

Document d'orientation n o 5 Centres de l'Ontario pour la petite enfance et la famille: une occasion de créer un système inclusif d'éducation et de garde pour la petite enfance (Septembre 2016)

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 réunit des partenaires municipaux, communautaires et universitaires qui représentent divers champs d'expertise, dont les politiques sociales, l'étude de la condition des personnes handicapées, les soins infirmiers, le travail social et l'étude de la petite enfance (voir la liste complète sur www.InclusiveEarlychildhood.ca).

Le projet a pour but de mieux comprendre l'expérience du handicap vécu durant la petite enfance et de comprendre la façon dont les services sont fournis dans divers contextes géographiques et culturels. Nous voulons créer une base de connaissance qui aide à formuler des politiques sociales axées sur la prise de mesures de soutien respectueuses et adaptées qui reconnaissent l'identité des personnes concernées et le principe de l'universalité des services.

Les résultats présentés ici sont fondés sur les entrevues menées durant la première année de l'étude, laquelle représente le point de vue de 62 parents ou tuteurs dont les enfants reçoivent des services d'intervention précoce dans quatre communautés (Wellington, Timiskaming, Hamilton et Toronto). Le secteur de l'intervention précoce comprend les services d'orthophonie, d'ergothérapie, de santé physique et mentale, de comportement, de consultation de ressources et de développement, et les programmes de garde et d'éducation de la petite enfance.

L'ethnographie institutionnelle est une approche qui permet de centrer notre analyse sur l'étude des expériences que vivent les familles au sein du système. Nos recommandations reflètent donc le point de vue de familles plutôt que l'avis de professionnels.

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

Centres de l'Ontario pour la petite enfance et la famille (COPEF)

La plus récente stratégie du gouvernement de l'Ontario en matière de « modernisation » des programmes pour la petite enfance vise les programmes de soutien à la famille. Le gouvernement a en effet annoncé la restructuration du régime de financement des centres de la petite enfance de l'Ontario, des centres de formation au rôle parental et de littératie pour les familles, des centres de ressources pour la garde d'enfants et de l'initiative Partir d'un bon pas, pour un avenir meilleur. Ces services seront regroupés et

désormais appelés les centres de l'Ontario pour la petite enfance et la famille (COPEF), et leur gestion sera confiée aux gestionnaires des services municipaux regroupés (GSMR) et aux conseils d'administration de district des services sociaux (CADSS).

Le rôle envisagé pour les COPEF consiste à offrir à tous les enfants, aux parents et aux fournisseurs de soins l'accès à un réseau intégré de services de haute qualité axés sur l'apprentissage par le jeu et par l'enquête. On souhaite également que tous les parents et fournisseurs de soins trouvent facilement du soutien au sein du réseau intégré. Ces objectifs figurent depuis longtemps dans les documents relatifs aux politiques sur la petite enfance (ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse de l'Ontario, 2014; ministère de l'Éducation de l'Ontario, 2006, 2012, 2013, 2014; Pascal, 2010) et dans la législation (Loi de 2014 sur la garde d'enfants et la petite enfance, partie VI, alinéa 49.1f)); néanmoins, il manque toujours un mandat clair concernant l'inclusion dans les programmes de la petite enfance ou l'intégration des services à la famille dans la gamme des services pour la petite enfance. La législation établit actuellement une distinction entre les « centres de garde intégrés » qui sont autorisés à fournir des services à tous les enfants, avec ou sans besoins particuliers (Loi de 2014 sur la garde d'enfants et la petite enfance, Règl. de l'Ont. 137/15). Cette distinction signifie que nous n'avons pas un système inclusif, seulement des programmes individuels qui peuvent offrir des services aux enfants handicapés.

Le présent document d'orientation expose les objectifs proposés pour les COPEF (encadrés gris) et analyse l'efficacité de l'orientation envisagée à la lumière des résultats du projet du Système inclusif de services à la petite enfance (SISPE). Il renferme également quelques recommandations aux fins de la planification des centres qui reflètent la réalité des enfants qui obtiennent des services d'intervention précoce et de leurs familles. Ces recommandations sont fondées sur les résultats du projet SISPE et reflètent donc le point de vue des familles qui ont participé aux entrevues. Nous les soumettons aux GSMR et aux CADSS responsables de la planification ainsi qu'au gouvernement de l'Ontario, lequel devra s'assurer que les lignes directrices provinciales et le cadre de financement appuient la création d'un réseau de services inclusif et équitable.

« Tous les futurs parents, les parents, les fournisseurs de soins et les fournisseurs de services de garde en milieu familial [ont] accès à des services de grande qualité pouvant les aider dans leur rôle » (gouvernement de l'Ontario, 2016, p. 4).

Accès

La création des COPEF est l'occasion de restructurer les services afin d'offrir un meilleur soutien aux familles. Comme le travail de conception est beaucoup plus efficace lorsqu'il intègre les principes d'accessibilité et d'inclusion dès le départ, les GSMR et les CADSS ont une occasion unique de repenser le mode de prestation des services dans la perspective d'éliminer les obstacles systémiques auxquels font face les familles des enfants qui vivent avec un handicap. La province a cerné quelques-uns des écueils, dont la connaissance des services, la proximité pour les familles, le

chevauchement des services et la variabilité entre les programmes. Toutefois, pour les familles qui obtiennent ou essaient d'obtenir des services d'intervention précoce, la question de l'accès à des services de haute qualité soulève des préoccupations beaucoup plus grandes.

Les COPEF peuvent contribuer à une amélioration à ces égards si **l'intervention précoce fait partie des services de base**. Le programme des COPEF est le seul programme d'éducation de la petite enfance ouvert à tous les enfants, gratuit pour les familles et sans obligation d'inscription à la plupart des services. Pour ces raisons, les COPEF sont importants pour l'élaboration d'un système inclusif et accessible de garde et d'éducation à la petite enfance. Les services d'intervention précoce doivent donc inclure des programmes cliniques, thérapeutiques et universels.

À partir des entrevues tenues avec les parents, le projet SISPE a cerné trois principaux obstacles systémiques liés aux services d'intervention précoce: les délais d'attente, la structure de prestation de services et le financement conjoint des services par les secteurs public et privé. En traitant ces obstacles dès les étapes de planification et d'élaboration, on augmente sensiblement les chances que ce programme atteigne ses objectifs.

Les services d'intervention précoce tels que l'orthophonie, l'ergothérapie et la thérapie comportementale font souvent l'objet de longs **délais d'attente**. L'intervention précoce est plus efficace si elle est effectuée lorsque l'enfant en a besoin. L'attente de services signifie que l'enfant peut être privé d'un soutien critique lorsqu'il en a le plus besoin. Beaucoup de parents inscrits sur les listes d'attente disent se tourner vers le privé, malgré le risque d'obtenir un service de moindre qualité à un coût plus élevé. Certains disent se sentir impuissants pendant l'attente. Cette période peut aussi être source de stress alors qu'ils tentent d'organiser leur carrière et leur vie familiale en fonction de services qui ne sont offerts qu'à des moments précis et pour une courte période. D'autres **structures de prestation de services** sont source de difficultés pour les familles: horaire et/ou lieu des services, aménagement des installations, idéologie et souplesse du programme. Dès que des familles vivent des difficultés en lien avec n'importe lequel de ces facteurs, les services deviennent inaccessibles.

Un autre obstacle majeur tient au fait que le **financement** des services d'intervention précoce est limité à certaines « thérapies approuvées ». Les parents disent que, souvent, ils n'ont droit qu'à une courte période approuvée pour eux à l'intérieur de la structure de financement établie. Beaucoup de familles, dont certaines aux ressources financières très limitées, se trouvent donc forcées d'obtenir divers **services privés** en plus des thérapies financées par les fonds publics. Comme ces services privés ne sont pas, en général, reconnus par les programmes financés par l'État, il est difficile d'établir le coût réel pour le système des programmes d'intervention précoce. Et souvent, le personnel de ces programmes ne communique pas avec l'équipe de spécialistes qui appuie l'enfant et sa famille. Cette difficulté particulière s'accentue lorsque l'enfant entre à la maternelle.

Première recommandation

On recommande que les GSMD et les CADSS profitent de l'occasion pour traiter nombre des obstacles systémiques auxquels se buttent les familles. En offrant des services d'intervention précoce continus aux enfants et à leurs familles, les COPEF peuvent donner un accès beaucoup plus large au système de garde et d'éducation pour la petite enfance et à un programme d'intervention précoce continu qui est universel, gratuit et sans critères d'admissibilité. Ceci, toutefois, n'est possible que si l'intervention précoce fait partie des services de base offerts.

Programme

« Tous les enfants [ont] accès à des occasions d'apprentissage inclusives par l'enquête et par le jeu favorisant leur développement sain et leur bien-être » (gouvernement de l'Ontario, 2016, p. 4).

Bien qu'on ait donné aux GSMD et aux CADSS la latitude nécessaire pour concevoir et mettre en place dans les COPEF des programmes représentatifs de leurs communautés, le soutien aux enfants handicapés ne devrait pas être facultatif. Il faut préparer les éducatrices et éducateurs de la petite enfance à servir tous les enfants. Le dépistage de retards et de troubles de développement peut être long en raison du manque de spécialistes et d'autres facteurs. Dans la plupart des programmes pour la petite enfance, des enfants obtiennent des services sans avoir reçu un diagnostic officiel, de sorte qu'ils sont mal servis. Selon les commentaires reçus des familles, on demande parfois à un enfant de partir parce que le programme ne peut pas répondre à ses besoins. Il s'agit d'un manquement flagrant à l'obligation d'adaptation (Code des droits de la personne de l'Ontario, 1990). Les données probantes sur la qualité des programmes de la petite enfance indiquent que ce sont les capacités du personnel qui font la qualité supérieure des programmes (OCDE, 2013). La qualité des programmes des COPEF est donc liée à la capacité des éducatrices et éducateurs de la petite enfance de répondre aux besoins des enfants handicapés.

Des occasions d'apprentissage inclusives sont des stratégies d'intervention qui peuvent être menées dans les milieux de vie courants de l'enfant, comme le milieu de garde et d'éducation de la petite enfance, un programme communautaire et la maison. Des études confirment la valeur des occasions d'apprentissage inclusives comme méthode d'intervention et comme élément à inclure dans la planification des services pour tous les enfants (Salazar, 2012). Même si des familles continueront d'obtenir des services cliniques, il est clair que la majorité d'entre elles sont privées de services pendant de longues périodes en raison des listes d'attente, des modes de prestation de services et du financement. Ce qu'il faut surtout retenir, c'est que les services d'intervention précoce sont le plus efficaces lorsque l'**inclusion** est vue comme un principe fondamental (Guralnick, 2005; 1998; Underwood et Frankel, 2012).

Pour créer des programmes **inclusifs** dans les COPEF, il faut désigner des membres du personnel qui assureront une pratique interdisciplinaire et interorganismes. On doit

trouver dans ces centres des ressources désignées qui font du perfectionnement professionnel continu, pour qu'il existe à l'interne une connaissance du système, des pratiques d'adaptation et des principes de conception universelle. Ces personnes peuvent aussi assurer la liaison avec les conseillères et conseillers en ressources. De plus, le modèle actuel de conseillère/conseiller en ressources dans le secteur de la garde d'enfants pourrait (et devrait peut-être) être intégré aux COPEF. Ces personnes peuvent donner des cours de perfectionnement professionnel continu à l'ensemble du personnel tout en appuyant l'intégration des stratégies cliniques et thérapeutiques dans les COPEF et les programmes de garde. Il serait très avantageux pour les familles et le personnel d'étendre le modèle existant de conseillère/conseiller en ressources aux COPEF. Nombre des mêmes familles obtiennent les deux services pour leur enfant durant les années de la petite enfance. Les conseillères et conseillers en ressources jouent un rôle clé dans la promotion des pratiques pédagogiques inclusives dans les services de garde autorisés, qu'il s'agisse d'encourager les interactions entre pairs ou d'aider à élaborer les plans de soutien individualisé (PSI) et les plans d'enseignement individualisé (PEI) (art. 52, Règl. de l'Ont. 137/15, en vertu de la Loi de 2014 sur la garde d'enfants et la petite enfance²; Hundert, 2009). La disponibilité de cette forme de soutien dans les COPEF pour le personnel et les familles pourrait aussi aider à intégrer plus efficacement les COPEF et les services de garde agréés au niveau du système. Par ailleurs, de meilleurs liens entre les COPEF et les services cliniques ou thérapeutiques favoriseraient l'amélioration du programme de perfectionnement professionnel pour les deux groupes de spécialistes – soit les éducatrices et éducateurs de la petite enfance et les cliniciens et thérapeutes en développement de la petite enfance. Il y aurait aussi plus d'occasions de jeux et d'expériences communautaires pour les jeunes enfants suivant des thérapies.

Outre les obstacles qui empêchent les enfants d'obtenir des services, les parents qui ont contribué au rapport du projet SISPE disent que la majorité des services sont conçus pour les enfants, mais pas pour leur famille : le soutien qui leur est accessible dans le cadre des services est donc très limité. Les programmes qui seront regroupés sous les COPEF portent le nom de programmes de soutien à la famille. Cette fonction centrale de soutien à la famille ne doit pas être perdue. Dans notre recherche, les parents nous disent continuellement que le stress lié à la recherche d'un meilleur soutien pour leurs enfants affecte leur capacité parentale. Bien que les familles participant à notre étude obtiennent un très large éventail de services, très peu bénéficient d'un soutien direct pour trouver de nouveaux services, remplir des formulaires ou parler à quelqu'un qui a vécu une expérience similaire. Les familles utilisent principalement les médias sociaux pour cette fonction. La plupart des parents signalent toutefois qu'il s'agit d'une lacune majeure dans les services. Guralnick (2011) souligne qu'une intervention précoce est efficace lorsqu'elle porte sur : 1) la compétence sociale et cognitive de l'enfant; 2) les modes d'interaction de la famille; 3) les ressources de la famille (Guralnick, 2011). Notre système actuel compte beaucoup de programmes d'intervention précoce qui appuient seulement l'enfant, et pas sa famille.

Deuxième recommandation

On trouve dans le système des spécialistes qui sont attentifs aux familles, mais il n'y a pas d'autres services qui ont pour mandat principal de donner du soutien aux parents et aux fournisseurs de soins. Il est important que **le soutien à la famille demeure un service de base**. Il est recommandé que le soutien aux familles comprenne de l'aide pour rechercher et coordonner les services, trouver des sources de financement et préparer des demandes de subvention et de services, parallèlement à la prestation de services qui répondent aux besoins de l'enfant.

Prestation de services intégrée

« Tous les parents, les fournisseurs de soins et les fournisseurs de services de garde en milieu familial comprennent mieux l'apprentissage et le développement des jeunes enfants, trouvent facilement du soutien et [ont] accès à un lieu d'aide exempt de stigmatisation » (gouvernement de l'Ontario, 2016, p. 4)

À l'heure actuelle, beaucoup de familles trouvent qu'il est difficile d'obtenir des services pour leurs enfants. Le projet SISPE documente nombre des obstacles que vivent les familles, notamment le manque de services appropriés pour l'enfant et/ou sa famille, le manque de spécialistes dans les localités rurales et éloignées et le manque de souplesse dans la prestation, de sorte que les familles doivent parfois choisir entre des services.

Les mécanismes d'intégration des services qui s'en tiennent à un regroupement des programmes sous un même toit ou qui mettent seulement l'accent sur l'aiguillage vers différents spécialistes comportent des limites. Ces mécanismes peuvent conduire les familles vers les services, mais ils ne favorisent pas une pratique interprofessionnelle et une communication ouverte entre les programmes, ni n'appuient le droit de regard des parents sur la conception et la prestation des services donnés à leurs enfants. Les COPEF font un aiguillage très efficace; mais l'aiguillage, cependant, ne mène pas à un système intégré et accessible (Underwood et Killoran, 2012; Underwood et Trent-Kratz, 2016). Il faut s'assurer que, même s'il y a aiguillage, les COPEF continueront à donner du soutien à l'enfant et à sa famille et s'efforceront d'intégrer les objectifs thérapeutiques et cliniques à leurs programmes.

Troisième recommandation

On recommande d'intégrer les services d'intervention précoce aux COPEF, où des spécialistes pourront offrir des occasions d'apprentissage inclusives aux enfants. On recommande aussi que les COPEF ne se limitent pas à aiguiller les enfants hors du programme et qu'ils cherchent plutôt à les accueillir dans un endroit prêt et capable d'appuyer leur développement.

« Les services locaux [ont] une collaboration intégrée pour répondre aux besoins des enfants et des familles et favorisent activement la participation des parents et des fournisseurs de soins » (gouvernement de l'Ontario, 2016, p. 4).

La recherche effectuée par le projet SISPE indique que les familles qui ont des enfants handicapés obtiennent un large éventail de services de nombreuses institutions : par exemple, le système de soins de santé, les programmes de garde, les écoles, des services spécialisés comme l'orthophonie ou l'ergothérapie, ainsi que des programmes et mesures de soutien financés par l'État. L'orthophonie, l'ergothérapie et la thérapie comportementale sont les trois services d'intervention précoce obtenus le plus souvent selon les commentaires reçus des participants de l'étude.

Le projet SISPE a entendu parler de communautés qui ont adopté une pratique d'intégration exemplaire. Ces communautés accordent la plus haute importance à la communication entre les familles et les spécialistes. Elles offrent des interventions thérapeutiques dans les services de garde autorisés, les programmes communautaires et au domicile. Cette approche permet aux thérapeutes de comprendre l'enfant et d'apprendre des éducatrices et éducateurs de la petite enfance à différents endroits. En retour, le personnel des programmes de garde et de soutien aux familles a l'occasion d'échanger avec les thérapeutes et d'apprendre d'eux; pour leur part, les familles peuvent communiquer avec des spécialistes à des endroits et par des moyens qui sont efficaces et complets. Mais même dans les communautés où les services thérapeutiques sont offerts dans divers milieux de la petite enfance, les parents disent qu'ils « ont dû se battre » pour obtenir cette interdisciplinarité de pratique, sinon ils savent que cela n'est pas habituel. Enfin, un bon nombre de services d'intervention précoce offrent un certain soutien à la recherche de services, mais ce pourrait être pour les services qui requièrent un diagnostic.

Quatrième recommandation

Les COPEF devraient collaborer étroitement avec les services de garde en tant que service communautaire de base pour les jeunes enfants. Si le modèle de conseillère/conseiller en ressources du réseau de services de garde était intégré aux COPEF et, idéalement, au programme de la maternelle, la même personne ou équipe pourrait accompagner l'enfant et sa famille de la naissance jusqu'à la fin du parcours scolaire. Ceci réduirait notablement le temps consacré à l'établissement de liens, à la documentation et à l'administration.

Conclusion

Selon Guralnick (2015), un réseau intégré de services doit nécessairement s'assortir non seulement de politiques et de procédures pour identifier les enfants qui ont des problèmes de développement, mais aussi d'un mécanisme qui permette de suivre la croissance et le développement des enfants et de vérifier si les familles vivent des difficultés dans leurs démarches pour obtenir des services. L'intégration n'a pas pour but de diriger les familles en dehors du programme, mais plutôt de **les accueillir** dans un programme qui favorise le bien-être de l'enfant, crée un sentiment d'appartenance, encourage la pleine participation et l'engagement et offre un lieu sécurisant pour l'expression (ministère de l'Éducation de l'Ontario, 2014). L'Ontario a déjà travaillé à

l'élaboration de plans pour des carrefours communautaires qui devraient être appliqués aux COPEF (gouvernement de l'Ontario, 2016). Nous avons l'occasion de mieux comprendre les obstacles à l'intégration des services, en considérant le réseau de services pour la petite enfance du point de vue des familles qui ont besoin de plusieurs services différents. Les COPEF ont un potentiel incroyable comme composante d'un vaste réseau qui offre du soutien aux familles de l'Ontario et contribue au bien-être de tous les enfants et de leurs familles. Pour concrétiser cette vision, il faudra veiller à concevoir des centres inclusifs et équitables.

Bibliographie

Code des droits de la personne de l'Ontario. L.R.O.1990, chap. H.19.

Gouvernement de l'Ontario (2015). Établir les données probantes : la pierre d'assise d'un carrefour communautaire solide (<https://www.ontario.ca/fr/page/etablir-lesdonnees-probantes-la-pierre-dassisse-duncarrefour-communautaire-solide>)

Gouvernement de l'Ontario (2016). Centre de l'Ontario pour la petite enfance et la famille : Un plan public. Toronto: Imprimeur de la Reine pour l'Ontario.

Guralnick, M. J. (2011). « Why early intervention works: A systems perspective », Infants & Young Children vol. 24, no 1, p. 6-28

Guralnick, M. J. (1998). « Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective », American Journal on Mental Retardation, 102, p. 319-345.

Guralnick, M. J. (éd.). (2005). The developmental systems approach to early intervention. Baltimore: Brookes.

Guralnick, M. J. (2015). « Merging policy initiatives and developmental perspectives in early intervention », Escritos de Psicología [Psychological Writings], 8, p. 6-13. DOI: 10.5231/psy.writ.2015.1004

Hundert, J. (2007). « Training classroom and resource preschool teachers to develop inclusive class interventions for children with disabilities », Journal of Positive Behavior Interventions, vol. 9, no 3, p. 159-173. DOI: 10.1177/10983007070090030401

Ministère de l'Éducation de l'Ontario (2012). Modernisation des services de garde en Ontario. Toronto: Imprimeur de la Reine pour l'Ontario.

Ministère de l'Éducation de l'Ontario. (2013). Cadre stratégique pour la petite enfance en Ontario. Toronto: Imprimeur de la Reine pour l'Ontario.

Ministère de l'Éducation de l'Ontario (2014). Comment apprend-on? Pédagogie de

l'Ontario pour la petite enfance. Toronto: gouvernement de l'Ontario.

Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse de l'Ontario (2006). Investissements de l'Ontario en matière de développement de la petite enfance et d'apprentissage et de garde des jeunes enfants. Consulté sur : http://www.ontla.on.ca/library/repository/ser/245_179/2005-2006.pdf

Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse de l'Ontario. (2014). Stratégie ontarienne pour les services en matière de besoins particuliers. Consulté sur: <http://www.children.gov.on.ca>

OCDE (2012). Petite enfance, grands défis III: boîte à outils pour une éducation et des structures d'accueil de qualité. Paris: OCDE.

Pascal, C. E. (2010). With our best future in mind: Implementing early learning in Ontario. Toronto (ON): Imprimeur de la Reine pour l'Ontario.

Salazar, M. J. (2012). « Home-school collaboration for embedding individualized goals in daily routines », *Young Exceptional Children*, vol. 15, no 3, p. 20-30.

Underwood, K. et Frankel, E. (2012). « The Developmental Systems Approach to Early Intervention in Canada », *Infants & Young Children*, vol. 25, no 4, p. 286-296.

Underwood, K. et Killoran, I. (2012). « Parent and family perspectives on engagement: Lessons from the early years », *Canadian Journal of Education/Revue canadienne de l'éducation*, vol. 35, no 4, p. 376-41.