**Dr Kathryn Underwood : Exposé sur les études relatives à l’enfance des enfants handicapés**

Date de publication : Le 20 septembre 2017

Durée : 21 min 36 s

URL de la vidéo :

<https://drive.google.com/file/d/0B_qflP5dJpPiVXpDb2pZUDdZV2s/preview>

Dr Kathryn Underwood :

D’accord, alors je vais recommencer simplement pour des raisons de synchronisation et j’espère ainsi gagner un peu de temps afin que nous puissions discuter du sujet à la toute fin de mon exposé. Je devrais d’abord vous dire que je chamboule en quelque sorte l’ordre du jour d’aujourd’hui, parce qu’il devait porter sur le livre de Tille, alors que je m’apprête à vous parler d’un sujet qui n’a rien à voir avec le livre de Tille [rires]. Il s’agit de mon projet de recherche en cours, auquel participent plusieurs personnes ici présentes. Vous pouvez voir dans le haut [de la diapo] que je suis la chercheuse principale du projet intitulé « Système inclusif de services à la petite enfance ». Les cochercheuses sont Elaine Frankel et Magdalena Janis, qui se trouvent dans la salle, et Kathryn Church, qui se trouve également parmi nous. Kathryn joue un rôle très influent dans le cadre du projet et en tant que collaboratrice, comme vous l’avez entendu au début, lors des présentations, et de nombreuses personnes qui sont présentes dans la salle sont des employés qui ont été affectés au projet. C’est le moyen que nous avons employé pour remplir la salle. Nous avons payé des personnes pour leur participation à cet événement [rires].

Je vais donc vous présenter le projet et, par ailleurs, voici pourquoi je chamboule l’ordre du jour. Les deux premières conférencières sont des personnes que j’ai recrutées pour le projet. Vous êtes en quelque sorte témoins de l’argument que j’ai utilisé auprès d’elles pour les convaincre de participer au projet [rires]. Je profite donc de l’occasion pour en parler alors qu’elles sont ici présentes, parce qu’elles ont été invitées à participer à la prochaine étape de ce travail de recherche. Cela a donc un effet unificateur dans la salle. Ce projet porte donc sur l’expérience de familles qui interagissent avec le personnel de services offerts dans des établissements parce qu’elles ont un enfant considéré comme handicapé. Le titre du projet est long, mais je ne voulais pas le raccourcir parce que tous les mots me semblaient importants. C’est ce qui explique sa longueur. Le mot « inclusion » est donc un mot compliqué, comme le décrivaient Kristin et certains des étudiants du cours de premier cycle qui sont parmi nous. Je me suis entretenue brièvement avec eux. Le cours du programme de premier cycle Études sur les handicaps (Disability Studies) que j’enseigne est un cours hybride. Je lance des idées en ligne et j’ignore si on les accueille favorablement ou non. C’est embêtant. Je suis une néophyte pour ce qui est de l’enseignement en ligne.

J’ai donc lancé quelques idées en ligne au sujet de de l’inclusion qui ont notamment un lien avec les travaux que Kristin et moi avions réalisés ensemble, comme l’un de nos articles figurant sur la liste des ouvrages recommandés qui porte entre autres sur le concept selon lequel l’inclusion est plus qu’un simple placement. L’inclusion, c’est aussi les personnes avec lesquelles on interagit et le fait de pouvoir choisir avec qui l’on interagit et qui décide avec qui l’on interagit. Une grande partie des travaux sur l’inclusion portent sur le placement, sur l’endroit où les enfants obtiennent des services et, souvent, par le passé, on a défini l’inclusion comme le fait d’être en compagnie de ses pairs qui se développent normalement. Et cela pose de nombreux problèmes, dont celui de l’identification de ces personnes normales « mythiques ». Parce que nous sommes tous différents, n’est-ce pas? Et cela dépend de ce que nous mesurons pour déterminer qui sont les personnes normales. Mais à part cela, il y a bien des raisons pour lesquelles on désire être en compagnie d’autres personnes qui nous ressemblent, pour de nombreux motifs, et je pense que la notion de superdiversité décrit bien ce concept, parce que chacun d’entre nous a plusieurs identités et trouve d’autres personnes avec qui établir des liens pour diverses raisons. Nous ne pouvons pas toujours décider cela en regardant simplement la personne ou même en connaissant sa famille. Comment pouvons-nous alors parvenir à ce qu’on appelle l’« inclusion »? Au lieu de songer à créer des programmes inclusifs, nous devons songer à mener une vie inclusive. Et c’est donc ce que j’entends ici par « inclusif ». Le sentiment d’inclusion est très personnel et je crois qu’aucun d’entre nous ne se sent inclus ou exclu en tout temps. Il s’agit d’un processus relationnel dynamique.

Le projet a été élaboré en collaboration avec plusieurs personnes ici présentes et avec quatre administrations municipales, soit la Ville de Toronto, la Ville de Hamilton, le comté de Wellington et le district de Timiskaming, qui est situé dans le nord de l’Ontario à environ six heures et demie de route au nord de Toronto, ainsi qu’avec la Première Nation de Constance Lake, qui se trouve à quelques heures de route au nord. Je regarde Nicole parce que c’est sa communauté natale [rires]. Elle est très éloignée de ce centre. Dans le cadre de ce projet, nous avons interrogé des familles de ces cinq communautés au sujet de leur expérience. Il s’agit d’une étude longitudinale, ce qui fait que nous leur avons demandé de participer au projet pendant plusieurs années. La plupart des familles ont intentionnellement commencé à participer lorsque leurs enfants étaient âgés de deux ans, parce que c’est vers cet âge-là que l’on s’attend à ce que les enfants marchent et parlent dans un sens normatif et que, si ce n’est pas le cas, nous commençons à les aiguiller vers des fournisseurs de services. D’autres enfants sont nés handicapés et nous savons d’avance qu’il est peu probable qu’ils marchent et qu’ils parlent ou qu’ils fonctionnent normalement, mais lorsqu’ils atteignent l’âge de deux ans, nous commençons à avoir assez de cas à étudier, ce qui fait que c’est facile de les échantillonner en tant que chercheurs. Nous désirions aussi nous entretenir avec les familles avant que les enfants fréquentent l’école parce que la recherche sur les enfants d’âge scolaire est vaste, mais elle est beaucoup moins étendue chez les enfants d’âge préscolaire. On en sait donc très peu sur la vie préscolaire des enfants handicapés.

Le concept du handicap est largement défini par les établissements avec lesquels nous interagissons. Sous l’influence de Kathryn Church, la présente étude est donc devenue une ethnographie institutionnelle. Nous désirions savoir comment ces interactions avec les établissements commençaient de fait à construire le handicap et en quoi elles consistaient au quotidien. Et Kristin a traité de l’importance de s’entretenir avec les familles. Nous étions du même avis. Comme je viens d’une école qui offre un programme d’études sur la petite enfance, je pense qu’il est important de s’entretenir avec les jeunes enfants, mais comme le disait Tillie, nous ne pouvons leur demander d’être responsables du système de services. Nous n’allons certainement pas demander à des enfants de deux ans de se charger du système de services. J’estime donc qu’il y a de bonnes questions à poser aux jeunes enfants, mais je pense que les questions de notre étude s’adressent plutôt aux parents. Nous avons 67 familles dans les cinq communautés avec lesquelles nous interagissons depuis quelques années. Nous entamons notre troisième année de collecte de données et la plupart des familles ont commencé à… des enfants ont commencé à fréquenter l’école. Cependant, cette année, nous avons communiqué avec un certain nombre de parents en pensant que nous allions entendre parler de leur expérience avec l’école et du fait que leurs enfants ne fréquentent pas l’école parce qu’on leur a dit qu’on ne peut pas répondre à leurs besoins. C’est donc surprenant pour nous d’entendre une chose pareille. En fait, je ne sais pas si c’est surprenant, mais c’est une préoccupation pour nous.

Certains de ces enfants ont donc fréquenté des écoles privées ou pour l’enfance en difficulté, mais nous avons entendu parler d’un certain nombre de cas où les parents ont envoyé leurs enfants à leur école d’attache pour se faire dire : « Nous n’offrons pas de services pour les enfants comme le vôtre. » Ce que j’ai préparé sur la diapo derrière moi… Je ne vais pas parler des 67 familles. Nous avons une énorme quantité d’information à propos de ces familles, mais à l’aide de cette approche appelée « ethnographie institutionnelle », nous avons commencé à cartographier l’expérience de chacune des familles qui participent à l’étude. Ce que vous apercevez derrière moi, sur cette diapo très compliquée que je vais vous décrire, c’est une de nos cartes. Et cette carte porte sur un parent qui participe à l’étude. La dame habite à Hamilton. Nous avons choisi cet exemple en particulier parce que cette mère nous a dit que sa situation est idéale. Je veux donc souligner le fait que les familles ne sont pas toutes en colère et contrariées à propos des services, et je pense que cette histoire comprend une bonne partie de la construction de l’enfance et des handicaps dont nous avons parlé dans nos présentations antérieures.

Je vais donc vous décrire brièvement ce qu’on aperçoit sur cette diapo et je vais vous parler des questions que nous posons dans le cadre de la recherche. Dans le bas, on peut voir une ligne temporelle où chacun des cercles représente la date de naissance d’un enfant. Vous pouvez ainsi avoir une idée des points temporels annuels qui sont représentés par des cercles ouverts ou des « beignes ». Et aux alentours de la date du premier anniversaire de son enfant, la mère a dit « Mon enfant n’a pas beaucoup d’habiletés linguistiques », et, en fait, l’enfant a fréquenté… elle a emmené son enfant [rires]… Alors, l’enfant est allé à la garderie tout juste avec d’atteindre l’âge de deux ans. C’était la toute première garderie et les responsables ont dit à la mère : « Vous savez, votre enfant a beaucoup de problèmes de comportement et est très difficile ». Ils l’appelaient très souvent et lui posaient beaucoup de questions à son sujet, et elle leur répondait : « Eh bien, je ne sais pas. Je cherche à comprendre. »

Toutes les lignes que vous apercevez ici représentent des aiguillages, et la mère est ici. Chaque ligne qui est reliée à la mère représente les lieux où la mère s’est retrouvée. Cela signifie qu’elle a dû faire beaucoup de démarches pour trouver un programme de soccer et une garderie qui accepteraient son enfant. Et elle a fini par retirer son enfant de cette première garderie parce que la situation était devenue intenable. Ce fut un retrait mutuel. Les responsables de la garderie estimaient que l’enfant n’y avait pas sa place. Mais ils avaient ce qu’on appelle une enseignante-ressource. Certains d’entre vous ont reçu une formation en la matière. Alors il y avait une enseignante-ressource et elle a dit : « Oui, cet enfant a un problème de comportement. » La mère a dit : « Je suis d’accord, mais je pense qu’il a un problème de langage. » Alors, elle a communiqué avec l’organisme qui offre des services de rééducation de la parole et du langage aux enfants d’âge préscolaire de sa communauté et elle a inscrit son enfant à un programme appelé « Early Words ». Alors, l’enfant a commencé à participer à ce programme et cela a semblé l’avoir aidé. La mère est donc entrée dans ce cercle de services, c’est-à-dire de rééducation de la parole et du langage, qui sont… Je regarde Michelle dans la salle. En ce moment, elle rédige sa thèse de recherche de maîtrise précisément sur la rééducation de la parole et du langage, parce que c’est normalement le type de services vers lequel les jeunes enfants sont aiguillés. C’est le point de départ. Vous avez parlé de point d’entrée, Tillie, en ce qui a trait aux interactions institutionnelles, les services de rééducation de la parole et du langage semblent être le point d’entrée de la plupart des enfants qui participent à notre étude. Cela semble être le point central vers lequel les enfants sont aiguillés, probablement en raison de nos concepts normatifs du langage.

Kristin a fait de la recherche sur ce que cela signifie pour les enfants sourds d’être aiguillés vers des services de rééducation de la parole et du langage, mais je pense que ce qui est important pour nous, c’est de reconnaître que tous les enfants qui sont aiguillés vers ces services se voient transmettre un message particulier sur l’enfance et sur ce qui est normal. Alors, l’enfant est allé à la garderie, puis ce problème est survenu. Il a été expulsé de la garderie et sa mère ne savait pas quoi faire. Elle va à l’église et elle y obtient de l’aide. C’est l’un des endroits où elle se sent toujours incluse. Et son enfant reçoit de l’enseignement religieux le dimanche. Les responsables de cette [église] sont très ouverts et ils se soucient peu des diagnostics.

Ici, nous apercevons la garderie numéro trois, la numéro quatre et la numéro cinq. Ce sont tous des endroits où la mère a essayé de trouver des services de garde pour son enfant et où on lui a dit : « Désolés, votre enfant a un problème de comportement. » Personne ne veut gérer des problèmes de comportement. Et cela se rapporte aux relations interpersonnelles, n’est-ce pas? Si vous n’avez pas l’air d’une personne facile, les gens ne veulent pas de vous et cette mentalité s’applique aussi aux enfants en *très bas* âge. Nous avons donc ici tout un ensemble de services qui s’appliquent à la ville de Hamilton. Dans cette ville, ils ont un registre des services de garde et ils aident les parents à trouver une place pour leur enfant, mais dans ce cas-ci, on a dû faire appel à une bonne d’enfants résidente. En termes d’interactions institutionnelles, cette mère ne pouvait trouver personne pour prendre soin de son enfant. Elle a fini par participer au programme de professionnels formés à l’étranger et a appris à soutenir une personne désireuse d’émigrer au Canada pour travailler chez elle parce que c’est la seule personne qu’elle pouvait trouver qui était disposée à travailler avec son enfant. C’est tout un exploit, n’est-ce pas?

Certains d’entre vous ont peut-être émigré au Canada et vous savez de quoi il s’agit, mais peut-être que vous n’avez pas vécu cette expérience. Ce n’est pas facile de dire : « Oh, je n’arrive pas à trouver une garderie. Je vais donc aider quelqu’un à émigrer dans mon pays pour prendre soin de mon enfant. » Cette bonne d’enfants avait travaillé avec un enfant autiste à Hong Kong avant de venir au Canada, et elle avait la réputation d’être très patiente. Selon elle, l’enfant n’avait aucun problème de comportement — j’ignore avec qui elle a travaillé auparavant — il y avait un lien à cet égard dans cette histoire. Mais ce groupe-ci a ensuite aiguillé l’enfant vers un ergothérapeute — et ces téléphones signifient qu’un aiguillage professionnel a eu lieu, un aiguillage professionnel en bonne et due forme. L’orthophoniste a aiguillé l’enfant vers un ergothérapeute et celui-ci a dit : « Cet enfant a plus qu’un problème de langage. Il faut consulter un pédiatre en développement. » Il a donc été aiguillé vers un pédiatre en développement à l’hôpital pour enfants McMaster. Et l’hôpital pour enfants McMaster — c’est un gros cercle ici, avec beaucoup de boîtes et de lignes et plein de choses à l’intérieur. Vous n’avez pas besoin de tout savoir à ce sujet. C’est uniquement pour le caractériser. Cette image est complexe. C’est voulu, pour vous montrer à quel point cette histoire est compliquée. C’est à ce moment-là que la mère a dit : « Ouah! Les choses rentrent finalement dans l’ordre. » Elle a obtenu un diagnostic d’autisme pour son enfant et ce diagnostic a changé leur vie.

Certains diront peut-être que « c’est une chose très normative », mais d’un point de vue institutionnel, ce fut un tournant absolu. Tous les responsables de ces garderies qui ont dit qu’il s’agissait d’un problème de comportement auraient peut-être considéré ce cas différemment s’ils avaient su que cet enfant avait reçu un diagnostic d’autisme. Ils l’auraient peut-être traité différemment, mais avant son diagnostic, il posait un problème, puis après son diagnostic, il posait un autre type de problème [rires]. Mais un autre type de problème qui est accompagné de ressources financières et de services et d’autres notions de ce que cela représente. Alors, ici, la raison pour laquelle la mère a dit que la situation était très positive, c’est que — je vais essayer de résumer le tableau que je vous décris dans une seconde en citant les propos de la mère. La raison pour laquelle elle a dit que la situation était très positive, c’est que le groupe de personnes qui étaient présentes à la clinique d’autisme de l’hôpital McMaster lui ont dit : « Votre enfant doit être placé en garderie. » C’est embêtant, n’est-ce pas? [rires] Elle s’est adressée à toutes les garderies et personne n’a voulu accepter son enfant. Elle a embauché une bonne d’enfants résidente et on lui a dit : « Ce dont votre enfant a vraiment besoin, c’est de fréquenter une garderie. » Et pourquoi? Parce que, selon la recherche qui a été menée, on sait que tous les services offerts sont plus efficaces dans une garderie, un milieu plus naturel où il existe des relations sociales.

Alors, on l’a aidée à trouver la garderie numéro six, qui fonctionnait selon cette approche, où tout s’est arrangé. Tous les professionnels ont collaboré avec la famille; un formulaire de consentement a été signé pour permettre l’échange de renseignements, et la mère estime que la situation est idéale. Tous ces professionnels discutent ouvertement les uns avec les autres, y compris avec le personnel des garderies et le superviseur et, selon la mère, l’atmosphère est chaleureuse, ils se soucient de son enfant et celui-ci s’épanouit dans ce milieu. Mais du point de vue du cheminement institutionnel, c’est un peu ironique qu’elle se soit retrouvée dans cette situation où ce dont elle a besoin, c’est une garderie, alors qu’elle recevait déjà des services de garde. Je pense qu’il vaut la peine de se pencher sur ce qui se produit d’un point à l’autre du système et sur le fonctionnement de nos établissements, sur la façon dont nous considérons les enfants et les handicaps, et sur la façon dont nous les « soutenons » dans ces milieux.

Nous n’avons pas interviewé cette personne une troisième fois. Ce que nous avons ici, cependant, c’est une case finale qui représente simplement une rencontre, et il s’agit d’une rencontre d’accueil en milieu scolaire. Magdalena hoche la tête. Magdalena et Elaine possèdent toutes deux une grande expertise en matière de transition vers la vie scolaire. La mère a réussi à obtenir tout cela au fil des ans et maintenant que son enfant va fréquenter l’école, tout le système va changer. La façon dont ces services sont élaborés, ceux auxquels elle est admissible, ceux auxquels l’enfant est admissible, et comment tout cela est élaboré, tout cela va changer de nouveau. Et, selon les travaux de recherche menés par d’autres collègues et membres de notre équipe, normalement, les services sont moins nombreux et, lorsqu’on les obtient, ils sont moins fréquents. Et l’interaction avec les familles est certainement réduite parce que dans notre système scolaire, dans notre système d’éducation, nous ne considérons pas la famille comme un client. La famille n’est qu’un moyen pour parvenir à une fin. La famille est utile pour recueillir des fonds, il faut lui envoyer les bulletins, mais elle n’a pas vraiment besoin de services scolaires, et les écoles n’offrent pas de services aux familles, en général. Par contre, dans le secteur de l’éducation de la petite enfance, on a tendance à considérer les familles comme faisant partie intégrante de notre travail. On peut donc voir ce virage institutionnel au fil du temps.

Alors je vais simplement lire quelques passages. Certains sont des citations, tandis que d’autres sont des idées maîtresses que nous avons tirées de ce cas en particulier. Alors la mère parle du scénario idéal. Lorsqu’elle arrive dans ce cercle, elle dit : « Les services sont incroyablement bien coordonnés et, ce qui ressort surtout, c’est le fait que, parce que j’ai signé le formulaire de consentement pour l’échange de communications par courriel, nous avons une belle liste de courriels échangés entre moi-même, l’orthophoniste et le pédiatre responsable du diagnostic. » De nombreuses familles ont décrit le fait d’avoir obtenu un diagnostic comme un tournant dans leurs interactions avec les établissements. Sur cette carte, nous constatons une réorientation importante des services post-diagnostic. De nombreux enfants ne reçoivent aucun diagnostic à cet âge, et nous savons que le fait d’en obtenir un fait toute la différence. Vous devez aussi savoir que cette carte géographique est celle de Hamilton, qui est une grande ville. Elle n’est pas aussi grande que Toronto, mais c’est quand même une assez grande ville. La situation n’est pas la même dans d’autres collectivités de la province. Nous avons des familles dans le nord de l’Ontario, des familles autochtones qui habitent dans une réserve et qui obtiennent un diagnostic, mais qui ont accès à des services seulement lorsque l’enfant entre à l’école; le contexte géopolitique est donc un facteur très important.

Les services de garde et les programmes communautaires sont importants. Cet éventail de services a pu être offert grâce à la participation d’une garderie. Souvent, nous considérons que les services sont cliniques, mais il était vraiment essentiel que cette famille ait sa place au sein de la collectivité. « On avait mis en place de nombreux services pour lui, mais il avait besoin d’être dans une garderie, parce qu’il a été rejeté par toutes les garderies. Il était à la maison avec une bonne d’enfants, ce qui était très bien, mais il a besoin d’être dans une garderie ou dans un autre type de service de garde. » Le dernier point que j’aimerais soulever, c’est que, dans l’ensemble, l’une des questions que nous posons, c’est la suivante : « Comment ce système fonctionne-t-il? » Et nous savons que ce système fonctionne parce que la mère fait toutes les démarches. Ce système exige énormément d’efforts de la part de la famille. C’est pourquoi la mère dit : « Je suis actuellement la seule personne qui travaille régulièrement avec lui, c’est-à-dire la seule personne “qui fait de la thérapie avec lui”, ce qui signifie que, si je n’en faisais pas, il n’en recevrait pas. J’ai souvent exprimé ma frustration au personnel de la clinique des troubles du spectre de l’autisme parce que depuis deux ans, j’ai l’impression que tout le poids me retombe sur les épaules. » Je crois donc que, lorsqu’on parle des familles, il est important de reconnaître qu’on leur impose ces tâches, mais qu’elles représentent aussi le milieu dans lequel les enfants vivent leur enfance. Nous devons donc faire attention à ce que nous demandons aux familles de faire et de représenter. Nous ne voulons pas qu’elles deviennent un milieu clinique. Nous voulons que les familles soient un milieu d’apprentissage pour les enfants, parce que tous les enfants apprennent au sein de leur famille, mais c’est ce que nous exigeons d’elles et je pense que c’est une question importante à poser.