

Résumé de Recherche no. 1: Examen de l'influence du système sur l'identité liée au handicap et analyse de la recherche par des jeunes (Juillet 2019)

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

Le projet du Système inclusif de services à la petite enfance est une initiative de partenariat financée par le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH), l'Université Ryerson et divers partenaires. Le partenariat est dirigé par l'Université Ryerson, qui travaille de concert avec un certain nombre de partenaires municipaux, communautaires et universitaires ayant une expertise en politiques sociales, en études de la condition des personnes handicapées, en soins infirmiers, en travail social et en études de la petite enfance (liste complète accessible en ligne : psispe.blog.ryerson.ca).

Le partenariat bénéficie de la participation de représentants des domaines de la garde d'enfants, de l'intervention précoce, de la planification des services sociaux et de la recherche, ainsi que de membres d'organismes qui œuvrent dans ces domaines selon les valeurs autochtones. Le présent document ne reflète pas la perspective des organismes partenaires, mais offre plutôt une analyse selon le point de vue des participants du projet.

Le projet a pour visée de mieux comprendre l'expérience du handicap vécue durant la petite enfance et de voir comment les services sont dispensés dans divers contextes géographiques et culturels. Il vise également à créer un corpus théorique pour aider à formuler des politiques sociales favorisant la création de mesures de soutien respectueuses et adaptées qui reconnaissent la valeur des principes d'identité et d'universalité des services pour les personnes handicapées.

Le présent résumé de recherche est le premier d'une série de résumés qui viendront présenter les résultats des travaux de nos comités consultatifs. Nous voulons ainsi fournir des orientations aux chercheurs, aux partenaires, aux étudiants et au personnel qui travaillent au projet SISPE. Le fait de rendre ces rapports d'orientation publics nous permet de diffuser dans le monde de la recherche la sagesse transmise à notre équipe de recherche. Cela nous permet aussi de citer les comités consultatifs lorsque nous nous inspirons de leurs conseils dans nos publications universitaires.

Le présent résumé de recherche est le premier d'une série produite dans le cadre du projet SISPE. Les documents peuvent être consultés sur notre site Web psispe.blog.ryerson.ca

Pour citer le présent résumé:

Underwood, K. et Atwal, A. (2019). Examen de l'influence du système sur l'identité liée au handicap et analyse de la recherche par des jeunes: Résumé de recherche no 1. Projet du Système inclusif de services à la petite enfance. Disponible en

ligne: <http://psispe.blog.ryerson.ca/files/2019/11/FRPSISPE-Research-brief-1-Examen-de-l'influence-du-système-sur-l'identité-liée-au-handicap-etanalyse-de-la-recherche-par-des-jeunes.pdf>

Comité consultatif de la jeunesse

Le projet du Système inclusif de services à la petite enfance (SISPE) est une étude longitudinale qui s'intéresse à l'influence des institutions sur l'expérience du handicap vécue durant l'enfance. Amorcée il y a trois ans, l'étude s'est récemment vu octroyer des fonds pour sept années supplémentaires. Parce que nous voulions tirer profit de l'expérience acquise durant la première phase du projet et encourager la participation des groupes sociaux touchés par la recherche, nous avons créé trois comités consultatifs sur la recherche. Nous voulions ainsi nous assurer de la tenue de consultations communautaires constructives et d'une prise de décision éthique tout au long du processus de recherche. Les trois groupes consultatifs qui guideront le partenariat de sept ans sont le Comité consultatif de la jeunesse, le Conseil des aînés du district de Temiskaming et le Comité consultatif international. Le présent résumé de recherche s'inscrit dans le cadre du processus permanent de communication entre l'équipe de recherche et le Comité consultatif de la jeunesse. Il est également rendu public au profit dans l'ensemble des milieux de la recherche et des communautés de personnes handicapées.

Le Comité consultatif de la jeunesse

Au cours de l'été et de l'automne 2018, nous avons recruté des membres pour siéger au Comité consultatif de la jeunesse (CCJ), lequel a pour mandat d'enrichir notre analyse et de valider notre interprétation des aspects culturels de la petite enfance inclus dans l'étude du SISPE. Le comité a été créé parce que, du point de vue des études qui s'intéressent au handicap et à la petite enfance, la recherche sur les enfants handicapés ne doit pas être menée sans une participation active de la part de jeunes personnes handicapées (Charlton, 1998).

Les 21 membres du comité sont des jeunes âgés de 10 à 20 ans qui s'identifient comme personne handicapée ou comme personne sourde. Les jeunes conseillers et conseillères proviennent de cinq provinces, soit l'Alberta, la Saskatchewan, l'Ontario, le Nouveau-Brunswick et Terre-Neuve, et de divers groupes représentant les personnes handicapées, notamment les jeunes sourds, les jeunes Autochtones handicapés, les jeunes autistes (neurodiversité), les jeunes aveugles et les jeunes atteints de handicaps physiques et intellectuels. Les jeunes ont été recrutés au moyen d'une campagne de courriels et d'appels téléphoniques ciblant les réseaux et les centres d'accès de l'Université, ainsi que par l'entremise des organismes partenaires, des réseaux de l'équipe de recherche et d'autres programmes et organismes à l'échelle du pays qui œuvrent auprès des jeunes et des personnes handicapées.

Événement Shaking the Movers/SISPE

Le premier événement auquel les membres du CCJ ont participé est un forum sur les droits de l'enfant organisé par le Landon Pearson Centre à l'Université Carleton. Des jeunes ont eu ainsi l'occasion de se rassembler et de se renseigner au sujet des cadres qui reconnaissent les droits des enfants et les droits des personnes handicapées. On trouve plus de détails dans le compte rendu de l'atelier, publié en anglais seulement (Benincasa, St. Dennis et Caputo, 2018; Xu, 2018). La formule d'atelier « dirigé par les jeunes et pour les jeunes » proposée aux participants a été créée par le Landon Pearson Centre for the Study of Children's Rights and Childhood. L'approche « Shaking the Movers » du centre vise à encourager les enfants et les jeunes à présenter leurs expériences et points de vue uniques et à soumettre des idées et des recommandations qui touchent les droits civils, politiques et participatifs des enfants. Suivant cette approche, les adultes ont fourni un soutien structurel et ne faisaient pas partie du groupe.

L'événement STM/SISPE a permis aux jeunes de se rassembler, de créer des liens et de s'exprimer sur leurs droits. Nous souhaitons toutefois faire suivre cet échange d'une analyse plus directe du projet de recherche SISPE. Notre objectif pour le Comité consultatif de la jeunesse a toujours été d'obtenir le point de vue des jeunes sur les résultats de notre recherche et sur l'élaboration de questions de recherche pertinentes, ainsi que sur la conception et la mise en œuvre de nouvelles initiatives de recherche. Enfin, nous souhaitons obtenir leur avis au sujet d'une mobilisation ciblée du milieu de la recherche. Dans les mois qui ont suivi l'événement, nous avons tenu trois vidéoconférences avec un petit groupe comptant un maximum de cinq jeunes conseillers et conseillères, et une rencontre en personne avec des jeunes conseillers et conseillères atteints de surdité. Les résultats de cette rencontre font l'objet d'un résumé de recherche distinct (Snoddon, à venir).

Procédures et systems

À l'ouverture de chaque séance, nous avons présenté les résultats de notre recherche en cours. À l'annexe 1, on retrouve une carte qui a été préparée à partir de l'information fournie par une mère au sujet de ses interactions avec les fournisseurs durant sa recherche de services pour son jeune enfant, à Toronto. Nous avons invité les membres du comité consultatif à partager leurs réflexions sur leurs propres expériences en bas âge et à interpréter nos résultats du point de vue de l'enfant.

Selon une jeune, la carte illustre bien la situation : « Il faut attendre très longtemps pour obtenir certains services, et le processus est très long. » (Kalea, séance n o 1)

Voici ce qu'en pense un autre jeune :

C'est très, très compliqué. Une personne aussi jeune serait – comment dire, confuse, ou plutôt curieuse et confuse. Parce que [les jeunes] voient beaucoup de personnes

pour différentes choses. Et ils ne savent pas toujours ce qui se passe à ce moment-là, d'une certaine façon. (Membre du CCJ, séance no 3)

Lorsque nous leur avons demandé s'il manquait quelque chose sur la carte ou s'il y avait trop de services sur la carte, les jeunes ont parlé d'une tension liée au fait de vouloir un meilleur accès aux services par des procédures simplifiées. Ils aimeraient entre autres avoir accès aux services dans le cadre des programmes réguliers (services de garde, écoles, etc.) plutôt que dans des milieux spécialisés. Pour la plupart, les jeunes conseillers et conseillères avaient bénéficié de services spécialisés durant leur petite enfance.

Une jeune conseillère a fait le commentaire suivant : « [mon] expérience a été plutôt positive parce que j'ai pu être dirigée vers plusieurs programmes différents. J'ai donc fait de la natation, de l'équitation et toutes sortes d'activités récréatives qui m'ont amenée à réfléchir à ce que j'aimerais faire lorsque je serais grande. » (Kalea, séance no 1)

Un autre jeune conseiller avait toutefois une opinion différente de ces programmes : « J'ai appris des choses, mais le travail me semblait répétitif, d'une certaine façon. On nous enseignait continuellement les mêmes choses. » (Membre du CCJ, séance n o 3) Plusieurs jeunes ont d'ailleurs soulevé ce point. Le même jeune conseiller a souligné qu'il y a plusieurs mentions de l'ergothérapie sur la carte, ce qui confirme l'un de nos résultats.

Somme toute, les jeunes s'entendent sur l'importance de ces services. Ce constat vaut pour tous les services, y compris les services spécialisés et les services réguliers d'intervention, de garde et d'éducation de la petite enfance. Voici ce qu'a dit un jeune à ce sujet : « J'ai obtenu des services d'ergothérapie et de physiothérapie à l'école. Mais [les thérapeutes] travaillaient avec moi seulement [pendant une courte période sur un objectif minimum]. C'est comme si j'obtenais le strict minimum qu'ils pouvaient m'offrir. » (Membre du CCJ, séance no 3) B.B. (séance no 1) commente ainsi son expérience à l'école : « Je déteste ma nouvelle école parce qu'on ne répond pas vraiment à mes besoins d'adaptation. »

Le dernier point soulevé tient aux conséquences de la participation aux services : « Tu sais que tes parents font ces démarches pour que tu t'adaptes. Et parfois, la participation à des rencontres supplémentaires et à d'autres activités du genre empiète sur le temps personnel. [...] Il pourrait être difficile ensuite de socialiser sachant qu'on a quelque chose à faire, tandis que les amis sortent et vont s'amuser. » (Munashe, séance no 1) Mais cela ne veut pas dire que les jeunes conseillers et conseillères ne veulent pas de services spécialisés : « [M]aintenant que je poursuis mon chemin tout en vivant avec les conséquences, j'aimerais avoir plus de soutien et de ressources pour m'aider à vivre mieux. » (MK, séance no 2).

Messages clés des jeunes conseillers et conseillères:

- Le processus pour obtenir accès aux services est long et compliqué.
- Il faut rendre les services plus accessibles en les offrant dans le cadre des programmes réguliers.
- Les services spécialisés et les services réguliers d'intervention, de garde et d'éducation de la petite enfance sont importants.
- La participation aux services limite la participation de l'enfant dans les autres sphères de sa vie.

Le travail des familles

Durant les séances, nous avons demandé aux participants de s'exprimer sur le rôle des familles dans l'accès aux services. Selon les jeunes conseillers et conseillères, il est important que les adultes défendent les intérêts des jeunes, en particulier s'ils se font intimider par d'autres enfants ou des adultes. Ils estiment essentiel que des adultes interviennent dans leur apprentissage, surtout si les adultes impliqués (parents, éducateurs et éducatrices de la petite enfance, enseignants et enseignantes, thérapeutes) possèdent des qualités comme la « patience », « l'empathie » et la « souplesse » et encouragent à la fois l'autonomie et l'interdépendance. Nous voulons ici refléter l'importance que ces jeunes accordent aux adultes qui les ont soutenus dans leur vie, y compris dans les milieux de l'éducation et de la petite enfance.

Selon une jeune conseillère, il est important que les parents (et les familles) obtiennent du soutien pour eux-mêmes, pas seulement pour leurs enfants. Voici quelques recommandations formulées par les jeunes:

Une fois qu'on a reçu un diagnostic, il n'est pas obligatoire d'écouter seulement les professionnels médicaux, parce que l'information qu'ils donnent est scientifique, fondée sur des statistiques et des études. Je pense qu'il est important de parler à des parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale [par exemple], ainsi qu'à des jeunes et à des adolescents atteints de paralysie cérébrale, pour savoir quels sont leurs défis et savoir comment aider l'enfant lorsqu'il aura besoin de soutien. (Kalea, séance no 1)

Cette conseillère ajoute qu'« en faisant plus de recherches avant d'obtenir un diagnostic et en consultant moins de personnes, le processus de diagnostic devient plus simple et l'enfant se fait moins trimbaler d'une place à une autre ». Munashe (séance n o 1) abonde en ce sens, ajoutant qu'il est important de chercher à comprendre ce que l'enfant vit au quotidien, de façon à « bien connaître ses besoins et à pouvoir dire au médecin: 'je pense que mon enfant va éprouver des difficultés avec ceci et cela' ».

Dans l'ensemble, les jeunes conseillers et conseillères reconnaissent l'importance de leurs parents et des adultes dans leur vie, mais en définitive, il leur apparaît également important que les jeunes défendent leurs propres intérêts. Comme le dit Kalea (séance n o 1) : « La seule façon de comprendre vraiment ce qu'une personne vit, c'est de lui poser la question directement. » C'est important pour comprendre non seulement ce

que les jeunes attendent des institutions, mais aussi la façon dont ils se définissent (section suivante) et la façon dont ils sont représentés dans les études (ci-après).

Messages clés des jeunes conseillers et conseillères:

- Il est important que les adultes défendent les intérêts des jeunes enfants.
- Les parents et les familles ont besoin de soutien pour eux-mêmes.
- Les parents et les familles doivent chercher à connaître leur enfant et faire leurs recherches avant d'obtenir un diagnostic.

Identité liée au handicap

D'après les résultats de nos recherches, l'accès aux services est conditionnel à l'obtention d'un diagnostic et à la désignation du handicap. Nous avons demandé aux jeunes conseillers et conseillères de s'exprimer sur la façon dont les gens abordent le sujet avec eux et de nous dire si les bonnes conversations ont lieu. Nous leur avons également demandé ce qu'ils auraient aimé savoir en bas âge.

Dans toutes les séances de consultation, nous avons entendu les jeunes dire qu'ils voient leur handicap comme quelque chose de positif, mais que les autres ne le voient pas de cette façon. Voici ce que nous a dit une jeune conseillère: « C'est presque un cadeau, en fait, qui nous rend plus spécial. Et différent de tout le monde. » (Grace, séance no 3)

Durant les séances, nous avons entendu parler de la tension entre la vision que les jeunes ont d'eux-mêmes et la façon dont les autres les voient. Ils ont mentionné que les enseignants ne comprennent pas toujours que chaque enfant unique et n'est pas défini par un diagnostic. Ils ont ajouté que beaucoup de gens ont des idées préconçues à leur sujet, y compris d'autres enfants, des enseignants et des personnes qui ne sont pas sensibilisées à la situation des personnes handicapées. Beaucoup de jeunes conseillers et conseillères reconnaissent qu'il est difficile pour les autres jeunes d'aborder le sujet avec eux. Une conseillère a dit à ce sujet : « Selon moi, il faut laisser les enfants poser ces questions et ne pas craindre que ce soit impoli ou irrespectueux. (Kalea, séance n o 1). Elle ajoute qu'il est « plus impoli ou irrespectueux que ces personnes, une fois adultes, dévisagent les personnes handicapées et soient très mal à l'aise en leur présence; il est préférable qu'ils posent ces questions lorsqu'ils sont plus jeunes pour obtenir des réponses et mieux comprendre. » (Kalea, séance no 1)

Beaucoup de jeunes conseillers et conseillères ont également mentionné que peu d'adultes ont abordé le sujet avec eux. La plupart des jeunes en ont discuté avec leurs proches, mais ils ont décrit le malaise de la part de leur entourage à aborder la question. Voici la réflexion de B.B. (séance no 1) à ce sujet : « mes parents m'ont dit en bas âge que je souffrais d'autisme. C'est surtout ma mère qui m'en a parlé, mais ça ne me paraissait pas grave, car je m'interrogeais surtout sur l'avenir que j'aurais avec un tel diagnostic ».

En outre, plusieurs jeunes ont indiqué que « bien souvent, les adultes oublient de regarder à long terme et pensent qu'il s'agit seulement d'aider la personne handicapée en bas âge; ils ne se préoccupent pas vraiment de l'avenir, ou cela les importe peu. » (Kalea, séance no 1) Pour cette raison, une représentation plus positive du handicap est requise, une qui reflète la vision positive que les jeunes ont d'eux-mêmes.

Pour les jeunes conseillers et conseillères, il va de soi que leur identité n'est pas définie uniquement par leur handicap. Ils ont parlé du besoin d'équité à la grandeur du pays et de l'importance que les politiciens reconnaissent la diversité. Ils ont mentionné, entre autres, les disparités géographiques aux chapitres du financement et de l'immigration. Notre étude a également révélé des disparités fondées sur la race, le genre et le statut économique.

Messages clés des jeunes conseillers et conseillères:

- Être une personne handicapée est positif, mais une représentation plus positive du handicap est requise.
- Beaucoup de gens ont des idées préconçues à l'endroit des personnes handicapées.
- Les gens extérieurs à la famille ont de la difficulté à aborder la question du handicap.

Pistes de réflexion pour la recherche courante et future

Nous avons conclu les séances en précisant que nous considérons la recherche comme un moyen d'acquérir des connaissances sur ce que nous ne connaissons pas. Nous avons ensuite demandé aux jeunes conseillers et conseillères de nous suggérer des approches et des questions de recherche à explorer dans l'avenir.

L'un d'eux a suggéré que nous réalisions des documentaires sur des enfants pour aider les éducateurs et les autres adultes à comprendre que chaque enfant est unique. Ils ont également proposé que ces documentaires suivent les personnes de l'enfance jusqu'à l'âge adulte, confirmant ainsi notre point de vue quant à l'importance des études longitudinales. Nous tenons à mentionner qu'un de nos jeunes conseillers a participé à un documentaire (Müller, 2017), de même que quelques-uns des chercheurs associés au projet (Enacting autism and inclusion, 2019; Living life to the fullest, 2019). Grace (séance no 3) a dit ceci : « Au sein de la communauté des personnes handicapées, il y a plus de jeunes qui écrivent des textes, comme leurs propres récits, au sujet de leur handicap ou maladie, pour que l'information provienne d'un vécu personnel plutôt qu'uniquement d'un professionnel ou d'un site Internet ou wiki ».

En ce qui concerne le public cible de nos études, le Comité consultatif de la jeunesse nous a recommandé de diffuser les résultats à un certain nombre de groupes. Selon Munashe (séance no 1), nous devrions « faire en sorte qu'il soit plus facile d'obtenir ces services et peut-être créer un processus plus simple pour obtenir ces services. Trouver

de l'aide – le gouvernement, par exemple, peut peut-être aider les parents et la famille à trouver du soutien et de l'aide ».

Par ailleurs, ils nous ont suggéré de parler de nos résultats aux enseignants et aux éducateurs de la petite enfance, pour qu'ils comprennent mieux « pourquoi ils abordent les choses comme ils le font, et ce qui leur a été enseigné[.] » (Kalea, séance no 1)

Enfin, Kalea a mentionné que, en tant que jeunes, ils ne voient plus les choses de la même façon que lorsqu'ils étaient en bas âge. Comme dernière suggestion, ils nous ont recommandé de discuter directement avec de jeunes enfants. Les jeunes conseillers et conseillères ne s'entendaient pas sur l'âge jugé approprié, mais les âges variaient de 6 à 10 ans, et ils ont mentionné qu'ils feraient de bons intervieweurs auprès des enfants étant donné qu'ils sont bien placés pour les comprendre.

Ressources

Benincasa, E., St. Dennis, A. et Caputo, V., photographie par Xu, F. IECSS/Shaking the Movers Workshop Report: Can disability be positive? Shaking the Movers. Ottawa, ON : Carleton University, 13 et 14 octobre 2018. Tiré de (en anglais) http://iecss.blog.ryerson.ca/files/2018/12/IECSS_Shaking-the-Movers-Final-ReportNov.-2.pdf

Lansdown, G. « 25 years of UNCRC: Lessons learned in children's participation », Canadian Journal of Children's Rights, 1, 2014, p. 184-185.

Charlton, J. Nothing about us Without us: Disability Oppression and Empowerment. Berkeley, University of California Press, 1998.

Enacting Autism and Inclusion project, 2019. Tiré de (en anglais) <https://restoryingautism.com/the-research>

Living Life to the Fullest project, 2019. Tiré de (en anglais) <https://livinglifetothefullest.org/>

Müller, M. (directeur). Sånn er jeg, og sånn er det (It's me, you see) saison 3 : Munashe [épisode d'une série télévisée en anglais], 2017. Cité dans Jacobsen, T. (réalisateur), Sånn er jeg, og sånn er det. Norvège : Bivrost film et NRK Super.

Nations Unies. Convention relative aux droits de l'enfant, art. 12, al. 1, 1989. Tiré de <https://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/crc.aspx>

Nations Unies. Convention relative aux droits des personnes handicapées, 2007. Tiré de www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx

Xu, F. Shaking the Movers [fichier vidéo], 2018. Ottawa, ON. Tiré de (en anglais)
<http://inclusiveearlychildhood.ca/library/videos/>