

Document d'orientation no. 2: Déposé à l'occasion de la journée de débat général sur le droit des personnes handicapées à l'éducation, qui se tiendra le 15 avril 2015 au Palais des Nations, à Genève (Mars 2015)

Le projet du Système inclusif de services à la petite enfance (SISPE)

Fruit d'une collaboration entre le comté de Wellington et l'Université Ryerson, le projet du Système inclusif de services à la petite enfance bénéficie de la participation de partenaires des secteurs universitaire, municipal et communautaire (voir la liste complète sur notre site Web). Cette initiative est soutenue par un vaste effort continu de consultation et de collaboration qui vise à définir les questions de recherche, à concevoir le projet de recherche, à recruter le personnel du projet et les participants, à analyser les données et à diffuser les résultats. Le présent mémoire s'appuie sur ce cadre de consultation et de partenariat.

Le projet vise à mieux comprendre les expériences qu'entraîne l'existence d'un handicap durant la petite enfance, afin de comprendre la façon dont les services sont fournis dans divers contextes géographiques et culturels. Nous voulons acquérir des connaissances pour éclairer la formulation de politiques sociales axées sur la prestation de mesures de soutien respectueuses et adaptées qui reconnaissent la valeur de l'identité et le besoin d'offrir un accès universel.

Les partenaires de recherche représentent les secteurs de la garde d'enfants, de l'intervention précoce, de la planification des services sociaux et de la recherche, ainsi que des organisations qui exercent dans ces domaines selon les valeurs autochtones. L'expertise des chercheurs porte sur les politiques sociales, l'étude de la condition des personnes handicapées, les soins infirmiers, le travail social et l'étude de la petite enfance.

Le présent document d'orientation est le deuxième d'une série produite dans le cadre du projet SISPE. Les autres documents peuvent être consultés sur notre site Web.

Le droit à l'éducation inclusive débute durant la petite enfance

La Convention relative aux droits de l'enfant (CDE, 1989) prévoit la création d'institutions subventionnées pour appuyer les parents dans leur responsabilité d'élever l'enfant (art. 18, par. 2). La CDE prévoit aussi que les droits reconnus dans la convention s'appliquent indépendamment de toute considération, y compris de l'incapacité (art. 2, par. 1). De plus, le premier objectif de la Déclaration mondiale sur l'éducation pour tous (2000) vise à rendre les services de soins et d'éducation à la petite enfance accessibles à tous les enfants. En accord avec ces protocoles internationaux, nous proposons que la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH, 2007) soit interprétée de manière à inclure les jeunes enfants handicapés.

La CDPH vise clairement à ce que les enfants « puissent, sur la base de l'égalité avec les autres, avoir accès, dans les communautés où [ils] vivent, à un enseignement primaire inclusif, de qualité et gratuit, et à l'enseignement secondaire » (art. 24, par. 2). Cette reconnaissance du droit à l'éducation inclusive ne fait aucunement référence à la petite enfance, étape de la vie pourtant si cruciale pour l'éducation et le développement.

Le cadre de soins et d'éducation à la petite enfance inclut les programmes de garderie ou de prématernelle, les services de soutien à la famille et les programmes de développement. Le fait que la CDPH ne nomme pas explicitement le droit aux services de soins et d'éducation à la petite enfance n'empêche pas que les jeunes enfants handicapés ont le droit d'obtenir, dans leur communauté, des services inclusifs, de qualité et gratuits de soins et d'éducation à la petite enfance.

[Que] les personnes handicapées puissent, sur la base de l'égalité avec les autres, avoir accès, dans les communautés où elles vivent, à un enseignement primaire inclusif, de qualité et gratuit, et à l'enseignement secondaire. (CDPH, art. 24, par. 2)

Nous croyons que le secteur des soins et de l'éducation à la petite enfance peut contribuer à la promotion du droit à un cadre inclusif, et ce, de trois façons. Premièrement, l'éducation commence pendant la petite enfance, et l'accès à des occasions de SEPE assure à l'enfant un soutien critique durant son développement. Deuxièmement, ce secteur est plus apte que le système scolaire à relier le soutien familial, le développement communautaire et le développement de l'enfant en tant que résultats intégrés et d'une importance égale d'une pratique inclusive. Troisièmement, les parents de jeunes enfants handicapés ont aussi besoin d'être appuyés dans leur rôle d'éducateurs. Le secteur des SEPE a donc la possibilité d'intégrer des valeurs inclusives et de promouvoir des interprétations saines de la pratique inclusive que les enfants et leur famille pourront transférer à l'école.

Le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité. (CDPH, art. 3, par. h, Principes généraux).

L'évolution de la notion de handicap doit inclure les enfants sans diagnostic et reconnaître le contexte culturel

Beaucoup de jeunes enfants vivent avec un handicap non reconnu ou diagnostiqué par un professionnel de la santé. Dans nombre de cas, c'est le diagnostic qui donne accès aux services pour les jeunes enfants, y compris les services d'intervention précoce. Nous croyons que le droit à un dépistage précoce (CDPH, art. 25, par. b) doit être reconnu même implicitement, surtout pour les jeunes enfants en développement. Certains services spécialisés, dont l'intervention précoce, peuvent faciliter l'accès à une éducation inclusive. Mais si l'accès à ces services dépend d'un diagnostic, beaucoup de jeunes enfants handicapés en seront privés.

L'identité des jeunes enfants handicapés ne doit pas être définie uniquement par un diagnostic médical. L'intégration d'un concept de soi positif face au handicap est cruciale pour la formation de l'identité des jeunes enfants. Bien que les mouvements culturels et les groupes de revendication pour les personnes handicapées définissent cette identité pour les adultes, il n'existe pas de tel mouvement de « fierté » pour les jeunes enfants handicapés. L'évolution de la notion de handicap doit tendre vers l'intégration d'une notion d'identité culturelle.

[L]a notion de handicap évolue [et] le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. (CDPH, Préambule, art. e)

De plus, la notion doit en venir à tenir compte du sens du terme handicap dans les contextes local et culturel. Tel qu'il est utilisé dans la CDPH, le terme n'est pas compris facilement dans diverses langues locales et en contexte culturel. Par ailleurs, la notion de handicap au sein d'une famille et d'une communauté est particulièrement importante pour les jeunes enfants qui apprennent et forment leur identité dans leur milieu immédiat.

Le droit au dépistage précoce et à l'intervention précoce n'est pas lié seulement à la santé – c'est aussi un droit éducatif

Au cours des 30 années de mise en place d'un système d'éducation inclusif, nous avons appris que l'inclusion n'est pas limitée au placement. Les éducateurs ont besoin de soutien, et l'enseignement doit reconnaître les besoins de tous les enfants. Le droit à l'intervention précoce est nommé une seule fois dans la CDPH en référence directe à la petite enfance (art. 25, par. b). Nous croyons que ce droit doit être interprété en tant que droit de tous les enfants aux occasions de développement appropriées.

La recherche confirme que l'intervention précoce est des plus efficaces lorsqu'elle est intégrée au contexte de soins et d'éducation à la petite enfance (Guralnick, 2005). L'intervention précoce favoriserait des taux plus faibles de recours à l'enseignement spécialisé, une meilleure préparation des parents à identifier et à défendre les droits de leur enfant et de meilleurs résultats pour l'enfant (Guralnick, 2005; Epley et coll., 2011). Surtout, l'intervention précoce prend maintes formes, et l'une des mesures les plus efficaces est la prestation de services de garde de qualité. Nous considérons donc que ce droit est en accord avec le droit à des services de soins et d'éducation à la petite enfance reconnu dans la Convention relative aux droits de l'enfant.

[Les États Parties] fournissent aux personnes handicapées les services de santé dont celles-ci ont besoin en raison spécifiquement de leur handicap, y compris des services de dépistage précoce et, s'il y a lieu, d'intervention précoce, et des services destinés à réduire au maximum ou à prévenir les nouveaux handicaps, notamment chez les enfants et les personnes âgées. (CDPH, art. 25, par. b)

Le Canada doit confirmer son engagement envers l'inclusion des jeunes enfants

Bien que nous jugions notre interprétation pertinente aux fins du débat général, nous souhaitons aussi souligner l'appréhension concernant l'engagement du Canada envers ces droits. Howe et Covell (2007) ont cerné des préoccupations au sujet de l'engagement du Canada envers les droits des enfants en général. En particulier, compte tenu du manque d'engagement envers un système universel de soins et d'éducation à la petite enfance, le droit à l'éducation inclusive n'est pas revendiqué pour nos jeunes enfants.

Le droit à l'éducation inclusive pour les enfants handicapés est directement lié à la qualité, ainsi qu'à une approche qui englobe toute la communauté (Jones, 2011). Le Premier rapport du Canada sur la Convention relative aux droits des personnes handicapées ne fait pas clairement mention de pratiques inclusives en éducation ni dans la prestation de services d'intervention précoce.

Appel à l'action pour l'inclusion de la petite enfance

Le cadre de SEPE doit faire partie intégrante d'un système d'éducation inclusif et cette inclusion doit être reconnue dans la CDPH. L'étude continue de ce que signifie vivre avec un handicap dans la petite enfance aide les enfants à préserver leur identité. Faire en sorte que l'intervention précoce ne soit pas une mesure réservée à la santé favorisera des expériences plus inclusives pour les jeunes enfants et leur famille.

Par notre recherche, nous voulons:

- donner une identité collective à l'action sociale;
- vérifier: est-ce efficace, et pour qui;
- sensibiliser les principaux intéressés aux lacunes du système;
- diffuser les connaissances sur ce qui fonctionne.

Ouvrages de référence

Assemblée générale des Nations Unies. (2007). Convention relative aux droits des personnes handicapées. A/RES/61/106. Repéré à:
<http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>

Epley, P. H., Summers, J. A. et Turnbull, A. (2011). « Family outcomes of early intervention: Families' perceptions of need, services, and outcomes ». *Journal of Early Intervention*, 33(3), p. 201-219.

Guralnick, M. J. (2005). The developmental systems approach to early intervention. Baltimore, MD: Brookes. Guralnick, M. J. (2011). « Why early intervention works: A systems perspective », *Infants & Young Children*, 24, p. 6-28.

Howe, R. B. et Covell, K. (éd.) (2007). Children's rights in Canada: A question of commitment. Waterloo, ON: Wilfred Laurier University Press.

Jones, M. (2011). Inclusion, social inclusion and participation. Cité dans M. Rioux, Basser, L. et Jones, M. (éd.), Critical Perspectives on Human Rights and Disability Law. Boston: Martinus Nijhoff Publishers.

Nations Unies. (1989). Convention relative aux droits de l'enfant. Repéré à:
<http://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/crc.aspx>