

Résumé de Recherche no. 2: Analyse des résultats du projet SISPE par de jeunes personnes sourdes (Septembre 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 et des personnes sourdes, en soins infirmiers, en travail social, en santé et en études de la petite enfance (la liste complète est 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 le point de vue des organismes partenaires, mais offre plutôt une analyse selon le point de vue des participants du projet.

Le projet a pour visée de mettre par écrit les expériences des jeunes enfants et de leurs familles dans le but de comprendre comment les services sont dispensés dans divers contextes culturels et géographiques. Il vise également à créer un corpus théorique afin d'appuyer l'élaboration de politiques sociales préconisant l'adoption de mesures de soutien respectueuses et adaptées qui reconnaissent la valeur du principe d'identité pour les personnes handicapées et les personnes sourdes et qui encouragent la pleine participation de ces personnes au sein de la famille et de la communauté. Nous partons du principe que l'universalité des services est bonne pour tous – mais nous sommes ouverts à nous remettre en question.

Le présent résumé de recherche est le deuxième 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 et les connaissances transmises 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.

Les documents d'orientation et autres résumés de cette série peuvent être consultés sur notre site Web : psispe.blog.ryerson.ca

Pour citer le présent résumé:

Snoddon, K. et Underwood, K. (2019). Analyse des résultats du projet SISPE par de jeunes personnes sourdes : Résumé de recherche no 2. Projet du Système inclusif de services à la petite enfance. Disponible en ligne : <http://psispe.blog.ryerson.ca/files/2019/11/FR-PSISPEresearch-brief-2-Analyse-des-résultats-du-projet-SISPE-par-de-jeunes-personnes-sourdess.pdf>

Comité consultatif de la jeunesse

Le présent résumé complète le Résumé de recherche no 1, lequel présente les points de vue des membres du Comité consultatif de la jeunesse pour le projet du Système inclusif de services à la petite enfance (SISPE). Mené en partenariat depuis 2014, le projet SISPE a interviewé plus de 120 familles qui ont utilisé des services à la petite enfance handicapée. Le projet consiste en une étude longitudinale dans le cadre de laquelle les familles participantes sont interviewées une fois par année pendant un maximum de six ans, le cycle débutant avant l'entrée à l'école de l'enfant.

Depuis 2018, le partenariat a invité des jeunes qui s'identifient en tant que personne sourde et/ou en tant que personne handicapée à participer au projet en siégeant au Comité consultatif de la jeunesse (CCJ). Les travaux du CCJ viennent compléter ceux de deux autres groupes : le Conseil des aînés du district de Temiskaming, qui appuie nos travaux sur les expériences des Autochtones, et un Comité consultatif international qui est chargé d'analyser les résultats du projet SISPE du point de vue des intérêts mondiaux dans le domaine de l'éducation inclusive.

Le Résumé de recherche no 2 présente le point de vue particulier de jeunes personnes d'une petite communauté du centre-ouest du Canada. Quelques-unes d'entre elles ont participé à la première réunion du CCJ qui s'est tenue à Ottawa (Ontario) en 2018. Organisée en partenariat avec le Landon Pearson Center d'après la méthode « Shaking the Movers », la rencontre visait à entendre les jeunes s'exprimer sur les droits des enfants et les droits des personnes handicapées (Benincasa, St. Dennis et Caputo, 2018; Underwood et Atwal, 2019; Xu, 2018). Dans la foulée de cet événement, nous avons organisé des rencontres en petits groupes durant lesquelles de jeunes conseillères et conseillers ont été invités à commenter plus spécifiquement l'analyse de nos résultats de recherche. Par ces séances, nous espérons susciter une réflexion analytique chez des jeunes personnes qui pourraient être touchées ou avoir été touchées par la planification de la prestation des services à la petite enfance. L'un de nos objectifs était d'échanger directement avec de jeunes personnes sourdes, parce que plusieurs familles qui ont participé à l'étude SISPE ont parlé d'une interaction limitée avec les communautés de personnes sourdes et celles utilisant la langue des signes américaine (ASL). Plusieurs des enfants qui participent à l'étude sont sourds ou malentendants, mais aucun d'eux n'a mentionné faire partie d'une communauté de personnes sourdes ou avoir eu des occasions d'apprendre l'ASL. Le présent résumé de recherche est le compte rendu d'une rencontre tenue en personne avec neuf jeunes conseillères et conseillers sourds en juin 2019.

Procédures et systèmes

La rencontre avec les jeunes conseillères et conseillers sourds s'est déroulée dans la langue des signes américaine (ASL), sous la conduite d'un animateur sourd et avec le soutien d'un interprète en langue des signes pour faciliter la communication. Les jeunes se sont toutefoisentraîdés pour comprendre le projet de recherche et les questions. Les résultats de la recherche en cours dans le cadre du projet SISPE ont été présentés aux jeunes participants et participantes sous la forme d'une carte qui illustre l'expérience d'une famille (annexe 1). Cette carte a été produite à partir des interactions qu'une mère a eues avec des fournisseurs de services pour personnes handicapées durant les six premières années de vie de son enfant. Dans ce cas particulier, l'enfant utilisait de nombreux services pour personnes handicapées, mais très peu de services liés à l'ASL, et ce, même s'il avait commencé à utiliser ce langage en bas âge en raison d'une perte auditive. Les jeunes conseillères et conseillers ont été invités à commenter la carte à partir de leur expérience en tant que jeunes personnes sourdes.

Une participante a mentionné que la petite enfance a laissé beaucoup de jeunes sourds avec un traumatisme, exprimant même sa haine envers la carte : « Pour les enfants sourds, les difficultés font partie du processus. Mon implant cochléaire ne fonctionnait pas, et cela a été une perte de temps. Je devais aller très loin [dans une autre province] pour obtenir une scolarisation. » (M1) Plusieurs jeunes sourds ont parlé des expériences qu'ils ont vécues durant leur petite enfance dans diverses provinces canadiennes (dans le cas de ceux nés au Canada) ou dans leur pays d'origine (dans le cas des jeunes immigrants). Un autre jeune, qui a aidé ses pairs à comprendre la carte et les questions de recherche, a fait le commentaire suivant : « Nous avons tous grandi sans langage des signes. Il n'y avait que la parole. J'aimerais que les parents apprennent l'ASL d'enseignants sourds. » (M2)

Nous avons demandé aux jeunes s'il y avait des services qu'ils jugeaient essentiels qui ne se trouvaient pas sur la carte. Ils étaient d'avis que beaucoup de familles manquent d'information au sujet du langage des signes pour les parents de jeunes enfants sourds et malentendants, et ils ont parlé de la difficulté des parents à obtenir des services d'interprétation gestuelle durant la petite enfance, car ceux qui choisissent l'implantation cochléaire ne reçoivent pas de soutien pour l'apprentissage de l'ASL (un point confirmé dans la recherche menée par Murray, Hall et Snoddon, 2019). C'est peut-être la raison pour laquelle cette famille n'a pas obtenu de services liés à l'ASL en dépit des nombreux services dont elle a bénéficié. En fait, cette mère avait souligné le manque d'accès à des services liés à l'ASL. Ce constat rejoint dans une certaine mesure les commentaires formulés par le Conseil des aînés du district de Temiskaming concernant le manque de programmes de langue dans d'autres cartes.

Voici ce qu'a dit un jeune conseiller à ce sujet : « Parfois, les parents ont une connaissance limitée du langage des signes. On leur offre deux options [c'est-à-dire, apprendre la langue parlée ou le langage gestuel], et il n'y a pas assez de soutien. » (A)

Messages clés des jeunes conseillers et conseillères:

- Accès limité à l'information au sujet de l'ASL et d'autres langues des signes pour les parents d'enfants sourds et malentendants.
- Besoin d'un plus grand accès aux services d'interprétation gestuelle.
- La communication avec les parents et les aidants a des répercussions permanentes sur la participation des enfants dans les autres sphères de leur vie.

Le travail des familles

Durant la séance, on a demandé aux jeunes conseillères et conseillers sourds de parler du rôle des familles dans la démarche pour obtenir des services. Le commentaire suivant traduit le consensus des jeunes : « Les parents font la plus grande partie du travail du système. » (A)

Ils ont aussi souligné l'importance que les parents et les aidants fassent plus de recherches : « Ce n'est pas la faute des parents. Les médecins peuvent donner des renseignements erronés. Les parents doivent faire de la recherche en ligne sur les handicaps. » (M2) Les jeunes conseillères et conseillers sourds ont aussi insisté sur le besoin de donner de l'information et du soutien aux parents qui ont des enfants sourds ou malentendants.

Les jeunes ont parlé des conseils que les spécialistes offrent aux parents d'enfants sourds (Humphries et coll., 2012). Ils recommandent que « [l]es médecins soient honnêtes au sujet de l'ASL et du fait qu'il s'agit d'une langue. Ils ne doivent pas tromper ou induire les parents en erreur. Il existe bien une langue et une culture propres aux personnes sourdes. » (M1)

Les jeunes conseillères et conseillers sourds disent que « [l]es gens devraient écouter les personnes sourdes et handicapées. » Ils croient en effet que les parents, les aidants et les autres spécialistes devraient avoir une vision globale des enfants sourds : « L'objectif pour les parents est d'aider leur enfant sourd à réussir. Les parents veulent que leurs enfants réussissent. Ils devraient penser à ça, pas à l'audiologie. » (M1) Ce commentaire fait ressortir le besoin d'avoir des services qui reconnaissent l'identité des jeunes personnes sourdes et d'éviter que les services soient structurés dans une perspective de réadaptation ou d'assimilation.

Messages clés des jeunes conseillers et conseillères:

- Les parents et les familles devraient apprendre la langue des signes et faire plus de recherches avant d'opter pour l'implantation cochléaire.

Identité de la personne sourde

Les cartes préparées dans le cadre du projet SISPE témoignent de l'importance accordée au diagnostic et à la désignation du handicap en tant que facteur clé dans l'organisation des services à la petite enfance. Les jeunes conseillères et conseillers sourds sont d'avis que ces services ou diagnostics ne sont pas toujours appropriés.

Ces jeunes ont parlé du manque de reconnaissance, par les autres, de l'identité des participants en tant qu'enfants sourds. Ils ont décrit comment les parents et les spécialistes les identifient comme personnes malentendantes ou non, pas comme personnes sourdes. Certains jeunes ont donc grandi en ne comprenant pas qu'ils étaient sourds ni comment se forger une identité positive à partir de leur surdité.

Un jeune a dit ceci : « J'ai grandi dans une école régulière, et à l'âge de 15 ans, j'ai découvert la communauté des personnes sourdes. J'étais heureux de découvrir qui j'étais. » (S)

Un autre : « Soyez fier de votre jeune. C'est une personne. Écoutez les personnes qui ont de l'expérience en matière de handicap. Il y a des personnes handicapées partout. Apprenez d'abord l'ASL. » (M1)

Il ressort donc que l'identité de la personne sourde doit faire l'objet d'une représentation plus positive, une qui serait plus proche de la vision positive que les jeunes ont d'eux-mêmes.

Perspectives d'avenir des jeunes personnes sourdes

Les conseils reçus des jeunes personnes sourdes confirment l'importance que les familles aient accès à des services qui non seulement favorisent l'apprentissage de l'ASL et l'identité de la personne sourde, mais augmentent aussi les chances de réussite des jeunes personnes sourdes. Voici ce qu'a dit une jeune au sujet du manque d'accès à ce genre de services dans la province où elle vit: « Lorsque j'essaie d'envisager l'avenir, je me sens déprimée. » (S) Un autre participant: « Il n'y a pas assez d'interprètes. Comment puis-je atteindre mes objectifs sans accès? » (F) Ces messages confirment le besoin, dans l'immédiat et dans l'avenir, que les efforts de représentation et de recherche appuient la prestation de services d'intervention précoce qui tiennent compte des expériences personnelles des jeunes personnes sourdes.

Messages clés des jeunes conseillers et conseillères:

- Être une personne sourde est quelque chose de positif, mais il faut une représentation plus positive des personnes sourdes.
- Beaucoup de personnes privent les enfants sourds de leur identité.

Bibliographie

- 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-Report-Nov.-2.pdf
- Humphries, T., Kushalnagar, P., Mathur, G., Napoli, D.J., Padden, C., Rathmann, C. et Smith, S.R. « Language acquisition for deaf children: Reducing the harms of zero tolerance to the use of alternative approaches », Harm Reduction Journal, 9(16), 2012.
- Murray, J.J., Hall, W.C., et Snoddon, K. « Education and health of children with hearing loss: The necessity of signed languages/Éducation et santé des enfants souffrant d'une perte de l'acuité auditive : la nécessité des langues des signes », Bulletin de l'Organisation mondiale de la Santé, n o 97, 2019. DOI : <http://dx.doi.org/10.2471/BLT.19.229427> (texte en anglais et résumé en français)
- Underwood, K. et Atwal, A. 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, 2019. Disponible en ligne : <http://psispe.blog.ryerson.ca/files/2019/11/FR-PSISPE-Research-brief-1-Examen-del'influence-du-système-sur-l'identité-liée-au-handicap-et-analyse-de-la-recherche-pardes-jeunes.pdf>
- Xu, F. Shaking the Movers [fichier vidéo], 2018. Ottawa, ON. Tiré de (en anglais) <http://inclusiveearlychildhood.ca/library/videos/>