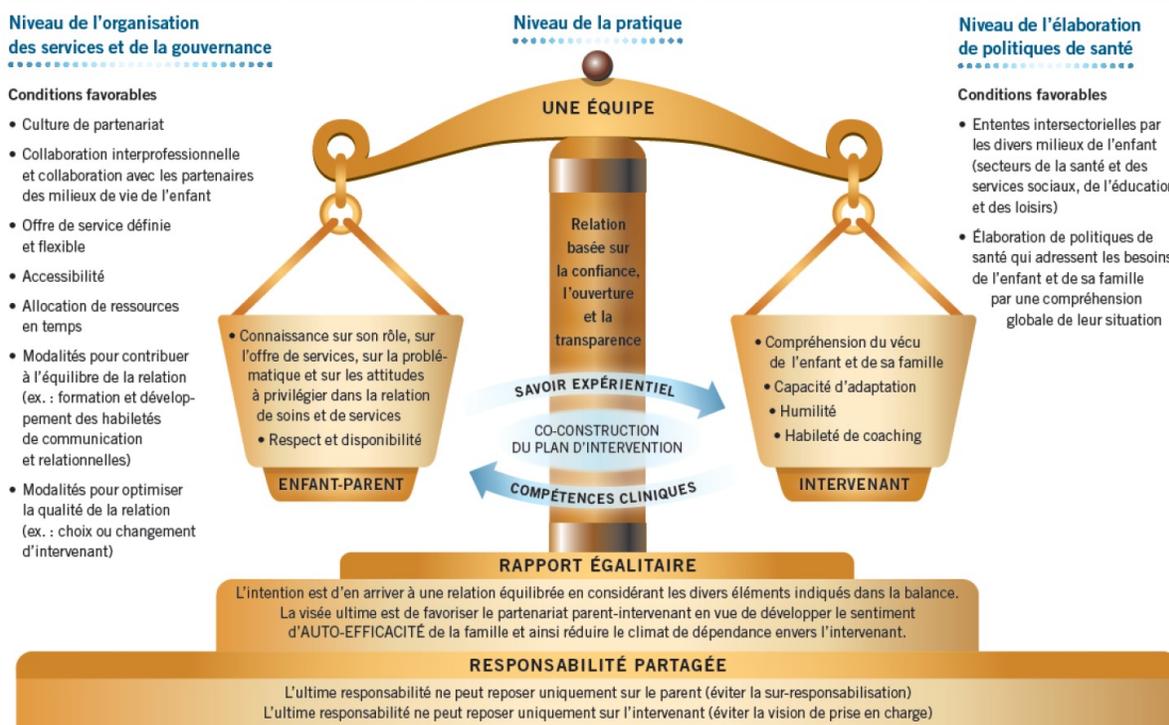
Plusieurs chercheurs plaident la reconnaissance du savoir expérientiel des parents et un plus grand engagement des usagers, des proches, des citoyens et des communautés (Allaire et coll., 2018; Pomey et coll., 2015). Pour les tout-petits ayant des besoins de soutien particulier, l'**approche famille-partenaire** permettrait d'optimiser la collaboration parent-professionnel, et les retombées positives en matière de santé et de bien-être sont documentées (Fragasso et coll., 2018). Après avoir réalisé un groupe de discussion auprès de huit parents et des entrevues individuelles auprès de représentants d'organismes communautaires (n=3), de professionnels de la santé (n=7) et de gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) (n=4), le Modèle approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental a

été créé par Fragasso et coll. (2018). Ce modèle fait notamment ressortir l'importance de développer une relation basée sur la confiance, l'ouverture et la transparence afin de faire «équipe» dans la relation famille-professionnel (Fragasso et coll., 2018). De plus, les auteurs précisent :

« Pour des résultats optimaux en santé auprès des enfants ayant un [trouble neurodéveloppemental], la mise en œuvre d'un réel partenariat famille-professionnel passe inévitablement par une réflexion collective qui se base sur une compréhension commune et respectueuse des éléments qui composent la relation de partenariat au niveau de la pratique clinique et des conditions favorables que l'on retrouve au niveau de l'organisation des services et de la gouvernance ainsi qu'au niveau de l'élaboration des politiques de santé et de services sociaux. » (Fragasso et coll., 2018, p. 127.)

La figure 4 illustre les principales composantes du modèle et leurs interactions.

Figure 4 : Représentation schématique du Modèle approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental
(tiré de Fragasso et coll., 2018, p. 123 ; reproduit avec permission)

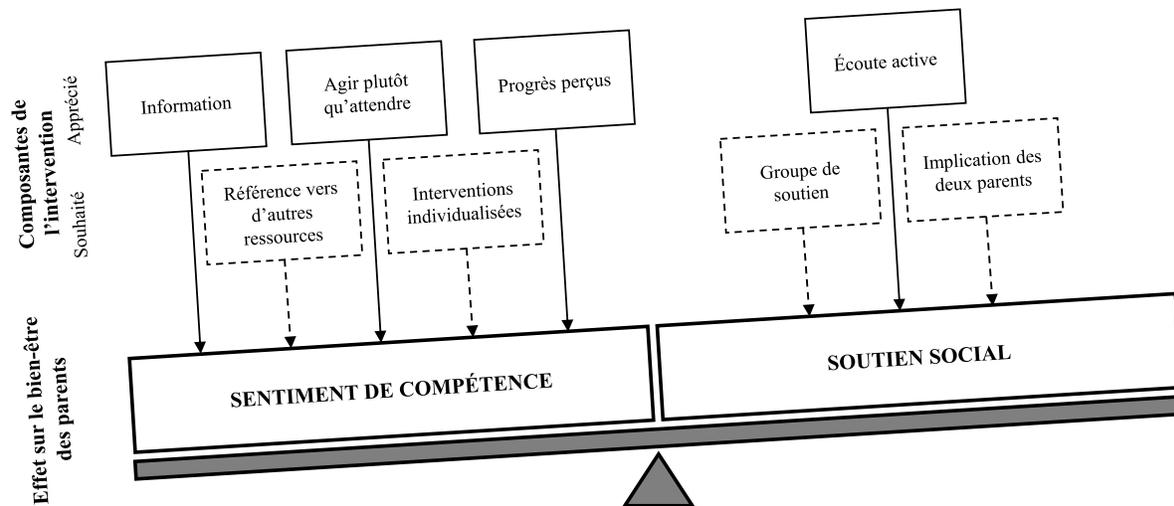


L'approche de proximité est une autre avenue de plus en plus étudiée pour favoriser la collaboration entre le RSSS et les usagers, leurs proches, les citoyens et les communautés. Le MSSS prévoit d'ailleurs publier sous peu un cadre de référence à l'intention des établissements du réseau de la santé et des services sociaux pour améliorer l'accès, la qualité et la continuité des services de proximité. Le principe est ainsi d'offrir des services adaptés aux besoins de la population sur un territoire donné, et ce, grâce à un partenariat entre les différents partenaires publics, privés et communautaires sur le territoire. Différents projets et innovations québécois adoptent une telle approche auprès des familles ayant un enfant de 0 à 5 ans. De telles approches de proximité déployées en étroite collaboration avec les acteurs locaux permettent également de rejoindre une partie des clientèles qui ne fréquentent pas les institutions telles que le RSSS ou les SGEE. Citons par

exemple le travail de proximité fait par les agents de milieux en Estrie qui, bien que non propre aux tout-petits ayant des besoins de soutien particulier, permet notamment de faire connaître les services aux familles, de les accompagner, de créer des liens avec les personnes pivots des communautés ainsi que de les soutenir et de les référer vers les services et les partenaires (M. Roy et coll., 2019). Une autre initiative adoptant une approche de proximité, propre aux besoins langagiers, a été mise en place en Montérégie. Il s'agit du *Continuum de services concerté en orthophonie communautaire* (GTM-ODL, 2019). Cette approche s'organise autour des enfants et de leurs parents, mais requiert la participation active des acteurs de la communauté. Afin de rejoindre les parents, de s'approcher des lieux fréquentés par les familles et pour améliorer l'accès aux services de stimulation en développement de la communication et du langage, ce modèle se base sur une mobilisation de tous les partenaires concernés. L'hypothèse étant que «le fait de mobiliser tous les acteurs d'une communauté autour des parents et de leurs enfants devrait permettre de tisser un filet social autour des familles vulnérables en matière de développement des aptitudes communicationnelles et langagières des jeunes enfants» (GTM-ODL, 2019, p. 70). Une évaluation de trois projets-vitrines dans trois territoires de la Montérégie a permis de mettre en évidence la mise en place de services différents en fonction de la réalité et des acteurs mobilisés sur chacun des territoires (Courteau et coll., 2018). Et la très grande majorité des parents (93%) rapporte avoir appris davantage sur le développement du langage des enfants après avoir participé à une séance d'information ou à des ateliers de stimulation sur le langage (GTM-ODL, 2019).

Finalement, de plus en plus de modèles d'accompagnement parental ont été développés au cours des dernières années afin de répondre au besoin grandissant d'offrir une intervention de qualité développée spécifiquement pour répondre aux besoins des jeunes enfants avec un diagnostic ou une suspicion de TSA et de leur famille (Bearss et coll., 2015; Beaudoin et coll., 2014; de Nocker et Toolan, 2021; Pacia et coll., 2022). Ces programmes d'accompagnement parental peuvent être classés sous deux principales catégories, soit : 1) les programmes de soutien parental qui «visent principalement à réduire le stress des parents et à les aider à s'adapter à la réalité d'être parent d'un enfant ayant un [TSA]» (Stipanovic et coll., 2014, p. 21); et 2) les programmes médiés par les parents qui «cherchent à améliorer l'interaction parent-enfant, de même qu'à enseigner aux parents à devenir des agents de changement dans l'intervention auprès de leur enfant» (Stipanovic et coll., 2014, p. 21). Ainsi, ces programmes destinés aux parents de jeunes enfants ayant des besoins de soutien particulier intègrent à des niveaux variables les deux pôles principaux, soit le soutien émotionnel aux parents et l'apprentissage de stratégies à mettre en place par les parents (Bearss et coll., 2015; Beaudoin, 2018). Une étude sur un tel programme a mis en lumière la difficulté de trouver l'équilibre entre le développement de leur enfant et le bien-être du parent (Beaudoin, 2018). La figure 5 représente les ingrédients clés, rapportés par les parents, qui les ont soutenus (lignes continues) ou qu'ils auraient appréciés (lignes pointillées). Sachant que les parents reçoivent peu de services pour prendre soin d'eux, des efforts doivent être déployés afin d'offrir un soutien adéquat aux parents d'enfants présentant un TSA. Ce soutien peut prendre différentes formes, telles qu'une aide émotionnelle, des occasions de partager leurs expériences avec d'autres parents et l'accès à de l'information et à des ressources fiables et pertinentes (Tarbox et coll., 2014). De fait, «lorsque les parents sont formés à donner l'intervention à leur enfant, il est nécessaire que ces parents reçoivent un soutien suffisant de la part des professionnels, sans quoi les résultats seront moins positifs qu'anticipés pour l'enfant (traduction libre)» (Tarbox et coll., 2014). Il est intéressant de noter qu'un programme qui s'adresse aux parents ayant un enfant avec un retard global de développement ou une déficience intellectuelle est en cours de codéveloppement par des chercheurs, des employés du RSSS et des parents afin d'arriver à cet équilibre entre, d'une part, offrir de l'information et du soutien pour appuyer le sentiment de compétences des parents et, d'autre part, offrir du soutien social formel et informel pour aider le parent à s'adapter à sa nouvelle réalité (Rousseau et coll., non publié).

Figure 5 : Représentation schématique des besoins des parents de tout-petits à risque ou avec un TSA (tiré et traduit de Beaudoin, 2018, p. 214; reproduit avec permission)



3.3.3 Favoriser la transition scolaire

En ce qui concerne la **transition scolaire**, il est reconnu que, pour favoriser le développement optimal des enfants, il est essentiel d'offrir des services en continuité de 0 à 8 ans (Poissant et coll., 2014). Pour ce faire, l'idéal est d'avoir un contact personnalisé avec les milieux de vie antérieurs. C'est d'ailleurs ce que préconise le *Guide d'accompagnement à la première transition scolaire* utilisé en Estrie. En effet, bien que ce guide ne porte pas uniquement sur les enfants ayant des besoins de soutien particulier, une des modalités proposées pour ces enfants est de prévoir une rencontre tripartite (familles, SGEE ou organisme communautaire et intervenants de la santé et des services sociaux impliqués) après l'admission, c'est-à-dire dès le mois de février précédant la rentrée scolaire (Projet Partenaires pour la réussite éducative en Estrie, 2019). Le guide suggère également la mise en place d'un plan de transition individualisé pour les tout-petits ayant des besoins de soutien particulier (Projet Partenaires pour la réussite éducative en Estrie, 2019). D'autres exemples de pistes d'action pour faciliter la transition des tout-petits ayant des besoins de soutien particulier vers l'école est l'identification d'une personne responsable de la transition, la mise en place d'un plan de transition précisant qui fait quoi et quand, ainsi que la mise en place d'interactions égalitaires entre les différentes parties concernées (Ruel, 2021).

Pour l'instant, la seule modalité obligatoire dans les SGEE est le dossier éducatif de l'enfant. Toutefois, il demeure encore peu utilisé par les partenaires et les parents pour soutenir la transition scolaire des enfants ayant des besoins de soutien particulier. Certaines activités de transition, sans être propres aux tout-petits ayant des besoins de soutien particulier, peuvent être doublement bénéfiques pour ces enfants, par exemple le programme Passe-Partout au Québec ou Tiens-moi la main, j'embarque, en Colombie-Britannique.

3.4 Soutenir par la formation initiale et continue

Comme précédemment discuté aux sections 1.5.1 «État des connaissances du personnel des SGEE» et 2.2.2 «Répercussions sur les éducateurs à la petite enfance et les enseignants au préscolaire», les éducatrices et les enseignantes au préscolaire ont le sentiment de ne pas être suffisamment outillées pour soutenir l'inclusion de tous les enfants ayant des besoins de soutien particulier. Quelques initiatives et programmes de formation existants qui bonifient la formation initiale et continue seront présentés ci-après.

Pour ce qui est de la **formation initiale** favorisant une approche inclusive, citons l'exemple de la Halte-garderie du cœur, soutenue par le programme d'éducation à l'enfance du Cégep de Saint-Hyacinthe (Agir tôt, 2014). Bien que cette initiative soit plutôt en lien avec l'inclusion des enfants vivant dans un contexte de défavorisation matérielle, il apparaît que ce type d'initiative favorise une préparation des futures éducatrices à intervenir dans une approche inclusive.

La **formation continue** est jugée nécessaire afin d'assurer que le personnel acquiert les connaissances et les habiletés nécessaires à l'inclusion des tout-petits ayant des besoins de soutien particulier (Odom et coll., 2011). Plus précisément, les chercheurs ont souligné qu'un soutien étroit du personnel en SGEE est nécessaire afin de s'assurer que chacun est prêt à accueillir des enfants ayant des caractéristiques et des besoins différents, plutôt que d'exiger que les enfants ayant des besoins de soutien particulier s'adaptent aux exigences du milieu (Chang et coll., 2005; Odom et coll., 2011). Plusieurs initiatives visant à améliorer le développement professionnel ont été documentées dans la littérature. Une recension des écrits réalisée par Lemire et Dionne et présentée dans le cadre du congrès de l'Acfas 2022 faisait ressortir quatre modèles formels de développement professionnel pour soutenir le développement des pratiques inclusives (Lemire et Dionne, 2022). Trois de ces modèles, soit *Partnership in Early Education* (Cummings et coll., 2015), *Lesson Study model* (Petersson Bloom, 2021) et *Enseigne-moi comme je suis* (Ring et coll., 2019), se concentrent surtout sur le transfert de connaissances par des formations suivies de discussions en groupe (en présentiel ou en virtuel avec une communauté de pratique). Dans le quatrième modèle, la conception de la formation est centrée sur l'apprenant. Le formateur adopte ainsi une approche plus collaborative en s'appuyant sur les besoins des apprenants pour sélectionner le sujet, le contenu et les méthodes de développement professionnel (Özsirkinti et Akay, 2019).

Il est intéressant de noter que de récentes données québécoises soulignent que le personnel des SGEE considère que le savoir nécessaire pour mettre en place des pratiques inclusives s'acquiert principalement au contact de collègues (St-Louis et coll., 2021). D'ailleurs, un sondage effectué par la Table de concertation pour l'intégration en service de garde des enfants ayant une déficience en 2020 rapporte que «le personnel éducateur mentionne que le *coaching* avec un accompagnement personnalisé est la mesure qui les inciterait le plus à accueillir des enfants ayant des besoins de soutien particulier (64%; 45 personnes)» (St-Louis et coll., 2021). Cet accompagnement peut être fait par différentes personnes, tant par des gestionnaires de milieux de garde (ex. : directeur adjoint à la pédagogie), du personnel du SGEE (ex. : conseiller pédagogique, éducatrice spécialisée) ou des professionnels externes (ex. : éducation spécialisée, psychoéducation, orthophonie, ergothérapie, travail social) (Pratte et coll., en rédaction). À titre d'exemple, un programme de formation continue intitulé *Leadership for Inclusion* propose un accompagnement offert par des tuteurs experts en présentiel et en virtuel. Les résultats révèlent un taux de satisfaction très élevé chez les participants quant au sentiment de compétence pour assumer un leadership en lien avec le développement d'une culture inclusive (94%), de pratiques inclusives (88%) et d'une pédagogie inclusive (90%). Alors qu'ils étaient 17% à ne pas se sentir compétents pour mettre en place des pratiques inclusives avant le programme, ce taux n'était plus qu'à 1% après le programme. Et lorsqu'ils ont été interrogés sur l'utilité perçue des différentes composantes du programme de formation continue, les participants ont indiqué que les sessions individuelles et les visites de mentorat étaient, selon eux, les composantes les plus utiles, suivies des sessions d'information asynchrone (Breen et coll., 2018). Plus près de nous, un programme québécois a été créé pour soutenir les éducatrices en SGEE qui intègrent un enfant avec un TSA et des difficultés de modulation sensorielle influant sur sa participation. Une étude de cas multiples a montré la faisabilité et l'acceptabilité de l'intervention, qui comprend cinq capsules vidéo accessibles en ligne

(Communautés inclusives, 2022) et trois à cinq rencontres d'accompagnement avec un ergothérapeute au cours desquelles l'ergothérapeute se déplaçait dans le local de l'éducatrice et, au besoin, faisait du *modeling* (Chrétien-Vincent et coll., 2022). En général, les éducatrices ont apprécié le soutien offert. Elles ont unanimement rapporté que l'accompagnement fourni par l'ergothérapeute était complémentaire et nécessaire aux capsules en ligne. Particulièrement, les interactions avec l'ergothérapeute ont permis de valider ce qu'ils essayaient, ce qui les sécurisait grandement. Par exemple, une éducatrice a expliqué ceci : « Le fait que je savais qu'[elle] était là, puis que j'allais revoir [l'ergothérapeute], ça me donnait confiance à des fois oser ou à élargir plus loin mes possibilités... » (Chrétien-Vincent et coll., 2022, p. 20). Le *modeling* était aussi significatif pour celles qui l'avaient accepté, alors que celles qui l'ont refusé ont dit l'avoir regretté lors de l'entrevue finale. En bref, les résultats montrent que la combinaison de plusieurs méthodes de développement des capacités, y compris notamment un accompagnement personnalisé, permet de répondre aux besoins variés (Chrétien-Vincent et coll., 2022).

Références

- Agence de la santé publique du Canada. (2022). *Trouble du spectre de l'autisme : Faits saillants de l'enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019* (p. 28). Agence de la santé publique du Canada. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/trouble-spectre-autisme-enquete-sante-canadienne-enfants-jeunes-2019.html>
- Agir tôt. (2014). *Halte-garderie du coeur—Agir tôt*. <https://agirtot.org/actualites/2014/saint-hyacinthe-avenir-d-enfants-soutient-un-projet-de-la-halte-garderie-du-coeur/>
- Allaire, J.-F., St-Martin, K.-A., Massougbodji, J., Zomahoun, H. T. V., et Langlois, L. (2018). *S'outiller pour favoriser la participation des usagers, des proches, des citoyens et des communautés à l'amélioration continue de la qualité des soins et des services : Recueil d'idées inspirantes*. Sous la direction de Paul Morin. Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux du CIUSSS de l'Estrie – CHUS. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/3487091>
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-V : Manuel de diagnostic et statistique des troubles mentaux* (5^e édition). Elsevier Masson SAS.
- Anderson, D., Dumont, S., Jacobs, P., et Azzaria, L. (2007). The Personal Costs of Caring for a Child with a Disability: A Review of the Literature. *Public Health Reports*, 122(1), 3–16. <https://doi.org/10.1177/003335490712200102>
- Anderson, E. M. (2013). Preparing the Next Generation of Early Childhood Teachers: The Emerging Role of Interprofessional Education and Collaboration in Teacher Education. *Journal of Early Childhood Teacher Education*, 34(1), 23–35. <https://doi.org/10.1080/10901027.2013.758535>
- Association québécoise des Centres de la petite enfance. (2021). *Enquête sur l'expérience des éducatrices et responsables en milieu familial sur l'accueil et l'accompagnement des enfants vulnérables en services de garde éducatifs à l'enfance* (p. 32). AQCPE.
- Association québécoise des Centres de la petite enfance. (2022). *Carrick*. Association québécoise des Centres de la petite enfance. <https://www.aqcpe.com/projets/carrick/>
- Austin, H. E. (2010). *Community-based initiatives for promoting school readiness: The story of Celebrate Liberty's children*.
- Barger, B., Rice, C., Wolf, R., et Roach, A. (2018). Better together: Developmental screening and monitoring best identify children who need early intervention. *Disability and Health Journal*, 11(3), 420–426. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2018.01.002>
- Bearss, K., Burrell, T. L., Stewart, L., et Scahill, L. (2015). Parent Training in Autism Spectrum Disorder: What's in a Name? *Clinical Child and Family Psychology Review*, 18(2), 170–182. <https://doi.org/10.1007/s10567-015-0179-5>
- Beaudoin, A. J. (2018). *Les parents et leur enfant à risque de trouble du spectre de l'autisme bénéficient d'un programme d'accompagnement parental* [Université de Sherbrooke]. <https://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/11780>
- Beaudoin, A. J., Gagnon, M., Ouellette, J., Foley, V., Couture, M., et Camden, C. (accepté). Description d'un projet pilote d'ergothérapie pédiatrique en milieu de garde et communautaires. *Canadian Journal of Occupational Therapy*.
- Beaudoin, A. J., Pratte, G., Guertin, M., Couture, M., et Camden, C. (en rédaction). *Perception des professionnels de la santé et des services sociaux sur la collaboration avec les services de garde éducatifs à l'enfance*.
- Beaudoin, A. J., Pratte, G., Guertin, M., et Gagnon, M. (en rédaction). *Pilot community-based occupational therapy program offered in childcare services: A SWOT analysis*.
- Beaudoin, A. J., Sébire, G., et Couture, M. (2014). Parent Training Interventions for Toddlers with Autism Spectrum Disorder. *Autism Research and Treatment*, 2014, 1–15. <https://doi.org/10.1155/2014/839890>
- Beaumont, C., Lavoie, J., et Couture, C. (2011). *Les pratiques collaboratives en milieu scolaire : Cadre de référence pour soutenir la formation*. Centre de recherche et d'intervention sur la réussite scolaire (CRIRES).
- Belsky, J. (2006). Early child care and early child development: Major findings of the NICHD study of early child care. *European Journal of Developmental Psychology*, 3(1), 95–110. <https://doi.org/10.1080/17405620600557755>
- Bergeron, D. A., Talbot, L. R., et Gaboury, I. (2019). Context and the mechanisms in intersectoral school-based health promotion interventions: A critical interpretative synthesis. *Health Education Journal*, 78(7), 713–727. <https://doi.org/10.1177/0017896919833422>
- Berti, S., Cigala, A., et Sharmahd, N. (2019). Early Childhood Education and Care Physical Environment and Child Development: State of the art and Reflections on Future Orientations and Methodologies. *Educational Psychology Review*, 31(4), 991–1021. <https://doi.org/10.1007/s10648-019-09486-0>
- Bigras, N., Lemay, L., Lehrer, J., Charron, A., Duval, S., Robert-Mazaye, C., et Laurin, et I. (2021). Early Childhood Educators' Perceptions of Their Emotional State, Relationships with

- Parents, Challenges, and Opportunities During the Early Stage of the Pandemic. *Early Childhood Education Journal*, 49(5), 775–787. <https://doi.org/10.1007/s10643-021-01224-y>
- Black, M. M., Walker, S. P., Fernald, L. C. H., Andersen, C. T., DiGirolamo, A. M., Lu, C., McCoy, D. C., Fink, G., Shawar, Y. R., Shiffman, J., Devercelli, A. E., Wodon, Q. T., Vargas-Barón, E., et Grantham-McGregor, S. (2017). Early childhood development coming of age: Science through the life course. *The Lancet*, 389(10064), 77–90. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31389-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31389-7)
- Blanche, E. I., Diaz, J., Barretto, T., et Cermak, S. A. (2015). Caregiving Experiences of Latino Families With Children With Autism Spectrum Disorder. *The American Journal of Occupational Therapy*, 69(5), 6905185010p1-6905185010p11. <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.017848>
- Boyle, C., Boulet, S., Schieve, L., Cohen, R., Blumberg, S., Yeargin-Allsopp, M., Visser, S., et Kogan, M. (2011). Trends in the Prevalence of Developmental Disabilities in US Children, 1997–2008. *Pediatrics*, 127(6), 1034–1042.
- Bradshaw, J., Steiner, A. M., Gengoux, G., et Koegel, L. K. (2015). Feasibility and Effectiveness of Very Early Intervention for Infants At-Risk for Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(3), 778–794. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2235-2>
- Breen, F., Kelleher, S., Ring, E., et Stapelton, S. (2018). LINC Programme: Enabling Leadership for Inclusion through an Innovative Competency-Based Blended Adult Continuing Professional Learning Programme. *Adult Learner: The Irish Journal of Adult and Community Education*, 99–115.
- Burchinal, M., Xue, Y., Auger, A., Tien, H.-C., Mashburn, A., Peisner-Feinberg, E., Cavadel, E. W., Zaslow, M., et Tarullo, L. (2016). Testing for quality thresholds and features in early care and education. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 81(2), 46–63. <https://doi.org/10.1111/mono.12238>
- Caiola, C., Barroso, J., et Docherty, S. L. (2017). Capturing the Social Location of African American Mothers Living With HIV: An Inquiry Into How Social Determinants of Health Are Framed. *Nursing Research*, 66(3), 209–221. <https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000213>
- Camden, C., Dostie, R., Heguy, L., Gauvin, C., Hudon, C., Rivard, L., et Gaboury, I. (2020). Understanding parental concerns related to their child's development and factors influencing their decisions to seek help from health care professionals: Results of a qualitative study. *Child: Care, Health and Development*, 46(1), 9–18. <https://doi.org/10.1111/cch.12731>
- Camden, C., et Silva, M. (2021). Pediatric Telehealth: Opportunities Created by the COVID-19 and Suggestions to Sustain Its Use to Support Families of Children with Disabilities. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 41(1), 1–17. <https://doi.org/10.1080/01942638.2020.1825032>
- Campbell, W. N., et Skarakis-Doyle, E. (2007). School-aged children with SLI: The ICF as a framework for collaborative service delivery. *Journal of Communication Disorders*, 40(6), 513–535. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2007.01.001>
- Canadian Task Force on Preventive Health Care. (2016). Recommendations on screening for developmental delay. *Canadian Medical Association Journal*, 188(8), 579–587. <https://doi.org/10.1503/cmaj.151437>
- CanChild. (2015). *Description of the Children—Partnering for change* (Findings from P4C) [Online report]. CanChild. <https://www.partneringforchange.ca/findings/children/>
- CASIOPE. (n.d.). Formations en petite enfance. *CASIOPE*. Retrieved August 10, 2022, from <https://casiope.org/formations-casiope/>
- Center on the Developing Child at Harvard University. (2007). *A Science-Based Framework for Early Childhood Policy: Using Evidence to Improve Outcomes in Learning, Behavior, and Health for Vulnerable Children*. 36.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2022a). *Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2022b). *Developmental Screening*. Centers for Disease Control and Prevention. <https://www.cdc.gov/ncbddd/childdevelopment/screening.html>
- Chang, F., Early, D. M., et Winton, P. J. (2005). Early Childhood Teacher Preparation in Special Education at 2- and 4-Year Institutions of Higher Education. *Journal of Early Intervention*, 27(2), 110–124. <https://doi.org/10.1177/105381510502700206>
- Charbonneau, I., et Lalumière-Cloutier, M. (2022). *Modèle d'intervention—J'me fais une place en garderie. J'me fais une place en garderie*. <https://jmfpq.org/boite-a-outils-modele-intervention/>
- Cheeseman, S. (2007). Pedagogical Silences in Australian Early Childhood Social Policy. *Contemporary Issues in Early Childhood*, 8(3), 244–254. <https://doi.org/10.2304/ciec.2007.8.3.244>
- Choi, E. (2011). *A case study of an early childhood inclusive program: Teacher professional development and collaboration*. Pennsylvania State University.

- Choi, J. Y., et Dobbs-Oates, J. (2014). Childcare quality and preschoolers' math development. *Early Child Development and Care*, 184(6), 915–932. <https://doi.org/10.1080/03004430.2013.829822>
- Chrétien-Vincent, M., Grandisson, M., Desmarais, C., et Milot, É. (2022). *Comment développer les capacités des éducateurs en services éducatifs à la petite enfance à soutenir la participation de l'enfant autiste ?* [Présentation PowerPoint en ligne]. 89^e Congrès de l'ACFAS, Québec, Canada.
- Collectif estrien 0-5 ans. (2022, July 28). *Charte estrienne VOIR GRAND pour nos enfants. Voir grand pour nos enfants.* <https://voirgrandpournosenfants.ca/>
- Communautés inclusives. (2022). *Myriam Chrétien-Vincent. Communautés inclusives.* <https://communautesinclusives.com/etudiants/myriam-chretien-vincent/>
- Convention on the Rights of the Child*. (1989) (testimony of Convention on the Rights of the Child). <https://www.ohchr.org/sites/default/files/crc.pdf>
- Courteau, É., Gagné, M., et Walter, N. (2018). *Continuum de services concerté en orthophonie communautaire*. 38.
- Crowe, K., Cumming, T., McCormack, J., Baker, E., McLeod, S., Wren, Y., Roulstone, S., et Masso, S. (2017). Educators' perspectives on facilitating computer-assisted speech intervention in early childhood settings. *Child Language Teaching and Therapy*, 33(3), 267–285. <https://doi.org/10.1177/0265659017717437>
- Cummings, K. P., Sills-Busio, D., Barker, A. F., et Dobbins, N. (2015). Parent–Professional Partnerships in Early Education: Relationships for Effective Inclusion of Students with Disabilities. *Journal of Early Childhood Teacher Education*, 36(4), 309–323. <https://doi.org/10.1080/10901027.2015.105329>
- Dagenais, F., et Hotte, J.-P. (2019). *Rapport préliminaire du comité-conseil Agir pour que chaque tout-petit développe son plein potentiel* (p. 98).
- Danielson, M. L., Bitsko, R. H., Ghandour, R. M., Holbrook, J. R., Kogan, M. D., et Blumberg, S. J. (2018). Prevalence of Parent-Reported ADHD Diagnosis and Associated Treatment Among U.S. Children and Adolescents, 2016. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 47(2), 199–212. <https://doi.org/10.1080/15374416.2017.1417860>
- de Nocker, Y. L., et Toolan, C. K. (2021). Using Telehealth to Provide Interventions for Children with ASD: A Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00278-3>
- Delisle, J., Lavoie, H., et Roy, S. (2009). *Évaluation de l'allocation pour l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde (AIEH)*. Ministère de la Famille et des Aînés. https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/Rapport_avec_annexes_complet_final_08-07-2009.pdf
- Diallo, F. B., Pelletier, É., Vasiliadis, H.-M., Rochette, L., Lin, E., Smith, M., Langille, D., Thompspon, A., Noiseux, M., Vanasse, A., St-Laurent, D., Kisely, S., Fombonne, É., et Lesage, A. (2019). Estimation de la prévalence et du taux d'incidence du trouble du spectre de l'autisme (TSA). Comparaison interprovinciale. *Santé mentale au Québec*, 43(2), 65–81. <https://doi.org/10.7202/1058610ar>
- Dionne, C., et Rousseau, N. (2006). *Transformation des pratiques éducatives—La recherche sur l'inclusion scolaire* (PUQ).
- Dionne, C., Rousseau, N., Drouin, C., Vézina, C., et McKinnon, S. (2006). Expérience des familles dont un enfant présente une incapacité : Perceptions et besoins actuels. *Service social*, 52(1), 65–77. <https://doi.org/10.7202/015955ar>
- Dreiling, D. S., et Bundy, A. C. (2003). A Comparison of Consultative Model and Direct–Indirect Intervention With Preschoolers. *American Journal of Occupational Therapy*, 57(5), 566–569. <https://doi.org/10.5014/ajot.57.5.566>
- Drouin, M., et Leduc, S. (2019). *Mémoire des directrices et directeurs régionaux de santé publique du Québec*. Gouvernement du Québec. <https://santemontreal.qc.ca/professionnels/drsp/la-directrice/avis-et-memoires/memoires/>
- Équipe « Ensemble pour des milieux de garde inclusifs ». (2022). *Faits saillants découlant de l'Enquête provinciale sur les pratiques inclusives en milieux de garde*. Université du Québec à Trois-Rivières.
- Fédération québécoise des organismes communautaires Famille. (2022). *Site Web de la Fédération québécoise des organismes communautaires Famille*. Fédération québécoise des organismes communautaires Famille. <https://fqocf.org/la-federation/membres/>
- FinlayJones, A., Varcin, K., Leonard, H., Bosco, A., Alvares, G., et Downs, J. (2019). Very Early Identification and Intervention for Infants at Risk of Neurodevelopmental Disorders: A Transdiagnostic Approach. *Child Development Perspectives*, 13(2), 97–103. <https://doi.org/10.1111/cdep.12319>
- Fontenelle-Tereshchuk, D. (2021). Mental Health and the COVID-19 Crisis: The Hopes and Concerns for Children as Schools Re-open. *Interchange*, 52(1), 1–16. <https://doi.org/10.1007/s10780-020-09413-1>

- Fragasso, A., Pomey, M.-P., et Careau, E. (2018). Vers un modèle intégré de l'Approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental. *Enfances & Psy*, N° 79(3), 118–129. <https://doi.org/10.3917/ep.079.0118>
- Gagnon, M. (2020). *Accompagnement ergothérapeutique de parents et d'éducatrices pour améliorer la participation d'enfants d'âge préscolaire ayant des difficultés fonctionnelles* [Université de Sherbrooke]. https://savoirs.usherbrooke.ca/bitstream/handle/11143/17217/Gagnon_Marilyn_MSc_2020.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Gallagher, P. A., et Lambert, R. G. (2006). Classroom Quality, Concentration of Children with Special Needs, and Child Outcomes in Head Start. *Exceptional Children*, 73(1), 31–52. <https://doi.org/10.1177/001440290607300102>
- Garvis, S., Kirkby, J., McMahon, K., et Meyer, C. (2016). Collaboration is key: The actual experience of disciplines working together in child care. *Nursing & Health Sciences*, 18(1), 44–51. <https://doi.org/10.1111/nhs.12226>
- Giagazoglou, P., Sidiropoulou, M., et Salonikidis, K. (2008). Effects of the characteristics of two different preschooltype setting on children's gross motor development. *European Psychomotricity Journal*(1(2)), 54–60.
- Girouard, A., Héon, N., Magan, N., Lévesque, V., Vieil, A.-É., Vallerand, J., Brouillard, A., Chavette, J., et Dupont, R. (2018). *L'intégration des services DI-TSA-DP, un jeu d'enfant!* [Présentation PowerPoint en ligne]. 21e Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, Trois-Rivières, Canada.
- Gouvernement du Québec. (2002). *Protocole CLSC-CPE – Guide d'implantation, entente-cadre et protocole type*. Gouvernement du Québec.
- Gouvernement du Québec. (2015). *Programme national de santé publique – 2015-2025* (Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux).
- Gouvernement du Québec. (2019). *Règlement modifiant le Règlement sur les services de garde éducatifs à l'enfance (RSGEE)*. Gazette officielle du Québec.
- Gouvernement du Québec. (2020). *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*. Éditeur officiel du Québec.
- Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance, Gouvernement du Québec, RLRQ c S-4.1.1 58 (2020).
- Green, A., Abbott, P., Davidson, P. M., Delaney, P., Delaney, J., Patradoon-Ho, P., et DiGiacomo, M. (2018). Interacting With Providers: An Intersectional Exploration of the Experiences of Carers of Aboriginal Children With a Disability. *Qualitative Health Research*, 28(12), 1923–1932. <https://doi.org/10.1177/1049732318793416>
- GTM-ODL. (2019). *Trousse 2.0. – L'orthophonie communautaire et le continuum de services concerté* (2^e éd., Vol. 1). https://www.gtm-odl.com/_files/ugd/984aab_94975c1b6f934594a2803fa5a8c6513c.pdf
- Hankivsky, O., Grace, D., Hunting, G., Giesbrecht, M., Fridkin, A., Rudrum, S., Ferlatte, O., et Clark, N. (2014). An intersectionality-based policy analysis framework: Critical reflections on a methodology for advancing equity. *International Journal for Equity in Health*, 13(1), 119. <https://doi.org/10.1186/s12939-014-0119-x>
- Heckman, J. J., Moon, S. H., Pinto, R., Savelyev, P. A., et Yavitz, A. (2010). The rate of return to the HighScope Perry Preschool Program. *Journal of Public Economics*, 94(1–2), 114–128. <https://doi.org/10.1016/j.jpubeco.2009.11.001>
- Hélie, S., et Clément, M.-È. (2016). *Analyse scientifique sur la violence et la maltraitance envers les tout-petits*. 21.
- Hernandez, S. H. A., Bedrick, E. J., et Parshall, M. B. (2014). Stigma and Barriers to Accessing Mental Health Services Perceived by Air Force Nursing Personnel. *Military Medicine*, 179(11), 1354–1360. <https://doi.org/10.7205/MILMED-D-14-00114>
- Hernandez, S. J. (2013). Collaboration in Special Education: Its History, Evolution, and Critical Factors Necessary for Successful Implementation. *US-China Education Review*, 3(6), 480–498.
- Hillier, S. L., Civetta, L., et Pridham, L. (2010). A Systematic Review of Collaborative Models for Health and Education Professionals Working in School Settings and Implications for Training. *Education for Health*, 23(3), 393.
- Hoffmann, S., Sander, L., Wachtler, B., Blume, M., Schneider, S., Herke, M., Pischke, C. R., Fialho, P. M. M., Schuettig, W., Tallarek, M., Lampert, T., et Spallek, J. (2022). Moderating or mediating effects of family characteristics on socioeconomic inequalities in child health in high-income countries – a scoping review. *BMC Public Health*, 22(1), 338. <https://doi.org/10.1186/s12889-022-12603-4>
- Honeycutt, A. A., Grosse, S. D., Dunlap, L. J., Schendel, D. E., Chen, H., Brann, E., et al Homsí, G. (2003). Economic Costs of Mental Retardation, Cerebral Palsy, Hearing Loss, and Vision Impairment. In B. M. Altman, S. N. Barnartt, G. E. Hendershot, et S. A. Larson (Eds.), *Using Survey Data to Study Disability: Results from the National Health Survey on Disability* (Vol. 3, pp. 207–228). Emerald Group Publishing Limited. [https://doi.org/10.1016/S1479-3547\(03\)03011-2](https://doi.org/10.1016/S1479-3547(03)03011-2)

- Hyter, Y. D. (2003). Language intervention for children with emotional or behavioral disorders. *Behavioral Disorders*, 29(1), 65–76. <https://doi.org/10.1177/019874290302900104>
- lattoni, B., Guay, D., Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, et Direction régionale de santé publique. (2019). *Cadre de référence du programme Interventions éducatives précoces 2019*. <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/3744851>
- Institut de la statistique du Québec. (2016). *Mieux connaître la parentalité au Québec : Un portrait à partir de l'Enquête québécoise sur l'expérience des parents d'enfants de 0 à 5 ans 2015*.
- Institut de la statistique du Québec. (2017). *Enquête québécoise sur le parcours préscolaire des enfants de maternelle 2017—Sommaire*. Gouvernement du Québec.
- Institut de la statistique du Québec. (2018). *Enquête québécoise sur les activités de halte-garderie offertes par les organismes communautaires 2018 : Portrait pour l'ensemble du Québec—Questionnaire*. Gouvernement du Québec, Institut de la statistique du Québec.
- Institut de la statistique du Québec. (2019). *Enquête québécoise sur les activités de halte-garderie offertes par les organismes communautaires 2018 : Portrait pour l'ensemble du Québec* (65 p.). Gouvernement du Québec, Institut de la statistique du Québec.
- Institut de la statistique du Québec, et Institut national de santé publique du Québec. (2018). *Guide spécifique des aspects méthodologiques des données d'enquêtes sociosanitaires du Plan national de surveillance – Enquête québécoise sur le développement des enfants à la maternelle 2017* (p. 90). Gouvernement du Québec.
- Institut national d'excellence en santé et services sociaux. (2021). *Trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à sept ans*. INESSS. <http://www.inesss.qc.ca/>
- ISQ. (2015). *Enquête québécoise sur l'expérience des parents d'enfants de 0 à 5 ans*.
- ISQ. (2017). *Enquête québécoise sur le développement des enfants à la maternelle*.
- Jackson, S., Pretti-Frontczak, K., Harjusola-Webb, S., Grisham-Brown, J., et Romani, J. M. (2009). Response to intervention: Implications for early childhood professionals. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 40(4), 424–434. <https://doi.org/10.1044/0161-1461>
- Janus, M., Lefort, J., Cameron, R., et Kopechanski, L. (2007). Starting Kindergarten: Transition Issues for Children with Special Needs. *Canadian Journal of Education / Revue Canadienne de l'éducation*, 30(3), 628. <https://doi.org/10.2307/20466656>
- Japel, C. (2008). Risques, vulnérabilité et adaptation : Les enfants à risque au Québec. *Choix IRPP*, 14(8), 48.
- Jeong, J., Franchett, E. E., Ramos de Oliveira, C. V., Rehmani, K., et Yousafzai, A. K. (2021). Parenting interventions to promote early child development in the first three years of life: A global systematic review and meta-analysis. *PLOS Medicine*, 18(5), e1003602. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1003602>
- Joint Committee on Infant Hearing. (2007). Year 2007 Position Statement: Principles and Guidelines for Early Hearing Detection and Intervention Programs. *Pediatrics*, 120(4), 898–921. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-2333>
- Juhel, A., Anctil, H., et Villeneuve, R. (2004). *L'architecture des services de santé et des services sociaux : Les programmes-services et les programmes-soutien*. Ministère de la Santé et des Services sociaux. <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/49375>
- Julien-Gauthier, F. (2008). L'organisation des milieux de garde québécois facilite le développement des enfants qui ont des besoins particuliers. In N. Bigras et G. Cantin (Eds.), *Les services de garde éducatifs à la petite enfance du Québec : Recherches, réflexions et pratiques* (pp. 83–106). Presses de l'Université du Québec.
- Karlsudd, P. (2021). Promoting Diversity and Belonging: Preschool Staff's Perspective on Inclusive Factors in the Swedish Preschool. *Education Sciences*, 11(3), 104. <https://doi.org/10.3390/educsci11030104>
- Kennedy, S., et Stewart, H. (2011). Collaboration between occupational therapists and teachers: Definitions, implementation and efficacy. *Australian Occupational Therapy Journal*, 58(3), 209–214. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2011.00934.x>
- Keys, T. D., Farkas, G., Burchinal, M. R., Duncan, G. J., Vandell, D. L., Li, W., Ruzek, E. A., et Howes, C. (2013). Preschool Center Quality and School Readiness: Quality Effects and Variation by Demographic and Child Characteristics. *Child Development*, 84(4), 1171–1190. <https://doi.org/10.1111/cdev.12048>
- Khanlou, N., Haque, N., Mustafa, N., Vazquez, L. M., Mantini, A., et Weiss, J. (2017). Access Barriers to Services by Immigrant Mothers of Children with Autism in Canada. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 15(2), 239–259. <https://doi.org/10.1007/s11469-017-9732-4>

- Khetani, M., Graham, J. E., et Alvord, C. (2013). Community participation patterns among preschool-aged children who have received Part C early intervention services: Community participation patterns. *Child: Care, Health and Development*, 39(4), 490–499. <https://doi.org/10.1111/cch.12045>
- Kilburn, M. R., et Karoly, L. A. (2008). *The Economics of Early Childhood Policy: What the Dismal Science Has to Say About Investing in Children*. RAND Corporation. <https://doi.org/10.7249/OP227>
- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., et Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 32(3), 353–369. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00571.x>
- Kobel, S., Henle, L., Laemmle, C., Wartha, O., Szagun, B., et Steinacker, J. M. (2020). Intervention Effects of a Kindergarten-Based Health Promotion Programme on Motor Abilities in Early Childhood. *Frontiers in Public Health*, 8, 219. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2020.00219>
- Koegel, L. K., Koegel, R. L., Ashbaugh, K., et Bradshaw, J. (2014). The importance of early identification and intervention for children with or at risk for autism spectrum disorders. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 16(1), 50–56. <https://doi.org/10.3109/17549507.2013.861511>
- Kwon, K.-A., Hong, S.-Y., et Jeon, H.-J. (2017). Classroom Readiness for Successful Inclusion: Teacher Factors and Preschool Children's Experience With and Attitudes Toward Peers With Disabilities. *Journal of Research in Childhood Education*, 31(3), 360–378. <https://doi.org/10.1080/02568543.2017.1309480>
- Landa, R. J. (2018). Efficacy of early interventions for infants and young children with, and at risk for, autism spectrum disorders. *International Review of Psychiatry*, 30(1), 25–39. <https://doi.org/10.1080/09540261.2018.1432574>
- Laniel, C., Lapointe, D., Ouellette, J., Gagnon, M., et Beaudoin, A. J. (2019, November 27). *Ergothérapie communautaire RLS Haute-Yamaska et la Pommeraie* [Présentation orale]. Midi-conférence, Sherbrooke, Qc, Canada.
- Lavoie, A. (2017). *L'expérience des parents ayant un enfant atteint d'un problème de santé ou de développement*. 24.
- Lemanek, K. L., Jones, M. L., et Lieberman, B. (2000). Mothers of Children With Spina Bifida: Adaptational and Stress Processing. *Children's Health Care*, 29(1), 19–35. https://doi.org/10.1207/S15326888CHC2901_2
- Lemire, C., et Dionne, C. (2022, May 9). *Développement professionnel et pratiques éducatives inclusives au préscolaire*. ACFAS 89^e congrès, Virtuel.
- Lessard, D., Gagnon, M.-É., et Pelletier, V. (2021). *Enquête sur L'EXPÉRIENCE des éducatrices et responsables en milieu familial sur L'ACCUEIL ET L'ACCOMPAGNEMENT DES ENFANTS VULNÉRABLES en service de garde éducatif à l'enfance—Projet Carrick*. AQCEPE.
- Li, W., Farkas, G., Duncan, G. J., Burchinal, M. R., et Vandell, D. L. (2013). Timing of high-quality child care and cognitive, language, and preacademic development. *Developmental Psychology*, 49(8), 1440–1451. <https://doi.org/10.1037/a0030613>
- Lipkin, P. H., et Macias, M. M. (2020). *Promoting Optimal Development: Identifying Infants and Young Children With Developmental Disorders Through Developmental Surveillance and Screening*. 145(1), 19.
- Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale, O-7,2 (2015). <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/O-7.2>
- Maïano, C., Aimé, A., Salvat, M.-C., Morin, A. J. S., et Normand, C. L. (2016). Prevalence and correlates of bullying perpetration and victimization among school-aged youth with intellectual disabilities: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 49–50, 181–195. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.015>
- Martin-Rodriguez, L. S., Beaulieu, M.-D., D'Amour, D., et Ferrada-Videla, M. (2005). The determinants of successful collaboration: A review of theoretical and empirical studies. *Journal of Interprofessional Care*, 19(sup1), 132–147. <https://doi.org/10.1080/13561820500082677>
- Masefield, S. C., Prady, S. L., et Pickett, K. E. (2021). An approach to identifying young children with developmental disabilities via primary care records. *Wellcome Open Research*, 6, 189. <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.17051.2>
- McHatton, P. A., et Correa, V. (2005). Stigma and Discrimination: Perspectives From Mexican and Puerto Rican Mothers of Children With Special Needs. *Topics in Early Childhood Special Education*, 25(3), 131–142. <https://doi.org/10.1177/02711214050250030101>
- McMaster Evidence Review and Synthesis Centre Team. (2015). *Screening and Treatment for Developmental Delay in Early Childhood (ages 1-4): Systematic Review*. <https://canadiantaskforce.ca/wp-content/uploads/2016/05/screening-and-treatment-for-dev-delay-in-early-childhood-ages-1-4-plus-add-finaljan-4-2016.pdf>

- Ministère de la Famille. (2014). *Portrait des garderies non subventionnées du Québec : Enquête auprès des propriétaires de garderies non subventionnées*. <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/2689248>
- Ministère de la Famille. (2014). *Regard statistique sur les jeunes enfants au Québec*.
- Ministère de la Famille. (2017). *Situation des centres de la petite enfance, des garderies et de la garde en milieu familial au Québec en 2017*. Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Famille. (2019). *Accueillir la petite enfance : Programme éducatif pour les services de garde du Québec*. Publications du Québec.
- Ministère de la Famille. (2020). *Statistiques officielles 2019-2020 du ministère de la Famille*. Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Famille. (2021a). *CONSULTATION sur les services de garde éducatifs à l'enfance*. Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Famille. (2021b). *Consultation sur les services de garde éducatifs à l'enfance : Rapport de consultation* (35 p.). Gouvernement du Québec. <https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/services-de-garde/developpement-du-reseau/grand-chantier-familles/consultation/Pages/index.aspx#:~:text=Cette%20consultation%20s'est%20d%C3%A9roul%C3%A9e,au%2026%20mai%202021%3B>
- Ministère de la Famille. (2021c). *Mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration dans les services de garde pour les enfants handicapés ayant d'importants besoins—Cadre de référence pour l'octroi de la subvention pour l'année 2020-2021*. Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Famille. (2021d). *Plan stratégique 2019-2023*. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/4236370>
- Ministère de la Famille. (2021). *Rapport annuel de gestion 2020-2021 du ministère de la Famille* (p. 48). Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Famille. (2022). *Directive concernant l'allocation pour l'intégration d'un enfant handicapé*. Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Famille. (2022a). *Grand chantier pour les familles | Plan d'action pour compléter le réseau des services de garde éducatifs à l'enfance*. Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Famille. (2022b). *Nombre de services de garde et de places sous permis*. https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/places_O.pdf
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018). *Programmes-services et programmes-soutien—Système de santé et de services sociaux en bref—Santé et Services sociaux*. Ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/systeme-de-sante-et-de-services-sociaux-en-bref/programmes-services-et-programmes-soutien/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2019). *Agir tôt pour la réussite de nos enfants—Le nouveau gouvernement du Québec annonce des mesures de détection et de prise en charge précoces des retards de développement chez les enfants—Salle de presse—MSSS*. <http://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle-de-presse/communiqu-1742/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021a). *Rapports statistiques annuels des centres de réadaptation pour personnes ayant une déficience physique 2020-2021*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003143/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021b). *Rapports statistiques annuels des centres de réadaptation pour personnes présentant une déficience intellectuelle 2020-2021*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003144/>
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. (2007). *L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA)*. Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur. (2021). *Plan stratégique 2019-2023* (Direction des communications – Ministère de la Famille).
- Mithyantha, R., Kneen, R., McCann, E., et Gladstone, M. (2017). Current evidence-based recommendations on investigating children with global developmental delay. *Archives of Disease in Childhood*, 102(11), 1071–1076. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2016-311271>
- Moeschler, J. B., Shevell, M., et Committee on Genetics. (2014). Comprehensive evaluation of the child with intellectual disability or global developmental delays. *Pediatrics*, 134(3), e903-918.
- Moisan, M. (2014). *Garder le cap sur le développement global des jeunes enfants- l'importance des mots utilisés pour parler de l'EQDEM*. Ministère de la Famille, Gouvernement du Québec.
- Moore, A., et Lynch, H. (2015). Accessibility and usability of playground environments for children under 12: A scoping review. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 22(5), 331–344. <https://doi.org/10.3109/11038128.2015.1049549>

Moore, A., Lynch, H., et Boyle, B. (2022). Can universal design support outdoor play, social participation, and inclusion in public playgrounds? A scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 44(13), 3304–3325. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1858353>

MSSS. (2021). *Statistiques officielles 2020-2021 du ministère de la Famille*. Gouvernement du Québec.

MSSS. (2022). *Programme Agir tôt*. Gouvernement du Québec. <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/enfance/developpement-des-enfants/programme-agir-tot-depister-tot-pour-mieux-repondre-aux-besoins-des-enfants>

Nádasdy, R. (2018). *Working with Students with Special Needs in Forest Pedagogy: Pedagogues' Practices in i Ur och Skur preschools in Sweden* [Jönköping University]. <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1219390/FULLTEXT01.pdf>

National Survey of Children's Health. (2020). *Children with special health care needs*. Data Resources Center for Child and Adolescent Health. <https://www.childhealthdata.org/browse/survey/results?q=8577&r=1&g=936>

Observatoire des tout-petits. (n.d.-a). *Prévalence des troubles anxio-dépressifs chez les enfants âgés de 1 à 5 ans*. Retrieved July 25, 2022, from <https://tout-petits.org/donnees/sante-et-bien-etre/problemes-de-sante/sante-mentale/prevalence-troubles-anxio-depressifs/>

Observatoire des tout-petits. (n.d.-b). *Prévalence des troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité chez les enfants âgés de 1 à 5 ans*. Retrieved July 26, 2022, from <https://tout-petits.org/donnees/sante-et-bien-etre/problemes-de-sante/sante-mentale/prevalence-tda-avec-ou-sans-hyperactivite/>

Observatoire des tout-petits. (n.d.-c). *Prévalence des troubles du spectre de l'autisme chez les enfants âgés de 1 à 5 ans*. Observatoire des tout-petits. Retrieved July 25, 2022, from <https://tout-petits.org/donnees/sante-et-bien-etre/problemes-de-sante/sante-mentale/prevalence-troubles-spectre-autisme/>

Observatoire des tout-petits. (n.d.-d). *Prévalence des troubles mentaux chez les enfants âgés de 1 à 5 ans*. Retrieved July 25, 2022, from <https://tout-petits.org/donnees/sante-et-bien-etre/problemes-de-sante/sante-mentale/prevalence-troubles-mentaux/>

Observatoire des tout-petits. (n.d.-e). *Taux de familles ayant au moins un enfant 0-5 ans bénéficiaire du supplément pour enfant handicapé (SEH), selon la structure familiale*. Retrieved July 26, 2022, from <https://tout-petits.org/donnees/sante-et-bien-etre/problemes-de-sante/incapacite/taux-familles-enfant-beneficiaire-seh/>

Observatoire des tout-petits. (n.d.-f). *Taux d'enfants âgés de 0 à 5 ans reconnus handicapés*. Retrieved July 26, 2022, from <https://tout-petits.org/donnees/sante-et-bien-etre/problemes-de-sante/incapacite/taux-enfants-reconnus-handicapes/>

Ødegård, A. (2006). Exploring perceptions of interprofessional collaboration in child mental health care. *International Journal of Integrated Care*, 6. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1762090/>

Odom, S. L. (2000). Preschool Inclusion: What We Know and Where We Go From Here. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(1), 20–27. <https://doi.org/10.1177/027112140002000104>

Odom, S. L., Buysse, V., et Soukakou, E. (2011). Inclusion for Young Children With Disabilities: A Quarter Century of Research Perspectives. *Journal of Early Intervention*, 33(4), 344–356. <https://doi.org/10.1177/1053815111430094>

Office des personnes handicapées du Québec. (2020). *L'incapacité chez les enfants au Québec : Portrait selon le recensement de 2016* (Secrétariat général). L'Office. <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/4246718>

Olusanya, B. O., Davis, A. C., Wertlieb, D., Boo, N.-Y., Nair, M. K. C., Halpern, R., Kuper, H., Breinbauer, C., de Vries, P. J., Gladstone, M., Halfon, N., Kancherla, V., Mulaudzi, M. C., Kakooza-Mwesige, A., Ogbo, F. A., Olusanya, J. O., Williams, A. N., Wright, S. M., Manguerra, H., ... Kassebaum, N. J. (2018). Developmental disabilities among children younger than 5 years in 195 countries and territories, 1990–2016: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet Global Health*, 6(10), e1100–e1121. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(18\)30309-7](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(18)30309-7)

OPHQ. (2022). *Statistiques sur les enfants handicapés qui fréquentent les services de garde éducatifs à l'enfance et les services de garde en milieu scolaire*. Office des personnes handicapées du Québec. <https://www.ophq.gouv.qc.ca/publications/statistiques/personnes-handicapees-au-quebec-en-chiffres/statistiques-sur-les-services-de-garde.html>

Osgood-Roach, I., et Wevers, K. (2019). "Everybody Benefits": Family Child Care Providers' Perspectives on Partnering With Early Head Start. *Zero to Three*, 39(6), 22–29.

Oskoui, M., Ng, P., Dorais, M., Pigeon, N., Koclas, L., Lamarre, C., Malouin, F., Richards, C. L., Shevell, M., et Joseph, L. (2017). Accuracy of administrative claims data for cerebral palsy diagnosis: A retrospective cohort study. *CMAJ Open*, 5(3), E570–E575. <https://doi.org/10.9778/cmajo.20170013>

- Ozkan, M., Senel, S., Arslan, E. A., et Karacan, C. D. (2012). The socioeconomic and biological risk factors for developmental delay in early childhood. *European Journal of Pediatrics*, 171(12), 1815–1821. <https://doi.org/10.1007/s00431-012-1826-1>
- Özsirkinti, D., et Akay, C. (2019). The Effectiveness of Pilot In-Service Training Program Developed on Inclusive Practices for Preschool Teachers. *The Journal of Academic Social Science Studies*, 75, 17–33. <https://doi.org/10.9761/JASSS8018>
- Pacia, C., Holloway, J., Gunning, C., et Lee, H. (2022). A Systematic Review of Family-Mediated Social Communication Interventions for Young Children with Autism. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(2), 208–234. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00249-8>
- Pan Canadian Joint Consortium for School Health. (2010). Facilitating Health and Education Sector Collaboration in Support of Comprehensive School Health. *Canadian Journal of Public Health*, 101, S18-9.
- Paquet, A., Dionne, C., A. Becerra, N. J., et Bouchard, S. (2022, May 9). *Collaborer pour mieux soutenir les enfants en milieu de garde inclusifs*. ACFAS 89^e Congrès, Virtuel.
- Paquet, G., Hamel, D., et Connaissance-surveillance, U. (n.d.). *Inégalités sociales et santé des tout-petits : L'identification de facteurs de protection*. 16.
- Patterson, S. Y., et Smith, V. (2011). The Experience of Parents of Toddlers Diagnosed With Autism Spectrum Disorder in the More Than Words Parent Education Program: *Infants & Young Children*, 24(4), 329–343. <https://doi.org/10.1097/IYC.0b013e31822c10e4>
- Pelchat, D., Lefebvre, H., et Levert, M. J. (2006). L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : État actuel des connaissances*. *Enfances, Familles, Générations*, 3. <https://doi.org/10.7202/012536ar>
- Perlman, M., Falenchuk, O., Fletcher, B., McMullen, E., Beyene, J., et Shah, P. S. (2016). A Systematic Review and Meta-Analysis of a Measure of Staff/Child Interaction Quality (the Classroom Assessment Scoring System) in Early Childhood Education and Care Settings and Child Outcomes. *PLOS ONE*, 11(12), e0167660. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0167660>
- Petersson Bloom, L. (2021). Professional Development for Enhancing Autism Spectrum Disorder Awareness in Preschool Professionals. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(3), 950–960. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04562-9>
- Peyre, H., Albaret, J.-M., Bernard, J. Y., Hoertel, N., Melchior, M., Forhan, A., Taine, M., Heude, B., De Agostini, M., Galéra, C., et Ramus, F. (2019). Developmental trajectories of motor skills during the preschool period. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 28(11), 1461–1474. <https://doi.org/10.1007/s00787-019-01311-x>
- Pfeiffer, D. L., Pavelko, S. L., Hahs-Vaughn, D. L., et Dudding, C. C. (2019). A national survey of speech-language pathologists' engagement in interprofessional collaborative practice in schools: Identifying predictive factors and barriers to implementation. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 50(4), Article 4. https://doi.org/10.1044/2019_LSHSS-18-0100
- Phoenix, M., Jack, S. M., Rosenbaum, P. L., et Missiuna, C. (2020). Parents' attendance, participation and engagement in children's developmental rehabilitation services: Part 1. *Contextualizing the journey to child health and happiness. Disability and Rehabilitation*, 42(15), 2141–2150. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1555617>
- Pinto, A. I., Pessanha, M., et Aguiar, C. (2013). Effects of home environment and center-based child care quality on children's language, communication, and literacy outcomes. *Early Childhood Research Quarterly*, 28(1), 94–101. <https://doi.org/10.1016/j.jecresq.2012.07.001>
- Platos, M., et Pisula, E. (2019). Service use, unmet needs, and barriers to services among adolescents and young adults with autism spectrum disorder in Poland. *BMC Health Services Research*, 19(1), 587. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4432-3>
- Point, M., et Desmarais, M.-É. (2011). L'inclusion en service de garde au Québec : La situation d'une étape essentielle. *Éducation et francophonie*, 39(2), 71–86. <https://doi.org/10.7202/1007728ar>
- Poiré, C. (2013). *Le partenariat entre l'éducatrice à l'enfance et l'intervenant des services spécialisés dans le processus d'inclusion d'un enfant ayant des besoins particuliers dans les centres de la petite enfance* [Université du Québec à Chicoutimi]. <https://constellation.uqac.ca/2762/>
- Poirier, N., et Vallée-Ouimet, J. (2015). Le parcours des parents et des enfants présentant un TSA. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 203–226. <https://doi.org/10.7202/1032391ar>
- Poissant, J., Chan, A., et Tessier, V. (2014). *Les conditions de succès des actions favorisant le développement global des enfants : État des connaissances*. Institut national de santé publique du Québec.

- Pomerleau, A. (2005). *Les pratiques de collaboration lors de l'inclusion des enfants ayant des besoins spéciaux, à l'intérieur des services de garde, dans la région de Québec* [Mémoire, Université du Québec à Rimouski]. <http://semaphore.uqar.ca/id/eprint/231/>
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., et Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique, S1(HS), 41–50*. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>
- Porterfield, S. L., et McBride, T. D. (2007). The Effect of Poverty and Caregiver Education on Perceived Need and Access to Health Services Among Children With Special Health Care Needs. *American Journal of Public Health, 97(2)*, 323–329. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2004.055921>
- Pratte, G., et Beaudoin, A. J. (2022, April 8). *Résultats du projet Soutien* [Présentation orale invitée]. Ministère de la Famille, Virtuel.
- Pratte, G., Camden, C., Couture, M., Poissant, J., et Beaudoin, A. J. (en rédaction). *Contribution de professionnels au développement des enfants en milieu de garde : Entre l'offre de services actuelle et souhaitée*.
- Pratte, G., Couture, M., Camden, C., Poissant, J., et Beaudoin, A. J. (En rédaction). *Les pour et les contre des modèles d'organisation des services professionnels utilisés en services de garde éducatifs à l'enfance au Québec : Résultats d'une étude qualitative. Mêmes auteurs que l'article sur l'enquête*.
- Pratte, G., Nathalie, T., Couture, M., et Camden, C. (2021, May). *Comment les professionnels de la santé et des services sociaux devraient-ils être impliqués en milieu de garde pour soutenir le développement des enfants ?* [Présentation orale]. ACFAS 2021, Sherbrooke, Qc, Canada.
- Priest, N. (2006). "Motor Magic": Evaluation of a community capacity-building approach to supporting the development of preschool children. *Australian Occupational Therapy Journal, 53(3)*, 220–232.
- Priest, N., et Waters, E. (2007). "Motor Magic": Evaluation of a community capacity-building approach to supporting the development of preschool children (Part 2). *Australian Occupational Therapy Journal, 54(2)*, 140–148. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2006.00618.x>
- Projet Partenaires pour la réussite éducative en Estrie. (2019). *Guide d'accompagnement à la première transition scolaire : À l'intention des acteurs intersectoriels estriens pour favoriser la réussite éducative*.
- Protecteur du citoyen. (2012). *Les services aux jeunes et aux adultes présentant un trouble envahissant du développement : De l'engagement gouvernemental à la réalité* [Rapport spécial du protecteur du citoyen]. Protecteur du citoyen. <https://protecteurducitoyen.qc.ca/fr/enquetes/rapports-speciaux/rapport-special-du-protecteur-du-citoyen---les-services-aux-jeunes-et-aux-adultes-presentant-un-trouble-envahissant-du-developpement-de-l-engagement-gouvernemental-a-la-realite>
- Protecteur du citoyen. (2022). *L'élève avant tout, pour des services éducatifs adaptés aux besoins des élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage* (p. 58). protecteurducitoyen.qc.ca
- Rafferty, Y., et Griffin, K. W. (2005). Benefits and Risks of Reverse Inclusion for Preschoolers with and without Disabilities: Perspectives of Parents and Providers. *Journal of Early Intervention, 27(3)*, 173–192. <https://doi.org/10.1177/105381510502700305>
- Rao, P. T. (2021). A Paradigm Shift in the Delivery of Physical Therapy Services for Children With Disabilities in the Time of the COVID-19 Pandemic. *Physical Therapy, 101(1)*, pzaa192. <https://doi.org/10.1093/ptj/pzaa192>
- Ray, L. D. (2003). The Social and Political Conditions that Shape Special-Needs Parenting. *Journal of Family Nursing, 9(3)*, 281–304. <https://doi.org/10.1177/1074840703255436>
- Raymond Chabot Grant Thornton. (2021). *Évaluation de la Mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration dans les services de garde éducatifs à l'enfance pour les enfants handicapés ayant d'importants besoins (MES)*.
- Retraite Québec. (2022). *Retraite Québec—Supplément pour enfant handicapé*. Retraite Québec. http://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/programmes/soutien_enfants/supplement/Pages/supplement.aspx
- Ring, E., O'Sullivan, L., O'Keeffe, S., Ferris, F., et Wall, E. (2019). Transforming the lives of early childhood teachers, autistic children and their families: Findings and recommendations from an evaluation of a programme of continuing professional development. *Adult Learner: The Irish Journal of Adult and Community Education, 118–147*.
- Roach, M. A., Orsmond, G. J., et Barratt, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in childcare. *American Journal of Mental Retardation, 104(5)*, 422–436.
- Robertson, C. M. T., Ricci, M. F., O'Grady, K., Oskoui, M., Goetz, H., Yager, J. Y., et Andersen, J. C. (2017). Prevalence Estimate of Cerebral Palsy in Northern Alberta: Births, 2008–2010. *Canadian Journal of Neurological Sciences/ Journal canadien des sciences neurologiques, 44(4)*, 366–374. <https://doi.org/10.1017/cjn.2017.33>

- Robertson, N., et Ohi, S. (2016). Building a Model of Support for Preschool Children with Speech and Language Disorders. *Journal of Education and Learning*, 5(3), 173–181.
- Rochon, V. (2022). *Quels sont les éléments clés des services de répit, de gardiennage et de dépannage qui répondent aux besoins des familles de personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle (DI) ou une déficience physique (DP)?* [Mémoire]. Université de Sherbrooke.
- Rodger, S. (1986). Parents as Therapists: A Responsible Alternative or Abrogation of Responsibility? *The Exceptional Child*, 33(1), 17–27. <https://doi.org/10.1080/0156655860330103>
- Roy, A., et Chahin, A. (2017). *Additional living costs and barriers faced by families with children with disabilities: Evidence from the Participation and Activity Limitation Survey (PALS - 2006): Technical report prepared for the Canada Disability Savings Grant and Bond evaluation.* Employment and Social Development Canada. http://epe.lac-bac.gc.ca/100/201/301/weekly_acquisitions_list-ef/2017/17-38/collections/collection_2017/edsc-esdc/Em20-64-2017-eng.pdf
- Roy, M., Lavoie-Trudeau, É., Benkhalti, M., et Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie-Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke. (2019). *Rapport de recherche : Portrait de la pratique et effets du travail de proximité sur la capacité des parents à favoriser le développement global des enfants.* <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/4048819>
- Ruel, J. (2021, November 3). *Première transition scolaire des enfants ayant des besoins particuliers.* Forum Agir ensemble pour l'inclusion en services de garde éducatifs. Virtuel.
- Saint-Pierre, M.-H., Moisan, M., Québec (Province), et Ministère de la Famille et des Aînés. (2008). *Rapport d'évaluation de l'entente-cadre et des protocoles CLSC-CPE.* Direction des relations publiques et des communications, Ministère de la Famille et des Aînés.
- Scorgie, K., et Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38(3), 195–206.
- Seo, J. (2020). *Parents' perceptions and experiences of parent-mediated intervention: A qualitative approach.* University of Canterbury.
- Shaw, K. A., Maenner, M. J., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Furnier, S. M., Hughes, M. M., Patrick, M., Pierce, K., Salinas, A., Shenouda, J., Vehorn, A., Warren, Z., Zahorodny, W., Constantino, J. N., DiRienzo, M., Esler, A., Fitzgerald, R. T., Grzybowski, A., ... Cogswell, M. E. (2021). Early Identification of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 4 Years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018. *MMWR. Surveillance Summaries*, 70(10), 1–14. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7010a1>
- Shikako, K., Mogo, E. R. I., Grand-Maison, V., Simpson, R., Pritchard-Wiart, L., Majnemer, A., et Group, J. A. R. (2021). Designing User-Centered Mobile Health Initiatives to Promote Healthy Behaviors for Children With Disabilities: Development and Usability Study. *JMIR Formative Research*, 5(9), e23877. <https://doi.org/10.2196/23877>
- Sices, L. (2007). *Developmental Screening in Primary Care: The Effectiveness of Current Practice and Recommendations for Improvement.* 34.
- SickKids. (2017). *Les troubles du comportement : Présentation générale.* AboutKidsHealth. <https://www.aboutkidshealth.ca/443/fr/article?contentid=1924&language=french>
- Simard, M., Lavoie, A., Audet, N., Tremblay, M.-È., et Bellefeuille, A. (2018). *Enquête québécoise sur le développement des enfants à la maternelle 2017 : Portrait statistique pour le Québec et ses régions administratives.* Institut de la statistique du Québec.
- Smith, L., Kelly, K. D., Prkachin, G., et Voaklander, D. C. (2008). The Prevalence of Cerebral Palsy in British Columbia, 1991-1995. *Canadian Journal of Neurological Sciences / Journal canadien des sciences neurologiques*, 35(3), 342–347. <https://doi.org/10.1017/S0317167100008933>
- Sobo, E. J., Seid, M., et Gelhard, L. R. (2006). Parent-Identified Barriers to Pediatric Health Care: A Process-Oriented Model. *Health Services Research*, 41(1), 148–172. <https://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2005.00455.x>
- Soukakov, E. P. (2012). Measuring quality in inclusive preschool classrooms: Development and validation of the Inclusive Classroom Profile (ICP). *Early Childhood Research Quarterly*, 27(3), 478–488. <https://doi.org/10.1016/j.ecresq.2011.12.003>
- Spencer, L., Ritchie, J., Lewis, J., et Dillon, L. (2003). *Quality in Qualitative Evaluation: A framework for assessing research evidence.* 20.
- Stabile, M., et Allin, S. (2012). The Economic Costs of Childhood Disability. *The Future of Children*, 22(1), 65–96. <https://doi.org/10.1353/foc.2012.0008>
- Statistique Canada. (2020). *Caractéristiques de la santé des enfants et des jeunes de 1 à 17 ans, Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes 2019* [Data set]. Gouvernement du Canada. <https://doi.org/10.25318/1310076301-FRA>

- Statistique Canada. (2022). *Un profil des enfants associés à des réponses affirmatives aux questions du recensement de 2016 sur la difficulté à accomplir des activités de la vie quotidienne*. <https://doi.org/10.25318/36280001202200300006-FRA>
- Stipanivic, A., Couture, G., Rivest, C., et Rousseau, M. (2014). Développement des modèles théoriques d'un programme destiné à des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal on Developmental Disabilities*, 20(3), 19.
- St-Louis, M.-P. (2021). *Trajectoire de l'intégration des enfants ayant des besoins particuliers : Du service de garde éducatif à l'enfance jusqu'à l'entrée à l'école* (p. 80). Rapport déposé à la TISGM par le Centre de recherche sociale appliquée. <https://www.lecrsa.ca/realisation/trajec-toire-de-lintegration-des-enfants-ayant-des-besoins-particuliers-du-service-de-garde-educatif-a-lenfance-jusqua-lentree-a-lecole/>
- St-Louis, M.-P., Côté, N., St-Germain, L., Audet, D. T., Mailhot, M., Lizotte, V., et Pariseault, G. (2021). *Trajectoire de l'intégration des enfants ayant des besoins particuliers : Du service de garde éducatif à l'enfance jusqu'à l'entrée à l'école*. Centre de recherche sociale appliquée.
- Tarbox, J., Dixon, D. R., Sturmey, P., et Matson, J. L. (2014). *Handbook of Early Intervention for Autism Spectrum Disorders Research, Policy, and Practice*. Springer.
- Tétreault, S., Beaupré, P., Boucher, N., Rajotte, T., Carrière, M., Gascon, H., et coll. (2012). *Analyse des politiques sociales et des stratégies de soutien destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé : Synthèse des connaissances sur les expériences actuelles ou récentes et propositions de solutions pour le Québec* [Rapport de recherche]. Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale.
- The Center for High Impact Philanthropy. (2015). *High Return on Investment*. University of Pennsylvania. <https://www.impact.upenn.edu/early-childhood-toolkit/why-invest/what-is-the-return-on-investment/>
- Thiebaut, G.-C., Lavoie, C., Labreque-Pégoraro, S., et Maillet, L. (2020). *Pour de trajectoires de soins et services performantes : Un outillage pour l'analyse et la mesure*. Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux du CIUSSS de l'Estrie - CHUS.
- Thomas, K. C., Ellis, A. R., McLaurin, C., Daniels, J., et Morrissey, J. P. (2007). Access to Care for Autism-Related Services. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(10), 1902–1912. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0323-7>
- Thornton, A. L., Hackett, E., Wilkie, A., Gallon, J., Grisbrook, T. L., Elliott, C. M., et Ciccarelli, M. (2022). A qualitative exploration of motivations and barriers for community leisure organisations' engagement with the Jooyay™ mobile app. *Disability and Rehabilitation*, 44(9), 1737–1745. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1986581>
- Toseeb, U., Asbury, K., Code, A., Fox, L., et Deniz, E. (2020). *Supporting Families with Children with Special Educational Needs and Disabilities During COVID-19* [Preprint]. PsyArXiv. <https://doi.org/10.31234/osf.io/tm69k>
- Trainor, K. A. (2008). *Professional collaboration in an inclusive preschool environment: A view through connected lenses*. Arcadia University.
- Tremblay, N., et Zielinski, J. (2021). *Je grandis en halte-garderie communautaire*. Association des haltes-garderies communautaires du Québec. <https://ahgcq.org/wp-content/uploads/2021/03/Programme-e-%CC%81ducatif-Je-grandis-en-halte-garderie-communautaire-site.pdf>
- TVA Nouvelles. (2022). *Le programme « Agir tôt » étendu à l'ensemble de la province*. TVA Nouvelles. <https://www.tvanouvelles.ca/2022/04/29/le-programme-agir-tot-etendu-a-lensemble-de-la-province>
- Ulferts, H., Wolf, K. M., et Anders, Y. (2019). Impact of Process Quality in Early Childhood Education and Care on Academic Outcomes: Longitudinal Meta-Analysis. *Child Development*, 90(5), 1474–1489. <https://doi.org/10.1111/cdev.13296>
- Umek, L. M., Kranjc, S., Fekonja, U., et Bajc, K. (2006). Quality of the preschool and home environment as a context of children's language development. *European Early Childhood Education Research Journal*, 14(1), 131–147. <https://doi.org/10.1080/13502930685209851>
- UNESCO. (2021a). *Dès le départ : Construire des sociétés inclusives grâce à une éducation de la petite enfance inclusive*.
- UNESCO. (2021b). *Pour une inclusion dans l'éducation dès la petite enfance : De l'engagement à l'action*. UNESCO; 978-92-3-200235-8. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000378065>
- U.S. Department of Education. (2018). *Statute and Regulations*. IDEA - Individuals with Disabilities Education Act. <https://sites.ed.gov/idea/statuteregulations/>
- U.S. Department of Health and Human Services. (2010). *Head Start Impact Study. Final Report* (p. 35). Administration for Children and Families. https://www.acf.hhs.gov/sites/default/files/documents/opre/executive_summary_final_508.pdf

- Valderrama, A. D., B. G. Cardona, P., P. Saavedra, A. M., A. Becerra, N. J., Lemire, C., et Dionne, C. (2022, May 9). *Favoriser dans le milieu éducatif le développement et l'adaptation d'un plan et d'un projet éducatif inclusif* [Présentation orale]. ACFAS 89^e Congrès, Virtuel.
- Valderrama, A., Lajoie, X., Armstrong, M., Luizar-Obregon, A., et Kraus de Camargo, O. (2022). Person-reported perspectives on support availability for people with disabilities during the COVID-19 pandemic in Quebec. *Canadian Journal of Public Health, 113*(6), 834–845. <https://doi.org/10.17269/s41997-022-00671-3>
- Van Waelvelde, H., Peersman, W., Lenoir, M., Smits Engelsman, B. C. M., et Henderson, S. E. (2008). The Movement Assessment Battery for Children: Similarities and Differences Between 4- and 5-Year-Old Children from Flanders and the United States. *Pediatric Physical Therapy, 20*(1), 30–38. <https://doi.org/10.1097/PEP.0b013e31815ee2b2>
- Vandell, D. L., Burchinal, M., Vandergrift, N., Belsky, J., Steinberg, L., et Care, N. E. C. (2010). Do Effects of Early Child Care Extend to Age 15 Years? Results From the NICHD Study of Early Child Care and Youth Development. *Child Development, 81*(3), 737–756.
- Vérificateur général du Québec. (2020). *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2020-2021. Chapitre 2 : Accessibilité aux services de garde éducatifs à l'enfance*. Ministère de la Famille.
- Ville de Québec. (2022a, July 28). *Guide pratique d'accessibilité universelle*. Ville de Québec. https://www.ville.quebec.qc.ca/citoyens/accessibilite/guide_normes.aspx
- Ville de Québec. (2022b, July 28). *Réalisations municipales*. Ville de Québec. https://www.ville.quebec.qc.ca/citoyens/accessibilite/realisations_municipales.aspx
- Weglarz-Ward, J. M., Santos, R. M., et Hayslip, L. A. (2020). What Early Intervention Looks Like in Child Care Settings: Stories From Providers. *Journal of Early Intervention, 42*(3), 244–258. <https://doi.org/10.1177/1053815119886110>
- Welsh, R., Dyer, S., Evans, D., et Fereday, J. (2014). Identifying benefits and barriers to respite for carers of children with complex health needs: A qualitative study. *Contemporary Nurse, 48*(1), 98–108. <https://doi.org/10.1080/10376178.2014.11081931>
- Werner, C. D., Linting, M., Vermeer, H. J., et Van IJzendoorn, M. H. (2016). Do Intervention Programs in Child Care Promote the Quality of Caregiver-Child Interactions? A Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *Prevention Science, 17*(2), 259–273. <https://doi.org/10.1007/s11121-015-0602-7>
- Wesley, P. W., et Buysse, V. (2004). Consultation as a Framework for Productive Collaboration in Early Intervention. *Journal of Educational & Psychological Consultation, 15*(2), 127–150. https://doi.org/10.1207/s1532768xjepc1502_2
- Wiley, S., Parnell, L., et Belhorn, T. (2016). Promoting Early Identification and Intervention for Children Who Are Deaf or Hard of Hearing, Children with Vision Impairment, and Children with DeafBlind Conditions. *The Journal of Hearing Detection and Intervention, 1*(1), 26–33.
- Wilson, A. L., et Harris, S. R. (2018). Collaborative Occupational Therapy: Teachers' Impressions of the Partnering for Change (P4C) Model. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics, 38*(2), 130–142. <https://doi.org/10.1080/01942638.2017.1297988>
- Wium, A.-M., et Louw, B. (2015). The South African National School Curriculum: Implications for Collaboration between Teachers and Speech-Language Therapists Working in Schools. *South African Journal of Childhood Education, 5*(1), 19–41.
- Xu, G., Strathearn, L., Liu, B., Yang, B., et Bao, W. (2018). Twenty-Year Trends in Diagnosed Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Among US Children and Adolescents, 1997–2016. *JAMA Network Open, 1*(4), e181471. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2018.1471>
- Yu, M., Brown, T., et Etherington, J. (2018). Students' Experiences of Attending an Innovative Occupational Therapy Professional Practice Placement in a Childcare Setting. *Journal of Occupational Therapy, Schools & Early Intervention, 11*(1), 21–36.
- Yu, S., et Cho, E. (2022). Preservice Teachers' Attitudes Toward Inclusion in Early Childhood Classrooms: A Review of the Literature. *Early Childhood Education Journal, 50*(4), 687–698. <https://doi.org/10.1007/s10643-021-01187-0>
- Zablotsky, B., Black, L. I., Maenner, M. J., Schieve, L. A., Danielson, M. L., Bitsko, R. H., Blumberg, S. J., Kogan, M. D., et Boyle, C. A. (2019). Prevalence and Trends of Developmental Disabilities among Children in the United States: 2009–2017. *Pediatrics, 144*(4), e20190811. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-0811>