

LE DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT AU DELÀ DES LISTES D'ÉTAPES

Laurence Beaulieu-Genest, MD, FRCPC
Pédiatre du développement
2015

Avec la collaboration de Thuy Mai Luu, MD, M. Sc., FRCPC

PRÉVALENCE

Tous les tr. de dév.	15%
Tr./Retards de langage	7.4-17.5%
Tr. apprentissage	7.2%
DI	0.67-1.2%
TSA	0.66-1.1% → 1:68
Paralysie cérébrale	0.24%
Atteinte auditive significative	0.38%
Atteinte visuelle significative	0.13%

[CDC, mars 2014]

« Environ **27%** des enfants canadiens de la maternelle sont considérés comme "**vulnérables**" »

« 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 vie. »

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 enfants.



Enquête québécoise sur le développement des enfants à la maternelle 2012

Portrait statistique pour le Québec et ses régions administratives

26% « vulnérables » dans au moins un domaine



Québec 



POLICY STATEMENT

Organizational Principles to Guide and
Define the Child Health Care System and/or
Improve the Health of All Children

Identifying Infants and Young Children With Developmental Disorders in the Medical Home: An Algorithm for Developmental Surveillance and Screening

Quelle est la **différence** entre ces 2 termes ?

SURVEILLANCE

- Processus flexible, longitudinal, continu et cumulatif par lequel un professionnel de la santé compétent identifie les enfants qui pourraient avoir des problèmes de développement
- 5 composantes:
 - Inquiétudes des parents
 - Histoire développementale
 - Observation de l'enfant (précise et pertinente)
 - Facteurs de risque/facteurs de protection
 - Documentation du processus et des trouvailles

SURVEILLANCE

- Vision d'ensemble de la vie de l'enfant
- PAS une évaluation standardisée donnant des résultats définitifs... → Point de départ
- **Non structurée**: processus et prise de décision s'appuyant sur des impressions subjectives ou des observations naturelles
- **Structurée**: utilisation périodique de mesures fondées sur des données probantes
 - Ex. ABCDaire ou Relevé post-natal Rourke

DÉPISTAGE

- Utilisation d'**outils standardisés brefs** pour différencier les enfants qui nécessitent une évaluation plus poussée pour un **problème potentiel** de ceux qui n'en ont probablement pas besoin.

ÉVALUATION

- Processus complexe visant à identifier **le trouble de développement spécifique** dont est atteint l'enfant
 - Ex. évaluation multidisciplinaire pour l'autisme

POURQUOI DÉPISTER?

- Identification de **2 à 6 x +** d'enfants de 0-5 ans avec suspicion de retard de développement que la surveillance seule !
- Surveillance
 - **Bonne** spécificité: 69-100%
 - **Mauvaise** sensibilité: 14-54%

CAPSULE ÉPIDÉMIO

- **Sensibilité:**

- Pourcentage des enfants qui **ONT** vraiment un problème de développement et qui **échoueront** le test de dépistage

- **Spécificité:**

- Pourcentage des enfants n'ayant **PAS** de problème de développement et qui **réussiront** le test de dépistage

POURQUOI DÉPISTER?

- Identification de **2 à 6 x +** d'enfants de 0-5 ans avec suspicion de retard de développement que la surveillance seule !
- Surveillance
 - **Bonne** spécificité: 69-100%
 - **Mauvaise** sensibilité: 14-54%

POURQUOI DÉPISTER?

Surveillance SANS dépistage

n'identifie PAS

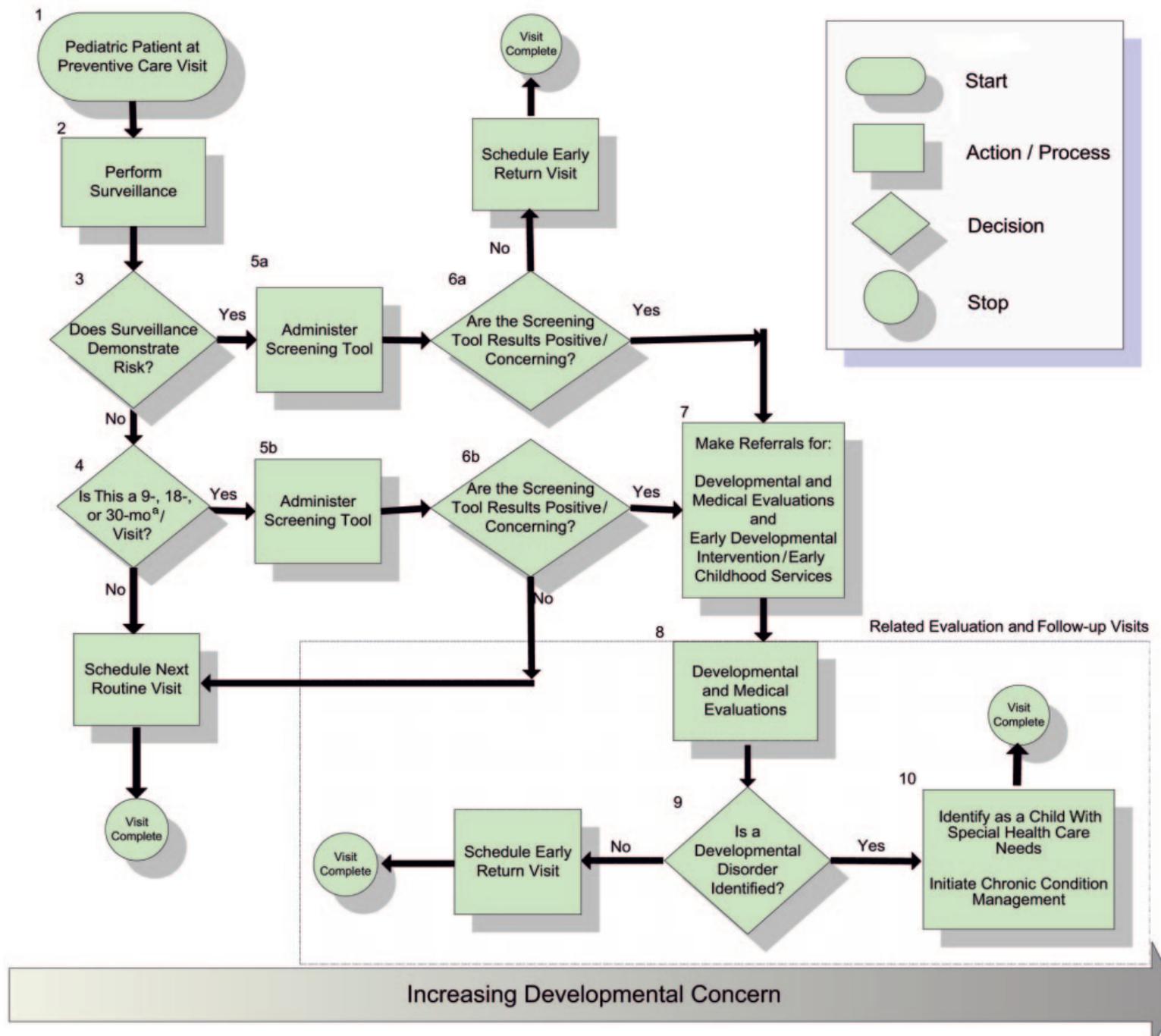
un nombre substantiel d'enfants

atteints de troubles du
développement !

(i.e. 46-86%)

RECOMMANDATIONS DE L'AAP

- **Surveillance** à q visite de routine (5 composantes)
 - Si inquiétude → test de **dépistage** standardisé
- **Dépistage** général à **9, 18 et 24 ou 30 mois**
- Identification d'un prob. de dév. potentiel → évaluation médicale/développementale + intervention précoce
- **Dépistage** spécifique pour **l'autisme** à 18-24 mois



Identifying infants and young children with developmental disorders in the medical home: an algorithm for developmental surveillance and screening. *Pediatrics* 2006;118:405-20.

RECOMMANDATIONS DE LA SCP

Approche systématique à **18 mois**

- Guide de supervision de la santé géré par le médecin contenant des suggestions probantes
 - * **surveillance structurée**: Rourke suggéré
- Outil de **dépistage** des troubles du développement
 - Pour stimuler la discussion au sujet du développement (inquiétudes, moyens pour le soutenir)



RECOMMANDATIONS DE LA SCP

- Dépistage des morbidités des parents
 - problèmes de santé mentale, violence, consommation de drogues et d'alcool, maladie physique
- Promotion d'activités d'alphabétisation précoces
 - lire, parler et chanter aux bébés
- Information sur les ressources communautaires sur le développement de la petite enfance



Dans la **vraie** vie...

- **< 50%** des pédiatres aux É-U **utilisent** régulièrement un outils de dépistage du développement pour les enfants < 36 mois
- Facturation du dépistage (Connecticut, 2009)
 - 10-12% à 9 mois
 - **21% à 18 mois**
 - 11-17% à 24 mois

Radecki L, Sand-Loud N, O'Connor KG, Sharp S, Olson LM. Trends in the use of standardized tools for developmental screening in early childhood: 2002-2009. *Pediatrics* 2011;128:14-9.

Honigfeld L, Chandhok L, Spiegelman K. Engaging in pediatricians developmental screening: the effectiveness of academic detailing. *Journal of autism and developmental disorders* 2012;42:1175-82.

Barrières

- Manque de **conviction** face à l'importance
- Manque de **temps**
- Manque de **formation** pour l'utilisation des outils
- Manque de **personnel** pour faire le dépistage
- Absence **d'incitatifs financiers...**
- ... et difficultés **d'accès aux ressources** quand un problème est dépisté!

Morelli DL, Pati S, Butler A, et al. Challenges to implementation of developmental screening in urban primary care: a mixed methods study. BMC pediatrics 2014;14:16.

Periodic Survey #53 Identification of Children <36 Months at Risk for Developmental Problems and Referral to Early Identification Programs. 2002. (Accessed 2014-04-07, at http://www.aap.org/en-us/professional-resources/Research/Pages/PS53_Executive_Summary_IdentificationofChildren36MonthsatRiskforDevelopmentalProblemsandReferraltoEarly.aspx.)

Pourquoi dépister si les **listes d'attentes** sont si longues...

- La prise de conscience des forces et des difficultés potentielles de l'enfant permet de **mobiliser la famille** (*empowerment*) pour une meilleure stimulation du développement
- Permet de répondre de façon systématique aux **inquiétudes** des parents

Pourquoi dépister si les **listes d'attentes** sont si longues...

- **L'adaptation des exigences** quotidiennes au niveau de développement de l'enfant peut prévenir l'émergence de problèmes de **comportement**
- La détection précoce d'un problème potentiel permet l'inscription immédiate sur la liste d'attente et améliore donc la possibilité d'offre de **services avant l'entrée scolaire**

Adapté d'une présentation de Barbara Howard, MD, *Assistant Professor of Pediatrics, The Johns Hopkins University School of Medicine*, donnée au CHU Sainte-Justine le 11 septembre 2013

Morelli DL, Pati S, Butler A, et al. Challenges to implementation of developmental screening in urban primary care: a mixed methods study. *BMC pediatrics* 2014;14:16.

Et aussi...

Se mettre la tête dans le sable n'a jamais aidé à résoudre un problème...

... les pédiatres se doivent aussi de **défendre le droit** des enfants de recevoir des services adaptés à leurs besoins (*advocacy*)!

SURVEILLANCE

- Processus flexible, longitudinal, continu et cumulatif par lequel un professionnel de la santé compétent identifie les enfants qui pourraient avoir des problèmes de développement
- 5 composantes:
 - Inquiétudes des parents
 - Histoire développementale
 - Observation de l'enfant (précise et pertinente)
 - Facteurs de risque/facteurs de protection
 - Documentation du processus et des trouvailles

OUTILS DE SURVEILLANCE STRUCTURÉE

- ABCDaire

<http://www.cpass.umontreal.ca/formation/auto-apprentissage/outils-de-soutien-a-la-pratique/abcdaire-du-suivi-de-lenfant-de-0-a-5-ans.html>

- Relevé postnatal Rourke

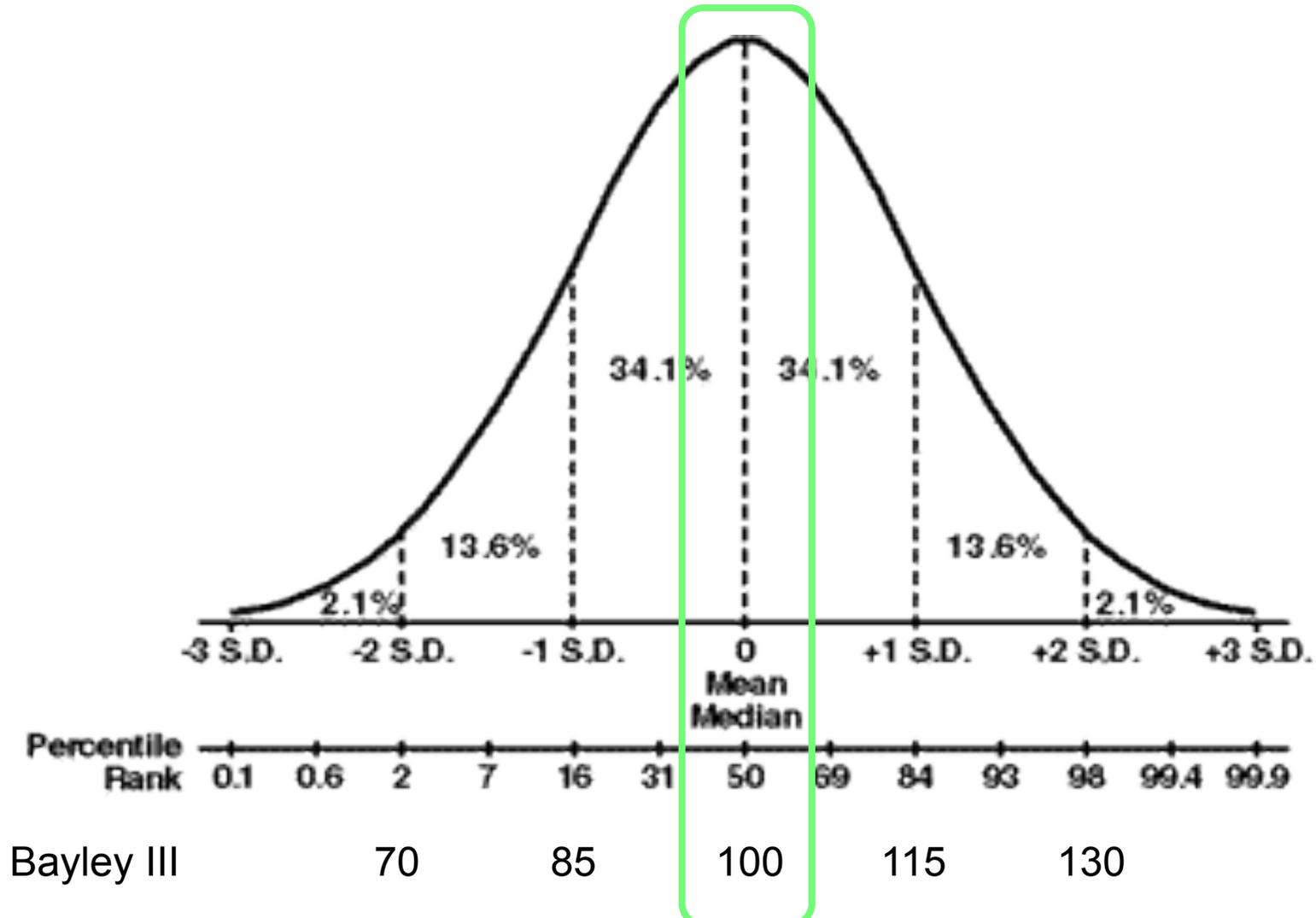
<http://rourkebabyrecord.ca/default.asp>

ÉTAPES DU DÉVELOPPEMENT (*MILESTONES*)

- Maîtrise d'**habiletés spécifiques** se produisant selon une **séquence prévisible** et reflétant l'interaction du système neurologique en développement de l'enfant et de son environnement.
- Les étapes du développement citées dans les ouvrages de référence ou les outils de surveillance correspondent généralement au **50^e percentile**

CAPSULE ÉPIDÉMIO

- Courbe de Gauss (distribution normale)



LE PIÈGE DU 50^E PERCENTILE...

- 1/2 des enfants **SOUS** le 50^e percentile
- ↑ inquiétude parentale car enfant perçu anormal si ne franchit pas l'étape du développement en question
- Sachant cela, MD rassurent... mais fausse assurance possible pour retards légers-modérés

Dosman CF, Andrews D, Goulden KJ. Evidence-based developmental milestone ages as a framework for developmental surveillance. *Pediatric and Child Health* 2012; 17; 10: 561-568

Sices L. Use of developmental milestones in pediatric residency training and practice: time to rethink the meaning of the mean. *J Dev Behav Pediatr* 2007;28:47-52.

DE PLUS...

- Les listes d'étapes sont souvent tirées de mesures imprécises... et souvent aucune explication de la **méthodologie**...
- Énoncés souvent **imprécis**...
 - Ex. Connaît ses couleurs
 - Pointe la couleur rouge vs en nomme 10 couleurs
 - Différence ~ 3 ans possible...

Glascoe FP, Robertshaw NS, PEDS: Developmental milestones Professionals' Manual

Dosman CF, Andrews D, Goulden KJ. Evidence-based developmental milestone ages as a framework for developmental surveillance. *Pediatric and Child Health* 2012; 17; 10: 561-568

Sices L. Use of developmental milestones in pediatric residency training and practice: time to rethink the meaning of the mean. *J Dev Behav Pediatr* 2007;28:47-52.

Marks KP, LaRosa AC. Understanding developmental-behavioral screening measures. What Properties Make a Screening Tool Psychometrically sound. *Pediatrics in review / American Academy of Pediatrics* 2012;33:448-57; quiz 57-8.

MAIS ENCORE...

- **Critères de référence** vagues et non-validés...
- **LA méthode la plus utilisée** pour la surveillance développementale...
- Explique peut-être les **piètres taux de détection** des prob. de développement...

Glascoe FP, Robertshaw NS, PEDS: Developmental milestones Professionals' Manual

Sices L. Use of developmental milestones in pediatric residency training and practice: time to rethink the meaning of the mean. J Dev Behav Pediatr 2007;28:47-52.

Marks KP, LaRosa AC. Understanding developmental-behavioral screening measures. What Properties Make a Screening Tool Psychometrically sound. Pediatrics in review / American Academy of Pediatrics 2012;33:448-57; quiz 57-8.

LE CÔTÉ MOINS OBSCUR...

- Un tableau exhaustif des étapes du développement **basé sur des évidences** peut être d'une grande utilité pour:
 - Aider les **parents** à comprendre le développement de l'enfant et donc adapter les activités, la discipline, etc. (50^e percentile)
 - Enseigner aux **résidents** à identifier rapidement un développement à première vue atypique (90^e percentile)
 - *Evidence-based developmental milestone ages as a framework for developmental surveillance. Paediatric and Child Health 2012*

Dosman CF, Andrews D, Goulden KJ. Evidence-based developmental milestone ages as a framework for developmental surveillance. Paediatric and Child Health 2012; 17; 10: 561-568

Sices L. Use of developmental milestones in pediatric residency training and practice: time to rethink the meaning of the mean. J Dev Behav Pediatr 2007;28:47-52.

**COMMENT FAIRE POUR AMÉLIORER
LES TAUX DE DÉTECTION
(SENSIBILITÉ)
DES CLINICIENS
POUR LES PROBLÈMES DE
DÉVELOPPEMENT?**

DÉPISTAGE

DÉPISTAGE

- Utilisation d'**outils standardisés brefs** pour différencier les enfants qui nécessitent une évaluation plus poussée pour un **problème potentiel** de ceux qui n'en ont probablement pas besoin.

POURQUOI DÉPISTER?

- Identification de **2 à 6 x +** d'enfants de 0-5 ans avec suspicion de retard de développement que la surveillance seule !
- Surveillance
 - **Bonne** spécificité: 69-100%
 - **Mauvaise** sensibilité: 14-54%
- **Intervention** avant la maternelle = prévention/amélioration de plusieurs problèmes

OUTILS DE DÉPISTAGE

I. **Parent-report:** measures parental concerns versus; milestones/skills and behaviors versus; developmental-behavioral (biological and environmental) risk and/or protective factors versus; a history of parent-child interactions versus a combination of all of the above.

II. **Practitioner-administered** directly eliciting and/or observing milestones/skills and behaviors about the child and/or the parent-child interactions. In reality, many practitioner-administered tools have parent-report items.

Broad-band Screening Measures

A. Broad-band family psychosocial

B. Broad-band (general) developmental^a

C. Broad-band mental health/behavioral/psychosocial function^a

Narrow-band Screening Measures

1. Parental mood disorder/depression-specific^a

2. Parental substance abuse-specific

3. Domestic violence-specific

4. Parental adverse childhood experience-specific

1. Social-emotional

2. Language- and cognitive-specific

3. Communication-specific

4. Autism-specific^a

5. Motor-specific

1. ADHD-, oppositional defiant-, conduct disorder-specific

2. Academic- and/or literacy-specific

3. Anxiety disorder-specific

4. Depression/mood disorder-specific^b

5. Substance abuse-specific^a

6. Suicide-specific

QUELS OUTILS CHOISIR?

- Multitude d'outils disponibles
 - 4 pages dans les recommandations de l'AAP!
- Il faut choisir des outils qui:
 1. Ont une bonne **valeur psychométrique**
 2. Sont **applicables** dans la pratique quotidienne

VALEUR PSYCHOMÉTRIQUE

What Properties Make a Screening Tool Psychometrically Sound

Pediatrics in review, 2012

- Standardisation
- Contenu et clarté des items
- Validité, validité simultanée et prédictive
- Sensibilité, spécificité, VPP, VPN

CAPSULE ÉPIDÉMIO

- **Valeur prédictive positive:**
 - Probabilité **d'avoir** un problème de développement lorsque le test de dépistage est **échoué**
 - ↑ qd la **spécificité** ↑
 - ↑ qd la prévalence (probabilité pré-test) ↑
- **Valeur prédictive négative:**
 - Probabilité de ne **PAS** avoir de problème de développement lorsque le test de dépistage est **réussi**
 - ↑ qd la **sensibilité** ↑
 - ↑ qd la prévalence (probabilité pré-test) ↓

CAPSULE ÉPIDÉMIO

- **Faux positifs:**

- Enfants n'ayant **PAS** de problème de développement, mais qui ont **échoué** le test de dépistage

* Ces enfants représentent un **groupe à risque**... ce qui justifie un suivi assidu et l'implication de ressources communautaires*

- **Faux négatifs:**

- Enfants qui **ONT** vraiment un problème de développement, mais qui ont **réussi** le test de dépistage

Gravel J. Notes du cours d'épidémiologie en urgence pédiatrique #2, octobre 2012

Marks KP, LaRosa AC. Understanding developmental-behavioral screening measures. What Properties Make a Screening Tool Psychometrically sound. Pediatrics in review / American Academy of Pediatrics 2012;33:448-57; quiz 57-8.

Glascoc FP. Are overreferrals on developmental screening tests really a problem? Arch Pediatr Adolesc Med 2001;155:54-9.

APPLICABILITÉ

What Properties Make a Screening Tool Feasible

Pediatrics in review, 2012

- Applicabilité en soins primaires documentée
- Coûts
- Applications électroniques, matériel
- Formation
- Niveau de lecture
- Traduction

APPLICABILITÉ

- Possibilité d'administration par du personnel autre que md
- Directives d'administration et de cotation faciles à comprendre (et à trouver!)
- Directives claires pour l'interprétation
- Activités de promotion du développement
- Formulaire pour suivre l'évolution
- Outils d'aide à la référence
- Naissance à ≥ 5 ans

SUGGESTIONS D'OUTILS

- Pour la détection précoce d'un **large éventail de problèmes développementaux** avant la maternelle, l'**ASQ-3**, le **PEDS:DM** et le **PEDS** sont de bons exemples d'outils de dépistage efficaces et faisables en contexte de soins primaires.
- Du côté des outils de dépistages **spécifiques** pour **l'autisme**, le **M-CHAT-R/F** est actuellement souvent sélectionné.

RECOMMANDATIONS DE LA SCP

Approche systématique à **18 mois**

- Guide de supervision de la santé géré par le médecin contenant des suggestions probantes
 - * **surveillance structurée**: Rourke suggéré
- Outil de **dépistage** des troubles du développement
 - Pour stimuler la discussion au sujet du développement (inquiétudes, moyens pour le soutenir)

« Environ **20-30%** des parents **s'inquiètent** du **développement** de leur enfant, même si celui-ci est normal.

Cela offre une **opportunité d'enseignement** puisque les parents expriment clairement un **intérêt** pour la guidance à ce sujet.

Même quand il ne mentionnent pas de préoccupations, la **plupart souhaite des informations/conseils** à propos du développement de leur enfant. »

« Faire des **visites de routine** un moment privilégié pour **promouvoir** l'**apprentissage** et le **développement** encourage les **pratiques parentales positives**, aide les enfants à adopter un **meilleur comportement** et améliore le **bien-être** des enfants et de leur famille. »

**QUELLE EST LA MEILLEURE FAÇON
D'OFFRIR CETTE GUIDANCE?**

**(SANS QUE ÇA ME PRENNE UNE
ÉTERNITÉ!)**

UN «SPEECH» ?

- Quantité limitée d'information concrète
- Rappel souvent faible...
- Seul le parent présent a l'information
- Prend du temps +++

Rapport RÉSULTAT/TEMPS INVESTI = **FAIBLE!**

DOCUMENTS

- ↑ compliance
- ↑ rétention
- ↑ satisfaction parentale
- ↑ nombres de proches de l'enfant ayant accès à l'info.

- ↓ anxiété
- ↓ visites/téléphones inutiles

97% des parents les **lisent**
70% retiennent les conseils > **1 an**

APPROCHE

INDIVIDUALISÉE

- Médecin donne en mains propres les documents pertinents (et idéalement les regarde avec les parents et surligne les informations importantes)

>>>>

GÉNÉRALE

- Documents disponibles dans la salle d'attente (rarement lus/apportés à la maison)

Votre enfant de la naissance à 5 ans

Bulletins pédiatriques

Présenté par le D^r Jean Labbé, M.D., FRCPC



Un outil indispensable
à l'usage des médecins
et des parents



Agence de la santé
et des services
sociaux de la Capitale-
Nationale

Québec

Direction régionale de santé publique

Guide des ressources en ligne

- naitreetgrandir.com
- www.enfant-encyclopedie.com
- www.bebeensantecerveauensante.ca
- www.meilleurdepart.org
- www.children.gov.on.ca
- www.soinsdenosenfants.cps.ca
- developpementenfant.ca