

Border Crossings: Self-Determination Through Checkpoints (Traversée de frontières : L'autodétermination par le biais de points de contrôle)

7^e congrès biennal sur les déficiences intellectuelles : Congrès virtuel Health and Wellbeing across the Lifespan (La santé et le bien-être à toutes les étapes de la vie), présenté par l'Université de la Colombie-Britannique (UBC)

les 26 et 27 novembre 2020

Arlene Haché, MA, Keepers of the Circle, Kathryn Underwood, Ph. D., Université Ryerson,
Ronda Guenette, EPEI, Keepers of the Circle

Introduction

Le projet du Système inclusif de services à la petite enfance (SISPE) est une étude longitudinale sur les interactions des familles avec les établissements, menée depuis 2014 et fondée sur les constatations empiriques issues de l'ethnographie institutionnelle. La présentation portera sur 20 familles de Yellowknife, dans les Territoires du Nord-Ouest, et du district de Timiskaming, le long de la frontière entre l'Ontario et le Québec. Elle examine les différences en matière de procédures et de politiques auxquelles doivent se soumettre les familles d'un territoire de compétence à l'autre.

Méthode

Aux fins de la présente recherche, nous avons surtout utilisé l'ethnographie institutionnelle (EI) comme principale approche méthodologique. L'EI cherche à comprendre les cultures et pratiques institutionnelles du point de vue des familles. Elle examine comment les « relations de régulation » façonnent la vie quotidienne. Les relations de régulation concernent l'organisation administrative, gestionnaire, professionnelle et discursive des règlements, ainsi que les structures régissant une société (Smith, 2006 et 2009).

Cartographie

La recherche jette de la lumière sur les relations sociales. La cartographie institutionnelle examine l'idéologie sur laquelle repose l'établissement ainsi que les processus mis en place pour la réalisation de ses activités. Nous visons à fournir des données probantes empiriques sur l'idéologie, les processus et les relations sociales (Grahame, 1998) en documentant les démarches des familles lors de leurs interactions avec les responsables de l'intervention précoce et de l'éducation de la petite enfance. Dans le cadre de cette approche, il est essentiel de cartographier les activités concrètes de l'établissement en question (Campbell et Gregor, 2008).

Depuis le début, les gardiens de la sagesse du district de Timiskaming guident les travaux du « projet du Système inclusif de services à la petite enfance (SISPE), une étude longitudinale sur les points de vue des familles concernant les services offerts aux jeunes enfants handicapés ». Plusieurs facteurs ont influé sur leur décision, notamment et avant tout, leur intérêt et leurs préoccupations à l'égard des enfants et des petits-enfants de leur communauté qui sont atteints de déficiences et qui sont souvent marginalisés et exclus des services. Ce qui a le plus influé

sur leur décision, c'est le point de mire de la présente étude d'une durée de sept ans au cours de laquelle des parents autochtones et d'autres parents-substituts peuvent témoigner directement de leur expérience relative à l'accès aux services pour leurs enfants. Les gardiens de la sagesse reconnaissent que la petite enfance constitue une période critique de développement rapide qui permet de prédire de nombreux résultats sociaux et développementaux plus tard dans la vie de l'enfant. Ils ont conclu qu'il était essentiel pour la santé et le bien-être des enfants d'examiner l'effet des structures institutionnelles liées à la petite enfance sur les enfants autochtones handicapés, le taux de handicap chez ces enfants étant presque deux fois plus élevé qu'au sein de la population générale³.

Questions de recherche

1. Que nous enseigne la cartographie institutionnelle au sujet de la colonisation permanente des services pour jeunes enfants handicapés?

Les établissements ont instauré des processus auxquels doivent se soumettre les familles et les travailleurs de première ligne pour avoir accès aux services et conserver cet accès. La cartographie des interactions institutionnelles a révélé que ces « relations de régulation » imposent des structures coloniales qui vont à l'encontre des façons d'apprendre et d'être autochtones.

2. Quelles frontières les enfants et les familles doivent-ils franchir pour faire valoir leurs droits?

Tous les enfants ont droit à l'égalité sur le plan de la santé, de l'éducation et de la sécurité. À Yellowknife et dans la réserve de Timiskaming First Nation, les familles autochtones doivent traverser la frontière pour accéder à des services développementaux. La plupart de ces services sont administrés par des organismes provinciaux ou municipaux dont les activités reposent sur un système colonial qui fait abstraction de la perspective culturelle autochtone. Des familles de ces deux communautés doivent traverser la frontière provinciale pour accéder à des services, soit depuis Yellowknife jusqu'à Edmonton, et depuis la réserve de Timiskaming First Nation jusqu'à Temiskaming Shores.

3. Comment la traversée de frontières mine-t-elle l'autodétermination des membres de la communauté?

Plus une famille a besoin de services, plus le système exige d'elle sur le plan du temps, de l'énergie et des fonds requis, des relations, etc. Les processus et les procédures d'aiguillage auxquels doivent se soumettre les familles font figure de points de contrôle donnant accès à des services fondés sur des théories du développement de l'enfant et du handicap chez l'enfant qui ne tiennent pas compte des perspectives autochtones.

Constataions

Il existe de nombreuses frontières au Canada. Les cartes géographiques suivantes montrent le Canada du point de vue des communautés autochtones d'aujourd'hui (selon Native-land.ca)⁴; au moment de l'arrivée des Européens⁵ et au moment de la signature des traités et des ententes entre les Autochtones et les peuples européens concernant les frontières provinciales et territoriales illustrées⁶. Ces cartes montrent le nombre de frontières qui ont été revendiquées par les forces coloniales par la suite et qui ont été imposées aux peuples de l'Île de la Tortue. Ces frontières définissent les structures de gouvernance et les droits des personnes qui

habitent dans ces territoires de compétence politiques, notamment de nombreux peuples autochtones.

Pour accéder aux services développementaux dont leurs enfants ont besoin, les familles qui participent à notre étude de recherche doivent traverser régulièrement des frontières physiques entre les provinces et les territoires, et entre des communautés rurales éloignées et des villes. De plus, elles doivent traverser des frontières culturelles qui les obligent à délaisser leur perspective du monde pour adopter celle qui se rattache aux procédures et politiques enracinées dans une structure coloniale. Différents territoires de compétence exigent que les familles s'y conforment de différentes façons pour pouvoir accéder aux services, et la nécessité de traverser ces frontières physiques et culturelles crée un fardeau écrasant pour les familles qui doivent se déplacer et s'y retrouver dans le système lorsque leurs enfants passent d'un groupe d'âge à un autre. L'âge des enfants détermine leur accessibilité aux services développementaux, ce qui entraîne un surcroît de démarches lorsque leur nom est placé sur une liste d'attente.

Dans le cadre de la présente étude, nous présentons des données probantes sur les initiatives des familles menant à l'autodétermination et à l'acquisition d'une certaine expertise dans l'art de composer avec les différences d'un territoire de compétence à l'autre. Le principe de Jordan se veut un exemple de politique éventuelle susceptible de favoriser l'autodétermination. Cependant, l'affirmation du régime colonial pendant plusieurs siècles et la suppression des environnements favorables aux pratiques culturelles exigent que les familles autochtones utilisent leurs fonds pour acheter des services grand public. Les organismes grand public doivent donc s'assurer d'adopter des approches de décolonisation.

Références bibliographiques

1. CAMPBELL, M., et F. GREGOR (2008). *Mapping social relations: a primer in doing institutional ethnography*, Toronto [Ontario], University of Toronto Press.
2. GRAHEME, P.R. (1998). « Ethnography, Institutions, and the Problematic of the Everyday World », *Human Studies*, vol. 21, n° 4, p. 347-360.
3. HACHÉ, A. (2019). Conseil des aînés du district de Temiskaming, [En ligne]. [www.ryerson.ca/systeme-inclusif-services-petite-enfance/]
4. <http://www.canadahistoryproject.ca/1500/> 5. <https://native-land.ca/>