

LE DÉPISTAGE DES DIFFICULTÉS DE DÉVELOPPEMENT

*Recherche et analyse : Carmen Dionne, Annie Paquet et Michel Rousseau,
Département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières*

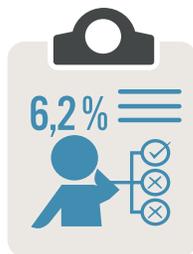
Révision : Le comité de révision et les réviseurs externes suivants : Marie-France Raynault,
École de santé publique – Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal*

Quel est l'état de la situation au Québec ?

Le dépistage des difficultés de développement diffère du diagnostic d'un trouble du développement. Le dépistage des difficultés de développement met à contribution tous les services éducatifs à l'enfance, tandis que le diagnostic relève d'intervenants formés et spécialisés. En réalité, ce ne sont pas tous les enfants qui ont une difficulté de développement qui recevront ultérieurement un diagnostic de trouble du développement.

Plus précisément, la détection désigne le processus continu d'observation lors des consultations de l'enfant, qui inclut un questionnaire sur le développement, la détermination des facteurs de risque ainsi que des discussions sur les préoccupations des parents. On peut aussi parler de « surveillance du développement » d'un enfant.

Le dépistage, de son côté, est un processus à plus grande échelle, qui implique l'utilisation d'un outil standardisé permettant de cibler les enfants présentant un possible retard de développement dans une population donnée. Il permet ainsi de connaître la proportion d'enfants à risque d'avoir un trouble du développement au sein de cette population¹¹³.

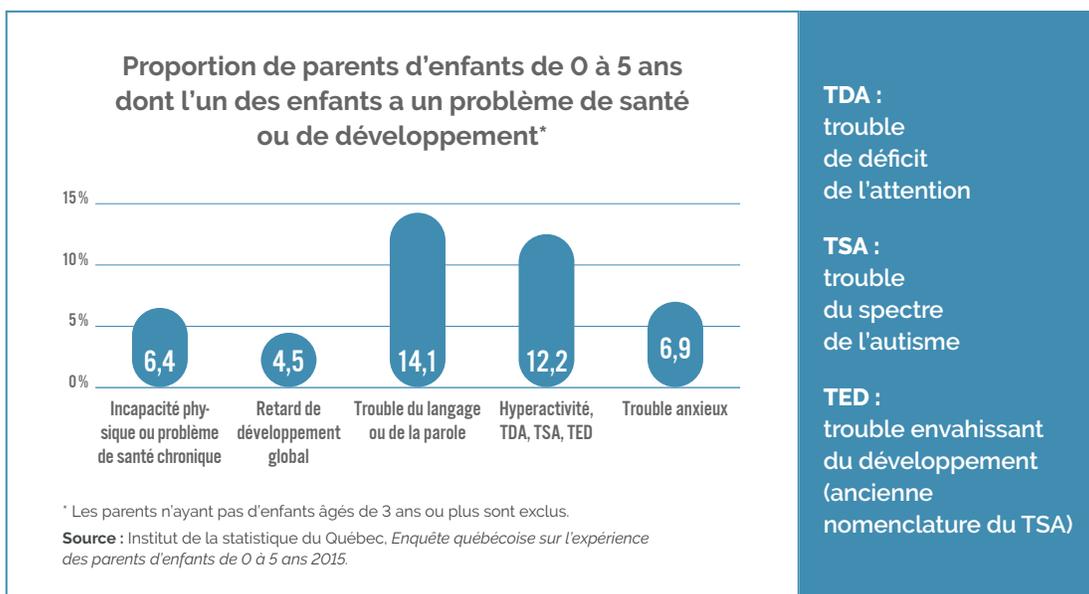


Selon le rapport L'incapacité chez les enfants au Québec, 6,2% des enfants de 0 à 4 ans vivaient avec une incapacité en 2016. Cela représentait environ 27 690 enfants¹¹⁴.

* Les membres du comité de révision sont présentés à la page 2 du Portrait.

L'incapacité fait référence aux enfants qui présentent des limitations d'activités ou une restriction de participation liées à un état, à une condition ou à un problème de santé physique ou mentale. Une incapacité peut devenir un handicap selon les obstacles que l'on trouve dans l'environnement de l'enfant présentant cette incapacité. Les trajectoires développementales liées à une incapacité varient toutefois selon le type de déficience présentée par l'enfant.

Selon l'*Enquête québécoise sur l'expérience des parents d'enfants de 0 à 5 ans 2015*, parmi les parents ayant un ou des enfants de 3 ans ou plus, 26 % d'entre eux ont au moins un enfant avec un des cinq types de problèmes de santé ou de développement. Les problèmes qui touchent ces enfants sont variés, et certains d'entre eux peuvent présenter plus d'un problème de santé ou de développement¹¹⁵.



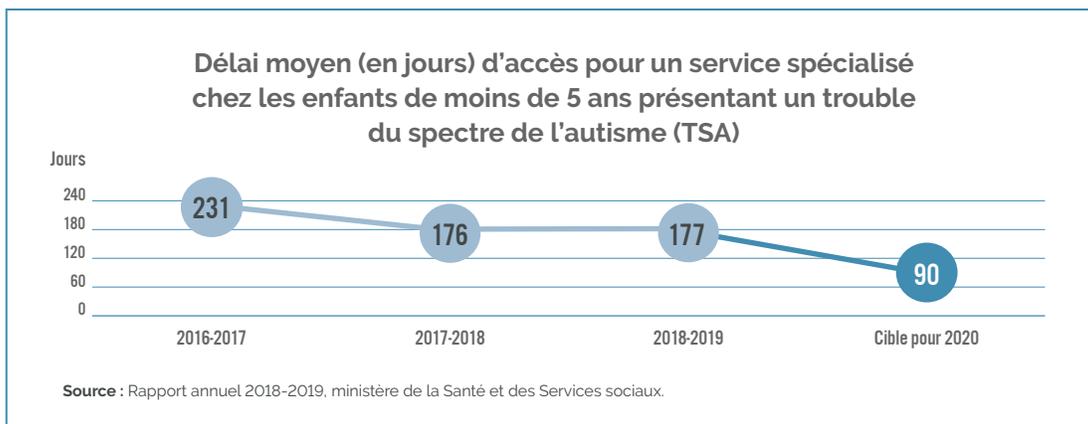
L'ACCÈS AUX SERVICES

Selon l'estimation du ministère de la Santé et des Services sociaux en 2019 :



11 % 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, tant en CLSC qu'en centre de réadaptation¹¹⁶. Le MSSS vise d'ailleurs à réduire cette proportion à 5 % en 2022-2023.

Dans le cas particulier des troubles du spectre de l'autisme, malgré une certaine amélioration dans les dernières années, les délais pour obtenir des services spécialisés sont encore très loin des cibles fixées pour 2020¹¹⁷.



Quel est le lien entre le dépistage et le développement des tout-petits ?

La surveillance et le dépistage développemental sont utilisés pour repérer les enfants qui risquent de présenter un ou des retards de développement, afin qu'ils puissent recevoir des services d'intervention précoces et adaptés le plus tôt possible¹¹⁸. Le développement de l'enfant étant complexe, le dépistage doit être vu comme un processus continu. En effet, une difficulté peut apparaître à tout moment dans la vie de l'enfant.



Une intervention précoce de qualité peut donc influencer de façon significative la vie des enfants avec des difficultés de développement¹¹⁹. Repérer rapidement les retards et intervenir dans les cinq premières années de vie de l'enfant influent positivement sur son développement global, sa réussite scolaire, sa santé et son bien-être. Ces répercussions positives se ressentiraient jusqu'à 30 ans après la mise en place de l'intervention¹²⁰.

Selon un rapport de Catherine Haeck, plusieurs études ont démontré que les interventions visant les tout-petits sont plus efficaces que celles visant les enfants plus vieux ou les adolescents. Retarder le moment de l'intervention augmente les coûts totaux que doit engager la société soit par des interventions moins efficaces plus tard dans la vie, soit par les coûts associés à la perte de bien-être de ces personnes sur le plan de la santé, de la participation au marché du travail ou de la capacité à fonctionner en société. On estime d'ailleurs que la plupart des interventions rentables se feraient avant l'âge de 3 ans¹²¹.

Il existe un désaccord en ce qui concerne le dépistage systématique auprès des enfants de 1 à 4 ans qui ne présentent aucun signe de retards de développement et pour lesquels les parents et les cliniciens n'ont aucune inquiétude concernant leur développement. En effet, alors que l'Académie américaine de pédiatrie recommande le dépistage systématique¹²², la Canadian Task Force on Preventive Health Care s'y oppose¹²³.

Quelles sont les principales politiques publiques en place au Québec ?

POLITIQUES	POLITIQUE GOUVERNEMENTALE DE PRÉVENTION EN SANTÉ	POLITIQUE DE LA RÉUSSITE ÉDUCATIVE	TOUT POUR NOS ENFANTS : STRATÉGIE 0-8 ANS	POLITIQUE DE L'ADAPTATION SCOLAIRE
GOUVERNEMENTS	Québec	Québec	Québec	Québec
OBJECTIFS	<p>Sous-objectif concernant le dépistage :</p> <ul style="list-style-type: none"> Soutenir les intervenants qui travaillent auprès des enfants et des jeunes afin qu'ils puissent détecter le plus tôt possible ceux qui ont des retards de développement, des difficultés de comportement ou d'adaptation, des incapacités diverses ou qui ont vécu des traumatismes¹²⁴. 	<p>Sous-objectifs concernant le dépistage :</p> <ul style="list-style-type: none"> Privilégier la précocité et la rapidité des interventions. Voir l'observation et le dépistage des difficultés chez les enfants de 0 à 5 ans comme les premières étapes d'une démarche continue de prévention¹²⁵. 	<p>Renforcer la détection des enfants de 0 à 5 ans qui vivent en contexte de vulnérabilité ou qui ont des difficultés sur le plan du développement et mettre sur pied des mécanismes officiels de collaboration entre le réseau des services de garde éducatifs à l'enfance (SGEE) et le réseau des services sociaux¹²⁶.</p>	<p>Aider l'élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage à réussir sur les plans de l'instruction, de la socialisation et de la qualification.</p> <p>Sous-objectif concernant le dépistage :</p> <ul style="list-style-type: none"> Reconnaître les premières manifestations des difficultés et intervenir rapidement¹²⁷.
CRÉATION ET MISES À JOUR	Cette politique a été créée en 2016.	Cette politique a été mise en place en 2017.	La stratégie existe depuis 2018.	La politique a été créée en 1999.
PORTÉE	Tous les enfants	Tous les enfants	Tous les enfants	Élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA) ¹²⁸ .

POLITIQUES	POLITIQUE DE PÉRINATALITÉ	PROGRAMME DE SERVICES INTÉGRÉS EN PÉRINATALITÉ ET POUR LA PETITE ENFANCE (SIPPE)	PROGRAMME AGIR TÔT	PROGRAMME ACCUEILLIR LA PETITE ENFANCE
GOUVERNEMENTS	Québec	Québec	Québec	Québec
OBJECTIFS	<p>Encourager les intervenants en périnatalité à profiter de toutes les occasions s'offrant à eux pour dépister et évaluer¹²⁹.</p> <p>Autres objectifs¹³⁰ :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Offrir le Programme de dépistage universel de la surdité chez les nouveau-nés dans toutes les régions du Québec. • Assurer que des services d'évaluation et de réadaptation sont offerts aux enfants nés prématurément ou avec une anomalie congénitale, dans un délai optimal. 	<p>Favoriser le développement global des enfants de 0 à 5 ans vivant en contexte de vulnérabilité par des services de promotion et de prévention individualisés, précoces, intensifs et de longue durée. Le programme peut débuter dès la douzième semaine de grossesse, et peut être offert aux familles jusqu'à l'entrée à l'école¹³¹.</p> <p>Le programme vise à mesurer le développement de l'enfant, ce qui est nécessaire pour documenter son évolution. En cas de retard, cette identification précoce permet un recours rapide aux services¹³².</p>	<p>Améliorer la détection et la prise en charge précoces des retards de développement chez les enfants, avant leur entrée à la maternelle¹³³.</p> <p>Sous-objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Déploiement d'une plateforme informatique pour faciliter l'évaluation du profil développemental des enfants et l'orientation rapide vers les services appropriés. • Rehaussement des services de détection précoce et d'intervention. 	<p>Les SGEE sont considérés comme des acteurs de premier plan pour détecter l'apparition, chez les jeunes enfants, de difficultés liées à leur développement global et pour favoriser leur inclusion sociale¹³⁴.</p>
CRÉATION ET MISES À JOUR	<p>La politique a été en vigueur de 2008 à 2018. Elle est présentement dans une phase de mise à jour.</p>	<p>Les SIPPE ont été créés en 2004 sur la base de trois programmes québécois d'intervention préventive : le programme Naître égaux – Grandir en santé, un programme de soutien aux jeunes parents (PSJP) et un programme de soutien éducatif précoce. Le cadre de référence des SIPPE a été mis à jour en 2019 à la suite de nombreux chantiers pour actualiser ce programme¹³⁵.</p>	<p>Le programme a été créé en 2019.</p>	<p>Ce programme a été créé en 1997 et a été mis à jour en 2019.</p>
PORTÉE	<p>La politique s'adresse à l'ensemble des tout-petits et à leur famille, mais prévoit certaines mesures particulières adaptées au contexte de vulnérabilité, notamment pour les régions nordiques, les réalités ethnoculturelles et les situations particulières touchant certaines familles¹³⁶.</p>	<p>Toute femme enceinte et son partenaire ou encore tout parent ou principal responsable d'un enfant de moins de 12 mois vivant sous le seuil de faible revenu et présentant un des facteurs de risque suivants : sous-scolarisation et isolement social. L'enfant lui-même est aussi ciblé par ce programme. Une équipe interdisciplinaire pourrait également décider d'offrir le service sur la base du jugement clinique¹³⁷.</p>	<p>Le programme vise les tout-petits de 0 à 5 ans qui sont plus vulnérables sur le plan développemental.</p>	<p>Les enfants de moins de 5 ans qui fréquentent un service de garde éducatif à l'enfance.</p>

Certaines lois québécoises abordent également la question du dépistage et de l'intervention précoces. Par exemple :

***Loi sur les services de santé
et les services sociaux (LSSSS)***¹³⁸

Bien qu'aucun article ne fasse directement référence à des activités systématiques de dépistage ou de surveillance développementale, la LSSSS définit un continuum de services (prévention, évaluation, diagnostic et traitement, réadaptation, soutien, hébergement).

Loi sur l'instruction publique (LIP)¹³⁹

Selon cette *Loi*, la promotion et la prévention se retrouvent parmi les services éducatifs qui doivent être offerts aux élèves. L'objectif est de donner à l'élève un environnement favorable à l'adoption de saines habitudes de vie et au développement de compétences qui influencent de manière positive sa santé et son bien-être.

***Loi sur les services de garde
éducatifs à l'enfance (LSGEE)***¹⁴⁰

Cette *Loi* indique qu'un prestataire de services de garde doit tenir un dossier éducatif pour chaque enfant sous sa responsabilité. Ce dossier éducatif doit contenir des renseignements concernant le développement de l'enfant et permettant de favoriser la détection hâtive de ses difficultés et de faciliter sa transition vers l'école. Les services de garde n'ont pas l'obligation de surveiller les indices de retards de développement, mais ils ont un rôle de détection des difficultés dans un ou des domaines de développement et sont des acteurs de premier plan pour le faire. La *Loi* n'encadre pas la démarche à suivre dans le cas d'une suspicion de retards de développement.

À quel point ces politiques sont-elles efficaces ?

Bien que l'enjeu du dépistage et de l'accès aux services figure dans plusieurs politiques gouvernementales, les familles québécoises se heurtent à des difficultés.

L'EXEMPLE DES ENFANTS AVEC UN TROUBLE DÉVELOPPEMENTAL DU LANGAGE

À titre d'exemple, le cas des enfants avec un trouble développemental du langage illustre bien la situation. Selon un rapport de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), le système actuel comporte en effet de nombreuses lacunes¹⁴¹ :

- L'offre de service est très variable d'une région à l'autre. Cela s'explique en partie par des différences dans les critères d'admissibilité.

- L'accès aux services est problématique : le nombre d'enfants en attente est important et les délais sont souvent très longs.
- L'organisation des services est basée sur une logique diagnostique : l'enfant doit avoir reçu une évaluation diagnostique avant de recevoir des services.

LA COLLABORATION ET LA CONCERTATION INTERRÉSEAUX

En 2020, le Conseil supérieur de l'éducation rapportait que la collaboration et la concertation interréseaux dans les services aux enfants demeuraient insuffisantes au Québec, voire presque absentes de certains milieux. Le Conseil déplorait qu'en dépit de certaines initiatives, les actions sur le terrain demeuraient « compartimentées » et que les interventions auprès des enfants et des familles s'effectuaient « en vase clos »¹⁴².

LE PROGRAMME AGIR TÔT

Le programme Agir tôt vise d'ailleurs à améliorer la détection et la prise en charge des retards de développement. Il prévoit notamment le déploiement d'une plateforme informatique facilitant l'évaluation du profil développemental de l'enfant. Cette plateforme, baptisée AIDE (Approche interactive au développement de l'enfant), a été évaluée dans le cadre d'un projet pilote en 2016. Les avantages suivants ont été notés^{143, 144} :

	<p>Meilleure orientation de l'enfant vers les services requis grâce à un portrait plus précis de son évolution.</p>		<p>Participation de la famille dès le début du processus.</p>
	<p>Plus courts délais d'orientation : passés de 15 mois à 2 semaines.</p>		<p>Possibilité d'offrir à l'enfant les services de stimulation précoce dont il a besoin avant même la confirmation d'un éventuel diagnostic.</p>
	<p>Réduction de 35% des délais pour l'évaluation diagnostique.</p>		<p>Possibilité d'élaborer un plan d'intervention plus précis.</p>

LE PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE DÉPISTAGE DE LA SURDITÉ



Enfin, la politique de périnatalité avait pour objectif, entre autres, d'offrir le Programme québécois de dépistage de la surdité chez les nouveau-nés dans toutes les régions du Québec. Selon des données du MSSS, le dépistage serait actuellement offert dans 14 établissements du Québec. Ce serait environ 33 669 nouveau-nés qui pourraient en bénéficier, ce qui représente environ 42% des naissances du Québec. Le MSSS a pour objectif de terminer le déploiement du programme dans tous les établissements du Québec d'ici la fin de l'année 2023¹⁴⁵.



Comment pourrions-nous faire mieux ?

Trouver le système idéal pour détecter et dépister les troubles et les retards de développement est difficile puisqu'un tel système doit être adapté au contexte particulier dans lequel on souhaite l'implanter.

UNE RESPONSABILITÉ PARTAGÉE

La détection précoce des difficultés que peut vivre un enfant est une responsabilité partagée entre plusieurs intervenants de la petite enfance et la famille ou les proches de l'enfant. La mobilisation de ressources multiples près des enfants et des familles permet une discussion sur les enjeux et les défis du développement de l'enfant¹⁴⁶.

Des instruments de dépistage de premier niveau ont été développés pour être utilisés avec les parents de l'enfant ou d'autres adultes ayant une interaction quotidienne significative avec lui. Ils misent sur l'observation de l'enfant dans de multiples situations. Ce type d'instrument de détection ou de dépistage de premier niveau ne détermine pas le niveau de retard de développement de l'enfant, mais permet de cibler les enfants pour lesquels une démarche plus approfondie est nécessaire. Il ne requiert pas de formation particulière au préalable. L'utilisation de ce type d'instrument est une façon de reconnaître la contribution des proches de l'enfant dans les activités de détection et de dépistage de premier niveau¹⁴⁷.



Au Québec, le personnel des services éducatifs à la petite enfance se reconnaît cette responsabilité de détection précoce des difficultés que peut vivre un enfant. La totalité du personnel éducateur des milieux de garde (100%) ayant participé à l'*Enquête provinciale sur l'inclusion en milieu de garde* considère que la détection des enfants pour lesquels il a des doutes concernant le niveau de développement fait partie de son rôle¹⁴⁸.

MEILLEURE ÉVALUATION DES BESOINS DE L'ENFANT

La recherche montre que **l'adoption d'un Système multiniveaux de soutien en intervention précoce** pourrait permettre une meilleure évaluation des besoins de l'enfant en continu. Ce modèle mise sur l'importance d'un programme éducatif de haute qualité pour tous les enfants, y compris des adaptations et interventions spécialisées pour ceux qui nécessitent plus de soutien. Il comprend également un suivi continu des besoins de l'enfant et l'identification des difficultés de développement. Il mise sur la collaboration entre les membres de l'équipe d'intervenants et la famille, qui est orientée vers la recherche de solutions concrètes¹⁴⁹.

LA PROTECTION DE LA JEUNESSE

Les enfants et les jeunes qui reçoivent des services en vertu de la *Loi sur la protection de la jeunesse* (LPJ) sont susceptibles de présenter des difficultés et des retards importants en lien avec leur développement, aussi bien dans la sphère physique, socioémotionnelle que cognitive. C'est pourquoi, dans un avis publié en août 2020, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux a voulu mettre en lumière les meilleures pratiques relatives au dépistage des difficultés et des retards liés au développement de ces enfants. L'INESSS propose ainsi une série de recommandations afin de soutenir l'utilisation d'outils de dépistage propres à l'âge de ces enfants et de contribuer ainsi à une harmonisation des pratiques à l'échelle du Québec¹⁵⁰.