

Toile de fond

Au Québec, l'étude de l'EQDEM (Enquête Québécoise sur le Développement des Enfants à la Maternelle) a confirmé en 2017 que plus du quart des enfants (27,7 %) présentent une vulnérabilité dans au moins une sphère du développement au moment d'entrer à la maternelle¹. Les différentes sphères observées par les enseignants sont la santé physique, les compétences sociales, la maturité affective, le développement langagier et cognitif ainsi que les connaissances générales. Il s'agit d'une augmentation significative comparativement aux données de 2012 (26 %) et qui est identique à ce qui est observé ailleurs au Canada (en Colombie-Britannique et en Ontario). Il y a donc une tendance à la hausse de la vulnérabilité à l'échelle provinciale au cours des dernières années. Selon Kershaw et coll.², la proportion d'enfants vulnérables à l'entrée à l'école est « au moins cinq fois supérieure au taux de vulnérabilité biologique décelable durant la période postnatale ». Selon leurs estimations, environ 5 % des enfants ont une maladie ou un problème à la naissance qui limitera leur développement ultérieur. Ils considèrent donc qu'un niveau de vulnérabilité dans le développement de plus de 10 % serait évitable. La période de vulnérabilité pour le développement de l'enfant est la période de la petite enfance (jusqu'à 5 ans) avec une sensibilité extrême au cours de la première année de vie³.

La possibilité qu'une identification et une intervention précoces améliorent les résultats de santé chez les enfants souffrant de RD soulève donc un intérêt considérable. En effet, si des interventions sont mises en place avant la maternelle, il est possible de prévenir certains problèmes de développement et d'améliorer le fonctionnement de plusieurs enfants⁴. Être un enfant vulnérable nuit à la performance scolaire, réduit le bien-être et diminue les chances de décrocher un emploi décent plus tard dans la vie⁴.

L'objectif est de diminuer la proportion d'enfants vulnérables quant à leur développement global à la maternelle, comme le préconise la nouvelle politique gouvernementale de prévention en santé annoncée en 2016 par le gouvernement du Québec.

Définition et prévalence

Le retard de développement (RD) est un retard significatif dans le franchissement de jalons spécifiques à l'âge dans n'importe lequel des domaines suivants : capacités motrices fine et globale, langage réceptif et expressif, cognition, compétences sociales et personnelles et activités de la vie quotidienne⁵.

La prévalence de l'ensemble des troubles du développement est d'environ 15 %⁶.

Ce retard de développement peut être temporaire ou prolongé. Il faut par contre distinguer le retard de développement global du simple retard chez l'enfant de moins de 5 ans. Le retard de développement fait référence à un délai dans l'acquisition des habiletés développementales : l'enfant acquiert les habiletés avec une lenteur significative dans une sphère de son développement (ex. : trouble apprentissage ou de langage chez 7-17 %). Le retard global de développement (2-3 %) affecte au moins deux sphères de développement parmi les six domaines identifiés précédemment (ex. : déficience intellectuelle, TSA).

Recommandations liées au développement de l'enfant

Le Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs (GECSSP) avait publié en 1994 des recommandations sur la prévention du retard de développement en milieu défavorisé⁷. On recommandait alors pour ces enfants particuliers **une inscription à un programme de garde de jour ou à un programme préscolaire en vue d'une stimulation précoce (Recommandation A)**. Au Québec, les centres de la petite enfance (CPE) et les maternelles 4 ans sont aujourd'hui au cœur de ce programme de stimulation. Une publication de l'INSPQ, en 2016⁸, concluait en effet que les enfants des milieux plus défavorisés retireaient des bénéfices plus importants de la fréquentation des services de garde éducatifs que ceux des milieux favorisés. Le même constat a été fait dans l'étude de l'EQDEM en 2017¹. De plus, les enfants n'ayant pas fréquenté de services de garde ni participé à aucun programme préscolaire sont plus susceptibles d'être vulnérables comparativement aux autres groupes d'enfants, quel que soit leur niveau socioéconomique.

Distinction des actions liées à la surveillance et au dépistage

La terminologie très variable en matière de détection du retard de développement peut être la source de malentendus.

Surveillance du développement (détection)

Ce terme est souvent employé pour décrire le processus continu des observations pertinentes lors des consultations de l'enfant, incluant le questionnaire sur le développement, l'identification des facteurs de risque et l'encouragement des parents à exprimer leurs préoccupations (ex. : ABCdaire 0-5 ans).

Dépistage

Il existe deux niveaux de dépistage :

- ✓ **Dépistage systématique populationnel** : ce dépistage est appliqué à une grande population ne montrant pas de signes évidents de RD et nécessite l'utilisation d'un outil standardisé (ex. : ASQ-3). Il permet l'identification des enfants présentant un possible RD ;
- ✓ **Dépistage ciblé** : le dépistage ciblé est appliqué à une population dont le risque est déjà identifié (ex. : prématurité), en raison des inquiétudes des parents ou du clinicien. Il nécessite aussi un outil standardisé (ex. : ASQ-3, M-CHAT-R/F).

Évaluation diagnostique

Cette évaluation spécialisée a pour but de préciser le diagnostic. Cela se fait par une équipe multidisciplinaire ou par des professionnels spécifiques

Dans une publication de 2016, **le GECSSP considère que le terme de « surveillance de développement » est un élément standard de la pratique pour le suivi des enfants⁵.**

L'ABCdaire 0-5 ans s'avère donc un bon exemple d'outil intégrant la surveillance structurée du développement. En effet, son Recueil des données de base a pour but d'identifier les facteurs de risque de chaque enfant, alors que les feuillets de suivi priorisent les préoccupations parentales et les questions sur le développement. Ils sont conçus en fonction d'habiletés acquises chez 90 % des enfants.

Fiabilité diagnostique des tests de dépistage

Selon des données probantes du GECSSP⁵, les tests de dépistage utilisés ont montré une fiabilité inconstante et une spécificité allant de modérée à faible.

- ✓ Questionnaire ASQ (Ages and Stages Questionnaire) : selon 2 études, il a une sensibilité de 62 à 82 % et une spécificité de 78 à 84 % avec taux de faux positifs de 16 à 22 %.
- ✓ Instrument PEDS (Parents' Evaluation of Developmental Status) : cet outil a une sensibilité de 74 % et une spécificité de 64 % avec un taux de faux positifs de 36 %.
- ✓ Liste de vérification NDDS (Nipissing District Developmental Screen) : la NDDS a une sensibilité de 29 à 63 %, une spécificité de 65 à 88 % avec taux de faux positifs de 12 à 35 % ; cela varie en fonction de l'âge et des seuils utilisés. Il n'existe actuellement aucune étude révisée par des pairs sur la NDDS.

L'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) a publié en 2010 une évaluation des différents outils standardisés de dépistage des retards de développement dans le cadre des Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance (SIPPE)⁹ :

- ✓ Questionnaire GED : la sensibilité et la spécificité sont variables, selon la sphère évaluée ;
- ✓ Questionnaire ASQ : la sensibilité est acceptable et la spécificité est bonne ;
- ✓ Liste de vérification NDDS : la sensibilité est variable, mais la spécificité est bonne.

Résumé des avantages et inconvénients du dépistage⁵

Toujours selon les recommandations du GECSSP, il manque de données probantes issues d'ERC démontrant un quelconque avantage clinique du dépistage systématique populationnel du retard de développement systématique chez des enfants asymptomatiques.

Les inconvénients potentiels associés à ce dépistage sont les suivants :

- ✓ Faux positifs chez des enfants sans RD ;
- ✓ Anxiété et « stigmatisation » chez des enfants sans RD ;
- ✓ Coût des soins médicaux inutiles (ex. : investigation, aiguillage, traitement).

Recommandations du GECSSP 2016⁵

Le dépistage systématique populationnel du retard de développement au moyen d'outils standardisés est déconseillé chez les enfants âgés de 1 à 4 ans ne présentant pas de signes apparents d'un tel retard et dont le développement ne suscite pas de préoccupations aux yeux des parents et des cliniciens (Recommandation forte).

Cette recommandation **ne s'applique pas aux enfants à risque** pour lesquels la présence de signes et symptômes ou une préoccupation parentale pourraient indiquer un retard de développement, ou dont le développement fait l'objet d'un suivi étroit en raison de facteurs de risques identifiés, comme une naissance prématurée ou un faible poids de naissance. Il s'agirait dans ce cas d'un dépistage ciblé.

COMPARAISON À D'AUTRES LIGNES DIRECTRICES

Source	Recommandation
GECSSP, 1994	Recommandait d'évaluer les étapes du développement lors de chaque visite, Déconseillait l'utilisation du Denver Developmental Screening Test : données probantes insuffisantes pour justifier l'inclusion ou l'exclusion d'autres instruments de dépistage.
Société canadienne de pédiatrie, 2011	Recommande le dépistage du RD à l'aide d'un outil standardisé tel que la NDDS lors d'une visite réalisée sur un enfant bien portant à 18 mois.
USPSTF, 2015	Données probantes insuffisantes pour évaluer le rapport entre les avantages et les inconvénients du dépistage du retard de la parole et du langage.
American Academy of Pediatrics, 2016 (2006)	Recommande le dépistage du RD à l'aide d'un outil standardisé lors de visites pédiatriques à 9, 18 et 30 mois et le dépistage des TSA à 18 et 24 mois.
NICE (Royaume-Uni), 2011	Pas d'orientations sur le retard de développement ; déconseille le dépistage de population des troubles du spectre autistique.
SIGN (Écosse), 2007	Pas d'orientations sur le retard de développement ; déconseille le dépistage de population des troubles du spectre autistique.

GECSSP : Groupe d'Étude Canadien sur les Soins de Santé Préventifs ; USPSTF : US Preventive Services Task Force ; NICE : National Institute for Health and Care Excellence ; SIGN: Scottish Intercollegiate Guidelines Network

Ces données démontrent que les recommandations concernant le dépistage sont très variables d'un organisme à l'autre, autant au Canada qu'aux États-Unis ou en Europe.

La Société canadienne de pédiatrie (SCP) recommandait, en 2011, un bilan de santé amélioré incluant le dépistage du retard de développement (avec un outil standardisé telle la liste de vérification NDDS ou l'ASQ⁴) chez tous les enfants de 18 mois. Si la pertinence de ce dépistage populationnel systématique a été mise en doute par le GECSSP, l'examen de 18 mois reste toutefois un moment charnière de l'évaluation de la santé développementale de l'enfant. Outre la surveillance du développement à l'aide d'un outil comme l'ABCdaire 0-5 ans ou le Relevé postnatal Rourke, la SCP suggère :

- ✓ Le dépistage des morbidités des parents (santé mentale, violence, usage de drogues et alcool, maladie physique) ;
- ✓ La promotion d'activités d'alphabétisation précoce (lire, parler et chanter aux bébés) dans toutes les familles ;
- ✓ De l'information sur les ressources communautaires sur le développement de la petite enfance à toutes les familles.

Pour sa part, l'American Academy of Pediatrics recommande l'usage d'un dépistage systématique des retards de développement à l'aide d'un outil standardisé à 9, 18 et 30 mois, de même que le dépistage universel de l'autisme chez tous les enfants de 18 à 24 mois (M-CHAT-R/F)¹⁰.

Mise en œuvre des recommandations du GECSSP

- ✓ Les cliniciens doivent poursuivre la **surveillance continue du développement**, y compris :
 - › L'identification des facteurs de risques biomédicaux du RD (prématurité, faible poids à la naissance [2500 grammes], score d'APGAR bas, antécédents familiaux de RD)⁵ ;
 - › La vigilance quant aux facteurs sociaux, économiques ou environnementaux (ex. : maladie mentale, dont la dépression maternelle périnatale^{11,12}, le jeune âge maternel⁷, le faible niveau de scolarité de la mère¹, le chômage¹ la monoparentalité^{1,7} ;
 - › Le dialogue avec les parents sur le développement de leur enfant, en les encourageant à exprimer leurs éventuelles préoccupations ;
 - › La vigilance quant aux signes de RD ;

Vous trouverez tous ces facteurs de risque dans le *Recueil des données de base* de l'ABC-daire 0-5 ans. Chacun des feuillets de suivi met en lumière les préoccupations parentales.

- ✓ Les cliniciens doivent procéder à un **dépistage ciblé** chez les enfants qui ont des facteurs de risque de RD, qui font l'objet de préoccupations parentales ou qui présentent des trouvailles anormales lors du questionnaire de surveillance développementale. Il faut alors utiliser un test de dépistage standardisé (ex. : M-CHAT-R/F, ASQ-3).
- ✓ Les cliniciens doivent procéder à un aiguillage des enfants vers une **évaluation diagnostique** par un spécialiste ou une équipe multidisciplinaire en fonction du tableau clinique lorsque des signes possibles de RD sont dépistés chez les patients individuels.

Parcours au sein de notre réseau de la santé québécois pour une évaluation diagnostique

Il n'existe pas, au Québec, de parcours uniforme et systématisé pour l'évaluation diagnostique des enfants chez qui on suspecte un retard de développement.

Retenons que chaque CISSS est organisé différemment ; il est donc important de connaître le parcours local de ce genre de références.

Si le questionnaire de surveillance du développement amène le clinicien à suspecter un retard de développement, il est indiqué de poursuivre l'évaluation clinique avec un outil de dépistage standardisé (ex. : ASQ-3, GED).

L'aiguillage vers une évaluation plus approfondie peut se faire comme suit :

- › Test auditif en audiologie dans tous les cas ;
- › Référence pour évaluation à l'accueil centralisé au CISSS où habite la famille (équipe d'ergothérapeutes, de psychoéducatrices, d'orthophonistes, etc.) ;
- › Référence éventuelle pour évaluation diagnostique ou confirmation du retard de développement en milieu spécialisé (ex. : pédiatrie, clinique de développement, etc.).

Étant donné les délais d'attente, il est important de connaître le **réseau privé** pour le diagnostic si les parents bénéficient d'assurances ou ont des moyens financiers qui le permettent. Ceux-ci peuvent communiquer avec des ressources aptes à accélérer l'accès au diagnostic par le biais des ordres professionnels des psychoéducatrices, des psychologues, des ergothérapeutes ou des orthophonistes dont les coordonnées sont les suivantes :

- ✓ Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec
www.ordrepsed.qc.ca
- ✓ Ordre des ergothérapeutes du Québec
www.oeq.org
- ✓ Ordre des orthophonistes du Québec
www.ooaq.qc.ca
- ✓ Ordre des psychologues du Québec
www.ordrepsy.qc.ca

Que faire en attendant les services ?

En l'absence d'une trajectoire unique, il est important d'accompagner la famille dans le parcours vers l'accès aux ressources d'évaluation, de soutien et de stimulation.

Il est pertinent de prendre soin de tout le contexte particulier de la famille, surtout si cette dernière est dans une situation de vulnérabilité sociale (ex. : dépression maternelle, isolement social).

La clé de tout retard de développement est la stimulation précoce

- ✓ S'assurer que l'enfant reçoit une stimulation adéquate :
 - › Outiller les parents avec des documents à cet effet (ex. : outils de l'ABCdaire sur le développement et le langage et site WEB de CHU Sainte-Justine) ;
 - › Amener le parent à accéder à un service éducatif de qualité si on doute du niveau de stimulation à la maison. Il existe en milieu éducatif des places dites « protocole » réservées aux enfants présentant un retard de développement. La demande peut être acheminée par une travailleuse sociale désignée de l'équipe Enfance Famille du CISSS de l'enfant.
- ✓ Éviter les écrans (voir document de l'ABCdaire pour les parents : Les médias et votre enfant).
- ✓ Il n'y a aucun problème à ce que l'enfant soit exposé à plus d'une langue. Il est cependant suggéré de parler la même langue dans la même phrase en spécifiant au parent de choisir la langue qu'il maîtrise le mieux pour bien respecter la structure du langage.
- ✓ Donner à la famille l'accès aux ressources communautaires locales sur le développement de la petite enfance (ex. : programme sur l'art d'être parents, centre de ressources pour les parents sur l'apprentissage de la petite enfance, bibliothèques, centres communautaires de loisirs).
- ✓ Donner accès aux services privés en développement de l'enfant. L'accès internet à ces ressources communautaires et privées est possible grâce à ce lien : « laccompagnateur.org »

Finalement, pour le clinicien, le Portail enfance et famille (www.portailenfance.ca) de l'Université de Montréal est destiné aux étudiants et aux professionnels de la santé à la recherche d'informations développementales pertinentes sur la petite enfance.

Références

Institut de la statistique du Québec. *Enquête québécoise sur le développement des enfants à la maternelle 2017*. Gouvernement du Québec, octobre 2018.

Kershaw et collaborateurs. « Les coûts économiques de la vulnérabilité précoce au Canada ». *Revue canadienne de santé publique*, vol 101. P.S 8-513, 2010.

McCain et Mustard. *Early years study*. Toronto, Publications Ontario, 2000.

Société canadienne de pédiatrie. *Bien faire ce qu'il faut à 18 mois : en appui au bilan de santé amélioré*. Document de principe, décembre 2011.

Patricia Parkin. *Dépistage du retard de développement lors de la petite enfance 2016*. Groupe d'Étude Canadien sur les Soins de Santé Préventifs, (GECSSP).

Marks KP, Larosa AC. « Understanding developmental behavioral screening measures. Pediatrics in review ». *American Academy of Pediatrics*, 2012;33:448-57;quiz 57-8.

Groupe d'étude canadien sur l'examen médical périodique. *Guide canadien de médecine clinique préventive*, 1994.

INSPQ. *Analyse contextualisée sur le développement des enfants à la maternelle*, mars 2016.

INSPQ. Avis scientifique sur le choix d'un outil de mesure du développement des enfants de 0-5 ans dans le cadre des Services Intégrés en Périnatalité et pour la Petite Enfance (SIPPE), juillet 2010.

American Academy of Pediatrics. « Recommandations for Preventive Pediatric Health Care ». *Pediatrics*, février 2017.

Milapkumar et coll. (2012). « Postpartum Depression : A Review ». *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 23,534-542.

O'Hara et coll. (2013). « Postpartum Depression : Current Status and Future Directions ». *Annual Review of Clinical Psychology*, 9, 379-407.