

Centre du savoir sur

L'APPRENTISSAGE DES JEUNES ENFANTS







La meilleure infrastructure au monde pour l'établissement de statistiques sur le développement de la petite enfance au Canada

Stratégies de collaboration fédérale-provinciales-territoriales

Document préparé par le Comité de suivi du Centre du savoir sur l'apprentissage chez les jeunes enfants

Version originale, Juin 2009 Traduit en français, Juin 2010

L'a meilleure infrastructure au monde pour l'établissement de statistiques sur le développement de la petite enfance au Canada : Stratégies de collaboration fédéraleprovinciales-territoriales

Document préparé par le Comité de suivi du Centre du savoir sur l'apprentissage des jeunes enfants du Conseil canadien sur l'apprentissage

Vous pouvez consulter le présent document en version électronique sur le site Web du <u>Centre du savoir sur l'apprentissage chez les jeunes enfants</u> du <u>Conseil canadien sur l'apprentissage</u> (www.ccl-cca.ca/pdfs/ECLKC/other/WorldsBestInfrastructure_FR.pdf) et sur le site du <u>Réseau Stratégique de connaissances sur le développement des jeunes enfants</u> (www.rsc-dje.ca/documents/pdf/Rapports/MIM.pdf)

Renseignements:

Réseau stratégique de connaissance sur le développement des jeunes enfants 3050, boulevard Édouard-Montpetit, bureau A-205

Montréal (Québec) H3T 1J7

Canada

Tél.: 514-343-6111, poste 2541

Téléc.: 514-343-6962

Also available in English under the title: <u>The World's Best Infrastructure for child development</u> statistics in Canada: Strategies for Federal-Provincial-Territorial collaboration (June 2009).

La traduction de ce document (juin 2010) a été rendue possible grâce au soutien du *Monitoring Network*, réseau financé par le <u>Réseau stratégique de connaissance pour le développement des jeunes enfants</u> (RSC-DJE), le <u>Council for Early Child Development</u> (CECD) et le <u>Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants</u> (CEDJE).

Le Centre du savoir sur l'apprentissage chez les jeunes enfants (CSAJE) était l'un des cinq centres du savoir créés par le Conseil canadien sur l'apprentissage. Le centre a fermé ses portes en juillet 2009. Son Comité de suivi et de rapport avait pour rôle de cerner les indicateurs du développement des jeunes enfants et les méthodes permettant de les mesurer.

Le Conseil canadien sur l'apprentissage est un organisme indépendant à but non lucratif. Il a pour mission de fournir aux Canadiens de l'information fondée sur des éléments objectifs afin qu'ils puissent prendre les meilleures décisions possibles en ce qui concerne l'apprentissage à tous les stades de la vie, depuis la petite enfance jusqu'au troisième âge.

© 2010 Conseil canadien sur l'apprentissage

Tous droits réservés. Le présent document peut être reproduit en tout ou en partie avec l'autorisation écrite du Conseil canadien sur l'apprentissage (CCA). Pour obtenir cette autorisation, écrivez à info@ccl-cca.ca. Ce matériel est réservé à un usage non commercial.

Document préparé par le Comité de suivi du Centre du savoir sur l'apprentissage des jeunes enfants du Conseil canadien sur l'apprentissage

AUTEURS

Clyde Hertzman, Jane Bertrand, Michel Boivin, Leanne Boyd, Marni Brownell, John LeBlanc, Marc Lachance, Constance Milbrath et Robin Williams

COMITÉ DE SUIVI

- Clyde Hertzman, coprésident du Comité, Human Early Learning Partnership, Université de la Colombie-Britannique
- Richard E. Tremblay, coprésident du Comité, Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants, Groupe de recherche sur l'inadaptation psychosociale chez l'enfant (GRIP), Université de Montréal, Université McGill, Université Laval
- Constance Milbrath, gestionnaire, Human Early Learning Partnership, Université de la Colombie-Britannique
- Jane Bertrand, Collège Georges Brown
- Michel Boivin, École de psychologie, Université Laval

- Leanne Boyd, Enfants en santé Manitoba
- Marni Brownell, Département des sciences de la santé communautaire, Université du Manitoba
- Ray DeV. Peters, Département de psychologie, Université Queen's
- David Hay, Information Partnership Inc.
- Magdalena Janus, Centre Offord d'études de l'enfance, Université McMaster
- John LeBlanc, Faculté de médecine, départements de pédiatrie, de psychiatrie, de santé communautaire et d'épidémiologie, Université Dalhousie
- Robin Williams, médecin hygiéniste, Niagara Region Public Health, Département de pédiatrie, Université McMaster

RÉSUMÉ

Depuis 1999-2000 au Canada, toutes les autorités législatives se sont intéressées à leur manière aux mesures du développement des jeunes enfants, dans la foulée du Plan national pour les enfants. Le temps est maintenant venu de faire connaître les résultats obtenus d'un océan à l'autre, dans l'intérêt de tous les jeunes enfants du pays. Le présent document propose cinq stratégies qui, une fois conjuguées, permettraient de créer au Canada la meilleure infrastructure au monde pour l'établissement de statistiques sur le développement de la petite enfance.

Ces stratégies sont les suivantes :

- 1. RÉINVESTIR DANS UNE ENQUÊTE LONGITUDINALE NATIONALE ÉLARGIE SUR LES ENFANTS ET LES JEUNES ET SUR LES COHORTES DE NAISSANCE SUIVANTES
- 2. ÉTENDRE LA PORTÉE DE L'INSTRUMENT DE MESURE DU DÉVELOPPEMENT DE LA PETITE ENFANCE À TOUS LES ENFANTS CANADIENS
- 3. S'ENGAGER À AMÉLIORER L'INDEX COMPOSITE DE L'APPRENTISSAGE AU FIL DES ANS
- 4. ENCOURAGER LES RECOUPEMENTS INTERSECTORIELS DES DONNÉES ADMINISTRATIVES PROVENANT DE TOUTES LES AUTORITÉS LÉGISLATIVES CANADIENNES EN S'APPUYANT SUR LES RÉUSSITES PASSÉES
- 5. ENCOURAGER LA CRÉATION D'UN ORGANE D'ARCHIVAGE PANCANADIEN DOTÉ DES RESSOURCES MATÉRIELLES ET INTELLECTUELLES NÉCESSAIRES POUR RECEVOIR ET ANALYSER LES DONNÉES DÉCRITES DANS CE DOCUMENT ET SOUTENIR L'ÉTABLISSEMENT DE POLITIQUES FONDÉES SUR CES MÊMES DONNÉES

En premier lieu, le présent document examine brièvement les diverses démarches de suivi du développement de l'enfant décrites dans le guide du Centre du savoir sur l'apprentissage chez les jeunes enfants intitulé *Bringing it Together* (février 2008). Il présente ensuite le plaidoyer pour une infrastructure pancanadienne d'établissement de statistiques sur le développement de l'enfant, livré dans le billet *Making Early Childhood Count: Monitoring Early Child Development in Canadian Children* (HERTZMAN, C. et R. WILLIAMS. « Making early childhood count », paru dans le *Journal de l'Association médicale canadienne* (JAMC), vol. 180, nº 1 (janvier 2009), p. 68 à 71.). Finalement, il explique le fondement des stratégies susmentionnées et les avantages que ces dernières pourraient comporter pour le Canada.

Clyde Hertzman, Directeur, Human Early Learning Partnership École de santé publique et de la population Université de la Colombie-Britannique

Table des matières

RÉSUMÉ3	
INTRODUCTION	
DÉMARCHES DE SUIVI DU DÉVELOPPEMENT DES JEUNES ENFANTS (DJE)	
CINQ STRATÉGIES VISANT À CRÉER LA MEILLEURE INFRASTRUCTURE AU MONDE POUR L'ÉTABLISSEMENT DE STATISTIQUES SUR LE DÉVELOPPEMENT DE LA PETITE ENFANCE AU CANADA	
CONCLUSION	
ANNEXE A : L'INSTRUMENT DE MESURE DU DÉVELOPPEMENT DE LA PETITE ENFANCE (IMDPE) : UNE MESURE POPULATIONNELLE POUR LES COLLECTIVITÉS14	
ANNEXE B : L'ÉTUDE LONGITUDINALE DU DÉVELOPPEMENT DES ENFANTS DU QUÉ (ÉLDEQ)	
ANNEXE C : L'ÉTUDE LONGITUDINALE NATIONALE SUR LES ENFANTS ET LES JEUNES	20
ANNEXE D : LES RECOUPEMENTS DE DONNÉES ENTRE PROVINCES : L'EXPÉRIENCE MANITOBA23	DL
ANNEXE E : LE RECOUPEMENT DE DONNÉES POUR LES ÉTUDES SUR LA POPULATION D'ENFANTS ET DE JEUNES26	
ANNEXE F : LES BASES DE DONNÉES DE LA POPULATION HEALTH RESEARCH UNIT, NOUVELLE-ÉCOSSE, QUI S'AVÈRENT PERTINENTES RELATIVEMENT AU DJE29	
ANNEXE G : LA STRATÉGIE DE COLLECTE DE RENSEIGNEMENTS ET DE DONNÉES SUR JEUNES ENFANTS (SCRDJE)	

INTRODUCTION

Bien que la grande majorité des enfants de tous les statuts socioéconomiques présentent de remarquables similitudes à la naissance, les inégalités au chapitre du développement se manifestent tôt dans l'enfance, souvent même bien avant l'entrée à l'école. Chez les enfants qui accusent un retard par rapport à leurs pairs à leur entrée à l'école, l'écart risque de se creuser davantage. Il peut être difficile également d'obtenir la participation active de ces élèves au processus pédagogique. La santé, le bien-être émotif et la réussite dans la vie découlent des expériences vécues dans la petite enfance. Les premières années constituent donc un fondement crucial du bien-être, de l'apprentissage et du comportement tout au long de la vie. Pour améliorer les expériences de tous les jeunes enfants, les plus vulnérables en particulier, il faut procurer très tôt aux petits des programmes et des services universels, abordables et accessibles, conçus expressément à leur intention. Cela suppose des investissements publics à grande échelle. Pour assurer la rentabilité de ces investissements et la reddition de comptes à leur sujet, il faut adopter une stratégie de mesure du développement très efficace. Celle-ci devra permettre de suivre les trajectoires développementales de toute la population d'enfants, de cerner les déviations positives et négatives de ces trajectoires au fil du temps et des lieux et d'orienter la société canadienne vers les facteursprogrammatiques et sociétaux - les plus efficaces pour améliorer les issues de développement chez l'enfant.

La meilleure manière de répondre à ce besoin de mesure consiste à créer une infrastructure coordonnée de statistiques sur le développement des jeunes enfants, fondée sur la population, personnalisée et longitudinale. Une telle infrastructure devrait pouvoir faire des recoupements entre les données individuelles et collectives (propres à une collectivité, par exemple) sur les milieux, les programmes et les services sociaux dont les enfants font l'expérience quotidiennement. Une brève description des démarches qui composent cette structure d'établissement de statistiques sur le développement des jeunes enfants au Canada se trouve cidessous (pour en savoir plus, consultez *Bringing it Together*, du Comité de suivi du Centre du savoir sur l'apprentissage chez les jeunes enfants). Il importe de noter que chacune de ces démarches a déjà été adoptée par l'une ou l'autre des autorités législatives au Canada ou par plusieurs d'entre elles. Au fil des pages suivantes, une stratégie méthodique permettant de miser sur l'élan existant pour coordonner ces démarches et ainsi créer la meilleure infrastructure au monde pour l'établissement de statistiques sur le développement des jeunes enfants au Canada sera élaborée.

DÉMARCHES DE SUIVI DU DÉVELOPPEMENT DES JEUNES ENFANTS (DJE)

Démarche axée sur des indicateurs sociaux

Cette démarche repose sur l'Index composite de l'apprentissage (ICA) du Conseil canadien sur l'apprentissage (CCA). L'ICA « assemble les morceaux du casse-tête » pour dresser un portrait d'ensemble de l'apprentissage continu au Canada, un peu comme l'indice des prix à la consommation décrit l'évolution du coût de la vie au fil du temps. L'ICA résulte essentiellement de l'exploitation statistique, par des experts, de données recueillies régulièrement auprès d'un large éventail de sources. Ces données, une fois colligées, fournissent un portrait national et régional qui, lorsqu'il est tracé à plusieurs reprises au fil des années, permet d'étudier les tendances et les déterminants du DJE, sans perte de validité.

Démarche axée sur une enquête populationnelle

Cette démarche est fondée sur l'utilisation, à l'échelle de la population, d'évaluations multidimensionnelles du DJE, telles que l'Instrument de mesure du développement de la petite enfance (IMDPE). Cette évaluation consiste en un questionnaire auquel les enseignants de la maternelle répondent pour chacun de leurs élèves durant une journée de travail environ (voir l'Annexe A). Il porte sur cinq aspects clés du développement de la petite enfance : les aptitudes physiques, sociales, émotionnelles, linguistico-cognitives et communicationnelles. Lorsqu'il est appliqué à tous les enfants de la maternelle d'une même autorité législative, l'IMDPE fournit des renseignements détaillés à l'échelle d'une collectivité ou d'un quartier, là où se trouvent les principaux déterminants du développement des jeunes enfants et les meilleures occasions d'intervention. L'Instrument a déjà été largement utilisé dans la majorité des régions du Canada, ce qui a permis aux décideurs politiques de comprendre qu'il peut être utilisé pour mesurer l'état du développement de l'enfant à l'échelle de la population plutôt que le niveau individuel d'apprentissage.

Démarche axée sur une étude longitudinale

Cette démarche repose sur le suivi systématique d'un échantillon tiré d'une population donnée d'enfants et de leur famille. C'est l'approche qui convient le mieux à l'étude des trajectoires développementales des enfants et de leurs déterminants individuels, familiaux et conjoncturels. C'est aussi celle qui convient le mieux pour étudier la synchronisation et la séquence des événements clés du développement ainsi que pour évaluer des allégations causales. L'Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ) et l'Étude longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (ELNEJ), décrites respectivement aux annexes B et C, en sont deux exemples canadiens.

Démarche axée sur des données recoupées

Cette démarche est actuellement utilisée par le Centre manitobain des politiques en matière de santé (voir l'*Annexe D*), le Human Early Learning Partnership (partenariat pour l'apprentissage chez les jeunes enfants), en Colombie-Britannique (voir l'*Annexe E*) et la Population Health Research Unit (PHRU – unité de recherche sur la santé de la population), en Nouvelle-Écosse (voir l'*Annexe F*). Elle permet de créer un ensemble longitudinal de données populationnelles individuelles grâce aux recoupements entre dossiers administratifs provenant d'un large éventail de sources. Lorsque des dossiers assez récents relatifs aux soins de santé et à l'éducation sont réunis, il devient possible de créer instantanément des trajectoires développementales historiques et prospectives pour toute une population d'enfants, ce qui confère une efficacité considérable au suivi du développement de l'enfant.

Démarche axée sur une analyse conjoncturelle

Les programmes de la petite enfance jouent un rôle de premier plan dans le DJE. La participation à des programmes efficaces contribue au bon fonctionnement de la famille, aux capacités parentales et aux résultats obtenus chez les enfants. Il existe quatre catégories de programmes : les programmes prénataux et postnataux; les programmes de soutien à la famille; les programmes d'apprentissage, de développement et de soins pour les jeunes enfants; et les initiatives communautaires intersectorielles. Il importe de recueillir et de colliger des données et des renseignements sur la nature des programmes existants, sur la manière dont ils sont utilisés par les familles ainsi que sur leur fonctionnement et leurs coûts pour procéder à des recoupements avec les issues de développement observées chez les enfants. La stratégie de collecte de renseignements et de données sur les jeunes enfants (SCRDJE) du Conseil canadien sur l'apprentissage (voir l'Annexe G) fournira le cadre d'une analyse conjoncturelle exhaustive des ressources accordées aux programmes destinés aux jeunes enfants du Canada. Ce cadre renforcera la capacité d'interpréter les démarches axées sur des études longitudinales et sur des données recoupées.

En bref

À l'heure actuelle, aucun pays n'a exploité tout le potentiel de ces démarches (bien que l'Australie soit en bonne voie d'y arriver). Le Canada est considéré à juste titre comme un chef de file mondial de la démarche axée sur des indicateurs sociaux. Grâce à l'élaboration et à l'application de l'Instrument de mesure du développement de la petite enfance (IMDPE), le Canada et l'Australie sont présentement les deux pays les plus avancés en ce qui a trait à la démarche axée sur une enquête populationnelle. La Suède, la Finlande, le Danemark et l'Australie-Occidentale, cependant, se sont dotés de processus de recoupement des données populationnelles qui dépassent de loin les mesures pancanadiennes prises dans ce domaine. Le Royaume-Uni mérite d'être considéré comme le chef de file mondial de la démarche axée sur une étude longitudinale. Ce pays possède effectivement

une série de cohortes de naissances nationales (fondées sur les naissances enregistrées en 1946, en 1958, en 1970 et en 2000) qui font présentement l'objet d'une analyse coordonnée visant à comprendre les facteurs stables et changeants de l'enfance qui influent sur la santé et le bien-être tout au long de la vie. Au Canada, le Québec a joué un rôle de chef de file et a rattrapé le retard qu'il accusait par rapport à ces pays sur le plan des études longitudinales en réalisant l'ÉLDEQ (voir l'Annexe B). Il est toutefois primordial de souligner qu'à l'heure actuelle, au Canada, les cinq démarches susmentionnées sont utilisées par différentes autorités législatives. Nous disposons donc de toutes les connaissances et compétences nécessaires pour intensifier nos efforts et combiner des démarches afin de créer la meilleure infrastructure au monde.

Le tableau suivant montre comment les diverses démarches décrites précédemment se complètent les unes les autres :

Démarche	Source de données	Effort de collecte	Avantage comparatif
Démarche axée sur des indicateurs sociaux	Amalgame de données provenant de sources diverses	La collecte peut être effectuée par un petit groupe d'employés, mais la recherche de toutes les sources de données pertinentes et l'évaluation de la qualité des données exigent beaucoup de temps.	Cette démarche est celle qui permet d'obtenir le plus facilement un chiffre unique et échelonnable pouvant servir de « PIB du développement de l'enfant ».
Démarche axée sur une étude populationnelle	Population totale d'enfants d'un âge donné, recensée de nouveau	Grâce à la collaboration des districts scolaires, l'IMDPE peut être appliqué pour environ 15 \$ par enfant. Ainsi, il serait possible d'échantillonner tous les enfants de la maternelle au Canada et de les soumettre à l'analyse pour moins de 10 millions de dollars.	Cette démarche est celle qui permet de brosser « l'instantané » le plus représentatif du développement de l'enfant à un moment déterminé. De plus, elle rend possible une analyse à l'échelle des quartiers et des aires de recrutement scolaire.
Démarche axée sur une étude longitudinale	Échantillon de la population suffisamment vaste pour permettre l'étude de sous-groupes, prélevé à plusieurs reprises	Afin de recueillir suffisamment de données individuelles, sociales et conjoncturelles, il faut prévoir dans le budget le prélèvement d'un échantillon comprenant des dizaines de milliers de sujets.	Cette démarche est celle qui fournit les renseignements les plus détaillés sur les diverses trajectoires développementales de l'enfant.
Démarche axée sur des données recoupées	Données administratives recueillies régulièrement auprès de sources diverses, y compris dans les domaines de la santé et de l'éducation	Les données existent déjà. Tous les efforts sont concentrés sur la réalisation d'un accès éthique, sur le nettoyage des données et sur les techniques analytiques.	Cette démarche constitue la manière la plus efficace de créer des trajectoires développementales de base englobant TOUS les enfants, y compris ceux qui vivent de multiples transitions et ceux provenant de familles non participantes
Démarche axée sur une analyse conjoncturelle	Rapports publics des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux sur le développement de la petite enfance et renseignements administratifs recueillis régulièrement auprès d'organismes de services de santé, d'éducation et sociaux	Les données sur les services de garde et la maternelle ont été recueillies par les gouvernements provinciaux et territoriaux dans le cadre de l'étude Early Chilhood Education and Care in Canada. S'y ajoutent des données, obtenues au moyen d'une démarche semblable, servant de complément aux rapports existants sur le DJE.	Cette démarche permet une analyse de données sur les enfants en fonction des possibilités développementales offertes. Elle constitue une démarche efficace pour obtenir des renseignements sur les programmes efficaces et identifier « ce qui fonctionne ».

....

- Figure 1 : Les cinq démarches de suivi du DJE

CINQ STRATÉGIES VISANT À CRÉER LA MEILLEURE INFRASTRUCTURE AU MONDE POUR L'ÉTABLISSEMENT DE STATISTIQUES SUR LE DÉVELOPPEMENT DE LA PETITE ENFANCE AU CANADA

Comment le Canada doit-il s'y prendre pour passer de ses stratégies disparates actuelles à la meilleure infrastructure au monde pour l'établissement de statistiques sur le DJE? Nous proposons à cet égard les cinq stratégies suivantes :

1. Réinvestir dans une ELNEJ élargie sur les enfants et les jeunes et sur les cohortes de naissance suivantes

Le renouvellement de l'ELNEJ fait actuellement l'objet de pourparlers. Bien que les taux de réponse pour certains volets de l'Étude aient causé quelques problèmes, celle-ci constitue néanmoins l'une des enquêtes sur le développement de l'enfant les plus détaillées au monde. Plus de 40 000 enfants âgés de 0 à 11 ans ont été recrutés au moyen de l'échantillonnage longitudinal ou communautaire par grappes et font l'objet d'un suivi qui se poursuivra jusqu'à ce qu'ils atteignent l'âge de 25 ans. De plus, certaines provinces ont investi dans des suréchantillons; l'Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ) représente à cet égard un complément provincial exemplaire. L'objectif serait la conclusion d'une entente entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux sur les initiatives suivantes : réinvestir dans l'ELNEJ, y compris dans un suivi sporadique des sujets après l'âge de 25 ans; commencer des cohortes de naissance à intervalles réguliers; miser sur les centres de recherche et de données existants; mettre au point une stratégie permettant d'accroître l'accès aux données actuelles et futures ainsi que leur utilisation, tant à des fins de recherche que d'élaboration de politiques; encourager les suréchantillons provinciaux, y compris pour les enfants autochtones vivant ou non dans des réserves et les enfants recevant des soins de protection, et encourager les recoupements stratégiques avec ces initatives provinciales, telles que l'ÉLDEQ; et, finalement, apporter le soutien et l'aide pour relier l'ELNEJ aux données sur l'éducation et les services de santé recueillies aux échelons fédéral, provinciaux et territoriaux, si les gouvernements de ces paliers le désirent.

2. Étendre la portée de l'IMDPE à tous les enfants canadiens

À l'heure actuelle, l'IMDPE est appliqué à des cohortes populationnelles d'enfants de la Colombie-Britannique, du Manitoba et de l'Ontario entrant à la maternelle. Il a

aussi été appliqué à la population montréalaise et à divers endroits au pays où l'initiative Comprendre la petite enfance est mise en oeuvre. L'Alberta, la Saskatchewan, le Nouveau-Brunswick et la Nouvelle-Écosse envisagent sérieusement d'utiliser l'IMDPE auprès de leur population respective. L'idéal serait d'en arriver à une entente fédérale-provinciales-territoriales d'appui à l'application de l'IMDPE à intervalles réguliers dans toutes les collectivités canadiennes. Dans le cadre de cette entente, les données seraient recueillies conformément à une norme commune de contrôle de la qualité, analysées en fonction de la distribution géographique locale et gérées sans lien de dépendance indépendamment de sorte que les données agrégées puissent être mises à la disposition des collectivités à des fins de débats politiques.

3. S'engager à améliorer l'Index composite de l'apprentissage au fil des ans

Les autres stratégies décrites ici dépendent largement d'un accord fédérale-provinciales-territoriales. L'Index composite de l'apprentissage n'est pas vraiment tributaire d'un tel accord, puisque les données des sources sur lesquelles il est fondé (Statistique Canada, principalement) sont mises à la disposition du public. Cependant, l'Index composite de l'apprentissage pourrait être amélioré, d'abord au moyen d'ententes visant à offrir un accès étendu aux microdonnées provinciales et, également, avec une stratégie fédérale-provinciales-territoriales de développement d'indicateurs sociaux et économiques reconnus comme étant d'importants déterminants conjoncturels du DJE. De telles améliorations pourraient être apportées de manière à ne pas sacrifier la comparabilité de l'Index composite de l'apprentissage au fil du temps et des lieux.

4. Encourager les recoupements intersectoriels des données administratives provenant de toutes les autorités législatives canadiennes en misant sur les réussites passées

À l'heure actuelle, le Canada dispose d'un amalgame disparate de processus provinciaux de recoupement des données administratives sur la santé, l'éducation et le développement. En Ontario et au Québec, il existe des processus de recoupement des données sur les services de santé, mais ceux-ci sont assujettis à des règles d'accessibilité particulières relevant des gouvernements concernés. La Saskatchewan et la Nouvelle-Écosse possèdent des données recoupables dans des domaines spécialisés comme les produits pharmaceutiques et la santé des enfants. Le Manitoba et la Nouvelle-Écosse ont habilement réussi à rendre possibles les recoupements intersectoriels de données, mais en fonction de règles d'accessibilité distinctes. La protection de la vie privée compte parmi les principaux obstacles qui ont dû être surmontés. L'Annexe E décrit brièvement le processus qui a permis de mettre sur pied Population Data BC, un nouvel outil grâce auquel les chercheurs de la Colombie-Britannique peuvent accéder à des données intersectorielles recoupées en consultant une plateforme d'analyse sûre. Cette réalisation fait valoir l'importance d'un éventuel engagement fédérale-provincio-territorial à mettre sur pied des structures de données recoupées englobant au moins des renseignements sur les naissances, le développement des jeunes enfants, les services de santé et l'éducation, permettant d'élaborer des trajectoires développementales populationnelles pour les enfants canadiens. Cet engagement devrait aussi inclure une structure d'accessibilité qui respecte les mesures législatives applicables à l'accès à l'information et à la protection de la vie privée, qui demeure stable au fil du temps et qui facilite l'accès à des recherches exhaustives supervisées par des scientifiques dans l'intérêt du public, qu'elles émanent du gouvernement, d'établissements d'enseignement ou d'organismes philanthropiques. L'Annexe D fournit des renseignements sur le rôle du Centre manitobain des politiques en matière de santé et sur les mesures que ce dernier a prises pour protéger la vie privée des sujets et assurer la confidentialité des données au Manitoba.

5. Encourager la création d'un organe d'archivage pancanadien doté des ressources matérielles et intellectuelles nécessaires pour recevoir et analyser les données décrites ici et pour soutenir l'établissement de politiques fondées sur ces mêmes données

Le présent document n'a pas pour objectif de s'immiscer dans des contentieux relatifs au partage des compétences et des responsabilités entre le fédéral et les provinces. Néanmoins, afin d'assurer l'apprentissage et l'élaboration de stratégies efficaces, il est nécessaire de créer une structure permettant d'analyser conjointement les données émanant des différentes autorités législatives, de sorte que les conclusions tirées de ces analyses puissent être présentées à la population canadienne et aux entités investies des responsabilités politiques pertinentes. Divers précédents ont été établis en ce sens, en particulier : les activités législatives de Statistique Canada et du prédécesseur de cet organisme, le Bureau fédéral de la statistique (fondé en 1921); la constitution récente du Conseil canadien sur l'apprentissage et l'élaboration de son Index composite de l'apprentissage; et la création récente du poste de médecin hygiéniste en chef du Canada, sous la direction de l'Agence de la santé publique du Canada, qui produit des rapports sur l'état de santé de la population canadienne.

CONCLUSION

Un plan quinquennal articulé autour des cinq stratégies susmentionnées permettrait au Canada et à ses provinces et territoires d'avoir la meilleure infrastructure au monde pour surveiller la progression du développement de leurs enfants et aiderait notre pays à honorer les engagements qu'il a pris auprès des Nations Unies en souscrivant à la *Convention relative aux droits de l'enfant*.

ANNEXE A : L'INSTRUMENT DE MESURE DU DÉVELOPPEMENT DE LA PETITE ENFANCE (IMDPE) : UNE MESURE POPULATIONNELLE POUR LES COLLECTIVITÉS

FICHE DE RENSEIGNEMENTS

L'Instrument de mesure du développement de la petite enfance (IMDPE) sert à évaluer les issues de développement chez les jeunes enfants.

Il mesure le niveau de préparation des enfants à l'apprentissage en milieu scolaire dans cinq domaines généraux relevés dans la littérature scientifique : la santé physique et le bien-être; la compétence sociale; la maturité émotionnelle; le développement langagier et cognitif; et les aptitudes et les connaissances générales en matière de communications. Les normes de comparaisons sont des normes développementales plutôt que des points de référence inspirés d'un programme d'étude.

L'IMDPE peut être appliqué aux enfants de la prématernelle et de la maternelle, c'est-à-dire âgés de quatre ou cinq ans. Après plusieurs mois d'interaction en salle de classe ou en milieu scolaire avec les enfants, l'enseignant se sert des observations qu'il a recueillies pour répondre au questionnaire.

L'Instrument fournit des renseignements sur des groupes d'enfants, ce qui permet :

- 1) de signaler les points forts et les faiblesses d'une population d'enfants;
- 2) de surveiller des populations d'enfants au fil des ans;
- 3) de prédire le succès des enfants au primaire.

L'IMDPE a été mis au point par Magdalena Janus, Ph.D., et Dan Offord, Ph.D., du Centre Offord d'études de l'enfance de l'Université McMaster, avec l'appui d'un comité consultatif national. Cet instrument repose largement sur l'*Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes* (ELNEJ) et d'autres épreuves développementales existantes. Entre 1998-1999 et 2004-2005, il a été appliqué à plus de 290 000 élèves à l'échelle du pays.

Cet instrument vise à permettre la production de rapports sur les populations d'enfants de collectivités diverses. Il peut donc aider les collectivités à évaluer la qualité de leur soutien aux jeunes enfants et à leur famille et contribuer au suivi des changements.

LA NOTION DE PRÉPARATION À L'APPRENTISSAGE

L'IMDPE est fondé sur la notion de **préparation à l'apprentissage**.

Nous savons qu'à la naissance, les enfants sont prêts à apprendre; leurs systèmes neurologiques les prédisposent effectivement à développer des aptitudes et des circuits neurologiques divers. Leurs acquis dépendront toutefois des expériences que les enfants auront l'occasion de vivre.

L'IMDPE mesure le niveau de préparation des enfants à l'école (ou à l'apprentissage en milieu scolaire). Cette notion désigne l'aptitude d'un enfant à satisfaire aux exigences scolaires – par exemple, collaborer avec ses camarades, demeurer assis en silence et écouter son enseignant – et à profiter des activités pédagogiques proposées par l'école.

LES CINQ DOMAINES DE LA PRÉPARATION À L'APPRENTISSAGE EN MILIEU SCOLAIRE

L'IMDPE englobe cinq domaines où se manifeste la préparation à l'apprentissage en milieu scolaire.

1. La santé et le bien-être physique

Ce domaine comprend :

- la motricité globale et la motricité fine (courir sur le terrain de jeu, tenir un crayon);
- la coordination motrice;
- le niveau d'énergie convenant aux activités en classe;
- l'autonomie à satisfaire ses propres besoins;
- les aptitudes à la vie quotidienne.

2. Les connaissances et la compétence sociales

Ce domaine comprend :

- la curiosité à l'égard du monde;
- la volonté de faire de nouvelles expériences;
- la connaissance des comportements acceptables dans un lieu public;
- la capacité de maîtriser sa conduite;
- le respect adéquat de l'autorité des adultes;
- la coopération;
- l'observation des règles;
- la capacité de jouer et de travailler avec ses pairs.

3. La santé ou maturité affective

Ce domaine comprend :

• l'aptitude à réfléchir avant d'agir;

- la capacité d'établir un équilibre entre la peur et l'audace excessives;
 - l'aptitude, appropriée selon l'âge, à composer avec ses sentiments;
 - la capacité de réagir avec empathie aux sentiments d'autrui.

4. Le développement langagier et cognitif

Ce domaine comprend :

- la sensibilisation à la lecture;
- les aptitudes à la lecture et à l'écriture appropriées selon l'âge;
- les aptitudes à la numératie appropriées selon l'âge;
- la capacité de s'adonner à des jeux de société;
- l'aptitude à comprendre les similitudes et les différences;
- l'aptitude à réciter de mémoire des éléments d'information.

5. Les aptitudes à la communication et les connaissances générales

Ce domaine comprend :

- l'aptitude à communiquer ses besoins et ses désirs de manière socialement acceptable;
- l'utilisation symbolique du langage;
- le conte;
- les connaissances appropriées selon l'âge sur la vie et le monde environnant.

DEUX INDICATEURS ADDITIONNELS:

Les compétences spéciales

Ce domaine comprend :

- la littératie:
- la numératie;
- la danse;
- la musique;
- etc.

Les problèmes spéciaux

Ce domaine comprend :

- les problèmes de santé;
- les troubles d'apprentissage;
- les problèmes de comportement.

© Centre Offord d'études de l'enfance Université McMaster Hamilton Health Sciences Corporation Hamilton (Ontario)

Tél.: 905-521-2100, poste 74377 Fiche de renseignements sur l'IMDPE (révisée en août 2004)

ANNEXE B : L'ÉTUDE LONGITUDINALE DU DÉVELOPPEMENT DES ENFANTS DU QUÉBEC (ÉLDEQ)

Michel Boivin

Titulaire de la chaire de recherche du Canada sur le développement social chez l'enfant

Groupe de recherche sur l'inadaptation psychosociale de l'enfant (GRIP), École de psychologie, Université Laval

Financée par le gouvernement du Québec, la Fondation Lucie et André Chagnon et le Groupe de recherche sur l'inadaptation psychosociale chez l'enfant (GRIP), l'Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ) est une étude longitudinale prospective fondée sur un échantillon d'enfants âgés d'au moins cinq mois et jugés représentatifs de la population de nouveau-nés de la province de Québec, au Canada. Le principal objectif de l'ÉLDEQ est de comprendre l'incidence du développement et des expériences des jeunes enfants sur leur évolution sur les plans affectif, cognitif, comportemental et social ainsi que sur leur adaptation au milieu scolaire, et ce, tout au long de leur enfance et de leur adolescence.

L'étude portait sur les nouveau-nés âgés entre 59 et 60 semaines de gestation en 1998, nés de grossesses simples de mères vivant au Québec, à l'exception des trois catégories suivantes : 1) les nouveau-nés de mères vivant dans le Nord-du-Québec, dans un territoire cri ou inuit ou dans des réserves indiennes; 2) les enfants dont la durée de la gestation n'a pu être déterminée à partir du dossier de naissance; et 3) les enfants nés avant 24 semaines de gestation ou après 42 semaines de gestation. Les nouveau-nés et les familles de l'échantillon ont été choisis au moyen d'un modèle d'échantillonnage régional stratifié. Plus de 2 000 familles ont participé à l'étude alors que le nouveau-né était âgé de cinq mois en 1998 (T1; n = 2 120). Les enfants ont subi des évaluations à domicile et leurs parents ont été interviewés chaque année. Des évaluations de suivi ont été réalisées aux 17e (T2), 29e (T3) et 41e (T4) mois, puis une évaluation a eu lieu entre février et juin lors des deux années suivantes (T5 et T6). Les enfants ont tous commencé l'école en 2003, puis ont subi une évaluation à l'hiver et au printemps de 2004 (maternelle; T7), de 2005 (1^{re} année; T8), de 2006 (2e année; T9) et de 2008 (4e année; T10). Ils subiront une autre évaluation en 2010 (6e année; T11) et feront l'objet d'un suivi une fois à l'école. secondaire (de 2012 à 2017).

L'ÉLDEQ comprend des analyses multivariées du développement, mesuré de façon longitudinale, ainsi que des évaluations vastes et détaillées, à plusieurs niveaux, des facteurs environnementaux. Les enfants ont été évalués selon un large éventail de caractéristiques à partir d'entretiens individuels tenus avec la personne qui connaît

• le• mieux l'enfant (PCM, généralement la mère). Les évaluations régulières comprenaient aussi des questionnaires devant être complétés par la mère, le père et l'intervieweur, ainsi que des évaluations directes du développement cognitif, fortement axées sur la préparation à l'école aux T4, T5 et T6 (par exemple, la littératie, le vocabulaire, la numératie et le QI général) et sur la réussite scolaire à chaque étape du cheminement scolaire. Les problèmes de comportement ont été évalués annuellement à compter de 17 mois (T2), grâce aux notes attribuées par la PCM, son conjoint ou sa conjointe, l'intervieweur, le fournisseur de services de garde ou un autre adulte (aux T3, T4 et T5) ou l'enseignant (à compter de la maternelle). Les comportements parentaux ont aussi été évalués annuellement - à compter du moment où les enfants atteignaient l'âge de cinq mois - au moyen des déclarations faites par les mères et les pères sur la discipline, la chaleur humaine, l'auto-efficacité parentale et ses effets, la surprotection et les comportements coercitifs. Les relations et les expériences avec les pairs ont été évaluées à l'école au moyen d'entretiens individuels avec les enfants. Les autres variables d'intérêt comprennent les renseignements périnataux (la naissance prématurée et le poids à la naissance, par exemple), le tempérament, les problèmes de santé physique et mentale, les relations avec la fratrie, la santé mentale des parents, leur relation conjugale ainsi qu'une variété de caractéristiques socioéconomiques et démographiques. Les expériences vécues en garderie aux T3, T4 et T5 ont aussi fait l'objet d'une évaluation, qui comprenait une évaluation approfondie de la qualité des milieux de garde par un observateur dûment formé et une évaluation du comportement de l'enfant par les fournisseurs de services de garde. Ces évaluations offrent une occasion unique d'examiner la contribution de ces expériences sur la capacité d'adaptation future des enfants et leur santé à long terme. L'ÉLDEQ englobait aussi des évaluations détaillées des habitudes alimentaires des enfants et de leur famille (T4), de leur santé cardiovasculaire (T10) et de leur génotype (T10). L'ÉLDEQ partage plusieurs caractéristiques avec deux autres études longitudinales importantes, l'Étude des jumeaux nouveau-nés du Québec (EJNQ), une étude longitudinale suivant plus de 600 paires de jumeaux dans la région du Grand Montréal, et l'Étude longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (ELNEJ).

L'ÉLDEQ se distingue par son amalgame de mesures, sa conception et sa couverture populationnelle. Les précieux renseignements sur les stades développementaux recueillis par l'ÉLDEQ, en particulier les multiples indicateurs et résultats relatifs au développement des jeunes enfants, fournissent une occasion unique de décrire les trajectoires développementales d'une variété d'issues liées au développement et à la santé, y compris la préparation et l'adaptation à l'école, de même que les déterminants de la petite enfance qui influent sur ces aspects. La structure longitudinale initiale et étendue de l'ÉLDEQ permet une exploration approfondie de la synchronisation et du séquençage des événements clés du développement, ainsi que des analyses détaillées des processus développementaux sous-jacents. Il devient alors possible d'examiner des modèles développementaux complexes intégrant une variété de facteurs de risques, depuis les facteurs liés à l'enfant (le tempérament, par exemple) jusqu'à une multitude de facteurs environnementaux parentaux (par ex. les conduites parentales) et familiaux (le revenu, par exemple), et d'en comparer la validité prédictive.

Pour illustrer ces propos à l'égard de l'apprentissage chez les jeunes enfants, nous avons montré, dans une récente série d'analyses des données de l'ÉLDEQ, que la . préparation à l'école, mesurée à la fin de l'âge préscolaire au moyen des notes attribuées par les enseignants (avec l'Instrument de mesure du développement de • la petite enfance) et d'une épreuve brève donnée aux enfants (le test Lollipop) : 1) permet de prédire adéquatement la réussite durant les premières années scolaires, mieux encore que les mesures verbales et non verbales typiques du QI; 2) est principalement liée à des facteurs environnementaux (par opposition à des facteurs génétiques); et 3) influence la contribution d'une variété d'indicateurs de risque du DJE (c'est-à-dire, les facteurs liés aux enfants, parentaux et familiaux) à la réussite dans les premières années scolaires. Le travail sur l'ÉLDEQ se poursuit continuellement, mais cette première série d'analyses montre qu'il existe des outils d'évaluation valides et fidèles permettant de mesurer la préparation à l'école des populations d'enfants d'âge préscolaire. Elle suggère également que le niveau de préparation à l'école est attribuable à des facteurs de risque bien précis du DJE, qui pourraient devenir des cibles d'interventions précoces dans le but d'améliorer la préparation à l'école et, par le fait même, la réussite dans les premières années scolaires.

ANNEXE C : L'ÉTUDE LONGITUDINALE NATIONALE SUR LES ENFANTS ET LES JEUNES

Jane Bertrand

Atkinson Centre for Society and Child Development, Institut d'études pédagogiques de l'Ontario, Université de Toronto

et

Robin Williams

Médecin hygiéniste, Niagara Region Public Health, Département de pédiatrie, Université McMaster (Ontario)

Avant la réalisation de l'Étude longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (ELNEJ), il n'existait au Canada ni étude populationnelle des cohortes de naissance ni enquête longitudinale sur les enfants et les jeunes reconnue à l'échelle nationale. Au début des années 1990, lorsque l'attention du public s'est tournée vers la petite enfance, le Canada n'avait aucune base de renseignements lui permettant de suivre les trajectoires développementales des jeunes enfants selon leur contexte de vie. Une vaste communauté de recherche (composée de chercheurs spécialistes de la santé de la population, du développement de l'enfant, de l'éducation, de la criminologie, de la famille et du marché du travail), des fonctionnaires fédéraux et provinciaux de ministères clés et d'éminents représentants de Statistique Canada ont conclu une alliance pour réaliser une étude longitudinale qui pourrait suivre des sujets tout au long de leur vie. L'objectif était d'établir une plateforme de recherche permettant de comprendre les facteurs du début de la vie qui influent sur l'évolution du développement et de la santé au Canada.

Plusieurs caractéristiques de l'ELNEJ la rendaient utile pour répondre à l'intérêt croissant de la population canadienne pour le développement des jeunes enfants et élaborer les politiques publiques s'y rattachant :

- Elle portait sur un large échantillon aléatoire pancanadien (composé initialement de 22 000 sujets) et offrait la possibilité de suréchantilloner dans des régions ou des collectivités locales, ce qui a été fait.
- Initialement, l'échantillon se composait de sujets âgés entre 0 et 11 ans faisant l'objet d'un suivi à tous les deux ans. Des nouveau-nés s'y sont ajoutés par vagues successives, de sorte qu'on a pu recueillir une grande quantité de données dans un laps de temps relativement court, permettant d'élaborer des trajectoires développementales et d'obtenir des renseignements ponctuels sur des groupes d'âge variés.
- L'Étude prenait la forme d'un partenariat fédérale-provincial-universitaire réunissant un vaste groupe de chercheurs et de décideurs politiques.

L'ELNEJ a permis aux chercheurs participants de montrer la réalité des gradients socioéconomiques durant la petite enfance. Avant que les données recueillies dans le cadre de l'ELNEJ aient été analysées, il n'était pas largement reconnu qu'il existait au Canada d'importantes inégalités développementales chez les enfants de la maternelle, inégalités qu'il était pourtant possible de prévenir. On acceptait le fait que certains groupes d'enfants accuseraient un retard par rapport aux autres au moment de leur entrée à l'école, mais qu'il serait possible de les repérer facilement par l'observation des inégalités économiques, culturelles ou familiales. Les données recueillies dans le cadre de l'ELNEJ ont illustré la structure de l'inégalité dans le développement des enfants de la maternelle au sein de la société canadienne. L'Étude a révélé l'existence d'un gradient des problèmes de développement au Canada, qui augmentent avec la diminution du revenu familial. Les enfants des familles touchant les revenus les plus faibles sont les plus « à risque », les sujets jugés « vulnérables » étant beaucoup moins nombreux chez les groupes majoritaires à revenu moyen.

Deux publications subséquentes fondées sur les données recueillies dans le cadre de l'ELNEJ ont diffusé largement des résultats sur des gradients sociaux de vulnérabilité : l'Étude sur la petite enfance (McCain et Mustard, 1999) et Vulnerable Children (Willms, 2002).

L'ELNEJ et les autres études longitudinales sur l'enfance constituent une source inépuisable de renseignements sur les trajectoires développementales et, plus particulièrement, sur les déterminants des trajectoires « de réussite » et « d'échec ». Ces données orientent les politiques publiques et aident à conserver un amalgame équilibré de programmes pour la petite enfance et la famille. Diverses analyses faites dans l'ELNEJ sur les plans cognitif et comportemental ont relevé des déterminants potentiels du développement optimal de l'enfant. Au Canada, lorsqu'un enfant atteint l'âge de la maternelle, son développement semble avoir été influencé par des facteurs répartis dans trois facettes de la vie sociale : la famille, le quartier ou la collectivité locale et la société élargie.

- Au sein de la famille, le revenu, l'éducation maternelle et les pratiques parentales (démocratiques vs. autocratiques, désengagées ou contradictoires) ont tous une incidence.
- Au sein du quartier, les enfants qui grandissent à des endroits perçus comme étant sécuritaires et cohésifs (c'est-à-dire, où les enfants sont traités comme s'ils appartenaient à ces milieux) sont moins susceptibles d'être vulnérables dans leur développement que les enfants ayant des antécédents familiaux semblables mais vivant dans des quartiers « non sécuritaires » et « non cohésifs ». Les enfants qui grandissent dans un quartier stable durant les premières années de leur vie tendent également plus que ceux dont le lieu de résidence change constamment à emprunter des trajectoires développementales fructueuses. De la même manière, les enfants dont les antécédents familiaux comportent de multiples facteurs de risques relatifs au développement s'épanouissent davantage, au cours des premières années

- de leur vie, dans des quartiers alliant divers groupes socioéconomiques que dans des milieux getthoïsés.
- Au sein de la société, nos analyses de l'ELNEJ ont relevé une large tendance : plus le statut socioéconomique diminue, plus le type de services de garde choisi influe sur le développement de l'enfant. Au sommet de l'échelle économique, aucune différence n'a été decelée dans la compréhension du langage entre les enfants demeurant à la maison, les enfants placés en milieux de garde informels et les enfants confiés à un service de garde réglementé ou autorisé. Au bas de l'échelle socioéconomique, cependant, il a été révélé que les enfants confiés à un service de garde réglementé ou autorisé jouissent d'un avantage considérable par rapport aux enfants recevant d'autres types de soins de garde et qu'ils maintiennent cet avantage au primaire.

Les données recueillies dans le cadre de l'ELNEJ permettent de savoir si un pauvre développement de l'enfant témoigne de problèmes sociaux tels que la pauvreté. Elles montrent que le revenu et la pauvreté ne sont pas les seuls facteurs pouvant influer sur le développement des jeunes enfants. L'ELNEJ indique la présence d'un gradient social de vulnérabilité chez les enfants. Au Canada, la révélation de l'existence d'un tel gradient soutient une vaste démarche gouvernementale appuyant le développement des jeunes enfants, pour assurer des résultats équitables pour tous les enfants.

Références:

MCCAIN, M. et F. MUSTARD, Étude sur la petite enfance, Toronto, gouvernement de l'Ontario, 1999.

WILLMS, D., Vulnerable Children, Edmonton, University of Alberta Press, 2002.

ANNEXE D : LES RECOUPEMENTS DE DONNÉES ENTRE PROVINCES : L'EXPÉRIENCE DU MANITOBA

Marni Brownell

Centre manitobain des politiques en matière de santé Département des sciences de la santé communautaire Université du Manitoba

Le Centre manitobain des politiques en matière de santé est un prestigieux centre de recherche qui mène des recherches populationnelles de calibre mondial sur les services de santé, la population, la santé publique et les déterminants sociaux de la santé. Cette unité de recherche relève du Département des sciences de la santé communautaire de la Faculté de médecine de l'Université du Manitoba. Elle enrichit et entretient, au nom de la Province du Manitoba, le vaste Population Health Research Data Repository (dépôt de données de recherche sur la santé de la population), mis à la disposition des communautés de recherche tant sur la scène locale et nationale qu'internationale. Le Centre favorise la collaboration dans la création des projets de recherche, la diffusion de leurs résultats et leurs applications. Il appuie l'élaboration de politiques, de programmes et de services qui maintiennent et améliorent la santé des Manitobains.

Par le truchement de l'Université du Manitoba, le Centre manitobain des politiques en matière de santé agit comme fiduciaire des données administratives ou statistiques anonymisées fournies par le ministère provincial de la Santé – Santé Manitoba et Vie saine, Jeunesse et Aînés – et d'autres organismes. Les renseignements personnels (noms, adresses et numéros de téléphone, par exemple) ont été retirés de ces données et les Personal Health Identification Numbers (PHIN – numéros d'identification personnelle de santé), qui se répètent d'une base de données à l'autre, ont été codés par Santé Manitoba et Vie saine, Jeunesse et Aînés avant que les données soient transférées au Centre manitobain des politiques en matière de santé. De plus, la présentation matérielle des dossiers est modifiée de manière à ce que les fichiers de données abrités par le Centre ressemblent très peu aux dossiers originaux. L'accès physique est en outre étroitement contrôlé et surveillé, et l'intégrité des procédures de sécurité du Centre est assurée au moyen de vérifications effectuées à intervalles réguliers.

L'accès à un sous-ensemble de données du dépôt n'est accordé que pour les projets qui ont reçu l'autorisation de l'organisme fournissant les données, du Conseil sur l'éthique de la recherche de l'Université du Manitoba et du Comité de la protection des renseignements médicaux (CPRM). Ces projets doivent aussi être conformes aux politiques élaborées par le Centre manitobain des politiques en matière de santé pour assurer le respect de la Loi sur les renseignements médicaux personnels (LRMP) et de la Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie

privée (LAIPVP). Le modèle d'octroi de l'accès est fondé sur le principe que la base de données appartient à l'organisme manitobain d'attache qui a fourni les données en question. Des ententes d'échange de données, mises au point lors de consultations avec l'Université du Manitoba et des avocats de la Province, ont été conclues avec tous les fournisseurs de données. Tous les recoupements et toutes les analyses de données se déroulent dans l'enceinte sécuritaire du système informatique du Centre manitobain des politiques en matière de santé, à l'Université du Manitoba.

Le dépôt de données de recherche sur la santé de la population abrite des dossiers anonymes faisant état d'interactions individuelles avec :

- le système de soins de santé provincial, y compris le registre des personnes assurées de Santé Manitoba et de Vie saine, Jeunesse et Aînés, lequel est mis à jour tous les six mois et fournit des dénominateurs populationnels pour le calcul des taux, des résumés sur les sorties des hôpitaux, des réclamations pour visites médicales et des médicaments fournis sur ordonnance par les pharmacies locales;
- 2) les paliers d'éducation primaire et secondaire de la province, y compris des renseignements sur le recrutement pour tous les élèves, de la maternelle à la 12e année, les résultats scolaires des élèves du secondaire, les résultats aux épreuves normalisées et des renseignements sur le financement octroyé à l'éducation spécialisée. Mentionnons aussi les données sur l'Instrument de mesure du développement de la petite enfance (IMDPE) recueillies à l'échelle provinciale à compter de 2005-2006 (et tous les deux ans à compter de 2006-2007) par le bureau du programme Enfants en santé Manitoba;
- 3) les systèmes provinciaux de services sociaux, y compris l'utilisation des avantages propres à l'aide à l'emploi et à l'assistance financière, le recours au service de protection de l'enfance (que l'enfant ait été placé en famille d'accueil ou que sa famille reçoive des services de protection et de soutien) et l'utilisation des services de garde.

Outre les ensembles de données susmentionnés, le dépôt abrite de nombreux autres dossiers populationnels, y compris des données provenant du Bureau de l'état civil (renseignements sur les naissances, les décès et les causes de mortalité), des renseignements recueillis au moyen d'études provinciales (par exemple, l'étude longitudinale sur le vieillissement intitulée *Aging in Manitoba*), et des données tirées d'enquêtes nationales (par exemple, l'*Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes*). Au total, le dépôt contient en ce moment plus de 90 bases de données administratives, cliniques et issues d'études.

Le dépôt est un instrument de recherche très efficace pour l'étude de la santé et du développement des enfants. La capacité de relier des ensembles de données intersectoriels (par exemple, les résultats obtenus aux épreuves normalisées du secondaire et le registre de la population) a permis au Centre manitobain des politiques en matière de santé d'examiner non seulement les résultats des élèves

encore à l'école, mais aussi les résultats de tous les jeunes qui avaient pris du retard (repris une année) ou abandonné leurs études. Cet examen exhaustif des résultats a révélé que les gradients pour l'ensemble des statuts socioéconomiques étaient beaucoup plus abrupts que prévu (voir le document du Centre du savoir sur l'apprentissage chez les jeunes enfants intitulé *Bringing It Together*). En recoupant des ensembles de données au fil du temps, il est possible de suivre le développement des enfants depuis la naissance, tout au long de l'adolescence et jusqu'à l'âge adulte. Cela permet de déterminer les facteurs (par exemple, le poids à la naissance et le lieu de résidence) qui peuvent prédire le plus adéquatement possible diverses issues de développement (par exemple, la diplomation au secondaire et des conditions de santé comme l'asthme et le diabète).

ANNEXE E : LE RECOUPEMENT DE DONNÉES POUR LES ÉTUDES SUR LA POPULATION D'ENFANTS ET DE JEUNES

Constance Milbrath Human Early Learning Partnership Université de la Colombie-Britannique

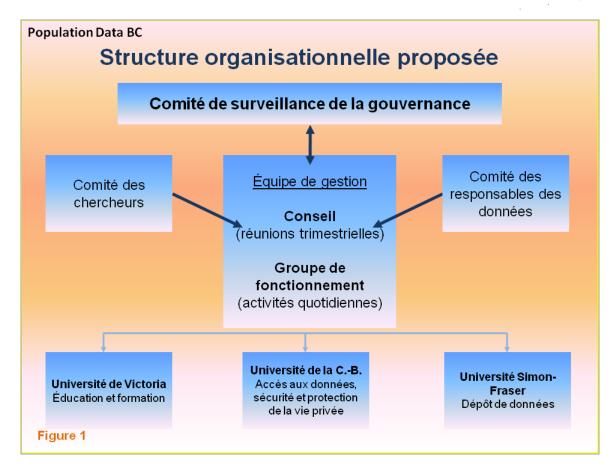
Pour optimiser les retombées des recherches sur la santé de la population, l'éducation et d'autres domaines connexes, les scientifiques doivent avoir accès à des données intersectorielles recoupées représentant l'ensemble de la population. Avec de tels renseignements, nous pouvons approfondir notre compréhension des relations complexes entre les facteurs qui influent sur la santé et le développement humains. Nous sommes ainsi davantage en mesure de prendre des décisions éclairées en matière de politiques sociales pour assurer l'amélioration continue du développement des enfants au Canada.

Faciliter l'accès à de telles données à des fins de recherches exhaustives effectuées dans l'intérêt du public, tout en assurant la protection de la vie privée et l'anonymat des sujets, telle est la directive adoptée par Population Data BC, une initiative de l'Université de la Colombie-Britannique. Plus précisément, Population Data BC a pour mandat, en collaboration avec ses partenaires et ses collaborateurs, de préserver des données individuelles représentant l'ensemble de la population britanno-colombienne et d'effectuer des recoupements entre ces données. Elle vise aussi à appuyer l'accessibilité de ces données pour les chercheurs qualifiés et les projets qui ont été examinés par des pairs et sanctionnés par l'établissement hôte en matière d'éthique ainsi que par les organismes fournisseurs de données. Population Data BC n'a pas de programme de recherche propre. Pour atteindre ses objectifs, l'organisme doit absolument satisfaire, voire dépasser, les normes les plus élevées en matière de protection et de sécurité physiques, techniques et procédurales des données.

L'établissement de Population Data BC comme milieu de recherche sûr (Secure Research Environment [SRE]) s'est fait en plusieurs étapes successives, y compris les suivantes :

(1) D'abord, on a conçu un modèle d'exploitation physique et procédurale de base pour soutenir et faciliter la recherche, modèle qui offrait notamment la capacité d'agir comme tiers de confiance dans le recoupement des données. Cette étape consistait aussi à définir des mesures visant à séparer les identificateurs et les données (le moyen fondamental d'assurer la sécurité et la protection de la vie privée) et à coordonner les mesures de sécurité et de protection des données, y compris celles adoptées par les partenaires de

Population Data BC (*voir la Figure 1*). La supervision de la sécurité incombe à un comité consultatif de Population Data BC, mais c'est l'Université de la Colombie-Britannique, à titre de commanditaire neutre, qui assure ultimement la sécurité et la protection des données.



- (2) Une étape essentielle connexe, mais distincte, consistait à déterminer les <u>exigences en matière de sécurité et de protection de la vie privée</u>, y compris celles relatives au milieu physique, au réseau des TI et aux personnes recrutées. Pour franchir cette étape, il a fallu cerner et apprendre à connaître les incidences des mesures législatives provinciales existantes en matière de protection de la vie privée et tenir des débats approfondis avec les responsables et fournisseurs de données sur leurs intérêts et leurs exigences.
- (3) Ensuite, une <u>évaluation des retombées de la protection de la vie privée</u> (Privacy Impact Assessment [PIA]) a été rédigée. Celle-ci comprenait une description détaillée des procédures opérationnelles, plus particulièrement celles liées à l'assurance de la confidentialité et à la protection de la vie privée, pour toutes les données abritées par Population Data BC. La PIA a alors fait l'objet d'un examen public par le service du contentieux de l'Université de la Colombie-Britannique l'agent d'information principal de la Province et le bureau du commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de la Colombie-Britannique Population Data BC est doté d'un cadre de gestion des risques relatifs à la

- protection de la vie privée, lequel englobe la reddition de comptes et l'apport de commentaires consultatifs, la sécurité physique, la sécurité des réseaux et les mesures de contrôle des ressources humaines, et est conforme aux principes fondamentaux de la protection des données et de la vie privée sur lesquels reposent les lois et les politiques canadiennes en cette matière.
 - (4) La PIA a fourni le soutien nécessaire à la négociation d'ententes d'échange de renseignements (Information Sharing Agreements (ISA)) entre Population Data BC et différents responsables et fournisseurs de données. Ces ententes permettent à l'organisme d'avoir accès à des données de masse provenant de chaque fournisseur, de les utiliser conformément aux mesures législatives applicables et d'établir des normes (communes) régissant la manière dont les chercheurs peuvent accéder à ces données et s'en servir. Tout transfert de données entre un fournisseur et Population Data BC est obligatoirement assujetti à une ISA et à la *Freedom of Information and Protection of Privacy Act* (FIPPA loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée) de la Colombie-Britannique. Population Data BC ne dirige pas la collecte de données, mais agit comme collecteur secondaire auprès d'autres entités publiques (ou auprès d'autres chercheurs).
 - (5) Il est nécessaire d'établir à l'intention du milieu de la recherche un processus d'acheminement et d'examen des demandes d'acquisition de données et de diffusion des données auprès des chercheurs. Cette étape comprend le séquençage des examens et la détermination des rôles et des responsabilités de chaque partie (y compris les comités d'éthique de la recherche et les responsables des données, qui possèdent l'autorité ultime). Les données que Population Data BC révèle aux chercheurs sont assujetties à une <u>entente de recherche</u> entre le fournisseur et le chercheur qui permet une telle divulgation.
 - (6) La prestation d'un milieu de recherche sûr, c'est-à-dire, un espace réservé aux chercheurs sur un <u>serveur central</u> où sont entreposés des extraits de recherches propres à des études particulières et où des chercheurs éloignés peuvent effectuer des analyses à distance au moyen d'un réseau privé virtuel (Virtual Private Network (VPN)), constitue aussi un aspect fondamental du fonctionnement de Population Data BC.
 - (7) Il s'avère tout aussi important de recruter et de maintenir en poste des employés qualifiés en programmation et en TI, capables d'entretenir un milieu de recherche sûr, d'effectuer des recoupements entre des données provenant de sources diverses et de créer des extraits de données répondant aux besoins des chercheurs (mais ne contenant aucun identificateur précis).

ANNEXE F: LES BASES DE DONNÉES DE LA POPULATION HEALTH RESEARCH UNIT, EN NOUVELLE-ÉCOSSE, QUI S'AVÈRENT PERTINENTES RELATIVEMENT AU DJE

John LeBlanc Département de psychiatrie Université Dalhousie

La Population Health Research Unit (PHRU - unité de recherche sur la santé de la population) de l'Université Dalhousie fournit les outils nécessaires à une évaluation longitudinale du développement humain, depuis la conception jusqu'à l'âge adulte. Créé en 1993, ce groupe universitaire de recherche et de soutien jouit d'un accès bien défini et rigoureusement contrôlé à diverses bases de données administratives de la Nouvelle-Écosse. La PHRU se sert de protocoles qui définissent l'accès aux données ainsi que d'identificateurs individuels encodés qui lui permettent d'analyser des données personnelles sans identifier les sujets auxquels elles se rapportent. Cette méthode extrêmement efficace permet de voir comment les sujets évoluent au fil du temps en fonction de facteurs individuels et environnementaux mesurés dans diverses bases de données administratives. Les portraits ainsi obtenus peuvent être condensés sous forme de trajectoires collectives illustrant le comportement de certains groupes de sujets. Par exemple, si des programmes de développement des jeunes enfants étaient offerts dans certaines circonscriptions seulement, les bases de données recoupées pourraient permettre de suivre les résultats obtenus par les enfants concernés aux épreuves scolaires normalisées administrées en 3e et en 6e année.

Les bases de données abritées actuellement par la PHRU et pouvant faire l'objet de recoupements sont les suivantes :

- 1) Régime d'assurance-maladie (facturation des médecins)
- 2) Régime d'assurance-médicaments (médicaments payés par le secteur public)
- 3) Sorties des hôpitaux
- 4) Visites de patients externes en santé mentale
- 5) Registre et répartition géographique des patients assurés (données démographiques, etc.)
- 6) Registre des fournisseurs autorisés
- 7) Statistiques de l'état civil

Ces données peuvent être reliées à des bases de données de recherche bien précises, puis diffusées après que l'institution commanditant l'équipe de recherche et le comité de gestion de la PHRU aient accordé leur autorisation en matière

d'éthique. Tous les fichiers de données sont rendus anonymes et assujettis à des conditions de diffusion particulières.

Bases de données sur les enfants d'âges prénatal et périnatal et du primaire

La PHRU entretient d'excellentes relations avec deux organismes dont les bases de données respectives, bien qu'elles ne fassent pas officiellement partie des siennes, s'avèrent particulièrement utiles à l'évaluation des initiatives de développement des jeunes enfants. Il s'agit du ministère de l'Éducation de la Nouvelle-Écosse, qui fait subir des épreuves scolaires normalisées aux élèves de 3e et de 6e année depuis plusieurs années, et du Reproductive Care Program (RCP - programme de soins génésiques), qui recueille des données sur les enfants d'âges prénatal et périnatal auprès des hôpitaux de la Nouvelle-Écosse depuis 1988. Bien que les recoupements entre les épreuves scolaires normalisées et les bases de données de la PHRU en soient à leurs débuts, des recoupements entre les données sur les enfants d'âges prénatal et périnatal et les bases de données de la PHRU sont effectués régulièrement depuis plusieurs années au moyen d'identificateurs individuels encodés. Ces données sont entreposées dans la Nova Scotia Atlee Perinatal Database (NSAPD - base de données périnatales Atlee de la Nouvelle-Écosse), qui réunit des renseignements sur les variables démographiques, les facteurs de risques, les interventions, les diagnostics maternels et néonataux de même que sur la morbidité et la mortalité pour toutes les grossesses et les naissances enregistrées depuis 1988 dans les hôpitaux de la Nouvelle-Écosse. Afin de réaliser le mandat du RCP, c'est-à-dire, promouvoir l'excellence dans l'apport de soins génésiques par l'établissement de normes et répondre aux besoins professionnels et éducatifs des praticiens, la base de données périnatales Atlee de la Nouvelle-Écosse a été mise sur pied pour recueillir des données dépassant la portée de la majorité des bases de données administratives sur la santé. La capacité de faire des recoupements entre de riches données sur la population d'enfants d'âges prénatal et périnatal de toute une province et les bases de données administratives existantes permet d'accéder à des interventions communautaires pour le développement des jeunes enfants tout en contrôlant les différences de base entre les enfants, leur famille et leur communauté.

ANNEXE G : LA STRATÉGIE DE COLLECTE • DE RENSEIGNEMENTS ET DE DONNÉES SUR LES JEUNES ENFANTS (SCRDJE)

Marc Lachance Conseil canadien sur l'apprentissage

1. Historique

L'apprentissage au cours des cinq premières années de vie, plus encore que l'apprentissage à toute autre période de la vie, a une incidence critique sur le bienêtre de l'enfant et sur sa réussite future à l'école, au travail et dans la communauté. Il n'est donc pas surprenant que les investissements dans l'apprentissage des jeunes enfants entraînent aussi des retombées sociales et économiques considérables. Bien que l'importance de l'apprentissage en bas âge ait été démontrée, des recherches indiquent qu'un enfant canadien sur quatre ne possède pas encore une ou plusieurs des aptitudes fondamentales à l'acquisition de la littératie et de la numératie.

Une stratégie de collecte de renseignements et de données sur le développement des jeunes enfants (DJE) au Canada constitue une condition préalable indispensable à la prospérité économique future et au bien-être social. Le principal objectif de la stratégie de collecte de renseignements et de données sur les jeunes enfants (SCRDJE) est de fournir aux dirigeants politiques et aux praticiens du DJE les outils nécessaires pour renforcer leur capacité de mesurer le développement des jeunes enfants et leur niveau de préparation à l'école.

La SCRDJE se penche sur des indicateurs clés qui ont été associés au développement des jeunes enfants : le développement social, émotionnel, communicationnel, physique et cognitif.

2. Éléments clés de la SCRDJE

Le cadre de la SRCDJE repose sur plusieurs éléments clés qui élargissent la portée de la présente enquête, y compris :

- l'utilisation d'études longitudinales;
- la création de recoupements entre les données, qui permettront de brosserun portrait d'ensemble du bien-être des enfants;
- l'utilisation de données conjoncturelles;
- l'uniformité des indicateurs sociaux;
- le repérage des principales lacunes et difficultés relatives aux données sur le DJE.

3. Structure de la SCRDJE

La SCRDJE comportera six sections portant sur les questions suivantes :

1. Qu'est-ce qu'une stratégie de collecte de renseignements et de données et en quoi s'avère-t-elle nécessaire?

Cette section décrit ce qu'est une stratégie de collecte de renseignements et de données, explique pourquoi le Canada a besoin d'une telle stratégie pour le DJE et énonce la raison d'être et les objectifs d'une SCRDJE au Canada.

2. Qu'avons-nous besoin de savoir sur le DJE?

Cette section fait un survol de ce que nous savons déjà sur l'état du DJE au Canada, indique les principaux domaines du développement et de l'apprentissage des jeunes enfants devant faire l'objet d'une surveillance et présente les indicateurs clés qui permettent l'évaluation exhaustive du DJE au Canada.

3. Quelles mesures sont déjà en place pour évaluer ces éléments?

Cette section décrit les instruments existants utilisés pour recueillir des renseignements sur le DJE et présente les indicateurs et les mesures employés pour évaluer le DJE.

4. Qu'ignorons-nous au sujet du DJE?

Cette section fait état des lacunes existantes dans les renseignements et les données permettant d'évaluer le DJE.

5. Quels sont les principes et les critères de la collecte de données?

Cette section indique les principes à reconnaître au moment de mesurer le DJE et de produire des rapports au sujet de ce dernier. Elle présente les critères à établir pour choisir les indicateurs et les mesures nécessaires pour évaluer le DJE. De telles lignes directrices peuvent notamment contribuer à combler l'écart entre la théorie véhiculée à propos du développement de l'enfant et la création d'indicateurs permettant d'en décrire les résultats.

6. Q'avons-nous besoin pour pallier les lacunes existantes en matière de renseignements et de données?

Cette section comprend des recommandations au sujet des instruments et des stratégies nécessaires pour combler les lacunes en matière de renseignements et de données. Elle établit la priorité de ces recommandations et indique les « prochaines étapes à suivre ».

4. Sources de données fondamentales

La SCRDJE reposera sur des sources de données qui ont servi à la préparation de documents fondamentaux, tels que :

- Measuring What Canadians Value: A Pan-Canadian Data Strategy for Postsecondary Education (PSEDS), du Conseil canadien sur l'apprentissage; et
- Bringing-it together: Merging community-based, life-course, linked data, and social indicator approaches to Monitoring child development, du Comité de

suivi et de rapport du Centre du savoir sur l'apprentissage chez les jeunes enfants, brosse un portrait des bases de données sur la population partout dans le monde.

De plus, la SCRDJE donnera suite au rapport intitulé *State of Data on Early Childhood and Care in Canada*, préparé par l'unité de ressources et de recherche sur la garde d'enfants (Childcare Resource and Research Unit), qui reconnaît cinq types de sources de données (recueillies auprès des parents, des établissements et du personnel éducatifs en petite enfance ainsi que des organismes administratifs).

Finalement, elle sera fondée sur les données recueillies par un large éventail d'institutions, y compris Ressources humaines et Développement des compétences Canada, Statistique Canada, le Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants, le National Institute for Early Education Research et le Conseil sectoriel des ressources humaines des services de garde à l'enfance.

5. Diffusion des données

La SCRDJE fournira une structure clairement articulée de diffusion des données qui, entre autres choses, permettra de mobiliser les capacités de recherche et d'analyse, d'assurer la diffusion efficace des données et de faciliter l'accès à ces dernières.

