

Document d'orientation no. 7: Réponse à l'initiative de consultation nationale sur un Cadre d'apprentissage et de garde des jeunes enfants autochtones (Juillet 2017)

Le projet de Système Inclusif de Services à la Petite Enfance (SISPE)

Issu d'un partenariat entre le comté de Wellington et l'Université Ryerson, le projet SISPE bénéficie également de la participation de partenaires universitaires, municipaux et communautaires, dont les organismes Native Child and Family Services of Toronto, Niwasa Aboriginal Education Programs of Hamilton et Timiskaming Native Women's Support Group. Le présent document d'orientation prend appui sur les résultats de cet effort de collaboration et de consultation ainsi que sur les conclusions de notre étude.

Le projet a pour but de mieux comprendre l'expérience du handicap vécu durant la petite enfance et de comprendre le mode de prestation des services dans divers contextes géographiques et culturels. Nous voulons aussi créer une base de connaissances pour aider à formuler des politiques sociales axées sur des mesures de soutien plus respectueuses et mieux adaptées qui reconnaissent la valeur de l'identité personnelle et le principe d'universalité des services

L'équipe du projet SISPE rencontre régulièrement le conseil des Anciens du district de Timiskaming pour partager des expériences de participants et entendre d'autres récits. Les Anciens donnent leur point de vue sur le développement de l'enfant et la différence. En février 2017, le conseil a organisé un rassemblement à Toronto avec nos organismes partenaires autochtones et des chercheurs individuels dans le but d'analyser les résultats du projet pour les Autochtones et leur impact possible sur l'élaboration de la politique sur la petite enfance et l'incapacité.

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

Apprentissage et garde des jeunes enfants autochtones (AGJEA)

Au Canada, les enfants autochtones évoluent dans des milieux d'éducation préscolaire et de garde variés qui suivent des principes idéologiques et des approches pédagogiques de tous genres, dont des programmes généraux et propres aux Autochtones (Viruru, 2005). Le secteur de l'apprentissage et de la garde des jeunes enfants englobe un large éventail de services pouvant inclure l'éducation préscolaire (Friendly, Grady, Macdonald et Forster, 2015), la garde d'enfants (Friendly, 2008), les programmes de soutien à la famille (Trivette et Dunst, 2007), le soutien au développement (Greenwood, de Leeuw et Fraser, 2007) et l'intervention précoce (Guralnick, 2011). Les enfants font partie de la communauté et participent à divers événements, programmes et échanges à caractère culturel, social et relationnel (Dunst

et coll., 2002). La famille même est un important milieu de socialisation et d'apprentissage préscolaire, tout comme les services axés sur la famille même s'ils ne ciblent pas précisément les enfants. Cette réalité doit être prise en compte dans l'élaboration d'un cadre multilatéral d'AGJEA étant donné que tous les programmes auxquels les familles participent peuvent avoir une composante d'éducation et de garde susceptible d'intéresser les familles autochtones. Le présent document fait l'analyse d'un cadre d'AGJEA à travers les expériences qui nous ont été partagées durant l'étude.

Point de vue autochtone sur l'incapacité

Le projet SISPE compte 67 familles participantes qui élèvent des enfants ayant une incapacité ou un problème de développement. Nous interviewons ces familles une fois par année sur une période de trois ans, à Toronto, à Hamilton, dans le comté de Wellington, dans le district de Timiskaming et dans la réserve autochtone de Constance Lake. De ce nombre, 21 appartiennent à une communauté des Premières Nations ou métisse ou prennent soin d'un enfant de descendance autochtone. Ces participants s'identifient comme Ojibways, Oji-Cris, Cris, Métis, Mohawks, Algonquins, Cayugas, Tuscaroras et Onondagas.

Les Anciens nous disent que les enfants sont des cadeaux. Ils vivent dans un monde relationnel et chacun d'eux est unique. Les enfants chez qui une incapacité est diagnostiquée par les services réguliers d'évaluation diagnostique ou de placement en intervention précoce ont un savoir intrinsèque et nous enseignent comment interagir avec eux si nous savons être attentifs. L'enfant ayant une incapacité a des choses à nous apprendre et a aussi besoin d'apprendre. L'enfant autochtone a besoin que l'adulte qui l'élève observe, apprenne et reconnaisse les cadeaux qu'il apporte.

Recommandation

L'intervention auprès de l'enfant autochtone doit avoir lieu dans un cadre familial et culturellement sécuritaire. Un cadre d'AGJEA doit reconnaître la diversité des enfants dans leurs capacités et leur développement. D'autres travaux sont nécessaires pour formuler une théorie du handicap adaptée à la culture autochtone.

Cette vision s'oppose aux idéologies occidentales selon lesquelles la précocité de l'intervention est gage d'efficacité. Cela ne veut pas dire que les enfants autochtones n'ont pas droit à une intervention précoce, seulement que l'approche doit aussi tenir compte des connaissances autochtones dans le domaine du développement de l'enfant. Selon notre étude, la vision autochtone de l'enfance rejoint la façon dont l'incapacité est perçue par nombre de parents de toutes les cultures. L'intervention précoce qui vise à corriger peut abîmer l'esprit de l'enfant, miner la confiance et la relation avec les parents et bloquer la manifestation des dons uniques de l'enfant. Les Anciens et les fournisseurs de services nous disent que le cadre d'éducation préscolaire et de garde doit, fondamentalement, reconnaître et nourrir l'esprit de chaque enfant dans son milieu culturel. Les proches de l'enfant sont les mieux placés pour

cultiver ces dons, mais ils participent peu aux décisions le concernant dans le contexte des programmes institutionnels. Les Anciens nous disent qu'il ne suffit pas de pratiquer la culture pour mener une bonne vie; il faut la vivre au quotidien. Lorsque les familles autochtones interagissent avec des programmes et services qui vont à l'encontre de leurs valeurs culturelles sur l'éducation des enfants, elles sont touchées à un niveau spirituel.

Ce que nous apprenons

Afin de garantir que la vision du monde et les valeurs autochtones sont respectées dans la collecte, l'analyse et la diffusion des résultats de l'étude, le projet SISPE compte des organismes communautaires et fournisseurs de services autochtones parmi ses partenaires: Native Child and Family Services of Toronto, Niwasa Aboriginal Education Programs of Hamilton et Timiskaming Native Women's Support Group. Le projet est guidé par le conseil des Anciens du district de Timiskaming.

Les familles autochtones interagissent avec divers fournisseurs de services, dont des éducateurs de la petite enfance, des aides-enseignants, des orthophonistes, des professionnels de la santé ainsi que des thérapeutes et des spécialistes de divers domaines. Ces familles voient les problèmes de développement comme un aspect de la personnalité de l'enfant, ce qui n'est pas forcément considéré comme un problème dans l'environnement familial. Les familles croient que les interventions pour les enfants sont importantes durant la petite enfance et en contexte scolaire, et la réussite du développement durant le parcours préscolaire et scolaire est une priorité pour les familles participantes. Nous avons entendu parler de conflits avec des fournisseurs de services lorsque les familles ne partagent pas le point de vue des spécialistes au sujet de leurs enfants, ou leur idéologie. Nombre de familles ont le sentiment que l'enfant qu'elles connaissent n'est pas celui décrit par les spécialistes. Par exemple, le jargon médical des spécialistes ne rejoint pas toujours la vision des familles, et celles-ci ne se sentent pas entendues par les fournisseurs de services qui voient les capacités/incapacités sous un angle strictement médical. Cela teinte la relation entre les familles et les spécialistes et entraîne parfois l'exclusion d'enfants des programmes.

Recommandation

Les programmes d'AGJE doivent être axés sur la famille et réduire les obstacles institutionnels, notamment l'exclusion des enfants en raison d'une incapacité. Il importe de reconnaître la grande variété des services à la famille et à la petite enfance. Les enfants et les familles autochtones ont besoin de services pour personnes ayant une incapacité qui soient adaptés à leur culture.

Géographie

L'accès aux services dépend de l'emplacement et des structures institutionnelles existant dans la communauté où vit la famille. Les participants de notre étude vivant dans le nord de l'Ontario ont accès à moins de services que les familles établies dans le sud de la province. Beaucoup de familles doivent se déplacer pour obtenir des services, ce qui les oblige à quitter leur communauté pour recevoir une consultation, un traitement ou une thérapie, en particulier pour les enfants qui reçoivent des soins médicaux. Les déplacements coûtent cher en temps et en argent en plus de nuire à la participation au sein de la communauté pour les enfants et les proches qui les accompagnent. Bien qu'il existe une aide financière pour aider à payer les coûts associés, les démarches pour l'obtenir sont compliquées.

Comparativement aux autres familles participant à notre étude, les familles autochtones qui vivent dans les communautés urbaines du sud de l'Ontario entretiennent souvent des relations sociales avec des personnes de l'extérieur, et ces relations sont plus passagères. De plus, la condition sociale de certaines familles autochtones vivant en milieu urbain peut occasionner des déménagements fréquents, ainsi que des interactions avec un plus grand nombre d'institutions, dont des refuges et des logements à prix modique. Dans les centres urbains où plusieurs organismes servent les membres des communautés autochtones, il est plus facile d'avoir accès à un espace culturellement sécuritaire. Toutefois, certains organismes autochtones n'offrent pas de services pour personnes ayant une incapacité. Dans les centres urbains, les familles sont à proximité d'un plus large éventail de services, dont un système de services privé. Ces services, par contre, sont souvent inaccessibles en raison du coût et du manque de sécurité culturelle; pour les familles qui n'ont pas les ressources financières et qui ne se sentent pas à l'aise d'utiliser les services non autochtones, cela veut donc dire qu'elles n'ont pas accès aux services disponibles dans les villes.

En milieu urbain et rural, les familles ayant des enfants atteints d'une incapacité ont beaucoup plus d'interactions institutionnelles, souvent au sein d'organismes non autochtones, ce qui augmente la probabilité d'interagir avec des spécialistes qui ne sont pas renseignés ou sensibilisés au sujet des valeurs ou pratiques autochtones dans le domaine de l'éducation de l'enfant. Par ailleurs, les autres membres de la famille sont touchés par le temps consacré à chercher des services. Les parents doivent souvent s'absenter du travail ou prendre des dispositions pour faire garder leurs autres enfants. Les rendez-vous de diagnostic sont parfois offerts à distance aux familles établies au nord, ce qui diminue la qualité du lien avec les spécialistes. La prestation des services à distance a également une incidence sur la fréquence des séances. Pour les familles qui vivent au nord par exemple, les services d'orthophonie sont habituellement dispensés à raison de rendez-vous mensuels, tandis que celles vivant au sud obtiennent des consultations hebdomadaires.

Culture et accès

La culture est importante pour la majorité des familles auxquelles nous avons parlé. Certaines disent explicitement que leurs enfants apprennent les traditions, les pratiques culturelles et les langues autochtones. Les parents recherchent des programmes

d'AGJE adaptés à leur réalité culturelle pour que les enfants puissent apprendre dans un cadre culturellement adapté, mais ces programmes ne sont pas offerts dans toutes les communautés.

Les familles qui utilisent un grand nombre de services médicaux et d'intervention précoce utilisent moins les services culturels. Elles sont forcées de choisir entre l'intervention précoce et l'engagement culturel parce qu'elles n'ont pas assez de temps pour les deux.

Quelques-unes des familles participant à notre étude ne bénéficient pas de programmes ou de services adaptés à leur culture. La raison en est parfois que les parents ou les fournisseurs de soins ne sont pas autochtones, et parfois, c'est parce que les programmes d'AGJEA n'offrent pas de services pour personnes ayant une incapacité. Beaucoup de familles obtiennent des services pour elles-mêmes en plus des services d'intervention précoce pour leurs enfants. Quelques familles participant à notre étude ont des enfants qui ont été pris en charge par des organismes d'aide à l'enfance. Les expériences de ce genre peuvent exacerber la méfiance envers les institutions nées d'un régime colonialiste.

Recommandation

Les programmes d'AGJE pour Autochtones peuvent servir d'endroit où les enfants développent leur identité et leur compréhension culturelles. Mais ils ne sont pas toujours accessibles aux personnes ayant une incapacité. Tous les programmes qui servent des enfants autochtones doivent être à la fois accessibles et culturellement sécuritaires. L'évaluation diagnostique ne doit pas pathologiser les enfants en ne reconnaissant pas leur contexte culturel.

Processus institutionnels

La recherche de services de soutien pour un enfant ayant une incapacité exige une bonne capacité de coordination et d'autoreprésentation et une bonne connaissance des rouages du système.

Du point de vue de la famille, les programmes d'éducation préscolaire, les services d'intervention, les services médicaux de soutien, les programmes culturels et d'autres services sociaux forment un réseau, ou un système, de services pour la petite enfance. D'un point de vue institutionnel, ces services sont séparés en groupes de programmes distincts, chacun ayant ses propres processus et critères d'accès. Les familles doivent constamment s'adapter aux exigences du système pour obtenir des services. Suivent quelques processus institutionnels avec lesquels les familles interagissent lorsqu'elles ont besoin de services et de soutiens pour leur enfant.

- **Points d'entrée:** pour avoir accès à divers services de soutien, les familles ont souvent besoin d'une recommandation d'un autre spécialiste qui n'est pas toujours disponible ou connu des familles. De plus, chaque système de services

s'assortit de processus particuliers, ce qui signifie que les familles doivent se familiariser avec le système pour chaque service dont elles ont besoin.

- **Diagnostic:** un diagnostic est requis pour obtenir certains services. Les évaluations diagnostiques qui sont nécessaires pour obtenir les services ne correspondent pas à la vision autochtone de la petite enfance.
- **Documentation:** pour obtenir des services d'intervention précoce et des services à la petite enfance accessibles, les familles doivent passer des évaluations et fournir une preuve des « besoins » et des diagnostics. Cette preuve établit l'admissibilité au service. Toutefois, beaucoup de familles trouvent que les documents ne sont pas clairs et ne reflètent pas ce qu'elles connaissent de leurs propres enfants. Les familles doivent fournir beaucoup de documents pour obtenir des programmes ou du financement, ce qui représente une difficulté pour certaines d'entre elles.
- **Coordination des services:** les familles connaissent les listes d'attente, les lacunes dans les services et les recommandations perdues lorsqu'elles demandent des mesures de soutien pour leurs enfants. Certains services de soutien sont offerts en blocs de thérapie qui sont définis par l'institution plutôt qu'en fonction des besoins définis par la famille. Dans certains cas, les enfants reçoivent des services similaires de plusieurs fournisseurs. Le parent devient souvent le coordonnateur principal entre les organismes. Toutefois, si la famille n'est pas capable de faire cette coordination et que les organismes ne la font pas, il y a peu de communication entre les organismes.

Succès et pratiques prometteuses

Relations respectueuses: les familles de notre étude ont vécu diverses expériences au sein de programmes d'AGJE et services d'intervention précoce. Elles décrivent une expérience positive lorsqu'elles ont le sentiment que leur point de vue est entendu, respecté et pris en considération par les spécialistes. Cela se produit parfois dans le contexte de fournisseurs de services autochtones qui comprennent le cadre culturel à partir duquel la famille interprète les caractéristiques de l'enfant, mais aussi avec les fournisseurs de services pour personnes ayant une incapacité lorsque la pathologie de l'enfant est comprise. Les familles disent qu'elles se sentent appuyées lorsque les fournisseurs non autochtones écoutent et lorsqu'ils sont capables de les aider à obtenir de bons services d'intervention précoce. Les familles veulent participer d'une manière significative à la prise des décisions qui concernent leur enfant. Toutes les familles accordent de l'importance aux relations à l'intérieur et à l'extérieur du système de services et se sentent appuyées lorsque leurs relations sont honorées.

Partenariats communautaires: les partenariats entre organismes permettent d'offrir des services pour enfants autochtones selon une approche qui est culturellement adaptée et sécuritaire. Des parents ont parlé de programmes préscolaires autochtones qui ont collaboré avec des services d'orthophonie et d'ergothérapie pour créer un centre culturellement sécuritaire. Il s'agit d'un modèle qui intègre du contenu à caractère culturel à la relation thérapeutique. Cela favorise aussi un apprentissage réciproque

entre le personnel des services d'intervention précoce et les éducateurs autochtones dans un environnement culturellement sécuritaire.

Reconnaître le travail des familles: les services et programmes qui reconnaissent le travail des familles permettent aux parents de se consacrer à la relation avec leur enfant plutôt qu'à la collecte de documents établissant l'admissibilité aux services. Par défaut toutefois, les interactions avec les institutions impliquent toujours du travail parce que les parents s'impliquent dans la relation. Les fournisseurs qui reconnaissent ce travail et qui aident les familles à faire ce travail sont plus accessibles et plus respectueux du rôle des parents et de la famille dans la vie des enfants. Par exemple, le modèle de centre autochtone qui regroupe au même endroit tous les services thérapeutiques disponibles, et les écoles et garderies qui coordonnent le transport avec les services thérapeutiques disponibles favorisent l'accessibilité. Les fournisseurs de services qui limitent les demandes de documents en établissant des protocoles interorganismes sont plus accessibles, tout comme ceux qui tiennent compte des points de vue propres à la culture.

Planifier l'avenir de l'AGJE

La définition d'un cadre autochtone pour les services d'AGJE requiert une compréhension holistique de la vie de l'enfant dans son milieu familial et communautaire. Chaque famille à qui nous avons parlé est unique, comme l'est la situation de chaque communauté. L'établissement d'un cadre multilatéral exige de tenir compte des besoins de tous les enfants et des familles, ainsi que la capacité de s'adapter à leur situation particulière. Depuis le début du projet SISPE, des familles, des spécialistes et des Anciens ont partagé leurs idées sur la façon de créer un réseau efficace de services pour la petite enfance.

Des assises culturelles et linguistiques

Les Anciens nous disent que la langue est à la base du développement identitaire de l'enfant. Les langues autochtones devraient faire partie de tous les programmes préscolaires, y compris les services d'intervention précoce et les services pour personnes ayant une incapacité. Les enfants peuvent passer beaucoup de temps à obtenir des services de traitement et de soutien, et cela ne devrait pas les empêcher d'apprendre leur culture et leur langue. Les Anciens ont indiqué clairement que connaître la culture et vivre la culture sont deux choses différentes. Si certains programmes enseignent les langues autochtones ou offrent des activités culturelles comme jouer du tambour, ils doivent aussi intégrer le mode de vie autochtone au quotidien. Pour citer Marcia Brown-Martel, Ancienne : « Je peux bien porter la tenue cérémonielle, mais est-ce ainsi que je vis en dehors du pow-wow? » (Communication personnelle, 2017). Les enfants autochtones doivent avoir des occasions de participer concrètement à la vie culturelle qui va au-delà d'un contenu à caractère culturel, et cela ne doit pas les empêcher d'obtenir des services pour personnes ayant une incapacité.

Milieus inclusifs

Les peuples autochtones croient que chaque personne a de la valeur, qu'elle a une mission à remplir et qu'elle a sa place au sein de la communauté (Alberta Education, 2005). Ce point de vue culturel honore l'unicité de chaque enfant. Un cadre d'AGJE doit inclure tous les enfants avec leurs différents dons, histoires, expériences et habiletés. La conception des milieux d'AGJE doit tenir compte des besoins de tous les apprenants, y compris les enfants ayant une incapacité. Les programmes d'AGJE doivent établir des liens avec des fournisseurs de services de santé, d'intervention précoce et de traitement pour appuyer les familles qui interagissent avec ces organismes, et élaborer un modèle d'AGJE qui soit culturellement sécuritaire et accessible aux personnes ayant une incapacité. Les organismes non autochtones doivent aussi être pris en considération dans l'élaboration du cadre d'AGJE parce que les enfants autochtones utilisent souvent leurs services.

Bibliographie

- Alberta Education. Nos mots, nos façons : Enseigner aux apprenants des Premières Nations, des Métis et des Inuits. Edmonton (Alberta), 2005. En ligne: https://education.alberta.ca/media/1626601/pnmi_mots_facons.pdf
- Dunst, C. J., Hamby, D., Trivette, C. M., Raab, M., et Bruder, M. B. « Young children's participation in everyday family and community activity », *Psychological Reports*, no 91(3), 2002, p. 875-897.
- Friendly, M. « Building a strong and equal partnership between childcare and early childhood education in Canada », *International Journal of Child Care and Education Policy*, no 2(1), 2008, p. 39-52
- Friendly, M., Grady, B., Macdonald, L., et Forer, B. « Early childhood education and care in Canada 2014 », *Childcare Resource and Research Unit*. Toronto (Canada), 2015.
- Greenwood, M., de Leeuw, S., et Fraser, T. « Aboriginal children and early childhood development and education in Canada », *Canadian Journal of Native Education*, no 30(1), 2007, p. 5-18.
- Guralnick, M. J. « Why early intervention works: A systems perspective », *Infants and young children*, no 24(1), 2001, p. 6.
- Trivette, C. M., et Dunst, C. J. « Community-based parent support programs », *Parenting skills*, no 22, 2007, p. 5
- Viruru, R. « The impact of postcolonial theory on early childhood education », *Journal of Education*, no 35(1), 2005, p. 7-30.

