

Childhood Disability from the standpoint of Indigenous families: Understanding early childhood education, care and intervention across nations (Le handicap chez l'enfant selon le point de vue des familles autochtones : Comprendre les services d'éducation, de garde et d'intervention destinés à la petite enfance dans différentes nations autochtones)

Kathryn Underwood et Renee Sanderson, 8^e congrès international sur la santé des enfants autochtones (CISEA), du 22 au 24 mars 2019

Introduction

Le Système inclusif de services à la petite enfance (SISPE) est un partenariat d'une durée de sept ans qui cherche à comprendre les interactions de familles ayant de jeunes enfants handicapés avec les établissements. L'étude part du principe selon lequel la compréhension des tout premiers vécus des familles auprès des services à la petite enfance nous aide, en tant que société, à comprendre la construction sociale de certains enfants en tant que personnes handicapées. En interviewant annuellement des familles pendant une période de six ans, notre but ultime consiste à orienter les politiques sociales et la compréhension théorique du handicap chez les jeunes enfants, du point de vue des familles, et à tenir un discours plus complexe sur le handicap chez les jeunes enfants qui prend appui sur la reconnaissance de la valeur de leurs diverses habiletés.

Les gardiens de la sagesse du district de Timiskaming guident depuis le début la réalisation du « *Projet du Système inclusif de services à la petite enfance : Étude longitudinale sur les points de vue des familles quant aux services 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 joué un rôle clé dans la prise de décision des gardiens de la sagesse, c'est le fait que, dans le cadre de cette étude d'une durée de sept ans, les chercheurs désirent surtout entendre directement les parents et les parents-substituts autochtones parler de leur expérience relative à l'accès aux services pour leurs enfants. Les gardiens de la sagesse reconnaissent que la petite enfance est une période critique de développement rapide qui permet de prédire de nombreux résultats sur les plans social et développemental 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'incidence des différences entre les établissements offrant des services à la petite enfance sur les enfants autochtones handicapés, les taux de handicap étant presque deux fois plus élevés chez cette population que dans la population générale (Haché, 2019).

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 » influent sur 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 et 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 (Graheme, 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).

Questions de recherche

1. **Comment les établissements fonctionnent-ils/détiennent-ils un pouvoir?**
Le système fonctionne parce que les familles et les mères font les démarches nécessaires. 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.
2. **Quels processus mènent à l'action au sein du système?**
Le système d'intervention précoce fonctionne selon un modèle médical très profondément enraciné.
3. **Qu'apportent les familles au système?**
Plus une famille reçoit de services, plus le système exige d'elle (temps, argent, énergie, relations, etc.).
4. **Cette expérience est-elle différente pour les enfants et les familles autochtones?**
5. **Comment les relations et les frontières coloniales influent-elles sur cette expérience?**

Constatations⁶

- En vue d'améliorer **l'accès et l'inclusion** en matière de services d'éducation, de garde et d'intervention destinés à la petite enfance et de services de soutien aux familles, il faut augmenter le financement et chercher à mieux comprendre les **vécus autochtones propres aux enfants handicapés** au sein tant des services grand public que des services autochtones.
- Pour pouvoir respecter les pratiques culturelles des Premières Nations, des Inuits et des Métis, il est essentiel que le **soutien aux familles** soit assuré par des Autochtones pour ce qui touche les services d'éducation, de garde et d'intervention destinés à la petite enfance.

- La reconnaissance du rôle que jouent les établissements dans la **définition du handicap** nous aide à constater leur grande influence sur la vie quotidienne des enfants handicapés et de leurs familles respectives.
- Les différences que l'on observe chez les enfants font partie intégrante des **dons** qu'ils possèdent et dont ils font profiter leur communauté. La culture autochtone est essentielle à la compréhension de l'expérience des enfants et des familles autochtones.
- La recherche en cours sur les vécus particuliers de personnes handicapées devrait intégrer des études cliniques comportant des **connaissances culturelles** liées aux vécus personnels d'enfants handicapés autochtones. Bien qu'il existe de la littérature sur certains handicaps dont sont atteints les enfants autochtones vivant dans une communauté autochtone, cette littérature porte surtout sur les causes prénatales et environnementales du handicap. Cependant, très peu d'études de recherche ont été menées sur la construction culturelle du handicap ou des enfants autochtones habitant dans une communauté autochtone, et sur la **relation coloniale** avec les services d'éducation, de garde et d'intervention destinés à la petite enfance ainsi qu'avec les services de soutien aux familles.

Références bibliographiques

- CAMPBELL, M., et F. GREGOR (2008). *Mapping social relations: a primer in doing institutional ethnography*, Toronto [Ontario], University of Toronto Press.
- GRAHEME, P.R. (1998). « Ethnography, Institutions, and the Problematic Everyday World », *Human Studies*, vol. 21, n° 4, p. 347-360.
- HACHÉ, A. (2019). Conseil des aînés du district de Temiskaming, [En ligne]. [\[www.ryerson.ca/inclusive-early-childhood-service-system/about/district-of-temiskaming-elders-council/\]](http://www.ryerson.ca/inclusive-early-childhood-service-system/about/district-of-temiskaming-elders-council/).
- INEESH-NASH, N., Y. BOMBERRY, K. UNDERWOOD et A. HACHÉ (2017). « Raising a Child with Early Childhood Disability Support Systems Shakonehya:ra's ne shakoyen'okon:'a G'chi-gshkewesiwad binoonhyag ᑲᑦᑲᑦᑲᑦᑲᑦ ᑲᑦᑲᑦᑲᑦᑲᑦ ᑲᑦᑲᑦᑲᑦᑲᑦ ᑲᑦᑲᑦᑲᑦᑲᑦ: GaMiinigoowozid Gikendaagoosowin Awaazigish GaMiinigoowozid Galzhichigetan », [En ligne], *Indigenous Policy Journal*, vol. 28, n° 3, p. 1-14. [\[www.indigenouspolicy.org/index.php/ipj/article/view/454\]](http://www.indigenouspolicy.org/index.php/ipj/article/view/454).
- MYKHALOVSKIY, E., et L. MCCOY (2010). « Troubling ruling discourses of health: Using institutional ethnography in community-based research », *Critical Public Health*, vol. 12, n° 1, p. 17-37. doi : 10.1080/09581590110113286.
- UNDERWOOD, K., et N. INEESH-NASH (2018). *Colonialism in early childhood education, care and intervention*. [Présentation donnée dans le cadre de la journée annuelle de perfectionnement professionnel, Every Child Belongs, Toronto (Ontario) (Collège Humber), 24 mai 2018].

- UNDERWOOD, K., N. INEENE-NASH et A. HACHÉ (2017). *Embedding Indigenous perspectives in early childhood education, care, family support and intervention* [Éducation de la petite enfance, soins, soutien à la famille et interventions précoces sous l'angle autochtone]. [Rapport final sur une subvention de synthèse des connaissances présenté au Conseil de recherches en sciences humaines le 27 septembre 2017.]