

Maawandoonan*: Services de soutien aux jeunes enfants handicapés de la Première Nation de Constance Lake – Étude menée dans le cadre du projet du Système inclusif de services à la petite enfance (SISPE)

Nicole Ineese-Nash, MA, Études en éducation de la petite enfance, Université Ryerson, Toronto (Ontario) 2017.

* Maawandoonan est un mot ojibwé qui signifie « les rassembler ». Ce titre a été choisi par respect pour les perspectives autochtones dans les processus de recherche. Dans le contexte des présents travaux, « les rassembler » fait référence à la nécessité de collaborer avec les peuples autochtones au sein du système de soutien aux personnes handicapées, afin de mieux soutenir les enfants handicapés autochtones, d'une manière adaptée à leur culture.

Introduction

L'indigénéité et le handicap – Les enfants handicapés autochtones du Canada doivent accéder à divers systèmes ayant leurs propres objectifs, approches et idéologies (Durst, 2006). Les jeunes enfants qui sont identifiés comme ayant un handicap, une déficience ou un problème de développement sont souvent aiguillés vers des services d'intervention comme des soutiens liés à la parole et au langage, des services d'intervention comportementale ou diverses thérapies (Underwood, 2012). Dans ces environnements, les perspectives autochtones sur le développement sont en grande partie ignorées (Ball, 2012). Le taux d'enfants autochtones identifiés comme ayant un handicap est deux ou trois fois plus élevé que celui des enfants non autochtones (Durst, 2006; Hanvey, 2002). Les services à la petite enfance, notamment les services d'intervention, doivent reconnaître la marginalisation des enfants autochtones par l'intersection des oppressions liées à la race et à la capacité (Durst *et al.*, 2001).

Obstacles structurels à l'accès aux services

Pour pouvoir accéder à des services de soutien dans le Nord de l'Ontario, il faut surmonter d'importants obstacles dont les distances à parcourir, la disponibilité des fournisseurs de services et l'obtention de financement (Durst, 2006). En effet, l'obtention de soutiens dans le cadre du système de services actuel demeure un défi pour les familles autochtones en raison de la structure de financement des programmes (Blackstock, 2012). En 2007, la Chambre des communes a adopté à l'unanimité le principe de Jordan, qui consiste à faire passer l'enfant en premier, en vue de rectifier les systèmes institutionnels pour permettre aux enfants des Premières Nations d'accéder aux services dont ils ont besoin (Sinha et Wong, 2015). Cependant, peu de signes laissent croire que des changements ont été apportés au niveau des systèmes à ce chapitre (Blumenthal et Sinha, 2015).

Remerciements

Le présent projet fait partie intégrante d'une ethnographie institutionnelle de plus grande envergure qui examine l'expérience des jeunes enfants handicapés. Cette étude plus vaste est un partenariat avec le district de Timiskaming, le comté de Wellington, la Ville de Toronto, la Ville de Hamilton et trois organismes autochtones (Temiskaming Native Women's Support Group, Niwasa Aboriginal Education Programs et Native Child and Family Services of Toronto).

Ces organismes autochtones partenaires s'en sont remis au Conseil des aînés du district de Timiskaming, qui a joué un rôle consultatif concernant l'élaboration, la mise en œuvre et l'analyse des données du projet.

Questions de recherche

1. Comment fonctionne le système de services de soutien pour les familles des enfants handicapés de la Première Nation de Constance Lake?
2. Les services d'intervention offerts aux familles tiennent-ils compte des cadres autochtones liés au développement, au mieux-être, aux handicaps et à la guérison de l'enfant?
3. Quelle est l'incidence des interactions avec le système de services sur les enfants et les familles?

Méthode

La Première Nation de Constance Lake est une cinquième communauté à venir s'ajouter au projet global. On a recruté des membres de cette communauté par l'entremise de fournisseurs de services communautaires et de messages affichés dans Facebook. On a mené des entrevues semi-structurées et un sondage sur les services auprès de six parents de la communauté. On a transcrit les entrevues intégralement et on les a analysées à l'aide du logiciel NVivo. On a ensuite dégagé des thèmes récurrents à partir des transcriptions codées. Il convient de noter que l'analyse thématique des données est en cours. Les constatations émergentes abordées reflètent donc l'étape où nous sommes rendus dans le processus analytique. On a examiné les transcriptions et les questionnaires de sondage afin de cerner des points d'interaction institutionnelle. On a ensuite produit des cartes indiquant les services offerts, pour illustrer les interactions des familles avec les fournisseurs de services (voir la Figure 1).

Constatations émergentes

Accès aux services

L'ensemble des participants ont décrit les obstacles qu'ils ont dû surmonter pour accéder aux services. Outre les services d'orthophonie fournis occasionnellement, aucun service d'intervention précoce n'était offert au sein de la communauté. Les familles devaient se rendre dans les centres urbains pour leurs rendez-vous médicaux, leurs tests diagnostiques et leurs traitements en cours, ce qui exigeait du temps et des ressources financières.

Processus institutionnels

Les familles devaient s'y retrouver dans le système de services en cherchant à obtenir un diagnostic, en remplissant des formulaires de demande et en obtenant des services d'aiguillage. Ces processus ont permis aux familles d'obtenir des fonds, des services et de l'information concernant le handicap de leurs enfants, mais les processus étaient également onéreux pour les parents.

Soutien aux familles

Outre les services requis pour leurs enfants, de nombreuses familles ont discuté de leur expérience concernant l'accès à des services de soutien pour elles-mêmes, tels que des abris ou des refuges pour femmes battues, ainsi que des services de santé mentale et de soutien en matière de dépendances. Par ailleurs, les réseaux de parenté des familles apportaient généralement un soutien important tant aux enfants qu'aux familles elles-mêmes.

Inclusion communautaire

Dans presque tous les cas, les enfants ne pouvaient pas participer aux programmes destinés à la petite enfance en raison du manque de soutien offert aux enfants handicapés. Les familles souhaitaient un nombre accru d'enseignantes et d'enseignants-ressources en éducation de l'enfance en difficulté et de soutiens communautaires pour permettre aux enfants handicapés d'être inclus dans les programmes avec les autres enfants.

Références bibliographiques

- PREMIÈRE NATION DE CONSTANCE LAKE [s. d.]. *Our History*, [En ligne]. [\[http://www.cfn.on.ca/\]](http://www.cfn.on.ca/) (Consulté le 12 mai 2017).
- BALL, J. (2012). « Identity and knowledge in Indigenous young children's experiences in Canada », *Childhood Education*, vol. 88, n° 5, p. 286-291.
- DURST, D. (2006). *Urban Aboriginal Families of Children with Disabilities: Social Inclusion or Exclusion?*, National Association of Friendship Centres.
- DURST, D., M.H.S. BLUECHARDT, G. MORIN et M. REZANSOFF (2001). *Urban aboriginal persons with disabilities: triple jeopardy!*, Social Policy Research Unity, Université de Regina.
- HANVEY, L. (2002). *Children with disabilities and their families in Canada: A discussion paper. National Children's Alliance for the First National Roundtable on Children with Disabilities*.
- LAVALLEE, L.F., et J.M. POOLE (2010). « Beyond recovery: Colonization, health and healing for Indigenous people in Canada », *International Journal of Mental Health and Addiction*, vol. 8, n° 2, p. 271-281.
- UNDERWOOD, K. (2012). « Mapping the early intervention system in Ontario, Canada », *International Journal of Special Education*, vol. 27, n° 2, p. 125-134.