

L'enfance des enfants handicapés : Conclusions d'une étude triennale

Directrice de projet
Kathryn Underwood

Cochercheurs
Elaine Frankel
Martha Friendly
Magdalena Janus
Kathy Brophy
Donna Lero
Arlène Haché

Collaborateurs
Kathryn Church
Henry Parada
Karen Spalding
Tricia van Rhijn

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.

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 (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. L'essentiel de cette approche, c'est la cartographie des activités actuelles de l'établissement (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.).

Constatations

- Les familles doivent faire de nombreuses démarches pour accéder aux soutiens et services aux personnes handicapées. Les familles deviennent responsables du développement « **normal** », les établissements exigeant entre autres qu'elles agissent simultanément en défendant les droits et les intérêts de leurs enfants et en respectant les exigences structurelles des programmes. Les familles prennent sans cesse des microdécisions pour **respecter le pouvoir de l'État ou y résister**.⁵
- Le système de services aux jeunes enfants handicapés est fondé sur un modèle médical qui situe le diagnostic ou la désignation d'un handicap au cœur du système. Cette approche est incompatible avec de nombreux points de vue culturels à l'égard des handicaps, et elle constitue un moyen de contrôler l'accès à des services qui pourraient être essentiels pour assurer le caractère inclusif et la qualité des interventions liées à l'apprentissage et à la garde des jeunes enfants handicapés.
- Une **théorie du handicap** est importante. Souvent, une théorie du handicap fonctionne comme un métatexte : un discours professionnel que l'on tient pour acquis. L'établissement détient le pouvoir en créant un **document textuel du handicap** et en régissant les actions des familles, des enfants et des travailleurs au moyen de **mesures de procédure et de gestion**. La plupart des discours sur le handicap chez l'enfant portent principalement sur l'obtention de l'accès aux services.
- La **justice pour toutes les personnes handicapées** nécessite la reconnaissance des identités complexes, des communautés et des oppressions intersectionnelles auxquelles font face les familles et leurs enfants dans le cadre de leurs interactions quotidiennes. Cela signifie que l'on doit porter attention au

colonialisme, à l'origine raciale et ethnique, à la discrimination, au sexe, à la disparité économique et aux contextes géographiques et politiques.

Références bibliographiques

- Campbell, M. et Gregor, F. (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 of the Everyday World », *Human Studies*, vol. 21, n° 4, p. 347-360.
- Smith, D. (2006).
- Smith, D. (2009).
- Underwood, K., Church, K. et van Rhijn, T. (sous presse). « Responsible for Normal: The Contradictory work of Families. » dans S. Winton, Carpenter, B. et Parekh, G. (éd.) *Critical Perspectives on Education Policy and Schools, Families and Communities*. Charlotte, NC : Information Age Publishing (IP).
- Underwood, K., Smith, A. et Martin, J. (2018). « Institutional mapping as a tool for resource consultation. » *Journal of Early Childhood Research*, p. 1-11. DOI : 10.1177/1476718X18818205.
- Underwood, K., Frankel, E., Spalding K. et Brophy, K. (2018). « Is the right to early intervention being honoured? A study of family experiences with early childhood studies. » *Canadian Journal of Children's Rights*, vol. 5, n° 1, p. 56-70. DOI :10.22215/cjcr.v5i1.1226.