

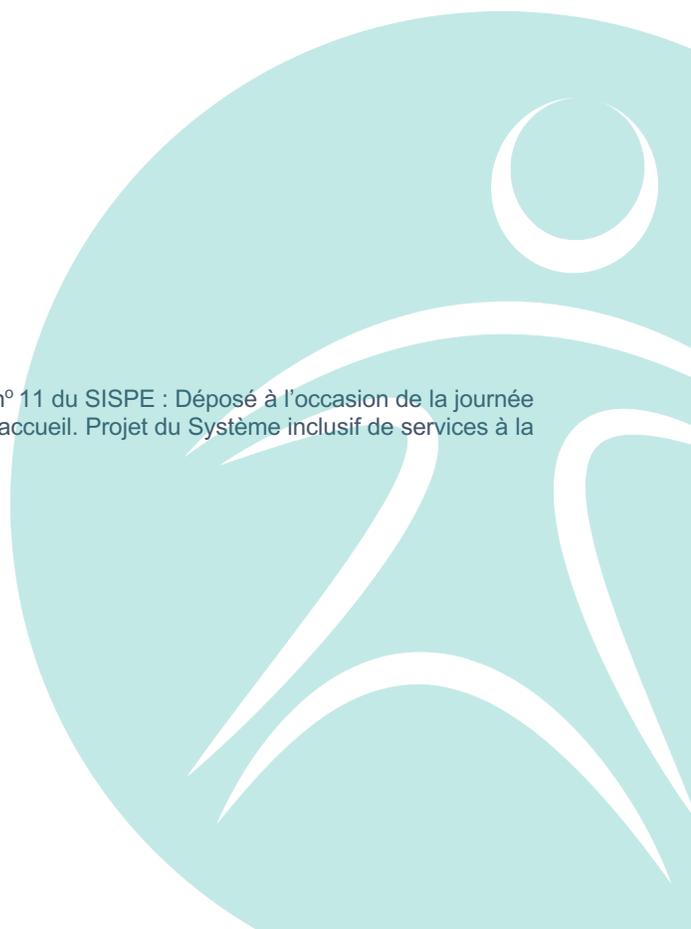


Document d'orientation n° 11 Juin 2021

Déposé à l'occasion de la journée de débat général sur les droits des enfants et les placements en famille d'accueil : les handicaps et l'enfance

Citer le présent document d'orientation comme suit :

Underwood, K., Haché, A. et Douglas, P. (2021). Document d'orientation n° 11 du SISPE : Déposé à l'occasion de la journée de débat général sur les droits des enfants et les placements en famille d'accueil. Projet du Système inclusif de services à la petite enfance.



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

Le présent document d'orientation a été rédigé par :

Kathryn Underwood, professeure, Université Ryerson et directrice du projet du Système inclusif de services à la petite enfance (SISPE).

Arlène Haché, directrice exécutive, Les gardiens du cercle, et cochercheuse pour le projet du Système inclusif de services à la petite enfance (SISPE).

Patty Douglas, professeure agrégée, Université Brandon, et cochercheuse pour le projet du Système inclusif de services à la petite enfance (SISPE).

Le projet du SISPE consiste en un partenariat pluriannuel qui cherche à comprendre comment les institutions sont constituées dans notre société dans le but d'organiser la vie des enfants et de leur famille. Ce projet porte tout particulièrement sur les enfants handicapés dans le contexte de la famille, de la collectivité et de la société.

Le SISPE est financé par le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) et par l'Université Ryerson. Pour en savoir plus à propos du SISPE et de nos partenaires, consulter la liste complète des membres de notre équipe et prendre connaissance d'autres publications du SISPE, visitez notre site Web :

www.ryerson.ca/systeme-inclusif-services-petite-enfance/

Funded by SSHRC/CRSH | Partnership Grant #895-2018-1022



Social Sciences and Humanities
Research Council of Canada

Conseil de recherches en
sciences humaines du Canada

Canada



Introduction

Le présent document d'orientation est déposé devant le Comité des droits des enfants, à l'occasion de la journée de débat général sur les droits des enfants et les placements en famille d'accueil. Le document d'orientation s'appuie sur les enseignements tirés du projet du Système inclusif de services à la petite enfance (SISPE), une étude longitudinale sur les expériences des familles en matière d'accès aux services aux jeunes enfants handicapés et aux autres services. Depuis 2014, nous interrogeons annuellement des familles dans cinq communautés en Ontario, Canada, et, depuis 2018, nous interrogeons des familles dans les Territoires du Nord-Ouest, le Manitoba et la Colombie-Britannique.

Le projet du SISPE vise à comprendre la construction du handicap dans les milieux institutionnels (Underwood *et coll.*, 2020). Nous comptons actuellement 137 participants, dont 35 ont eu des interactions avec les organismes de protection de l'enfance, les tribunaux de la famille et les organismes de placement en famille d'accueil, ainsi que dans le cadre de processus d'adoption et d'autres procédures de garde. Le document que nous déposons repose sur ces 35 cas. Beaucoup de ces familles sont autochtones, et un bon nombre vivent avec de faibles revenus.

Les handicaps et les placements en famille d'accueil

Dans le cadre de notre recherche, nous avons interrogé des familles qui sont des parents biologiques ayant perdu la garde de leurs enfants définitivement ou temporairement, des parents d'accueil et des parents substitués qui comprennent des grands-parents, des tantes, des cousins et des frères et sœurs. Nous avons également constaté que les enfants handicapés¹ étaient placés en famille d'accueil dans diverses circonstances. Dans certains cas, les enfants étaient placés en *famille d'accueil* traditionnelle et, dans d'autres cas, les enfants avaient été placés dans une famille d'accueil puis adoptés. Dans un certain nombre de cas, toutefois, la situation de garde n'était pas claire, et cela semblait être plus souvent le cas avec les parents substitués, où un parent biologique avait demandé à un membre de la famille ou à un ami de prendre soin de son enfant, mais où aucun processus judiciaire n'avait eu lieu. La situation de garde de la relation a eu une incidence sur le type de financement auquel une famille est admissible, sur l'accès aux services spécialisés et sur le degré de contrôle que le fournisseur de soins avait dans la prise de décision.

La prévalence des enfants handicapés dans les foyers d'accueil au Canada n'est pas connue de façon définitive. Cependant, plusieurs études font ressortir la prévalence des enfants handicapés en famille d'accueil. Des données provenant des États-Unis donnent à penser que les enfants handicapés et les enfants souffrant de

problèmes de santé chroniques sont en général plus susceptibles d'être victimes de mauvais traitements, notamment de négligence, d'abus physique et sexuel (Legano, 2021). Selon une étude américaine, entre 14 et 64 % des enfants placés en famille d'accueil sont handicapés (Roseneau, 2005). Slayter (2016) a constaté que les enfants présentant une déficience intellectuelle étaient plus susceptibles d'être placés en famille d'accueil et moins susceptibles de bénéficier d'une prise en charge stable ou de connaître une réunification avec leur famille biologique. Au Canada, Trocmé *et coll.* (2010) ont déterminé qu'environ 10 % des enquêtes sur la maltraitance concernent des enfants soupçonnés d'être handicapés ou considérés comme l'étant.

En ce qui concerne les enfants souffrant de maladies chroniques ou qui ont besoin de nombreux services en matière de déficience intellectuelle ou de santé mentale, il est important que les fournisseurs de soins aient le droit de prendre des décisions. Dans certains cas, nous avons entendu dire que l'accès au financement et le contrôle de la prise de décision étaient beaucoup plus faciles avec l'adoption, mais nous avons également entendu dire que le maintien du placement en famille d'accueil par rapport à l'adoption entraînait un financement plus important et continu selon la province ou le territoire dans lequel les enfants vivaient.

Il est également important de savoir que les enfants peuvent avoir de multiples identités culturelles, raciales et linguistiques, ainsi que des identités en matière de handicap ou

¹ Nous utilisons ici le terme « enfants handicapés » pour saisir une approche axée sur « l'identité d'abord ». Toutefois, nous reconnaissons que les handicaps sont

une expérience à multiples facettes et que les enfants et les familles peuvent ne pas s'identifier à ce descripteur.

de surdit , et qu'ils devraient avoir acc s   ces identit s et communaut s.

Recommandation n  1

Compte tenu de la pr valence de la maltraitance et des placements en famille d'accueil chez les enfants handicap s, il est essentiel que nous  coutions et comprenions les exp riences et les points de vue des enfants, par le biais de leur propre voix.

Les handicaps et les syst mes de services

La petite enfance est une p riode critique dans le d veloppement des enfants (Burstein *et coll.*, 2021). Les d fenseurs de l' ducation et de la garde de la petite enfance (McCain, 2020) et les chercheurs en intervention pr coce (Vargas-Baron *et coll.*, 2020) ont not  l'importance d'un acc s pr coce aux services, particuli rement pour les enfants handicap s et leur famille, en tant que m canisme de soutien au d veloppement des enfants et   leur participation dans les  coles et d'autres espaces communautaires. Les services destin s   la petite enfance comprennent les milieux de garde et d'apprentissage des jeunes enfants, les programmes de soutien aux familles et d' ducation des enfants, les loisirs, ainsi que les services cliniques et th rapeutiques. Comme les enfants handicap s peuvent avoir acc s   un  ventail de services beaucoup plus large que les autres enfants, leur point de vue est important pour comprendre comment ces services interagissent (Davies, Doucet, Atwal et Underwood, 2021).

Bien que de nombreux d fenseurs aient cit  l'importance de l'inclusion dans les programmes communautaires et les programmes r guliers destin s   la petite enfance, il existe souvent des obstacles proc duraux et structurels   la participation des enfants handicap s. Notre  quipe de recherche a constat  que l'acc s   ces services exige beaucoup de travail de la part des familles.

Ce travail n cessite l' tablissement de relations avec des professionnels, le respect des proc dures et la recherche d' valuations et de services m dicaux et psychologiques. Les familles doivent  galement coordonner les rendez-vous et les professionnels au sein de nombreux syst mes, notamment les soins de sant , les services d'intervention pr coce et les programmes r guliers destin s   la petite enfance. Certaines familles accomplissent une quantit   norme de travail au nom de ce syst me. D'autres ne le font pas, pour de nombreuses raisons, y compris le fait qu'elles n'ont peut- tre pas le temps, l'argent, la litt rature ou le pouvoir de g rer les relations n cessaires dans les nombreux syst mes, de sorte qu'elles restent marginalis es.

Le travail des familles est souvent interrompu lorsque des changements surviennent dans la garde. Ce sont les parents ou les tuteurs qui entament la plupart des processus li s aux  valuations et aux demandes de services et de soutien. Lorsqu'un enfant est plac  en famille d'accueil, de nombreux r glements et processus sont en place pour aider les tuteurs   tenir des dossiers. Cependant, lorsqu'il s'agit de la garde par des parents substituts, on s'attend   ce que les familles tiennent elles-m mes ces dossiers. Dans le cadre de notre  tude, nous avons constat 

que cela est difficile pour les familles qui ont un faible niveau de littératie ou des problèmes de santé (y compris les problèmes de dépendance et les maladies mentales). On s'attend à ce que les familles ayant un enfant handicapé soient hautement organisées et qu'elles respectent les nombreuses procédures liées à l'accès à des soins particuliers (Underwood, Church et van Rhijn, 2020). Quelques dossiers ont également été perdus par suite du décès d'un parent ou d'un tuteur. Pour ces raisons, il est important que les services eux-mêmes se chargent de tenir les dossiers et d'assurer une continuité pour l'enfant, particulièrement lorsque celui-ci peut se trouver dans une situation de garde souple.

« Un trop grand nombre d'enfants handicapés obtiennent des soins, trop peu s'en sortent et, trop souvent, ils sont au mauvais endroit lorsqu'ils les reçoivent. »
(Rosenau, 2005, p. 2)

Recommandation n° 2

Supprimer la bureaucratie inutile et s'assurer que les familles disposent du soutien dont elles ont besoin pour accéder aux services.

Recommandation n° 3

S'assurer que les services d'intervention, de garde et d'éducation de la petite enfance reconnaissent que les enfants peuvent avoir des relations de garde souples. Consacrer des fonds à l'enfant, reconnaissant que les changements de garde ne doivent pas mener à une perte des services ou à une interruption des communications avec les fournisseurs de soins ou à une interruption de l'accès procédural, comme le retrait des listes d'attente.

Les handicaps et la capacité parentale

McConnell, *et coll.* (2017) note qu'il existe probablement un biais dans les interventions de protection des enfants auprès des parents qui ont été considérés comme ayant une déficience intellectuelle. Dans notre étude, deux parents ont révélé avoir été considérés comme ayant une déficience intellectuelle ou un trouble d'apprentissage et, dans les deux cas, ils avaient été suivis de près par les services de protection de l'enfance. Ces parents ont également signalé une participation active à l'accès aux services pour leurs enfants. Dans plus d'un cas, les parents ou les tuteurs nous ont dit qu'ils participaient à notre recherche parce que, dans le cadre de celle-ci, nous documentons et schématisons le travail qu'ils font pour accéder aux services (voir l'exemple Underwood, Frankel, Parekh et Janus, 2019). Ces schémas ont fourni un contre-discours à la documentation officielle sur l'incapacité des parents ou des tuteurs, y compris les dossiers judiciaires qui détaillent les déficiences des parents, mais qui ne soulignent pas les lacunes des intervenants gouvernementaux dans la prestation des soins.

En raison de la complexité du système, lorsque des enfants handicapés sont placés en famille d'accueil, ils sont souvent confiés à des parents d'accueil qui sont considérés comme ayant de l'expérience auprès des enfants handicapés et pouvant naviguer dans le système de soins de santé. Cela peut faciliter la transition des enfants vers la prise en charge, mais cela peut aussi être une preuve de la difficulté à laquelle sont confrontés les parents biologiques et les familles qui ne savent pas comment naviguer dans ces systèmes. Cette tension

est le signe d'un système qui favorise des parents en particulier.

Recommandation n° 4

Créer un système où tous les parents et fournisseurs de soins peuvent participer aux services offerts aux jeunes enfants handicapés. S'assurer que le handicap n'est pas une raison pour que les parents soient perçus comme n'ayant pas la capacité de prendre soin de leurs enfants ou qu'ils aient le sentiment d'en être incapables.

Recommandation n° 5

Créer un système où les parents sont invités dans le milieu de formation – effacer le faux clivage entre l'expertise des travailleurs et celle des parents, et créer un cadre stipulant que les parents et les travailleurs ont besoin de la même expertise et d'un accès à cette formation.

Le racisme et le capacitisme dans la protection de l'enfance

Burstein *et coll.* (2021) proposent un cadre fondé sur la recherche pour créer des expériences positives dans la petite enfance. Leur travail vise expressément à prévenir les handicaps infantiles en s'attaquant aux causes systémiques des expériences négatives durant la petite enfance, notamment le racisme, les traumatismes et les inégalités. Le cadre qu'ils proposent porte sur la nécessité de créer des expériences positives durant la petite enfance, afin que tous les enfants puissent s'épanouir. Toutefois, de nombreux organismes de services à la petite enfance et de protection de l'enfance construisent le handicap comme un événement individuel ou indésirable. Par exemple, les organismes de protection de l'enfance, ainsi que les

organismes de services à la petite enfance et de soutien aux familles, n'ont pas recours à cette approche lorsqu'ils utilisent les évaluations du développement comme preuve de la capacité parentale et des incapacités de l'enfant.

La Commission ontarienne des droits de la personne (CODP) a clairement cerné une surreprésentation des enfants autochtones et noirs au sein des organismes de protection de l'enfance. Dans son rapport intitulé « Enfances interrompues » (2018), la CODP note que l'inégalité raciale et l'héritage du colonialisme sont liés à des logements de qualité inférieure, à la pauvreté, à une moins bonne santé mentale et à l'incapacité des parents. Elle demande aux organismes de protection de l'enfance et aux gouvernements d'éviter de présumer que ces conditions sociales entraînent un risque accru d'incapacité ou que l'incapacité est nécessairement une preuve d'abus ou de négligence.

Notre recherche indique que le développement des enfants, qui est touché par les mêmes conditions d'inégalité raciale et de colonialisme, est parfois utilisé comme preuve que les parents et la famille soient la cause du retard de développement ou du handicap. Notre recherche est guidée par le Conseil des Aînés du district de Timiskaming, qui nous a dit que les familles des Premières Nations et des Métis font l'objet d'une surveillance et d'une perception négative de leurs enfants et de leur rôle parental, au mépris de l'importance pour les enfants autochtones d'être élevés dans leur communauté. Les communautés autochtones de l'île Turtle partagent la croyance selon laquelle les enfants sont des cadeaux et que chacun a des dons à partager avec sa communauté. Cette vision du monde n'est pas bien représentée dans

les systèmes qui mesurent le développement normatif à l'aide de pratiques et d'outils qui ne sont pas pertinents sur le plan culturel.

Grâce à notre travail de schématisation de la façon dont les services à la petite enfance, y compris la protection de l'enfance, régissent la vie des familles et des enfants, nous avons été en mesure de cerner les nombreuses façons dont les services perpétuent les modes de connaissance occidentaux. Cela comprend l'évaluation, l'observation dans des milieux inappropriés et un manque de compréhension de la manière dont la culture, les relations et l'apprentissage sur le terrain fonctionnent à la fois comme intervention et comme sites de développement de l'enfant (Lavallee et Lavallee, 2020; Guenette, Sloan, Traynor et Haché, 2019). Des familles autochtones nous ont dit qu'elles n'avaient pas un accès équitable aux services aux personnes handicapées, particulièrement lorsqu'elles vivent dans une communauté rurale ou éloignée. Nous avons également appris que certains services aux personnes handicapées manquent de pertinence culturelle, et que certains services aux Autochtones manquent de compréhension à l'égard d'un handicap précis.

Le capacitisme est présent au sein des organismes de protection de l'enfance, dans les jugements officiels des parents sur la capacité parentale. Ce capacitisme existe parallèlement au racisme. Il est important que les renseignements concernant une surreprésentation considèrent le handicap, la race et la pauvreté comme d'importants sites d'analyse, d'élaboration de programmes et de prise de décision.

Recommandation n° 6

Les handicaps sont plus élevés dans les communautés qui ont subi les répercussions matérielles et autres du racisme et du colonialisme systémiques. Les évaluations du développement doivent être prises en compte dans ce contexte.

Bibliographie :

- Burstein, D., Yang, C., Johnson, K. Linkenbach, J. et Sege, R. (2021). « Transforming Practice with HOPE (Healthy Outcomes from Positive Experiences) », *Maternal and Child Health Journal*, <https://doi.org/10.1007/s10995-021-03173-9>.
- Davies, K., Doucet, G., Atwal, A. et Underwood, K. (2021). « Systemic knowledge at school entry: Learning from disabled children and their families », *Community, Work & Family*, 1-5. DOI: 10.1080/13668803.2021.1913098.
- Guenette, R., Sloan, L., Traynor, F. et Haché, A. (2019). « Chapter 5: Keepers of the Circle Learning Centre: Kirkland Lake and Temiskaming Shores, Ontario », dans K. Underwood et K. Ceolin (Éd.), *IECSS in Action! A community action evaluation project*, (p. 39-51). Toronto : Ontario, Université Ryerson.
- Lavallee, B. et Lavallee, M. (2019). « Chapter 1: Niwasa Kendaaswin Teg : Hamilton, Ontario », dans K. Underwood et K. Ceolin (Éd.), « *IECSS in Action! A community action evaluation project*, (p. 11-16). Toronto : Ontario, Université Ryerson.
- Lawrence, B., Underwood, K. et Douglas, P. (2020). « Document d'orientation n° 9 du SISPE : Concilier les intérêts des enfants et les intérêts économiques durant la pandémie de COVID-19 : leçons tirées de familles de Brandon (Manitoba) », projet du Système inclusif de services à la petite enfance.
- Legano L. A., Desch, L. W., Messner, S. A. et coll. (2021). « AAP Council On Child Abuse

- and Neglect, AAP Council on Children with Disabilities. *Maltreatment of Children with Disabilities* », *Pediatrics*, vol. 147, n° 5, e2021050920.
- Lightfoot, E., DeZelar, S. (2016). « The experiences and outcomes of children in foster care who were removed because of a parental disability ». *Children and Youth Services Review*, vol. 62, p. 22-28, <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2015.11.029>.
- McCain, Honourable Margaret Norrie (2020). « Early Years Study 4: Thriving Kids, Thriving Society », Toronto : Margaret and Wallace McCain Family Foundation Inc.
- McConnell, D., Feldman, M., Aunos, M., Pacheco, L. (janvier 2017). « Child welfare process and outcomes for children of parents with cognitive impairment [II] : Findings from the CIS_2008 », <https://www.ualberta.ca/rehabilitation/media-library/faculty-site/research/fdsi/documents/fdsi-reports/cis-ii-report---2017.pdf>
- Commission ontarienne des droits de la personne (2018). « Enfances interrompues : Surreprésentation des enfants autochtones et noirs au sein du système de bien-être de l'enfance de l'Ontario », https://www.cerp.gouv.qc.ca/fileadmin/Fichiers_clients/Documents_deposes_a_la_Commission/P-667.pdf
- Rosenau, N. (2005). « Supporting Family Life for Children with Disabilities: What We Know and Don't Know », *Impact newsletter*, vol. 19, n° 1, <http://ici.umn.edu/products/newsletters.html>
- Slayter, E. M. (2016) « Foster Care Outcomes for Children with Intellectual Disability », *Intellectual & Developmental Disability*, vol. 54, n° 5 : p. 299-315. doi: 10.1352/1934-9556-54.5.299.
- Trocme, N., Fallon, B., MacLaurin, B., Sinha, V., Black, T., Fast, E., Felstiner, C., Hélie, S., Turcotte, D., Weightman, P., Douglas, J. et Holroyd, J. (2010) « Étude canadienne sur l'incidence des signalements de cas de violence et de négligence envers les enfants – 2008 : Données principales », chapitres 1 à 5. Agence de la santé publique du Canada: Ottawa, 2010.
- Underwood, K. et Snoddon, K. (2021). « Document d'orientation n° 10 du SISPE : Les enfants sourds et les services inclusifs d'éducation et de garde de la petite enfance », projet du Système inclusif de services à la petite enfance.
- Underwood, K., Angarita Moreno, M., Curran, T., Runswick-Cole, K. et Wertlieb, D. (2020). « An international conversation on disabled children's childhood studies: Theory, ethics, and method », *Canadian Journal of Disability Studies*, vol. 9, n° 5, p. 302-327.
- Underwood, K., Church, K. et van Rhijn, T. (2020). « Responsible for normal: The contradictory work of families », dans S. Winton et G. Parekh (Éd.), *Critical Perspectives on Education Policy in Schools, Families, and Communities*, (p. 89-106). États-Unis d'Amérique: Information Age Publishing Inc.
- Underwood, K., Frankel, E., Parekh, G. et Janus, M. (2019). « Transitioning work of families: Understanding trans-institutional power in early childhood programs and services », *Exceptionality Education International*, vol. 29, n° 3, p. 135-153.
- Vargas-Barón, E., Small, J., Wertlieb, D., Hix-Small, H., Gómez Botero, R., Diehl, K., Vergara, P. et Lynch, P. (2019). « Global Survey of Inclusive Early Childhood Development and Early Childhood Intervention Programs », Washington, DC : RISE Institute.
- Weiss, T. C. (2013, mise à jour en 2021). « Children with Disabilities and Foster Care », *Disabled World* (www.disabled-world.com)