

## 2. RETARD GLOBAL DE DÉVELOPPEMENT ET INTERVENTION PRÉCOCE

### 2.1. Définition du retard global de développement

Tous les parents rêvent d'avoir un enfant en santé qui se développera de façon typique. Toutefois ce rêve se modifie lorsque l'enfant présente un trouble du développement. On dit d'un enfant qu'il a un trouble du développement ou un trouble « neurodéveloppemental » lorsque celui-ci ne suit pas les étapes du développement dans le même ordre ou de la même façon que les autres enfants de son âge. Le concept des troubles développementaux est très hétérogène et couvre plusieurs profils différents de développement.

Selon la cinquième édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*<sup>21</sup> (*DSM-5*) publié en mai 2013, les troubles développementaux regroupent des conditions qui surviennent durant la période développementale. De façon générale, ces troubles se manifestent tôt durant le développement, souvent avant que l'enfant n'entre à l'école, et sont caractérisés par des incapacités qui entraînent des situations de handicap dans le fonctionnement personnel, social, scolaire et éventuellement professionnel. L'éventail des incapacités neurodéveloppementales varie de limitations très spécifiques dans l'apprentissage et le contrôle des fonctions exécutives à des situations de handicap plus globales sur le plan des habiletés sociales ou cognitives. Les troubles neurodéveloppementaux se présentent souvent en cooccurrence; par exemple des enfants présentant un RGD peuvent aussi présenter un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ou un trouble spécifique d'apprentissage. Pour certains troubles, la présentation clinique inclut des symptômes en excès aussi bien que des symptômes déficitaires et des retards dans l'atteinte des étapes attendues.

Ainsi, le professionnel qui s'interroge face au portrait clinique d'un jeune enfant qui semble présenter des retards ou des atypies dans plusieurs sphères de fonctionnement aura à considérer les diagnostics possibles suivants : les troubles de la communication (nouvelle catégorie dans le *DSM-5*), le trouble de la communication sociale (pragmatique)<sup>22</sup>, le trouble du langage, le trouble de la parole<sup>23</sup>, le bégaiement<sup>24</sup> et le trouble de la communication non spécifié), les troubles du spectre de l'autisme, le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, les troubles moteurs, le trouble développemental de coordination<sup>25</sup>, le trouble de mouvements stéréotypés<sup>26</sup> et le trouble spécifique des apprentissages qui peut se présenter dans différents sous-domaines tels la lecture, l'écriture et le calcul.

<sup>21</sup> American Psychiatric Association (APA) (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. (5<sup>e</sup> édition) Arlington: American Psychiatric Publishing, p. 31.

<sup>22</sup> Trouble nouvellement identifié dans le *DSM-5*.

<sup>23</sup> Traduction libre de « Speech Sound Disorder (previously Phonological Disorder) »

<sup>24</sup> Traduction libre de « Childhood-Onset Fluency Disorder (Stuttering) »

<sup>25</sup> Traduction libre de « Developmental Coordination Disorder »

<sup>26</sup> Traduction libre de « Stereotypic Movement Disorder »

La cinquième version du DSM propose pour la toute première fois, le diagnostic de retard global de développement, lequel est considéré comme un trouble neurodéveloppemental à envisager parmi tous ceux qui viennent d'être énumérés.

Le DSM-5 dit peu de choses sur le RGD, un seul paragraphe en fait :

*Ce diagnostic est réservé aux enfants de moins de 5 ans, lorsque le niveau de sévérité clinique ne peut être établi en raison d'un manque de fidélité dans l'évaluation et l'utilisation d'instruments standardisés. Ce diagnostic est posé lorsque l'enfant n'évolue pas selon les stades de développement attendus, et ce, dans plusieurs domaines de fonctionnement. Ce diagnostic s'applique également aux enfants dont il est impossible d'évaluer le fonctionnement intellectuel de manière systématique, c'est-à-dire les enfants trop jeunes pour qu'on utilise avec eux des outils standardisés. Cette catégorie exige également une réévaluation après un laps de temps<sup>14</sup>.*

Avec la définition du DSM-5, le domaine cognitif est identifié comme étant une cible d'intérêt qu'il est impossible d'évaluer. Ainsi, en se référant à cette définition qui est la plus récente, l'enfant présentant un RGD est clairement soupçonné présenter un retard dans la sphère cognitive.

**En se référant à la définition la plus récente, celle du DSM-5,  
l'enfant présentant un RGD est clairement soupçonné présenter un  
retard dans la sphère cognitive.**

APA (2013)

Or, la définition fonctionnelle à laquelle les chercheurs et les ordres professionnels<sup>15, 16</sup> se sont référés le plus souvent jusqu'à la parution du DSM-V est celle de Shevell<sup>17</sup> (2003). C'est aussi celle à laquelle s'est référé le comité d'élaboration de ce guide au début de ses travaux et qui a servi à définir la population ciblée (critères d'inclusion et d'exclusion) pour la recherche documentaire (voir le PICOTS, annexe 1) :

*Il est convenu de définir le retard global de développement comme un retard statistiquement significatif (deux écarts-types sous la moyenne ou son équivalent) dans au moins deux des domaines suivants : motricité globale ou fine, cognition, communication, développement personnel et social activités de la vie quotidienne.*

**En se référant à la définition de Shevell,  
l'enfant présentant un RGD pourrait présenter des retards significatifs  
dans deux sphères de développement  
sans que la sphère cognitive ne soit atteinte.**

Shevell (2003)

<sup>14</sup> McCreiss, K., Garcia, N., (2013). Le DSM-V l'impact de la recherche sur l'évaluation des concepts et des définitions du trouble du spectre de l'autisme, du trouble de la communication sociale, de la déficience intellectuelle et des retards globaux de développement. La Revue du CNRS, vol (5):1, 4-11.

<sup>15</sup> Centre des psychologues du Québec (CPQ), (2007). Lignes directrices pour l'évaluation du retard mental. Montréal, CPQ.

<sup>16</sup> Centre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec (CPPQ), (2013). Évaluation du retard de développement, Lignes directrices. Montréal, CPPQ.

<sup>17</sup> Shevell M. et al. (2003). *Florida parameter: Evaluation of the child with global developmental delay*. Minnesota. American Academy of Neurology.

Même si le RGD ne constitue pas un diagnostic au sens strict, les professionnels se réfèrent à ce concept lorsqu'un enfant présente un retard significatif de deux écarts types sous la moyenne à la suite d'une évaluation des fonctions cognitives et des fonctions adaptatives.

À partir de la définition de Shevell, le RGD n'implique « pas nécessairement la présence de limites sur le plan cognitif<sup>33</sup>. » Par exemple, un enfant atteint de paralysie cérébrale pouvait présenter des caractéristiques correspondant à la définition du RGD tout en ayant une capacité intellectuelle supérieure à celle associée au diagnostic psychologique de déficience intellectuelle. On considérerait alors que c'était la persistance dans le temps et la sévérité des retards qui détermineraient éventuellement si un diagnostic de déficience intellectuelle pourrait être posé.

L'Ordre des psychologues du Québec (2007), l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD, 2011) et le DSM-5 (2013) reconnaissent qu'il « est délicat de poser un diagnostic de déficience intellectuelle à la petite enfance et cette pratique est souvent non suggérée. Il serait prudent de conclure à un RGD jusqu'à l'âge de sept ans, suite à la période d'adaptation qu'est le préscolaire pour laisser du temps à l'enfant de compenser ses difficultés<sup>34</sup>. »

Il faudra un certain temps avant que les établissements offrant des services à cette clientèle identifient les enfants présentant un RGD de façon uniformisée.

## 2.2. Prévalence du RGD

« La prévalence du RGD<sup>35</sup> se situerait entre 1 % et 3 % des enfants de moins de six ans<sup>36</sup>. »

« L'incidence est entre 40 000 et 120 000 nouveaux cas chaque année au Canada et aux États-Unis (Shevell et al., 2003). Sur 1 700 enfants de cinq ans et moins au Québec bénéficiant des services des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, il y en aurait environ 1 000 qui présentent un RGD ou un syndrome y étant associé (FCCRDITED, 2005)<sup>37</sup>. »

Parmi ces enfants, certains présentent à la fois un RGD et un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Tel que mentionné plus tôt, ce guide de pratique ne s'adresse pas à ces enfants.

Entre avril 2013 et mars 2014, les CRDITED ont desservi environ 1 020 enfants de quatre ans ou moins présentant un RGD<sup>38</sup>. Ce chiffre donne une approximation du nombre d'enfants et de familles touchés par les recommandations de ce guide.

<sup>33</sup> OPO (2007), op. cit., p. 11.

<sup>34</sup> Maltais, J., Morin, D. (2012). Le retard global de développement et les considérations liées à son annonce. Communication par affiche au congrès de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées (AIRHM), Montréal, Québec.

<sup>35</sup> Maltais, J., Morin, D. (2012), op. cit., p. 1.

<sup>36</sup> Shevell et al. (2003) dans OPO (2007), op. cit., p. 11 et Srouf, 2006, dans Maltais et al. (2012), op. cit.

<sup>37</sup> Maltais, J., Morin, D. (2012), op. cit., p. 1.

<sup>38</sup> FCCRDITED (2014). Usagers inscrits au 31 mars 2014, extrait AS 485.

## 2.3. Étiologie

L'étiologie serait connue dans 40 % des cas<sup>44</sup>. L'AAIDD<sup>45</sup> reconnaît quatre catégories de facteurs de risque (biomédical, social, comportemental et éducationnel) qui peuvent survenir avant, pendant ou après la naissance et être à l'origine d'un syndrome associé à la DI ou au RGD.

Ainsi un RGD pourrait être causé par différents facteurs de risque :

1. Sur le plan **biomédical** :
  - par une anomalie génétique (différents syndromes dont plusieurs sont associés à un RGD);
  - l'asphyxie ou autre traumatisme survenu au moment de la naissance;
  - des anomalies dans le développement du cerveau (dysgénésie cérébrale);
  - l'exposition à ces toxines.
2. Sur le plan **social** :
  - par la privation dans le développement psychosocial de l'enfant.
3. Sur le plan **comportemental** :
  - par l'abus de drogue ou le tabagisme de la mère;
  - la violence familiale ou autre.
4. Sur le plan **éducatif** :
  - par un manque de référence à un service spécialisé, par des services d'intervention précoce inadéquats, etc.

Certaines manifestations sensorielles, cognitives ou comportementales sont souvent associées à des syndromes ou diagnostics étiologiques. Le fait de connaître les causes, à l'origine d'une condition qui entraîne ou qui est associée au RGD, peut avoir une portée importante sur l'intervention à réaliser, et en fin de compte, sur le fonctionnement de l'enfant. Une connaissance de ces manifestations comportementales peut être utile dans l'identification du soutien à mettre en place pour l'enfant, ses proches ou les partenaires.

Le tableau 3.1 de l'annexe 3 présente quelques-uns des syndromes les plus fréquemment associés à une DI ou à un RGD. Dans chaque situation où l'information de ce tableau sera utilisée, il faut se rappeler que ces « manifestations comportementales » généralement associées à un syndrome en particulier varieront d'un individu à l'autre en raison de l'interaction entre les facteurs étiologiques biomédicaux et les facteurs étiologiques sociaux, comportementaux et éducatifs.

<sup>44</sup> Matela, J., Morin, D. (2012). op. cit.

<sup>45</sup> American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). (2011). *Cécitence intellectuelle : définition, classification et système de soutien* (11<sup>e</sup> éd.) traduction sous la direction de Morin, D. Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRS). Trois-Rivières