

COURS DE RECHERCHE
(SUJETS SPÉCIAUX)

Résumé 1
Forum Bâtir des complicités 2 mai 2008

Présenté à Mme Sylvie Tétreault
Par Sarah Lépine (07-146-053)

Programme de maîtrise en santé communautaire
Département de médecine sociale et préventive

Faculté de médecine
Université Laval

2008

Résumé du Forum Bâtir des complicités

Il s'agit d'une initiative de l'organisme communautaire *J'me fais une place en garderie*, mise sur pied en collaboration avec la *Table de concertation en service de garde des enfants ayant une déficience* de Montréal. Le but du Forum était de réfléchir et d'échanger sur l'inclusion en service de garde des enfants ayant un handicap. Des gestionnaires, conseillères pédagogiques, éducatrices et éducateurs en milieu de garde ainsi que des intervenant(e)s en réadaptation et du réseau de la santé et des services sociaux étaient réunis lors de cette journée. Les ateliers visaient à stimuler le partenariat entre les différents acteurs-clés, soit les milieux de garde, les centres de réadaptation, les centres de santé et de services sociaux et les organismes communautaires. Un objectif important était de préciser les rôles de ces partenaires dans le processus d'inclusion en milieu de garde des enfants en situation de handicap.

Introduction

Maude Richard, membre du conseil d'administration de l'OPHQ et jeune adulte vivant elle-même une situation de handicap, a présenté un court témoignage sur son expérience d'inclusion en service de garde. Elle précise en ses mots qu'il s'agit du « *meilleur endroit pour commencer l'intégration* ». Dans son jeune âge, elle s'y est fait beaucoup de complices: des intervenants, mais aussi des enfants qui ne faisaient pas de différence et acceptaient de jouer avec elle. Sa définition du partenariat est toute simple mais tellement vraie: il s'agit de « *vivre et marcher ensemble, se parler, se comprendre et devenir des complices pour faire du bon travail ensemble* ».

Christine Duquette, coordonnatrice et intervenante à *J'me fais une place en garderie*, a quant à elle introduit son organisme, l'hôte de la journée. Il s'agit d'une ressource de soutien pour l'inclusion en service de garde d'enfants de 0 à 5 ans, qui existe depuis 1994. Elle a décrit l'approche utilisée, soit l'approche écosystémique et d'*empowerment*, qui relie les parents, le réseau des services de garde et le réseau de la santé et des services sociaux. Afin de trouver le meilleur milieu de garde pour l'enfant, l'intégration se fait en collaboration avec les partenaires de la réadaptation et le travail d'équipe est primordial. Les ingrédients de base incontournables sont les suivants: 1) identifier les besoins particuliers de l'enfant et du milieu de garde; 2) établir un partenariat entre les parents, le service de garde et le réseau de la santé et des services sociaux; 3) adapter la routine en fonction de l'enfant et du milieu de garde.

Madame Duquette a rappelé que chaque enfant est unique et que chaque situation doit donc être traitée de façon unique. Enfin, elle a présenté deux projets lancés lors du Forum: le document audio-visuel *Tous ensemble!* et l'affiche de l'intégration.

Projection document audio-visuel *Tous ensemble!*

Le documentaire illustre très bien le thème des complicités développé au cours de la journée. Il donne le goût de travailler ensemble, afin de faire en sorte que l'inclusion soit un succès. À travers les commentaires de parents, d'intervenants, d'ergothérapeutes, d'éducatrices et de gestionnaires de milieux de garde, nous comprenons que l'intégration est un défi qu'il nous faut relever *tous ensemble*. En effet, tous les enfants sont égaux et ont le droit d'avoir une place en garderie. Il ne faut pas avoir peur et s'arrêter aux obstacles, mais plutôt s'unir et surmonter les défis, dans un partenariat essentiel à une intégration réussie.

Tout comme l'organisme *J'me fais une place en garderie*, les intervenants en réadaptation viennent dans le milieu de vie des enfants en situation de handicap, afin d'aider les éducatrices et les équiper pour qu'elles soient autonomes dans leur travail. Elles sont en effet très bien placées pour identifier les besoins de ces enfants. Il s'avère important de bien comprendre leurs forces et leurs faiblesses, pour établir un plan d'intervention pour le milieu de garde, qui leur permettra de développer leur plein potentiel. La souplesse et la flexibilité sont requises de la part des éducatrices, afin d'intégrer les programmes spécifiques des enfants handicapés aux activités avec les autres enfants.

La projection nous fait réaliser que l'on apprend beaucoup des enfants, qui sont capables de s'aimer, de s'entraider, de jouer et de s'accepter malgré les différences. L'intégration des enfants avec des besoins spéciaux apporte de nombreux bénéfices autant à ces enfants (qui peuvent acquérir des habiletés beaucoup plus rapidement, s'épanouir et être stimulés) qu'aux autres enfants (qui apprennent à aider leurs pairs et à accepter les différences). En bref, l'inclusion représente l'espoir pour les parents et l'une des meilleures thérapies pour les enfants à besoins particuliers. Le documentaire a été très bien reçu et les commentaires furent pour la plupart très positifs.

Pourquoi la collaboration et le partenariat?

Julie Ruel, agente de programmation et de recherche au Pavillon du Parc en Outaouais

Francine Julien-Gauthier, psychoéducatrice et chercheure au CRDI de la Mauricie et du CDQ

D'abord, des statistiques furent présentées sur l'évolution de l'accueil des enfants handicapés ainsi que les régions et les services recevant ces enfants au Québec par rapport aux enfants ne vivant pas de situation de handicap. Les données semblent indiquer que l'intégration est réalisée adéquatement. Toutefois, il importe de chercher un peu plus loin: quel type de handicap

est considéré dans les données sur l'intégration? Qu'en est-il de la qualité de l'accueil, de la participation des différents partenaires et de la participation sociale de ces enfants?

Fréquenter un service de garde est une expérience sociale pour tout enfant. Quelques « bons coups » en matière d'inclusion furent présentés par Madame Julien-Gauthier, qui partagea sa vision « de l'intérieur » sur l'intégration, telle qu'observée dans 43 milieux de garde :

- Accueil et acceptation de l'enfant (croire dans son potentiel, sensibiliser les autres)
- Stratégies visant l'aménagement des lieux et l'espace disponible.
- Transposition de l'expertise auprès des jeunes enfants dans l'éducation de l'enfant qui a des besoins particuliers.
- Stratégies d'intervention pour développer la communication et les habiletés sociales.

Le succès de la participation sociale en service de garde passe par un personnel de qualité, le leadership de la direction et le soutien accordé aux éducatrices. Toutefois, certains défis doivent être surmontés:

- Négligence des goûts, intérêts et préférences de l'enfant handicapé, pour se concentrer plutôt sur les obstacles, les incapacités, etc.
- Présence de croyances restrictives (peur de nuire à l'enfant).
- Manquement au plan de la communication (cesser de susciter la communication une fois l'enfant compris, langage gestuel, communication imagée pas assez utilisés).

Le cédérom *Carte routière vers le préscolaire* fut ensuite brièvement présenté. Il s'agit d'un guide créé pour soutenir une transition de qualité des enfants ayant des besoins particuliers. De nombreux outils sont disponibles dans les six volets de la carte routière, qui rappelle que chaque enfant a son propre parcours (se référer à l'adresse suivante pour la version disponible en ligne: <http://w3.uqo.ca/transition>).

D'autres stratégies pouvant être utilisées afin de favoriser l'intégration furent abordées, avec un accent sur la responsabilité à partager, puisque nul ne peut travailler seul pour favoriser le développement de l'enfant. L'intégration nécessite la collaboration, un climat d'ouverture (partage du pouvoir, humilité), un engagement organisationnel et personnel, un leadership qui priorise le développement des relations et la communication, ainsi que le soutien des centres de réadaptation. De plus, il importe de clarifier les rôles et les attentes mutuelles, de prévoir l'imprévisible, de relever la progression et les changements positifs et d'identifier des personnes de confiance pour aller chercher de l'aide et des personnes neutres pour la médiation.

Lors de la période de questions, une certaine exaspération a été notée concernant les ressources allouées pour l'intégration de la part du gouvernement. Certains ont mentionné que

le partenariat est questionnable quant il s'agit du budget, qui ne doit pas servir à payer les ressources de santé. Quant aux parents, qui ont plus de poids sur le plan politique, ils ont parfois peu d'énergie pour se « battre » avec le gouvernement sur la question de l'intégration. Sur une note un peu plus positive, un commentaire a rappelé que les gains sociaux observés depuis 25 ans sont le résultat de complicités entre les parents, les décideurs et les intervenants.

Communiquer pour bâtir des complicités

Sylvie Tétreault, ergothérapeute, professeure au département de réadaptation de l'Université Laval et chercheure au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et en intégration sociale

La communication consiste d'abord à entrer en action, établir une relation avec autrui pour lui transmettre quelque chose. Elle implique la compréhension mutuelle en situation d'échange verbal. La perspective des parents dans la situation d'intégration de leur enfant handicapé est triple: ils se positionnent à la fois comme client (besoin d'information et de soutien), comme représentant de l'enfant et comme partenaire. Il faut communiquer pour bâtir des complicités, et ceci implique la confiance, l'accompagnement ainsi que la transmission d'information. Bien communiquer implique la connaissance du type de communication que nous favorisons et la vérification de la compréhension des autres.

Les 10 ingrédients présentés pour communiquer avec efficacité sont les suivants:

1. Préparer un message clair (expliquer simplement, mettre l'accent sur les points importants, répéter).
2. Avoir une écoute active (porter attention au non-verbal, montrer de l'intérêt, reformuler).
3. Faire preuve d'ouverture (impliquer l'autre, faire des compromis, comprendre le contexte).
4. Vérifier la compréhension (éviter les sous-entendus).
5. Partager l'information (nommer nos besoins et émotions)
6. Communiquer avec empathie (être attentif à l'attention accordée, contrôler nos comportements non-verbaux).
7. Valoriser l'authenticité et la vérité (être honnête, nommer les enjeux).
8. Faire preuve de respect (viser une relation égalitaire, tenir compte des réactions, indiquer clairement nos possibilités et nos limites, respecter le cheminement et les valeurs de l'autre).
9. Avoir et prendre le temps (pour exprimer nos idées et sentiments; sélectionner le bon moment, faire preuve de disponibilité).
10. Demander et donner des messages ou résumés par écrit (pour comprendre, chercher, relire et partager l'information).

Images, humour et créativité ajoutent beaucoup à la communication. Il faut trouver des solutions originales, donner accès à l'information et surtout, s'ouvrir à l'autre pour se faire écouter. Car tous les moyens sont bons pour se parler !

Inclusion, milieu de garde et partenariat

Sylvie Bourcier, intervenante en petite enfance

Chantal Lavoie, conseillère pédagogique CPE La Giboulée et parent d'enfants à défis particuliers

Le partenariat est l'association de personnes égales entre elles qui reconnaissent leurs expertises et leurs ressources réciproques. Concernant l'inclusion, ses avantages pour l'enfant intégré sont multiples et en voici quelques-uns:

1. Développement de l'autonomie affective et fonctionnelle (mise à distance de la mère qui peut se montrer surprotectrice).
2. Réduction du stress parfois induit par les attentes élevées des parents.
3. Développement de l'estime de soi et valorisation par le milieu extérieur.
4. Stimulation et motivation à apprendre par l'imitation des pairs.
5. Développement des capacités adaptatives (nouvelles stratégies).
6. Développement de la socialisation et du sentiment d'appartenance au groupe de pairs.

Les avantages sont également présents pour les autres enfants du groupe, comme il fut de même discuté dans d'autres ateliers lors du Forum:

1. Prise de conscience de la diversité et apprentissage du respect des différences humaines.
2. Développement de la sensibilité à l'autre.
3. Occasions de pratiquer le travail coopératif et l'entraide.
4. Apprentissage de la persévérance et du courage observés chez l'enfant qui relève de nombreux défis.
5. Antidote aux attitudes de rejet et d'exclusion.
6. Développement de l'estime de soi.

Malgré ces avantages, des inquiétudes demeurent et occasionnent de la résistance en regard de l'inclusion. D'abord, elles peuvent provenir des éducatrices qui doivent relever adéquatement le défi de la gestion du groupe, en particulier si l'enfant intégré est surréactif. Elles peuvent présenter une méconnaissance des moyens permettant de répondre correctement aux besoins spécifiques de cet enfant. Les éducatrices peuvent aussi avoir des craintes reliées au partenariat avec les parents (peur qu'ils ne collaborent pas dans le sens souhaité) ou reliées à des attentes irréalistes. Certaines craignent de blesser l'enfant qui requiert des soins physiques particuliers. Elles peuvent se sentir isolées, sans le soutien nécessaire de l'équipe de travail. L'intégration est évidemment un travail d'équipe, un projet collectif de l'ensemble du milieu de garde et non seulement des éducatrices. D'autres réticences se rapportent à la surcharge de travail, à l'épuisement pouvant survenir en cas de méconnaissance des stratégies à utiliser et au manque de ressources humaines spécialisées ou additionnelles. Enfin, certains obstacles sont en lien avec des expériences passées d'inclusion difficiles.

Les inquiétudes peuvent aussi provenir des parents. Certains parents des enfants du groupe où un enfant à besoins particuliers est intégré veulent préserver leur enfant de cette réalité ou des gestes impulsifs de l'enfant handicapé. D'autres croient qu'il y aura nécessairement un manque d'attention et de vigilance de la part de l'éducatrice occupée à répondre aux besoins spécifiques de l'enfant intégré. Les parents de cet enfant peuvent quant à eux craindre le manque de reconnaissance et de connaissances permettant que les besoins particuliers de leur enfant soient comblés. Ils ne veulent pas que leur enfant soit un fardeau pour l'éducatrice, mais plutôt qu'il soit aimé comme les autres enfants. La séparation d'avec l'enfant peut entraîner des inquiétudes, tout comme l'acceptation de leur enfant par ses pairs à la garderie.

Finalement, quelques clés du succès de l'intégration furent présentées. En premier lieu, les aspects soulevés par les éducatrices elles-mêmes concernent: a) le contact facile et chaleureux avec l'enfant; b) la valorisation personnelle face au bien-être et au progrès de l'enfant; c) la reconnaissance du travail par l'équipe et les partenaires; d) le soutien et l'écoute des parents et des intervenants; e) le partenariat avec les parents; f) l'apprentissage occasionné par l'expérience de l'intégration. En second lieu, il est crucial d'avoir une politique d'intégration claire: le mandat des milieux de garde consiste au développement de la socialisation et de l'autonomie de l'enfant (mandat d'éducation dans un contexte de jeu et de plaisir); ce mandat est bien distinct de celui des centres de réadaptation. Il importe d'établir des objectifs généraux et spécifiques, des attentes réalistes, les rôles des membres de l'équipe et des parents, et un comité d'admission incluant une éducatrice. La gestion de la subvention devrait passer par le milieu de garde, en fonction des besoins de l'enfant et du milieu. Enfin, il faut échanger et trouver des solutions en équipe et offrir de la formation aux éducatrices.

En troisième lieu, une clé du succès est celle de la compréhension et de l'écoute empathique des familles. Il est important de leur offrir l'écoute, le soutien et les ressources appropriées, afin de les accompagner dans le *processus de deuil de l'enfant rêvé*. Il peut survenir suite au choc du diagnostic. Des émotions de solitude, d'angoisse, de révolte et de culpabilité peuvent alors être ressenties. En quatrième lieu, la connaissance et la diffusion des réseaux de soutien aux familles ouvrent la voie à une intégration réussie. En dernier lieu, il faut un réel partenariat avec les spécialistes. L'intégration doit être perçue comme une opportunité pour soi, pour son organisme et pour la cause. Une vision commune anime la volonté d'agir, d'investir et de s'investir.

Suite à cet atelier, les questions suscitées étaient en lien avec le dépistage et l'attente des services pour les enfants à défis particuliers. Est-il opportun de donner à l'enfant des services spécialisés? Il peut en effet être approprié de le faire, mais il est essentiel de le faire avec les autres enfants pour éviter l'isolement de l'enfant intégré. De plus, il ne faut pas utiliser les subventions pour engager des professionnels offrant des services à l'enfant. Un autre sujet débattu est celui du mandat énorme qui incombe aux régions, ne recevant pas autant de soutien que les grandes villes.

Tribune sur l'inclusion et le partenariat

Jean-Paul Eid, parent; *Claude Barbeau*, éducateur CPE Repère des Mousses; *Monique Comeau*, agente conseil de soutien pédagogique et technique Bureau Coordonnateur Familigarde; *Francine Pellegrino*, directrice adjointe Garderie Francine; *Nadine Fortin*, conseillère aux services à la famille Ministère Famille et Aînés; *Véronique Lizotte*, intervenante J'me fais une place en garderie; *Judith Miccoli*, éducatrice spécialisée Service de réadaptation L'Intégrale; *Denise Bernard*, ergothérapeute Centre de réadaptation Marie Enfant.

Lors de la tribune, chaque invité a brièvement présenté son rôle et/ou sa vision (ou la vision de son organisme) sur l'inclusion, et ces tours de parole furent suivis par une période de questions.

- A) Le Ministère de la Famille et des Aînés désire augmenter le nombre de places en milieu de garde pour les enfants à besoins spéciaux. Leur souhait est que chaque enfant ait une chance égale d'être intégré à la vie en société. Les lignes directrices présentées rejoignent le discours général du Forum: a) chaque enfant a des besoins uniques et est l'agent de son propre développement; b) l'apprentissage passe par le jeu; c) la collaboration est requise entre le personnel éducateur et les parents. La représentante du ministère a discuté de la politique d'intégration, des subventions accordées ainsi que de la mesure exceptionnelle.
- B) L'éducateur et l'équipe du service de garde ont un rôle majeur de 'liens' facilitant la collaboration. Ils doivent intégrer l'enfant au groupe, lui faire vivre le plus d'expériences possible avec ses pairs. Ils sont également responsables de réfléchir et planifier afin d'organiser le milieu, tout en maintenant des objectifs réalistes.
- C) Un parent a rapporté des effets notables et des retombées concrètes, fruit des collaborations du partenariat pour l'inclusion, tels qu'il les a vécus avec son enfant ayant un handicap moteur. La chimie entre les parents et les éducatrices est essentielle, de même que la collaboration avec les thérapeutes venant à la garderie. Leur présence dans le milieu de vie de l'enfant est bénéfique autant pour les éducatrices que pour eux-mêmes, puisqu'ils voient ce que l'enfant est réellement capable de faire. L'intégration est bénéfique pour le groupe en entier, en ce que les enfants développent des complicités et sont responsabilisés pour aider l'enfant intégré. Ils vont à leur tour devenir des adultes qui auront une image 'positive' des enfants à défis particuliers.

- D) Du côté des gestionnaires, les facteurs clés sont: a) communiquer avec les éducatrices et les aviser du travail en milieu d'intégration; b) établir des liens de collaboration avec les partenaires; c) fournir du soutien aux éducatrices et bien préparer l'équipe; d) maintenir un climat d'ouverture.
- E) Le rôle du bureau coordonnateur est d'aller chercher les partenaires pour bien intégrer les enfants à besoins spéciaux, sans prétendre avoir toute l'expertise. Il lui faut entre autres aller chercher les outils nécessaires, être honnête et transparent, garantir une écoute et un soutien de qualité, rassurer et dédramatiser les situations.
- F) Selon l'intervenante de *J'me fais une place en garderie*, dans la plupart des cas où l'intégration est freinée, une telle situation se produit en raison de l'état de santé fragile immédiat de l'enfant plutôt qu'en raison de ses limitations permanentes, l'intégration étant parfois reportée. Par conséquent, la flexibilité est requise pour comprendre que l'enfant va atteindre un certain niveau, différent des autres. La vision de cet organisme est que l'intégration est possible dans tous les milieux, et débute par une multitude de petits gestes au quotidien.
- G) L'éducatrice spécialisée en service de garde voit à aller chercher et/ou fournir l'expertise nécessaire, elle répond aux questions et accompagne les éducatrices dans le processus d'inclusion. Elle rappelle qu'avant tout, l'enfant handicapé est un enfant qui a simplement besoin d'être aimé.
- H) L'ergothérapeute joue également plusieurs rôles auprès du personnel en milieu de garde, dont les principaux sont les suivants :
- i. Consultante: informer les intervenants (sur des aspects tels que l'hygiène, le positionnement, l'alimentation, les notions de sécurité, etc.); faire ressortir les capacités de l'enfant; expliquer en quoi les restrictions affectent son développement.
 - ii. Partenaire: établir un plan d'intervention dans le milieu de vie pour une participation optimale de l'enfant dans les activités quotidiennes à la garderie; proposer des recommandations (exercices, aides techniques, adaptations) et des conseils pour faciliter le travail des intervenants.

Conclusion

En conclusion, l'intégration n'est pas simple. Le système actuel a des tares et nous devons poursuivre les discussions afin de faire avancer cette cause importante. Le Forum fut une belle occasion d'échange et de partage, stimulante et des plus intéressantes. Les participants furent encouragés à continuer les réflexions amorcées. L'approche utilisée semble favorable pour motiver les intervenants impliqués à poursuivre le travail dans le domaine de l'inclusion.