

Tout-petits ayant besoin de soutien particulier

COMMENT FAVORISER LEUR PLEIN POTENTIEL ?

OBSERVATOIRE
des tout-petits

Table des matières

Pour une société inclusive 06

SECTION 1

**Qui sont les tout-petits
ayant besoin de
soutien particulier ? 10**

SECTION 3

**Pourquoi est-il
urgent d'agir ? 36**

SECTION 2

**Quels sont les enjeux
auxquels font face les
tout-petits ayant besoin
de soutien particulier
dans leur parcours ? 18**

SECTION 4

**Comment mieux
soutenir l'inclusion
des tout-petits
ayant besoin de
soutien particulier ? 41**

Conclusion 46

Références 48

Ce document présente les faits saillants du rapport *Tout-petits ayant besoin de soutien particulier : Comment favoriser leur plein potentiel?* Produit par l'Observatoire des tout-petits, ce rapport s'intéresse aux enfants qui présentent une **difficulté dans leur développement**, diagnostiquée ou non, ou une **incapacité** pouvant entraîner une situation de handicap pour lesquels un **soutien** ou **des interventions supplémentaires** sont requis afin de s'assurer qu'ils atteignent leur **plein potentiel**.

On y présente, notamment, les obstacles qu'ils rencontrent pour obtenir, au moment opportun, les services et le soutien dont ils ont besoin, ainsi que les conséquences de ce manque d'accès. Finalement, à titre d'inspiration, des pistes de solutions sont abordées, pour utiliser les leviers collectifs dont nous disposons pour faire en sorte que les droits des tout-petits ayant besoin de soutien particulier soient respectés et qu'ils puissent profiter des opportunités de se développer et d'apprendre.

« [L'inclusion] 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. »

— *Pour une inclusion dans l'éducation dès la petite enfance : de l'engagement à l'action, UNESCO¹*



© Jean-Paul Eid 2023

Le rapport complet est disponible sur le site Internet de l'Observatoire des tout-petits à l'adresse :

tout-petits.org/besoin-soutien-particulier

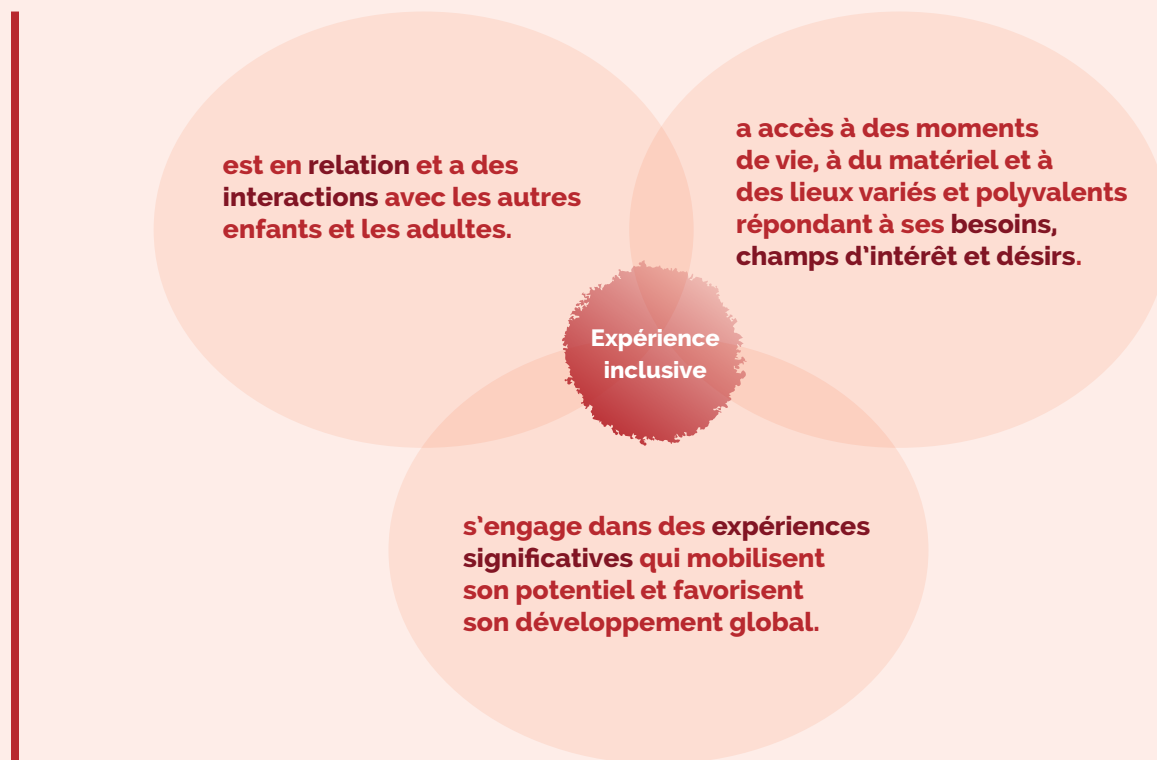


**Pour une
société
inclusive**

Pour une société inclusive

Une société inclusive, quel que soit le milieu, encourage la pleine participation sociale de tous ainsi qu'une valorisation de la diversité. Dans le cadre de la réussite éducative, elle favorise également les apprentissages des enfants dont le développement ne se déroule pas comme celui de l'ensemble des enfants de leur âge et qui ont besoin de soutien particulier. **La véritable inclusion est plus que la simple présence de l'enfant dans un milieu.** Elle implique la participation active et réelle de chaque enfant à la vie quotidienne, en compagnie des autres enfants. La façon dont cela se produit est différente pour chaque enfant selon ses capacités et ses besoins.

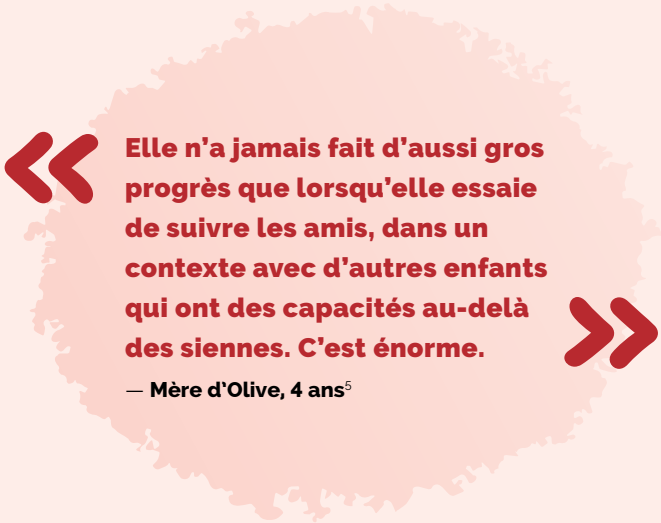
Un tout-petit qui vit une expérience inclusive²...



Accueillir la différence

La petite enfance est un moment privilégié pour apprivoiser la différence. En effet, la science a démontré l'influence positive d'être exposé à la différence à un tout jeune âge. Au sein d'un groupe, les autres enfants apprendront la collaboration, l'entraide et l'empathie. En offrant leur aide, ils développeront leur sentiment de compétence et de fierté³, tout en favorisant leurs apprentissages. De plus, **au contact des autres enfants, le tout-petit ayant besoin de soutien particulier fait des pas de géant**. Même s'il ne participe pas toujours exactement comme les autres à certaines activités, il voit, il entend, il ressent et il apprend⁴.

Malheureusement, les conditions favorables à l'inclusion ne sont pas nécessairement optimales dans les milieux fréquentés par les tout-petits ayant besoin de soutien particulier, notamment les milieux éducatifs en petite enfance et la maternelle. Les témoignages de parents et des divers intervenants mettent en relief le fait que même si les besoins des enfants sont variés, les défis de ces familles sont semblables. **Or, pour TOUS les enfants, la petite enfance est un moment crucial pour leur développement et leurs apprentissages, à court, moyen et long terme.**



Elle n'a jamais fait d'aussi gros progrès que lorsqu'elle essaie de suivre les amis, dans un contexte avec d'autres enfants qui ont des capacités au-delà des siennes. C'est énorme.

— Mère d'Olive, 4 ans⁵

En effet, au cours des premières années de la vie d'un enfant, le cerveau se développe extrêmement rapidement et est beaucoup plus réceptif aux stimulations⁶. Ce qui s'y passe peut entraîner des répercussions importantes sur leur développement, leur santé, leur réussite éducative et leur parcours de vie, d'où l'importance de mettre en place les conditions favorables à leur développement dans les milieux qu'ils fréquentent.



Elle a des amis qu'elle adore. C'est magique
de les voir ensemble. Il y a une petite danse
qui se fait dans la cour avec sa marchette.
Les enfants savent comment éviter les roues
et courir autour d'elle, je n'avais jamais vu ça !



— Mère d'Olive, 4 ans⁷



© Jean-Paul Eid 2023

L'inclusion est fondée sur des principes d'égalité des droits. On reconnaît que **TOUS** les enfants peuvent vivre leur vie d'enfant en socialisant, en jouant avec les autres et en participant à des activités, peu importe les différences observées dans leur comportement, leur fonctionnement ou leurs apprentissages.

Respecter les droits des enfants

Les chartes des droits et libertés, internationales, canadienne et québécoise, nous rappellent le droit des enfants d'accéder aux conditions qui leur permettent de se sentir inclus dans la société et d'aborder avec confiance les différentes étapes de leur vie et devenir des citoyens à part entière.



La **Convention relative aux droits de l'enfant des Nations unies**, dont le Canada est signataire, précise que l'État doit s'assurer que les enfants ont accès aux soins et aux services leur permettant de s'intégrer socialement et de s'épanouir personnellement et 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 collective⁸.**

La **Charte québécoise des droits et libertés de la personne** stipule que :
«**Toute personne a droit à la reconnaissance et à l'exercice, en pleine égalité, des droits et libertés de la personne, sans distinction, exclusion ou préférence⁹.**»

SECTION 1

**Qui sont les
tout-petits ayant
besoin de soutien
particulier?**

Des définitions et des critères variables

Il n'y a pas de définition universelle pour l'expression « enfants ayant besoin de soutien particulier ». Selon le contexte et les organisations, ces enfants présentent des caractéristiques variées. D'autres termes sont également utilisés : enfant handicapé, avec un handicap, avec des difficultés de développement, en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, etc.

Il n'est donc pas facile d'avoir un portrait juste du nombre de tout-petits ayant besoin de soutien particulier au Québec puisque les statistiques diffèrent selon la définition et les critères utilisés. Chaque statistique présentée ci-après témoigne donc d'une des nombreuses facettes de la réalité des tout-petits ayant besoin de soutien particulier au Québec.



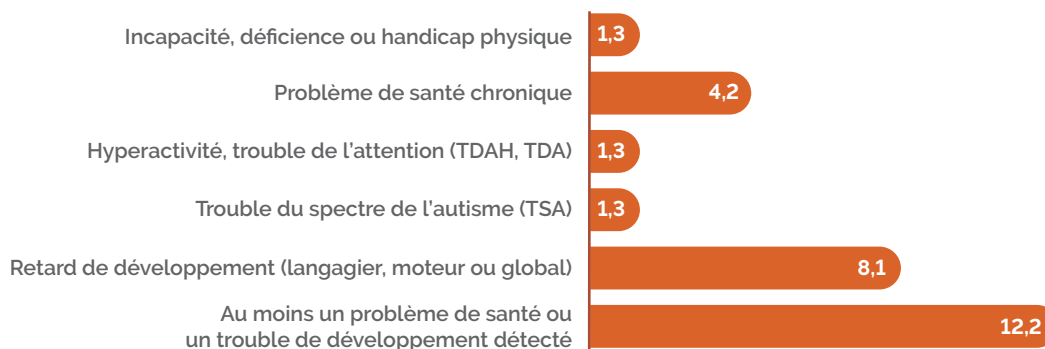
© Jean-Paul Eid 2023



Tout-petits avec un problème de santé ou un trouble du développement

Environ **12 %** des enfants d'âge préscolaire ont au moins un problème de santé ou un trouble de développement qui a été détecté par un professionnel de la santé (certains enfants pouvant en avoir plus d'un), selon l'Enquête québécoise sur l'accessibilité et l'utilisation des services de garde 2021¹⁰.

Proportions d'enfants d'âge préscolaire chez qui un professionnel de la santé a détecté différents problèmes de santé ou troubles du développement et au moins un problème de santé ou trouble du développement, Québec, 2021



Note : Certains enfants peuvent avoir plus d'un problème de santé ou trouble de développement.

Source : Institut de la statistique du Québec, Enquête québécoise sur l'accessibilité et l'utilisation des services de garde 2021.

Les données présentées à la page précédente sont issues de réponses fournies par les parents. Ces proportions nous informent sur les tout-petits chez qui un professionnel a détecté au moins un problème de santé ou un trouble de développement, mais **cela ne signifie pas qu'ils ont tous besoin de soutien particulier**. Par exemple, un enfant qui a reçu un diagnostic d'asthme n'aura pas besoin de soutien supplémentaire.



Tout-petits qui bénéficient du Supplément pour enfant handicapé

Le Supplément pour enfant handicapé (SEH) est une aide financière du gouvernement du Québec pour soutenir les familles avec un enfant dont « la déficience 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 an¹¹ ».

6 323 enfants de 0 à 5 ans
ont reçu le Supplément
pour enfant handicapé,
en date de décembre 2021

=

12,3 enfants pour
1 000 enfants âgés de 0 à 5 ans
dans la population¹².

Parmi ces enfants, moins de 1 sur 10 (9,4 %) avait des incapacités plus importantes ou nécessitait des soins médicaux complexes à domicile et recevait un soutien financier additionnel, le Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE)¹³.

Pour obtenir cette aide financière, les parents doivent fournir un document signé par un professionnel de la santé qui atteste le diagnostic ou les difficultés de l'enfant. Ainsi, **les familles qui, pour des raisons diverses*, n'ont pu remplir cette condition sont exclues de cette statistique. C'est le cas pour la plupart des données axées sur le financement reçu.** Pourtant, ces familles peuvent tout de même avoir besoin de ce soutien financier, que ce soit pour l'achat de matériel spécialisé ou pour compenser la perte de salaire causée par les nombreux rendez-vous, par exemple.

* Pour en savoir plus sur ces raisons, consulter la page 20.



Tout-petits qui bénéficient de l'Allocation pour l'intégration en service de garde

L'Allocation pour l'intégration en service de garde (AISG)* est un soutien financier pour les services de garde éducatifs subventionnés qui vise à favoriser le développement global et à amener progressivement l'enfant à s'adapter à la vie en groupe¹⁴. L'enfant doit avoir « **une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et [être] susceptible de rencontrer des obstacles dans son intégration en service de garde**¹⁵ ». Une incapacité significative et persistante est alors définie ainsi : réduction appréciable de la capacité à fonctionner sur le plan physique ou mental dont on ne peut prévoir la disparition¹⁶.

11 270 enfants
ont bénéficié de l'AIEH dans
un service de garde éducatif
subventionné en 2019-2020¹⁷.



4 % des tout-petits en services
de garde éducatifs subventionnés.
Cette proportion a doublé de 2008-2009
à 2019-2020, passant de 2 % à 4 %¹⁸.

Parmi ces enfants, 6,3 % avaient des incapacités graves et avaient bénéficié d'une aide financière additionnelle, la Mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration dans les services de garde pour les enfants handicapés ayant d'importants besoins** (MES), en 2019-2020¹⁹.

Une demande pour obtenir l'AIEH nécessite un rapport émis par un professionnel qui confirme le diagnostic ou les difficultés de l'enfant. À cause d'obstacles variés***, ce rapport est parfois difficile à obtenir. Ainsi, tout comme pour les données concernant le financement accordé aux familles, **les enfants dont les parents n'ont pu obtenir ce rapport sont exclus de cette statistique.**

* Le nom de cette mesure a été modifié en 2023. Lorsque des données concernant cette mesure seront présentées, nous utiliserons le nom mentionné dans la référence consultée, soit l'Allocation pour l'intégration d'un enfant handicapé en service de garde (AIEH).

** Le nom de la mesure a été modifié en 2023. Toutefois, par souci de cohérence, nous utilisons le nom mentionné dans la référence consultée.

*** Pour en savoir plus, consulter la page 20.

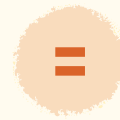


Élèves en situation de handicap ou qui éprouvent des difficultés d'adaptation à la maternelle

Certains tout-petits qui fréquentent la maternelle sont en situation de handicap ou éprouvent des difficultés d'adaptation. Dans le système scolaire, on désigne ces élèves par l'acronyme EHDA*. Cette catégorisation administrative des enfants détermine le financement accordé pour leur offrir des services de soutien.

* On voit plus fréquemment l'acronyme EHDA, qui signifie «élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage». Toutefois, les élèves de maternelle ne reçoivent pas de code en lien avec des difficultés d'apprentissage. Dans le cadre de ce rapport, nous utilisons le vocabulaire employé dans la référence consultée.

4 888 tout-petits de la maternelle
5 ans étaient considérés comme des élèves
handicapés ou en difficulté d'adaptation (EHDA)
en 2016-2017.



5,8 % des enfants
de la maternelle 5 ans
dans le réseau public²⁰.

Plusieurs enfants de maternelle qui ne sont pas considérés comme des élèves en situation de handicap ou en difficulté d'adaptation (EHDA) ont de la difficulté à fonctionner à l'école, selon le personnel enseignant. **Ces enfants ne sont pas comptabilisés dans la donnée présentée.** L'Enquête québécoise sur le développement des enfants à la maternelle 2017 (EQDEM) indique que ce serait le cas pour **1 élève sur 10 (10,8 %)** qui fréquente une classe ordinaire²¹. Selon les directions d'école, il serait possible qu'en l'absence de cette reconnaissance formelle de leur besoin de soutien particulier, aucune ressource supplémentaire ne leur soit offerte.



Tout-petits qui reçoivent des services d'un centre de réadaptation

Les enfants avec un trouble identifié sur le plan langagier, moteur, auditif ou visuel peuvent avoir accès à des services spécialisés en **réadaptation physique**.

En 2020-2021, **10 760** enfants de 0 à 4 ans ont reçu des services d'un centre de réadaptation en déficience physique



environ **2,5 %** des tout-petits de ce groupe d'âge²².

Les enfants diagnostiqués ou pour lesquels on suspecte, par exemple, un trouble du spectre de l'autisme, un retard global de développement ou une déficience intellectuelle peuvent recevoir des services spécialisés dans un centre de **réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme**.

En 2020-2021, **4 305** enfants de 0 à 4 ans ont reçu les services d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme



environ **1 %** des tout-petits de ce groupe d'âge²³.

Ces données représentent les enfants qui ont franchi les différentes étapes qui les ont menés vers les ressources spécialisées appropriées. **Les enfants qui attendent pour un dépistage ou pour des services spécialisés ne sont donc pas comptabilisés dans ces statistiques.**

La définition retenue

Les données précédentes démontrent que, souvent, **des enfants qui auraient besoin de soutien particulier ne sont pas représentés dans les statistiques**. Afin de mettre les besoins des tout-petits au cœur des réflexions, nous avons donc inclus les enfants avec et sans diagnostic dans la définition utilisée dans ce rapport.

Dans les pages suivantes, les enfants ayant besoin de soutien particulier sont des enfants âgés de 0 à 5 ans :

- > pour lesquels un **soutien ou des interventions supplémentaires** sont requis afin de s'assurer qu'ils atteignent leur plein potentiel

ET

- > qui présentent une **difficulté dans leur développement, diagnostiquée ou non**, ou une incapacité pouvant entraîner une **situation de handicap**

Exemples de conditions qui peuvent faire en sorte qu'un enfant peut avoir besoin de soutien particulier :

- > Difficultés plus ou moins sévères de développement sur le plan intellectuel ou cognitif, de la motricité, du langage, de la socialisation, de la régulation des émotions, du comportement, etc.
- > Déficiences auditives ou visuelles, paralysie cérébrale, trouble du spectre de l'autisme
- > Problèmes de santé chroniques : fibrose kystique, problème cardiaque, etc.
- > Etc.



A young child with short brown hair, wearing a red long-sleeved shirt, is shown in profile, focused on a wooden play board. The child is using a red string to thread through a red hexagonal shape. The board is covered with various colorful geometric shapes like a red hexagon, an orange rectangle, a grey oval, and a black star. To the left, there are wooden blocks with letters and numbers. The background is slightly blurred, showing more colorful toys.

SECTION 2

Quels sont les enjeux auxquels font face les tout-petits ayant besoin de soutien particulier dans leur parcours ?

L'approche centrée sur le diagnostic

Actuellement, le diagnostic ou l'évaluation des difficultés de l'enfant est central pour l'obtention d'une aide financière gouvernementale. C'est aussi la base à partir de laquelle les services auxquels aura droit le tout-petit sont déterminés. Pourtant, **ces services devraient dépendre des besoins de l'enfant plutôt que de son diagnostic**²⁴. En effet, même si deux enfants ont le même diagnostic, leurs besoins peuvent varier, tout comme les mesures à mettre en place pour les soutenir dans leur développement.

De plus en plus de données soutiennent 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 en fonction d'un diagnostic ou de difficultés documentées par une évaluation formelle. Ainsi, 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 trouble du spectre de l'autisme, **sans attendre l'identification précise du diagnostic**²⁶.

Une approche globale avec une **évaluation des besoins**, des **capacités** de l'enfant et des **compétences du milieu** permettrait de maximiser leur participation et leur développement global durant leurs premières années de vie²⁷.



Des fois, on va poser le diagnostic à un enfant avec un trouble du spectre de l'autisme qui est capable de fonctionner, puis il va y avoir une batterie de services pour lui. Mais de l'autre côté, il y a un enfant qui est bien plus dysfonctionnel, mais celui-là, parce qu'on ne pose pas de diagnostic, il n'aura rien [...]. C'est triste [...] que la pierre angulaire soit toujours le diagnostic.

— **Témoignage d'un clinicien**²⁵





Obtenir un diagnostic ou faire documenter les difficultés de l'enfant par un professionnel de la santé n'est pas toujours possible, et ce, pour diverses raisons :

- > Le diagnostic ou la documentation des difficultés peut être long à obtenir à cause des **délais** et des **listes d'attente** ou de la nécessité de plusieurs rencontres pour déterminer le diagnostic, par exemple.
- > Pour l'Allocation pour l'intégration en service de garde éducatif (AISG), la **persistance** des difficultés doit être confirmée, mais leur évolution est parfois difficile à prévoir, comme dans le cas des difficultés de langage.
- > Certains troubles exigent plus de prudence dans l'établissement du diagnostic en raison du **jeune âge des enfants**, comme dans le cas du trouble développemental du langage, du trouble du spectre de l'autisme ou du déficit de l'attention, etc.²⁸.
- > Les enfants sans médecin de famille ou pédiatre n'arrivent pas à obtenir la référence médicale exigée pour accéder au professionnel de la santé qui serait en mesure de poser le diagnostic ou de fournir l'attestation²⁹.

Dans ces situations :

- > Les enfants sont **privés du soutien** adapté auxquels ils auraient droit et qui est essentiel pour leur développement dans la petite enfance³⁰.
- > Les parents peuvent se sentir obligés, pour le bien de leur tout-petit, de payer des centaines de dollars pour consulter en **services privés afin d'obtenir les documents requis**.

L'accès aux services



L'accès aux services de garde éducatifs

Il n'y a pas de données spécifiant le nombre d'enfants ayant besoin de soutien particulier en attente d'une place en services de garde éducatifs. Toutefois, le Vérificateur général mentionnait que le fait qu'un enfant ait besoin de soutien particulier rend l'accès encore plus difficile. Le taux de placement en services de garde éducatifs à l'enfance était de :

73 % si les parents avaient indiqué que leur enfant avait besoin de soutien particulier dans leur dossier sur La Place 0-5*, en 2019.

=

83 % chez les enfants sans besoin de soutien particulier³¹.

* Guichet unique d'accès aux places en service de garde au Québec.

La *Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance* vise à « promouvoir la qualité des services de garde éducatifs destinés aux enfants avant leur admission à l'école 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, notamment **ceux qui présentent des besoins particuliers** [...]»³².



Le plan d'action gouvernemental du Grand chantier pour les familles vise notamment la création de places en services de garde éducatifs. Le Vérificateur général rappelle que la **qualité doit être au rendez-vous** car elle « peut permettre d'éviter des dépenses en aval, dans le système d'éducation, pour faire face aux problématiques associées aux difficultés d'adaptation et d'apprentissage³³ ».

NOAH

Noah a une paralysie qui touche son côté gauche. Il se déplace avec difficulté.



Ses parents sont inscrits à la Place 0-5 pour trouver un service de garde. Ils ont précisé que Noah était un « enfant à besoins particuliers ».



Ils ont essayé plusieurs refus. Les services de garde mentionnaient qu'ils n'étaient pas en mesure de répondre adéquatement aux besoins de Noah.



La mère de Noah n'a donc pu retourner au travail à la suite du congé parental. Après un an, c'est le père de Noah qui a pris congé et sa mère a recommencé à travailler. Leurs revenus ont beaucoup baissé.



Noah avait plus de 3 ans quand il a eu une place dans un service de garde non subventionné.



Son père s'est rendu souvent sur place pour montrer comment appliquer les conseils de l'orthophoniste et de l'ergothérapeute.



À cause des nombreux suivis pour Noah, son père est retourné travailler à temps partiel.



L'accès aux services du réseau de la santé et des services sociaux

Complexité du réseau

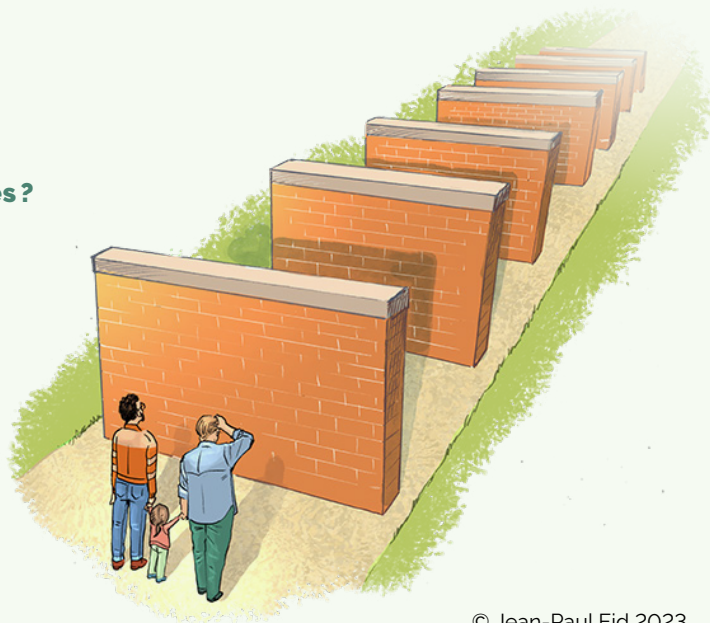
Les parents décrivent leur expérience pour obtenir des services du réseau de la santé et des services sociaux comme un « **parcours du combattant**³⁴ ». Ils se sentent démunis et laissés à eux-mêmes. On observe une grande variabilité dans l'organisation des services au Québec, mais il n'en demeure pas moins que le réseau de la santé et des services sociaux est complexe. Les parents déplorent notamment le manque d'informations en ce qui concerne :

- > les **étapes à venir**
- > les **lieux** où seront dispensés les services
- > les **intervenants** qui devront être rencontrés
- > les **procédures** à suivre pour accéder aux services³⁵



Tu as eu un suivi avec un spécialiste. Lui, il s'arrête là. Ça se termine. Mais toi, tu ne sais pas après, c'est quoi la suite. Donc, il faut que toi-même tu déclenches la suite : Ok, maintenant, j'ai vu l'ergo, c'est quoi la suite des choses ? Qu'est-ce qu'on fait ? C'est comme une bataille constante de se dire : [...] il faut que j'aie chercher de l'aide, mais je ne sais pas où, c'est quoi la suite des événements.

— Témoignage d'un parent³⁶



© Jean-Paul Eid 2023

Délais d'attente

Les délais d'attente varient selon plusieurs facteurs, comme le domaine de développement touché et le CISSS ou le CIUSSS d'appartenance de l'enfant.

En 2020-2021, les plus longs délais d'attente pour un premier service spécialisé concernaient la **déficience intellectuelle, le trouble du spectre de l'autisme et les troubles du langage**³⁷. Par ailleurs, plus la situation du tout-petit est complexe, plus les délais s'allongent.

21,3 % des jeunes enfants présentant un retard significatif de développement n'avaient pas bénéficié de services des programmes en déficience physique ou en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme dans les délais prescrits, selon l'estimation du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), en 2020-2021³⁸.

L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux rapporte qu'il peut s'écouler **plusieurs mois, voire des années, avant que l'enfant reçoive l'ensemble des services requis**³⁹. Sachant qu'intervenir tôt est primordial pour le développement de l'enfant, la situation est préoccupante.

Recours au privé

Des parents, inquiets des délais d'attente et des difficultés d'accès dans le réseau public, se tournent vers le privé pour obtenir des services professionnels.

40 % des parents participant à l'Enquête provinciale sur les pratiques inclusives dans les milieux de garde ont eu recours au réseau privé pour obtenir le rapport requis dans le cadre de leur demande pour l'Allocation pour l'intégration d'un enfant handicapé en service de garde* (AIEH)⁴⁰.

42 % des parents d'enfants en milieu scolaire, qui ont répondu à l'appel à témoignage du Protecteur du citoyen, ont eu recours au privé pour avoir des services professionnels pour leur enfant présentant des difficultés d'adaptation ou d'apprentissage⁴¹.

Le recours aux services privés a des répercussions sur la situation financière des familles. La coordination entre les professionnels en pratique privée et les partenaires du réseau de la santé et des services sociaux, des milieux de garde éducatifs et scolaires s'avère également complexe.

Les familles qui n'ont pas les ressources financières pour recourir aux services privés font face à une double iniquité : non seulement elles n'ont pas accès à des services publics en temps opportun, mais elles n'ont pas les moyens de recourir aux services privés, qui sont la seule solution de rechange.

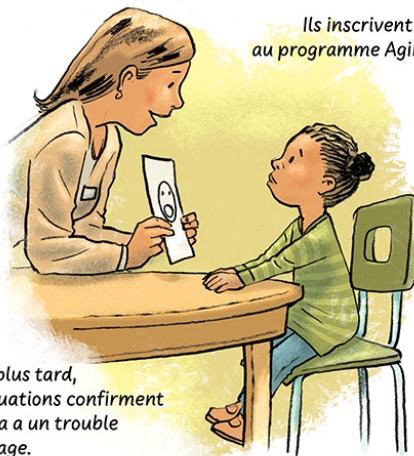
* Le nom de cette mesure a été modifié en 2023. Toutefois, par souci de cohérence, nous utilisons le nom mentionné dans la référence consultée.

ROSA

Rosa a 3 ans. Ses parents se questionnent, car elle dit peu de mots et ne fait pas de phrases.

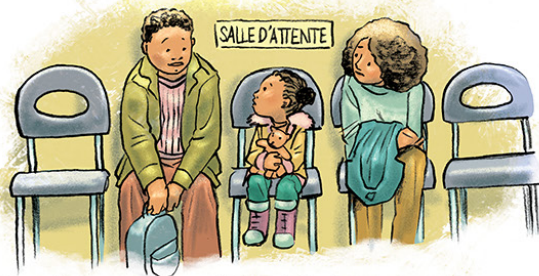


Ils inscrivent Rosa au programme Agir tôt.



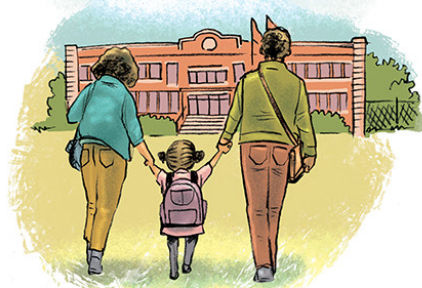
4 mois plus tard, les évaluations confirment que Rosa a un trouble du langage.

L'attente pour des services spécialisés en réadaptation est de plusieurs mois. Rosa a presque 4 ans maintenant.



Ce serait plus rapide au privé, mais ils n'en n'ont pas les moyens.

Les services sont disponibles pour les enfants de 0 à 5 ans. Rosa ne pourra être vue que 3 fois au centre de réadaptation.



On dit aux parents qu'elle pourra recevoir des services de l'école où elle ira à la maternelle. L'intervenant scolaire travaille dans plusieurs écoles. Le temps qu'il en fasse la tournée, les interventions auprès de Rosa commenceront après Noël.



Ses parents s'inquiètent. Rosa socialise peu en raison de ses difficultés. Ils craignent aussi qu'elle accumule du retard dans son parcours scolaire.

Le programme Agir tôt

Le programme Agir tôt s'adresse aux enfants de 0 à 5 ans et à leur famille. Il s'est implanté de façon graduelle dans les CISSS ou CIUSSS à partir de 2019. Le programme vise à :

- > **détecter le plus tôt possible** les écarts potentiels de développement de l'enfant par rapport au développement d'enfants du même groupe d'âge
- > **établir un portrait** global du développement de l'enfant, préciser les indices de difficultés et l'orienter rapidement vers les bons services
- > **offrir des services** qui répondent aux besoins de l'enfant et de sa famille⁴²

14 535 enfants ont complété leur dépistage sur la plateforme Agir tôt entre le 1^{er} avril 2022 et le 31 mars 2023. La cible fixée par le gouvernement était de 6 951 enfants⁴³. L'année précédente, 7 583 enfants avaient complété leur dépistage sur la plateforme Agir tôt⁴⁴.

Le programme est accueilli de façon positive et renforce l'importance d'intervenir précocement dans la vie des enfants qui présentent des difficultés ou des retards de développement⁴⁵.

Le programme est prometteur, mais les conditions pour son déploiement optimal ne sont pas en place partout au Québec. Selon les témoignages de gestionnaires du réseau de la santé, l'augmentation des dépistages pourrait créer un goulot d'étranglement pour accéder aux services spécialisés⁴⁶. C'est le cas dans certaines régions. Par exemple, l'étude régionale PASSAGE démontre que le temps d'attente pour le dépistage augmente constamment depuis l'implantation du programme Agir tôt. De plus, 6 mois et 12 mois après le dépistage, une grande part des familles n'avaient toujours pas reçu les services vers lesquels elles avaient été orientées⁴⁷.

Dans cette perspective, et **selon les régions, les enjeux concernant l'accès au réseau de la santé et des services sociaux mentionnés précédemment peuvent donc aussi s'appliquer au programme Agir tôt.** Une évaluation complète du programme permettra de constater ce qu'il en est.

Le financement



Insuffisance de financement pour les services de garde

Selon l'Enquête provinciale sur les pratiques inclusives en milieux de garde, l'Allocation pour l'intégration d'un enfant handicapé (AIEH)* ne permet pas de couvrir l'ensemble des besoins pour l'inclusion des tout-petits.

43 % des gestionnaires sondés considèrent que les montants reçus sont insuffisants pour soutenir les besoins des tout-petits.

20 % des gestionnaires sondés ont réduit le temps de fréquentation des enfants concernés par manque de ressources humaines⁴⁸.



©Jean-Paul Eid 2023

* Le nom de cette mesure a été modifié en 2023. Toutefois, par souci de cohérence, nous utilisons le nom mentionné dans la référence consultée.



Insuffisance de financement pour le milieu scolaire



La *Loi sur l'instruction publique* garantit l'accès aux services éducatifs complémentaires que requiert la situation de l'élève. Il peut s'agir, par exemple, de services d'orthopédagogie, d'éducation spécialisée, de psychoéducation, d'orthophonie ou de psychologie⁴⁹.

Les services complémentaires sont destinés aux élèves qui ne peuvent progresser avec uniquement l'enseignement universel prodigué à l'école. Actuellement, ces services sont limités par le financement du ministère de l'Éducation. En effet, le budget global n'est pas arrimé avec les besoins réels et les ressources nécessaires pour y répondre⁵⁰. **Des enfants ayant des difficultés reconnues se retrouvent ainsi sans services.**

16,6 % des élèves handicapés ou ayant des difficultés (EHDA) ne recevaient aucun service de professionnels à la maternelle 5 ans, en 2017⁵¹.



Selon le rapport spécial du Protecteur du citoyen :

- > « Il y a un risque important de **non-respect des droits des élèves** aux services éducatifs qui leur sont nécessaires.
- > Si les services sont offerts "selon ce qui est possible" plutôt que "selon ce qui est nécessaire", **certains élèves ne font pas les progrès qu'ils pourraient faire** alors qu'ils attendent leur tour.
- > **Le mode de financement de ces services doit être revu**, recentré sur les besoins des élèves, et débarrassé des disparités de services qu'il entretient⁵². »



Lourdeur administrative

Le processus de demande d'aide financière est lourd pour les parents et les services de garde éducatifs et occasionne de nombreux délais pendant lesquels l'enfant ne reçoit pas tout le soutien nécessaire⁵³.

Éléments qui contribuent à la lourdeur administrative pour les parents et/ou les services de garde éducatifs :

- > Les **informations** sur les aides financières disponibles pour les familles ne sont pas centralisées
- > Il n'y a pas d'**arrimages** entre les programmes d'aide financière⁵⁴.
- > La complétion des **formulaires** est fastidieuse et complexe⁵⁵.
- > De nombreux **documents complémentaires** sont exigés et impliquent la participation de professionnels de la santé qui sont difficiles d'accès et qui ont peu de temps pour ces tâches administratives⁵⁶.
- > Certaines demandes doivent être faites annuellement, en fournissant de nouveau tous les documents, même si la situation de l'enfant demeure inchangée.

La lourdeur administrative fait en sorte que des services de garde éducatifs renoncent à faire des demandes pour la Mesure exceptionnelle de soutien (MES) destinée aux enfants avec de grands besoins. Parmi les raisons évoquées, on trouve :

- > le **temps requis** pour la préparation de la demande (21%)
- > la **difficulté d'accès** aux professionnels de l'externe (17%)
- > la **complexité** de la demande (17%)⁵⁷



La situation des organismes communautaires

De nombreux organismes communautaires jouent un rôle important dans la vie des parents avec des enfants ayant besoin de soutien particulier. Leur contribution est de plusieurs ordres : information, répit, activités, accompagnement, etc. Selon un rapport de recherche publié en 2020, et portant sur les organismes communautaires qui soutiennent le bien-être des tout-petits, **le financement de ces organismes ne leur permet pas de jouer pleinement leur rôle de promotion du bien-être des enfants, de soutien à leurs parents et de prévention des difficultés dans l'exercice de la parentalité**⁵⁸.

Le sous-financement crée des problèmes concrets pour ces organismes, tels qu'une diminution des activités, de mauvaises conditions de travail, une réduction des heures d'ouverture, des mises à pied temporaires ou permanentes, des fermetures temporaires ou définitives, etc.⁵⁹.

Toutefois, le Plan d'action gouvernemental en action communautaire 2022-2027 prévoit l'augmentation du financement gouvernemental en appui à la mission globale des organismes communautaires, dont ceux qui soutiennent les familles avec un enfant ayant besoin de soutien particulier⁶⁰. De plus, en avril 2022, le gouvernement a annoncé une bonification des services de répit pour les personnes vivant avec un handicap et leur famille. Ces apports sont bien accueillis, mais **les besoins de soutien des familles demeurent grands et les ressources communautaires insuffisantes**⁶¹.



© Jean-Paul Eid 2023

Le soutien aux services de garde éducatifs



Soutien professionnel insuffisant

Le soutien disponible est variable selon les régions du Québec. Toutefois, les services de professionnels en place ne répondent pas à l'ensemble des besoins :

Selon le *Portrait des services de soutien en services de garde éducatifs à l'enfance* :

91 % des gestionnaires de services de garde éducatifs sondés disaient avoir des besoins de soutien par des professionnels non comblés dans leur milieu⁶².

57 % des professionnels dont les services étaient répertoriés dans le *Portrait des services de soutien en services de garde éducatifs à l'enfance* donnaient moins d'une heure de service par semaine⁶³.

Selon l'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 :

Seulement **22 %** du personnel éducateur et **26 %** des responsables d'un service de garde éducatif en milieu familial disent pouvoir collaborer avec des professionnels externes lorsqu'ils ont besoin de soutien en lien avec le développement d'un enfant⁶⁴.



Formation qui donne peu de place à l'approche inclusive

La formation initiale et continue du personnel éducateur et des enseignants a été désignée comme un **élément clé pour favoriser l'adoption d'une approche inclusive en services de garde éducatifs à l'enfance et à la maternelle**⁶⁵.

52 % du personnel éducateur sondé considère que sa formation ne l'a pas suffisamment préparé à intervenir auprès d'enfants ayant besoin de soutien particulier⁶⁶.

Pour le personnel enseignant, ce manque de formation initiale ferait en sorte que certains ne seraient pas suffisamment préparés pour soutenir les élèves en situation de handicap ou ayant des difficultés⁶⁷.



La collaboration entre les acteurs et la continuité entre les milieux

De nombreux défis de collaboration et de continuité entre les milieux fréquentés par les tout-petits ayant besoin de soutien particulier sont soulevés, notamment lors du **passage à l'école** :

- > La **coordination** entre les milieux scolaires et de garde et le réseau de la santé et des services sociaux, ainsi qu'avec le secteur privé⁶⁸.
- > La **disponibilité des ressources et le temps** requis pour la collaboration avec les partenaires⁶⁹
- > Les **modes de fonctionnement** des établissements du réseau de la santé et des services sociaux et les **mécanismes de collaboration** avec les partenaires intersectoriels peu définis à l'exception des places réservées (« places-protocoles ») dans les services de garde éducatifs⁷⁰
- > La responsabilité de **faire le lien et de coordonner les services** repose trop souvent sur les parents⁷¹



Une collaboration élargie

La collaboration avec les ressources à l'extérieur des réseaux habituels est aussi souhaitée. Des professionnels de la santé ont nommé la nécessité de bonifier et d'arrimer davantage l'offre de service des différentes organisations qui composent le réseau communautaire (p. ex., services de pédiatrie sociale, organismes pour les mères monoparentales et immigrantes, bibliothèques, camp d'orthophonie sociale, associations) avec celle des établissements du réseau de la santé et des services sociaux⁷².

L'inclusion des tout-petits ayant besoin de soutien particulier nécessite une **prise en charge collective**, un **partage des responsabilités** et une **réponse appropriée aux besoins** des enfants. Il est important que les rôles de chacun des partenaires concernés soient reconnus afin d'établir un cadre de collaboration (partage d'informations, de connaissances et d'outils, mécanismes de soutien intersectoriel)⁷³.

De plus, des chercheurs soulignent qu'au Québec, les pratiques de collaboration entre les milieux (services de garde éducatifs, services de santé, services sociaux, milieu scolaire, etc.) lors des **transitions** sont encore difficiles à établir et **peu adaptées aux besoins complexes** des enfants⁷⁴.

BORIS

Boris est autiste. Au CPE, il bénéficie de soutien spécialisé.

Il ira à la maternelle en classe ordinaire l'an prochain.



En janvier, ses parents appellent le centre de services scolaire pour s'informer.



On leur dit qu'il est trop tôt. On les dirige vers le site Web pour connaître les étapes-clés.

Ils ont voulu réunir les intervenants du CPE, de l'école et ceux qui suivent Boris en réadaptation pour qu'ils échangent et préparent l'arrivée de Boris à l'école.



Les intervenants n'ont pu se libérer, faute de temps pour ce type de rencontre.



Les parents de Boris se sentent impuissants. Les connaissances du CPE ne seront pas mises à profit pour son entrée à l'école.



Ils ont l'impression de repartir à zéro.



SECTION 3

**Pourquoi
est-il urgent
d'agir ?**

Le développement des tout-petits est mis à risque

Des **interventions précoces** de qualité peuvent **influencer de façon significative** la vie des enfants avec des difficultés de développement⁷⁵. Malheureusement, les obstacles rencontrés les privent de ces interventions. La situation est d'autant plus préoccupante que ces dernières peuvent permettre de **prévenir l'apparition de difficultés plus importantes et diminuer les répercussions** sur le fonctionnement et l'adaptation du tout-petit. Par exemple, un enfant qui éprouve des difficultés de langage et qui ne peut pas consulter en orthophonie sera plus à risque de manifester des problèmes de comportement, de rendement scolaire et d'adaptation sociale, car le développement du langage est primordial pour acquérir des habiletés sociales et pour l'apprentissage scolaire⁷⁶.

« [L'enfant] va rentrer dans la liste d'attente, ça peut prendre deux ans avant qu'il ait des services en déficience du langage, en déficience motrice ou en trouble du spectre de l'autisme [...]. Alors il rentre à l'école et il n'est malheureusement pas prêt [...]. C'est vraiment d'une tristesse... ça vient me chercher. »

— Témoignage d'un clinicien⁷⁷



© Jean-Paul Eid 2023

La santé physique et mentale des parents est compromise

L'organisation de la vie quotidienne avec le tout-petit, les soins particuliers qu'il requiert, les nombreuses démarches pour obtenir des services, les rendez-vous chez les spécialistes et les soins aux autres enfants de la famille mobilisent le temps et l'énergie des parents. De plus, les **périodes d'attente pour accéder aux services** sont décrites comme particulièrement stressantes, voire source de détresse pour les parents⁷⁸. Or, de façon générale, **les besoins psychosociaux des parents sont peu considérés dans l'offre de services destinée aux familles avec un enfant ayant besoin de soutien particulier**⁷⁹.

Les parents ayant un enfant avec un problème de santé ou de développement sont plus susceptibles que les autres de percevoir leur état de santé comme moyen ou mauvais.

18,9 % des parents ayant un enfant avec un problème de santé ou de développement décrivent leur état de santé comme mauvais ou moyen, comparativement à :

10,4 % des parents sans enfant avec un problème identifié⁸⁰.

C'est avant tout le stress ressenti et son intensité qui affecte les parents⁸¹.

30 à 50 % des parents d'enfant ayant un trouble neurodéveloppemental présentent des signes d'un trouble de santé mentale (épuisement, dépression, etc.)⁸².



Il y a beaucoup de rendez-vous médicaux, beaucoup d'organisation de calendrier, c'est clairement une PME qu'on gère [...]. Il y a comme une troisième vie parallèle de rendez-vous, de suivi.



— Témoignage d'un clinicien⁸³

L'écart entre l'importance des difficultés vécues par les familles avec un enfant ayant besoin de soutien particulier et le peu de services offerts, augmente la vulnérabilité de ces ménages⁸⁴. Les parents doivent endosser **plusieurs rôles** : chercheur pour trouver l'information, coordonnateur entre les intervenants, plaideur pour faire respecter les droits de son enfant, etc. Ce **surplus de responsabilités**, combiné au **manque de soutien** et à la **conciliation travail-famille** nuit à leur santé physique et mentale. Ces enjeux laissent également moins de place pour qu'ils puissent jouer pleinement leur rôle le plus important, celui de parents.

La situation financière des familles est précarisée

La situation financière des familles avec des tout-petits ayant besoin de soutien particulier est modifiée de nombreuses manières :

- Le **recours au privé** pour des évaluations et autres services peut gruger une part du budget familial.
- Le **nombre d'heures travaillées** par les parents est souvent réduit en raison des nombreux rendez-vous, des démarches auprès de diverses instances, etc.⁸⁵.
- La condition du tout-petit peut entraîner des **dépenses**, comme l'achat de matériel adapté pour la maison ou le service de garde (chaise de positionnement, jouets de stimulation, etc.)⁸⁶.



© Jean-Paul Eid 2023

L'ampleur des répercussions financières serait influencée par l'importance des besoins de soutien de l'enfant.

Selon une enquête canadienne, **30,4 %** des familles ayant un enfant avec d'importants besoins de soutien auraient eu des problèmes financiers dans la dernière année, comparativement à :

8,6 % des familles ayant un enfant avec des besoins de soutien particulier moins grands⁸⁷.

De même, la proportion de familles dont au moins un parent décide de rester à la maison est également plus élevée parmi les familles ayant au moins un enfant avec un problème de santé ou de développement.

Selon l'EQUEPE 2015, **14,6 %** des familles ayant au moins un enfant avec un problème de santé ou de développement ont un parent qui est resté à la maison par choix, comparativement à :

9,8 % pour les familles n'ayant pas d'enfant avec un problème identifié⁸⁸.

La fragilisation de la situation financière des familles avec un tout-petit ayant besoin de soutien particulier est un dommage collatéral causé par les nombreux obstacles rencontrés tout au long du parcours du tout-petit. **Le poids économique est réel pour les familles et contribue à la détérioration de la santé mentale des parents⁸⁹.**



SECTION 4

Comment mieux soutenir l'inclusion des tout-petits ayant besoin de soutien particulier?

La littérature scientifique combinée à l'expérience terrain et aux enquêtes auprès des parents, du personnel des milieux de garde éducatifs, scolaires et du réseau de la santé et des services sociaux présentent des pistes d'action pour mieux soutenir les tout-petits ayant besoin de soutien particulier. Celles-ci illustrent les leviers collectifs dont nous disposons pour agir et faire en sorte que les tout-petits ayant besoin de soutien particulier puissent développer leur plein potentiel, à l'instar de tous les enfants.



Pour prendre connaissances d'exemples concrets d'initiatives en lien avec chacune des pistes d'action ci-après, consultez la [section 4 du rapport](#).

Adopter une approche centrée sur les besoins

- L'approche centrée sur les besoins est une invitation à **porter un regard positif sur le tout-petit**, à faire la différence entre l'enfant et ses comportements, à faciliter ses apprentissages pour qu'il vive des réussites⁹⁰. Elle favorise également l'inclusion harmonieuse des enfants ayant besoin de soutien particulier en considérant d'emblée qu'ils ont des capacités et qu'ils contribuent à la vie du groupe, en services de garde éducatifs ou à l'école.
- L'adoption de **politiques publiques** ou, à plus petite échelle, d'une **politique d'inclusion** dans un milieu est une occasion pour mettre de l'avant les valeurs de respect et de bienveillance que sous-tendent l'inclusion et l'approche centrée sur les besoins, tout en améliorant les pratiques inclusives dans les milieux⁹¹.



© Jean-Paul Eid 2023

Soutenir les parents

- Plusieurs barrières rencontrées sont propres à la structure complexe de nos institutions gouvernementales. **Améliorer l'accès** à l'information ou **réduire le nombre de démarches**, par exemple, contribuerait à diminuer le stress et l'épuisement des parents⁹².
- La présence d'un intervenant bien informé, autant en ce qui a trait au tout-petit et à sa famille qu'aux ressources disponibles, peut apporter un soutien important aux parents⁹³. Cette **personne de liaison ou pivot** permet aux parents de naviguer plus aisément dans le système et de connaître les différents programmes auxquels ils sont admissibles.
- Tenir compte des besoins psychosociaux des parents et leur offrir une variété de services peut également favoriser leur santé mentale. Les **services de répit** en sont de bons exemples, que ce soient du gardiennage, du dépannage ou du répit de courte ou longue durée.

Outiller le personnel des services de garde et rehausser la formation initiale et continue

La littérature identifie des facteurs clés pour que l'inclusion se vive positivement pour le tout-petit, ses parents et les personnes impliquées dans les milieux⁹⁴ :

- la présence d'un **soutien pédagogique**
- le **temps suffisant** pour la planification et les échanges avec les intervenants et la famille
- l'accès à du **matériel spécialisé** (matériel de stimulation, chaise de positionnement, etc.)
- l'accès à la **formation**
- l'application d'une **politique d'inclusion**

Améliorer les pratiques intersectorielles et inclure le parent

La littérature scientifique a identifié des moyens concrets qui facilitent la collaboration :

- > des **politiques** de partage de services ou des **ententes** pour des places réservées en échange de soutien professionnel, par exemple⁹⁵
- > de la **formation** en collaboration interprofessionnelle⁹⁶
- > des **ressources humaines, financières et matérielles** suffisantes⁹⁷
- > des **heures attitrées** à la collaboration⁹⁸, l'accès à des locaux, à du matériel, à du soutien administratif⁹⁹

Une bonne **collaboration avec les parents** et la **reconnaissance de leur expertise** en tant que principal éducateur de leur enfant sont des incontournables. Leurs savoirs gagneraient à être davantage mis en lumière dans le réseau de la santé et des services sociaux¹⁰⁰, à l'école¹⁰¹ et en service de garde éducatif¹⁰². C'est d'ailleurs un besoin exprimé par de nombreux parents avec des tout-petits ayant besoin de soutien particulier. Ils veulent être mieux informés et davantage impliqués¹⁰³.



Conclusion

Les tout-petits ayant besoin de soutien particulier subissent des iniquités et font face à des obstacles qui les privent d'occasions de se développer pleinement, et ce, malgré les efforts des parents et du personnel des milieux fréquentés par ces tout-petits.

Les conséquences de cette situation sont multiples. D'abord pour l'enfant, qui risque de ne pas se développer à son plein potentiel et de ne pas pouvoir jouer un rôle actif dans la société, puis pour sa famille, qui est touchée physiquement, mentalement et financièrement. La société aussi est perdante, sur les plans social et économique, compte tenu des coûts de santé de ne pas agir tôt et de la perte de revenus liée à la difficulté des parents de se maintenir sur le marché du travail, entre autres.

Plus que jamais, ces enjeux mettent en lumière la nécessité de mobiliser tous les acteurs concernés à tous les paliers d'action pour faire en sorte que ces tout-petits occupent pleinement leur place dans la société. L'innovation sera de mise, notamment en raison de la pénurie de main-d'œuvre, alors que de nombreux partenaires travaillent déjà à faire la différence.

L'UNESCO nous rappelle que « [dans une approche inclusive], 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**¹⁰⁴ [...] ».

Agissons collectivement pour que les tout-petits et leur famille disposent du soutien nécessaire, fréquentent des services de garde éducatifs à l'enfance et des écoles de plus en plus inclusives et aient accès à des services de santé et à des services sociaux de qualité. Agissons pour favoriser la réussite de tous et toutes, sans exception.

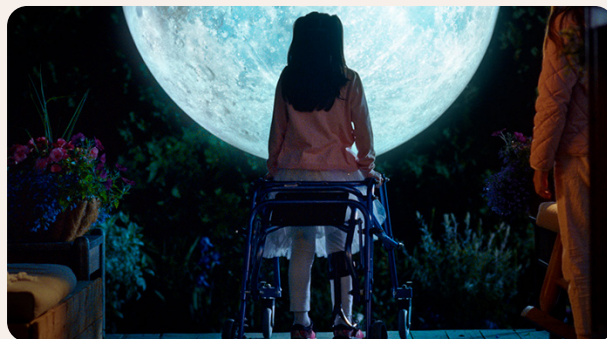


À consulter

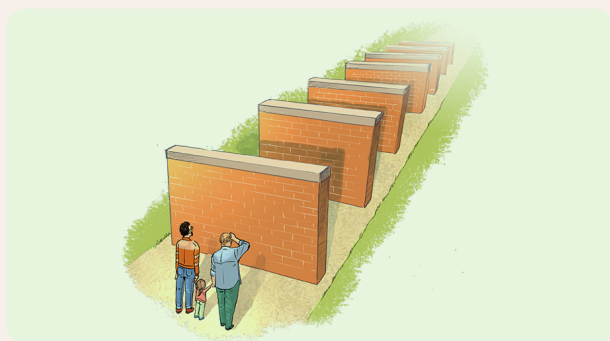
L'Observatoire des tout-petits a produit un dossier complet sur la situation des tout-petits ayant besoin de soutien particulier.



Le **rapport** complet



Une **vidéo** de sensibilisation



Des **outils complémentaires** pour vos présentations PowerPoint ou vos réseaux sociaux



Des **capsules de témoignages**

Consultez notre dossier complet au
tout-petits.org/besoin-soutien-particulier

Références

Les informations présentées dans ce rapport proviennent d'une analyse produite par Gabrielle Pratte et Audrée Jeanne Beaudoin.

- 1 UNESCO. « Pour une inclusion dans l'éducation dès la petite enfance : de l'engagement à l'action », 2021. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000378065>.
- 2 Adapté de : CARBONNEAU, H. « Pour une expérience de loisir inclusive », *Laboratoire loisir et vie communautaire*, Université du Québec à Trois-Rivières, en collaboration avec Roger Cantin, CIRRIIS et Marc St-Onge, AQLPH, Observatoire québécois du loisir, vol. 12, n° 11, 2015.
- 3 CROSS, A.F., et autres. « Elements for successful inclusion for children with significant disabilities », *Topics in Early Childhood Special Education*, vol. 24, 2004, p. 169-183; VIGNES, C., et autres. « Determinants of students' attitudes towards peers with disabilities », *Developmental Medicine & Child Neurology*, vol. 51, n° 6, 2009, p. 473-479; KWON, K-A., H, SOO-YOUNG et J. HYUN-JOO. « 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*, vol. 31, n° 3, 2017, p. 360-378. <https://doi.org/10.1080/02568543.2017.1309480>. MINISTÈRE DE LA FAMILLE. *Accueillir la petite enfance, Programme éducatif pour les services de garde éducatifs à l'enfance*, 2019.
- 4 GOUVERNEMENT DU MANITOBA. *Guide du programme de soutien à l'inclusion*, 2013. https://www.gov.mb.ca/education/childcare/resources/pubs/inclusion_support_program_guide.fr.pdf.
- 5 PILON-LAROSE, H. « Des parents réclament plus d'inclusion dans les garderies », *La Presse*, 4 juillet 2021. <https://www.lapresse.ca/actualites/politique/2021-07-04/enfants-a-besoins-particuliers-des-parents-reclament-plus-d-inclusion-dans-les-garderies.php>.
- 6 NATIONAL RESEARCH COUNCIL AND INSTITUTE OF MEDICINE. *From Generation to Generation: The Health and Well-Being of Children in Immigrant Families*, Washington, DC, National Academy Press, 1998; NORRIE MCCAIN, M. *Early Years Study 4: Thriving Kids, Thriving Society*, Toronto, Margaret and Wallace McCain Family Foundation Inc., 2020.
- 7 PILON-LAROSE, H. « Des parents réclament plus d'inclusion dans les garderies », *La Presse*, 4 juillet 2021. <https://www.lapresse.ca/actualites/politique/2021-07-04/enfants-a-besoins-particuliers-des-parents-reclament-plus-d-inclusion-dans-les-garderies.php>.
- 8 ORGANISATION DES NATIONS UNIES. *Convention relative aux droits de l'enfant en langage clair*, 1989. https://www.unicef.ca/sites/default/files/imce/uploads/child_friendly_crc_ncd_fr.pdf.
- 9 GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Charte des droits et libertés de la personne*, 1975. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/C-12>.
- 10 INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. *Enquête québécoise sur l'accessibilité et l'utilisation des services de garde*, 2021.
- 11 RETRAITE QUÉBEC. « Supplément pour enfant handicapé : admissibilité », Gouvernement du Québec. https://www.rmq.gouv.qc.ca/fr/programmes/soutien_enfants/supplement/Pages/admissibilite.aspx.
- 12 RETRAITE QUÉBEC. Fichier administratif des enfants handicapés (constitué à partir des renseignements transmis par le Directeur de l'état civil, par Revenu Québec et par les parents d'enfants handicapés).

- 13 RETRAITE QUÉBEC. Fichier administratif des enfants handicapés (constitué à partir des renseignements transmis par le Directeur de l'état civil, par Revenu Québec et par les parents d'enfants handicapés).
- 14 MINISTÈRE DE LA FAMILLE. *Directive concernant l'allocation pour l'intégration d'un enfant handicapé*, Gouvernement du Québec, 2022. https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/education/publications-adm/PMS_handicap/Directive-AIEH.pdf.
- 15 MINISTÈRE DE LA FAMILLE. *Directive concernant l'allocation pour l'intégration d'un enfant handicapé*, Gouvernement du Québec, 2022. https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/education/publications-adm/PMS_handicap/Directive-AIEH.pdf.
- 16 MINISTÈRE DE LA FAMILLE. *Cadre de référence et marche à suivre : intégration d'un enfant handicapé en service de garde*, 2017.
- 17 MINISTÈRE DE LA FAMILLE. *Statistiques officielles 2020-2021 du ministère de la Famille*, 2021.
- 18 MINISTÈRE DE LA FAMILLE. *Regard statistique sur les jeunes enfants au Québec*, 2014.
- 19 MINISTÈRE DE LA FAMILLE. *Statistiques officielles 2019-2020 du ministère de la Famille*, 2020. <https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/statistiques-officielles-19-20.pdf>.
- 20 MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION ET DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR. *Territoires, statistiques et enquêtes (TSE)*, Direction générale des statistiques, des études et de la géomatique (DGSEG), Direction des indicateurs et des statistiques (DIS), Portail informationnel, Système Charlemagne.
- 21 INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. *Enquête québécoise sur le développement des enfants à la maternelle, données non publiées*, 2015.
- 22 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Rapports statistiques annuels des centres de réadaptation pour personnes ayant une déficience physique 2020-2021*, 2021.
- 23 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Rapports statistiques annuels des centres de réadaptation pour personnes présentant une déficience intellectuelle 2020-2021*, 2021.
- 24 COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE. *Le respect des droits des élèves HDAA et l'organisation des services éducatifs dans le réseau scolaire québécois : une étude systémique*, 2018.
- 25 INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX. *Trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à sept ans*, 2021.
- 26 BEAUDOIN, A.J., G. SÉBIRE et M. COUTURE. « Parent Training Interventions for Toddlers with Autism Spectrum Disorder », *Autism Research and Treatment*, p. 1-15, 2014. <https://doi.org/10.1155/2014/839890>; BRADSHAW, J., A.M. STEINER, G. GENGOUX et L.K. KOEGEL. « Feasibility and Effectiveness of Very Early Intervention for Infants At-Risk for Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 45, n° 3, 2015, p. 778 794. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2235-2>; LANDA, R.J. « Efficacy of early interventions for infants and young children with, and at risk for, autism spectrum disorders », *International Review of Psychiatry*, vol. 30, n° 1, 2018, p. 25-39. <https://doi.org/10.1080/09540261.2018.1432574>.
- 27 ASSOCIATION DU QUÉBEC POUR ENFANTS AVEC PROBLÈMES AUDITIFS. *Mémoire de consultation sur les services de garde éducatifs à l'enfance*, juin 2021; COMITÉ CONSULTATIF. *Énoncé de positionnement : stratégie de soutien aux réseaux et aux ressources en lien avec les enfants à besoins particuliers*, Fondation Lucie et André Chagnon, 2017; TABLE POUR L'INTÉGRATION EN SERVICES DE GARDE DES ENFANTS AYANT UNE DÉFICIENCE, RÉGION DE MONTRÉAL. *Mémoire dans le cadre des consultations du ministère de la Famille portant sur le réseau des services de garde éducatifs à l'enfance*, juin 2021.

- 28 MASEFIELD, S.C., S.L. PRADY et K.E. PICKETT. «An Approach to Identifying Young Children with Developmental Disabilities via Primary Care Records», *Wellcome Open Research*, vol. 6, n° 189, 2021. <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.17051.2>.
- 29 INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX. *Trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à sept ans*, 2021.
- 30 INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX. *Trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à sept ans*, 2021.
- 31 VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC. *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*, 2020. https://www.vgq.qc.ca/Fichiers/Publications/rapport-annuel/165/vgq_ch02_cpe_web.pdf.
- 32 GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance*, RLRQ c. S-4.11 §, 2020.
- 33 VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC. *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*, 2020. https://www.vgq.qc.ca/Fichiers/Publications/rapport-annuel/165/vgq_ch02_cpe_web.pdf.
- 34 INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX. *Trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à sept ans*, 2021.
- 35 INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX. *Trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à sept ans*, 2021.
- 36 INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX. *Trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à sept ans*, 2021.
- 37 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Rapports statistiques annuels des centres de réadaptation pour personnes ayant une déficience physique 2020-2021, 2021. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003143/>; MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Rapports statistiques annuels des centres de réadaptation pour personnes présentant une déficience intellectuelle 2020-2021, 2021. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003144/>.
- 38 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC. Rapport annuel de gestion, 2020-2021, 2021. https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/sante-services-sociaux/publications-adm/rapport-annuel-de-gestion/RA_21-102-01F_MSSS.pdf.
- 39 POIRIER, N., et J. VALLÉE-OUIMET. «Le parcours des parents et des enfants présentant un TSA», *Santé mentale au Québec*, vol. 40, n° 1, 2015, p. 203 226. <https://doi.org/10.7202/1032391ar>.
- 40 DIONNE, C., et autres. *Rapport de recherche : résultats de l'Enquête provinciale sur les pratiques inclusives dans les milieux de garde*, 2022.
- 41 PROTECTEUR DU CITOYEN. *L'élève avant tout, pour des services éducatifs adaptés aux besoins des élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage*, 2022.
- 42 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. «Programme Agir tôt». <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/jeunesse/programme-agir-tot/description/>.
- 43 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Programme Agir tôt*, données non publiées, 2023.

- 44 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Rapport annuel de gestion 2021-2022*, 2022. https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/sante-services-sociaux/publications-adm/rapport-annuel-de-gestion/RA_22-102-01F_MSSS.pdf.
- 45 INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX. *Trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à sept ans*, 2021.
- 46 INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX. *Trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à sept ans*, 2021.
- 47 CAMDEN, C., et autres. *PASSAGE : Parcours de soins et de services dans le programme Agir tôt en Estrie*, données non publiées, 2023.
- 48 DIONNE, C., et autres. *Rapport de recherche : résultats de l'Enquête provinciale sur les pratiques inclusives dans les milieux de garde*, 2022.
- 49 GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Loi sur l'instruction publique*, 2020.
- 50 PROTECTEUR DU CITOYEN. *L'élève avant tout, pour des services éducatifs adaptés aux besoins des élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage*, 2022.
- 51 INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. *Enquête québécoise sur le développement des enfants à la maternelle*, 2017.
- 52 PROTECTEUR DU CITOYEN. *L'élève avant tout, pour des services éducatifs adaptés aux besoins des élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage*, 2022.
- 53 VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC. *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*, 2020. https://www.vgq.qc.ca/Fichiers/Publications/rapport-annuel/165/vgq_ch02_cpe_web.pdf.
- 54 VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC. *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*, 2020. https://www.vgq.qc.ca/Fichiers/Publications/rapport-annuel/165/vgq_ch02_cpe_web.pdf.
- 55 RAYMOND CHABOT GRANT THORNTON. *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)*, 2021; VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC. *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*, 2020. https://www.vgq.qc.ca/Fichiers/Publications/rapport-annuel/165/vgq_ch02_cpe_web.pdf.
- 56 RAYMOND CHABOT GRANT THORNTON. *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)*, 2021.
- 57 DIONNE, C., et autres. *Rapport de recherche : résultats de l'Enquête provinciale sur les pratiques inclusives dans les milieux de garde*, 2022.
- 58 MAILLOUX, D., et C. LACHARITÉ. *Bien-être des tout-petits : politiques et programmes publics qui soutiennent l'action des organismes communautaires au Québec*, Rapport de recherche présenté à l'Observatoire des tout-petits, 2020.

- 59 TABLE RÉGIONALE DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES DU NORD-DU-QUÉBEC. *Consultation en vue d'un nouveau plan d'action gouvernemental*, 2019. https://www.mtess.gouv.qc.ca/publications/pdf/PAGAC_MR_04_TROC-10.pdf.
- 60 MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE. *Plan d'action gouvernemental en matière d'action communautaire 2022-2027*, 2022.
- 61 GIGUÈRE, U. « Québec investit 50 millions dans les services de répit », *La Presse*, 12 avril 2023. <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2023-04-12/personnes-handicapees/quebec-investit-50-millions-dans-les-services-de-repit.php>.
- 62 PRATTE, G., et A.J. BEAUDOIN. *Résultats du projet Soutien*, Présenté au ministère de la Famille, 8 avril 2022.
- 63 PRATTE, G., et A.J. BEAUDOIN. *Résultats du projet Soutien*, Présenté au ministère de la Famille, 8 avril 2022.
- 64 ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE LA PETITE ENFANCE. *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*, 2021.
- 65 DAGENAIS, F., et J.-P. HOTTE. *Rapport préliminaire du comité-conseil Agir pour que chaque tout-petit développe son plein potentiel*, Montréal, Québec, 2019; DIONNE, C., et autres. « Expérience des familles dont un enfant présente une incapacité : perceptions et besoins actuels », *Service social*, vol. 52, n° 1, 2006, p. 65-77. <https://doi.org/10.7202/015955ar>; DELISLE, J., H. LAVOIE et S. ROY. *Évaluation de l'allocation pour l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde (AIEH)*, Ministère de la Famille et des Aînés, 2009. https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/Rapport_avec_annexes_complet_final_08-07-2009.pdf; ST-LOUIS, M.-P., et autres. *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 (CRSA), rapport déposé à la Table de concertation pour l'intégration en services de garde des enfants ayant une déficience – Région de Montréal (TISGM), 2021; CHANG, F., D.M. EARLY et P.J. WINTON. « Early Childhood Teacher Preparation in Special Education at 2- and 4-Year Institutions of Higher Education », *Journal of Early Intervention*, vol. 27, n° 2, janvier 2005, p. 110-124. <https://doi.org/10.1177/105381510502700206>; ODOM, S.L., V. BUYSSE et E. SOUKAKOU. « Inclusion for Young Children With Disabilities: A Quarter Century of Research Perspectives », *Journal of Early Intervention*, vol. 33, n° 4, décembre 2011, p. 344-356. <https://doi.org/10.1177/10538151114300>.
- 66 DIONNE, C., et autres. *Rapport de recherche : résultats de l'Enquête provinciale sur les pratiques inclusives dans les milieux de garde*, 2022.
- 67 NIYUBAHWE, A., G. SIROIS et R. BERGERON. « Rétention du futur personnel enseignant », *Le Réseau ÉdCan*, 19 septembre 2022. <https://www.edcan.ca/articles/retention-du-futur-personnel-enseignant/?lang=fr>.
- 68 INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX. *Trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à sept ans*, 2021..
- 69 DIONNE, C., et autres. *Rapport de recherche : résultats de l'Enquête provinciale sur les pratiques inclusives dans les milieux de garde*, 2022; INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX. *Trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à sept ans*, 2021
- 70 INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX. *Trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à sept ans*, 2021.

- 71 BEAUDOIN, A.J., et autres. *Children with Disabilities and Access to Recognized Early Childhood Education and Care in Québec*, Emploi et Développement Social Canada, 2022, p. 43; INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX. *Trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à sept ans*, 2021.
- 72 INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX. *Trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à sept ans*, 2021.
- 73 J'ME FAIS UNE PLACE EN GARDERIE. *Recommandations*, mai 2021. https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/famille/publications-adm/guichet_unique/Z-28_JMFGP_Recommandations.pdf.
- 74 CENTRE DE TRANSFERT POUR LA RÉUSSITE ÉDUCATIVE DU QUÉBEC. *Les transitions scolaires de la petite enfance à l'âge adulte*, 2018.
- 75 SHONKOFF, J. et D. PHILIPS. « From neurons to neighborhoods: The science of early childhood development », Washington, DC, National Academy Press, 2000.
- 76 CROTEAU, C., et autres. « Life habits of school-aged children with specific language impairment as perceived by their parents and by school professionals », *Journal of Communication Disorders*, vol. 58, 2015, p. 21-34; MICHALLET, B. et P. BOUDREAULT. « Démarche novatrice d'évaluation des besoins des enfants et adolescents dysphasiques et stratégies d'intervention », *Revue canadienne d'orthophonie et d'audiologie*, vol. 38, n° 1, 2014, p. 58-70; SYLVESTRE, A. et autres. « Social participation of children age 8-12 with SLI », *Disability and Rehabilitation*, vol. 38, n° 12, 2016, p. 1146-1156.
- 77 INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX. *Trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à sept ans*, 2021.
- 78 INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX. *Trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à sept ans*, 2021; PAINTER, S., C. DES RIVIÈRES-PIGEON et A.M. SÉGUIN. *Les besoins des parents d'un enfant ayant un handicap au Québec : portrait à partir d'une recension des écrits*, 2020.
- 79 BEAUDOIN, A.J. Les parents et leur enfant à risque de trouble du spectre de l'autisme bénéficient d'un programme d'accompagnement parental, Université de Sherbrooke, 2018. <https://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/11780>.
- 80 LAVOIE, A. *L'expérience des parents ayant un enfant atteint d'un problème de santé ou de développement*, Gouvernement du Québec, Institut de la statistique du Québec, 2017.
- 81 BAKER-ERICZÉN, M.J., L. BROOKMAN-FRAZEE et A. STAHLER. « Stress Levers and Adaptability in Parents of Toddlers With and Without Autism Spectrum Disorders », *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, vol. 30, n° 4, 2005, p. 194-204; PELCHAT, D. et V. BOURGEOIS-GUÉRIN. « L'expérience comparée des pères et des mères d'un enfant ayant un problème de santé : état actuel des connaissances », *Visages multiples de la parentalité*, Presses de l'Université du Québec, 2008, p. 283-319; PLANT, K.M., et M.R. SANDERS. « Predictors of Care-Giver Stress in Families of Preschool-aged Children with Developmental Disabilities », *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 51, n° 2, 2007, p. 109-125

- 82 HAYES, S.A., et S.L. WATSON. « The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 43, n° 3, 2013, p. 629-642. doi:10.1007/s10803-012-1604-y.
- 83 BEAUDOIN, A.J., et autres. *Children with Disabilities and Access to Recognized Early Childhood Education and Care in Québec*, Emploi et Développement Social Canada, 2022, p. 43.
- 84 FREDERICK, J., J. DEVANEY et E. ALISIC. « Homicides and maltreatment-related deaths of disabled children: A systematic review », *Child Abuse Review*, vol. 28, n° 5, 2019, p. 321-338. <https://doi.org/10.1002/car.2574>.
- 85 ST-LOUIS, M.-P., et autres. *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 (CRSA), rapport déposé à la Table de concertation pour l'intégration en services de garde des enfants ayant une déficience – Région de Montréal (TISGM), 2021.
- 86 ST-LOUIS, M.-P., et autres. *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 (CRSA), rapport déposé à la Table de concertation pour l'intégration en services de garde des enfants ayant une déficience – Région de Montréal (TISGM), 2021.
- 87 ROY, A., et A. CHAHIN. « 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, 2016. 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.
- 88 INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. *Enquête québécoise sur l'expérience des parents d'enfants de 0 à 5 ans*, 2015.
- 89 SICES, L. *Developmental Screening in Primary Care: The Effectiveness of Current Practice and Recommendations for Improvement*, 2007.
- 90 MINISTÈRE DE LA FAMILLE. *Accueillir la petite enfance, Programme éducatif pour les services de garde éducatifs à l'enfance*, 2019.
- 91 DIONNE, C., et N. ROUSSEAU. *Transformation des pratiques éducatives : la recherche sur l'inclusion scolaire*, PUQ, 2006.
- 92 OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. « C'est parti pour la mise en œuvre du projet de simplification ! », *Express-O*, vol. 15, n° 2, mai 2021.
- 93 PAINTER, S., C. DES RIVIÈRES-PIGEON et A.M. SÉGUIN. *Les besoins des parents d'un enfant ayant un handicap au Québec : portrait à partir d'une recension des écrits*, 2020.
- 94 DAGENAIS, Fannie, et Jean-Pierre HOTTE. *Rapport préliminaire du comité-conseil Agir pour que chaque tout-petit développe son plein potentiel*, Montréal, Québec, 2019; DIONNE, Carmen, et autres. « Expérience des familles dont un enfant présente une incapacité : perceptions et besoins actuels », *Service social*, vol. 52, n° 1 2006, p. 65-77. <https://doi.org/10.7202/015955ar>; DELISLE, Johanne, Hélène LAVOIE, et Sylvain ROY. *Évaluation de l'allocation pour l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde (AIEH)*, Ministère de la Famille et des Aînés, 2009. https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/Rapport_avec_annexes_complet_final_08-07-2009.pdf; ST-LOUIS, Marie-Pier, et autres. *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, 2021.
- 95 ST-LOUIS, M.-P., et autres. *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 (CRSA), rapport déposé à la Table de concertation pour l'intégration en services de garde des enfants ayant une déficience – Région de Montréal (TISGM), 2021.

- 96 HERNANDEZ, S. J. « Collaboration in Special Education: Its History, Evolution, and Critical Factors Necessary for Successful Implementation », *US-China Education Review*, vol. 3, n° 6, juin 2013, p. 480-498; PFEIFFER, D.L., S.L. PAVELKO, D.L. HAHS-VAUGHN et C.C. DUDDING. « 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*, vol. 50, n° 4, 2019, p. 639-655. https://doi.org/10.1044/2019_LSHSS-18-0100.
- 97 BERGERON, D.A., L.R. TALBOT et I. GABOURY. « Context and the mechanisms in intersectoral school-based health promotion interventions: A critical interpretative synthesis », *Health Education Journal*, vol. 78, n° 7, novembre 2019, p. 713-727. <https://doi.org/10.1177/0017896919833422>.
- 98 POMERLEAU, A. *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*, Thèse de doctorat, Université du Québec à Rimouski, 2005. <http://semaphore.uqar.ca/id/eprint/231/>.
- 99 POMERLEAU, A. *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*, Thèse de doctorat, Université du Québec à Rimouski, 2005. <http://semaphore.uqar.ca/id/eprint/231/>.
- 100 INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX. *Trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à sept ans*, 2021.
- 101 BOUCHER-GAGNON, M., C. DES RIVIÈRES-PIGEON, et N. POIRIER. « L'implication des mères québécoises dans l'intégration scolaire en classe ordinaire de leur enfant ayant un TSA », *Revue de psychoéducation*, vol. 45, n° 2, 2016, p. 313-341; WILDENGER, L.K., et L.L. MCINTYRE. « Family concerns and involvement during kindergarten transition », *Journal of Child and Family Studies*, vol. 20, n° 4, 2011, p. 387-396. <https://doi.org/10.1007/s10826-010-9403-6>.
- 102 BEAUDOIN, A.J., et autres. *Children with Disabilities and Access to Recognized Early Childhood Education and Care in Québec*, Emploi et Développement Social Canada, 2022, p. 43; RUEL, J., A.C. MOREAU et J. APRIL. « Les savoirs en partage entre des acteurs intersectoriels en contexte de transition scolaire », *Revue internationale de communication et de socialisation*, vol. 1, n° 1, 2014, p. 47-59. <https://www.revuerics.com/portfolio-item/burning-man/>.
- 103 INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX. *Trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à sept ans*, 2021.
- 104 UNESCO. « Pour une inclusion dans l'éducation dès la petite enfance : de l'engagement à l'action », 2021. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/-pf00000378065>.

OBSERVATOIRE des tout-petits

VEILLER POUR ÉVEILLER

L'Observatoire des tout-petits, un projet de la Fondation Lucie et André Chagnon, a pour mission de communiquer l'état des connaissances afin d'éclairer la prise de décision en matière de petite enfance au Québec, afin que chaque tout-petit ait accès aux conditions qui assurent le développement de son plein potentiel, peu importe le milieu où il naît et grandit.

Tout-petits.org



Fondation Lucie
et André Chagnon