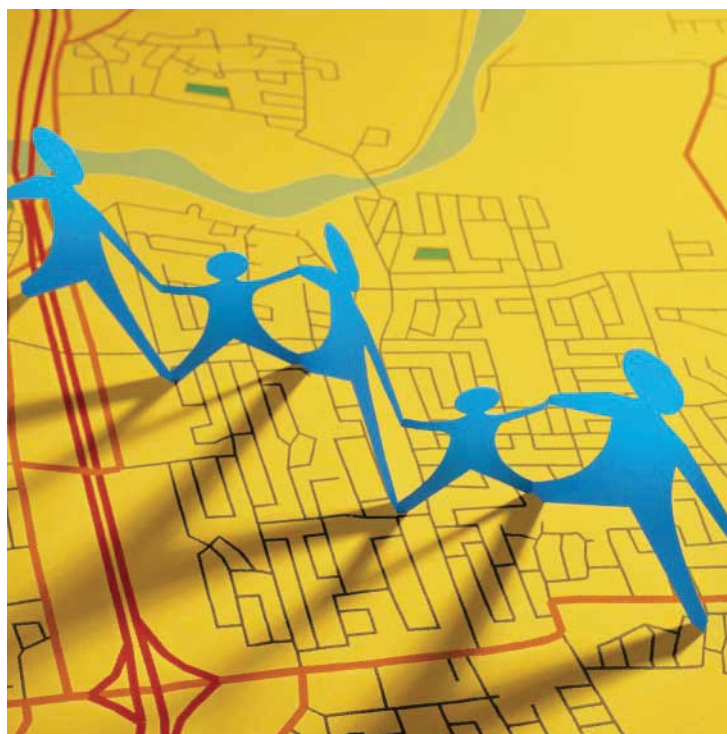


**Évaluation de projets pilotes d'action
concertée pour faciliter l'intégration
des enfants handicapés
dans les services de garde**

Anne DERET

URBANISATION, CULTURE ET SOCIÉTÉ

INRS



**Évaluation de projets pilotes d'action
concertée pour faciliter l'intégration
des enfants handicapés
dans les services de garde**

Anne DERET

Sous la supervision de
Renée B. Dandurand et Françoise-Romaine Ouellette

Institut national de la recherche scientifique
Urbanisation, Culture et Société

juillet 2003

Responsabilité scientifique : Renée B. Dandurand et Françoise-Romaine Ouellette

Renee.B-Dandurand@inrs-ucs.uquebec.ca et

Francoise-Romaine.Ouellette@inrs-ucs.uquebec.ca

Institut national de la recherche scientifique

Urbanisation, Culture et Société

Diffusion :

Institut national de la recherche scientifique

Urbanisation, Culture et Société

3465, rue Durocher

Montréal (Québec) H2X 2C6

Téléphone : (514) 499-4000

Télécopieur : (514) 499-4065

www.inrs-ucs.uquebec.ca

ISBN 2-89575-047-5

Dépôt légal : 4^e trimestre 2003

Bibliothèque nationale du Québec

Bibliothèque nationale du Canada

© Tous droits réservés

Avertissement

Trois projets pilotes d'action concertée pour faciliter l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde ont eu lieu dans une région du Québec. Pour des raisons de confidentialité et pour assurer l'anonymat aux personnes qui ont accepté de participer à ces projets pilotes, nous avons supprimé les noms des lieux, des personnes et des organismes qui auraient pu permettre d'identifier les participants de quelque manière que ce soit.

Remerciements

L'évaluation des projets pilotes d'action concertée pour faciliter l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde a été réalisée dans le cadre d'un programme de subvention à l'expérimentation de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Le Regroupement des centres de la petite enfance de la région a agi à titre de promoteur de la recherche.

Ce processus de recherche évaluative a bénéficié des conseils d'un comité de suivi composé de personnes issues d'un regroupement de centres de la petite enfance, de l'OPHQ, d'un CLSC et d'une régie régionale de la santé et des services sociaux. Et l'ensemble des travaux de suivi de l'évaluation a été coordonné par Johanne Gauthier avec la collaboration de Marie Moisan du ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille du Québec. Que toutes ces personnes soient remerciées pour leurs commentaires judicieux.

Enfin, l'auteure tient à souligner tout particulièrement le soutien et les conseils précieux de Renée B.-Dandurand et Françoise-Romaine Ouellette tout au long de cette recherche.

Table des matières

Avertissement	3
Remerciements	5
Table des matières	7
Liste des abréviations	9
INTRODUCTION	11
1. LES PROJETS PILOTES : CONTEXTE DE L'EXPÉRIMENTATION ET DE L'ÉVALUATION .	12
1.1 Le Comité provincial sur l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde	12
1.2 Le Guide pour faciliter l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde.....	12
1.3 Expérimentation et consultation dans une région du Québec.....	13
1.4 Le Comité pour l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde de cette région et la mise en place des projets pilotes	14
1.5 Le suivi apporté aux projets pilotes	15
1.6 L'évaluation des projets pilotes : les objectifs du devis et le temps de l'observation.....	16
2. LA DÉMARCHE DE L'ÉVALUATION	17
2.1 Problématique et brève recension des écrits.....	17
2.1.1 L'intégration : définition, modalités et facteurs de réussite.....	17
2.1.2 La collaboration/concertation : définitions.....	20
2.1.3 La collaboration/concertation : facteurs de réussite et obstacles	21
2.2 L'approche méthodologique	22
2.2.1 Les étapes préliminaires	22
2.2.2 Les outils de la cueillette	24
2.2.3 L'analyse des entrevues.....	26
3. PRÉSENTATION DES PROJETS PILOTES	28
3.1 Projet pilote n° 1 : L'attente du diagnostic et l'attente des services	28
3.2 Projet pilote n° 2 : Une intégration réussie mais des attentes déçues	29
3.3 Projet pilote n° 3 : Une intégration et une concertation réussies	30
4. LES CONDITIONS DE L'ARRIVÉE DE L'ENFANT	32
4.1 Les attentes des participants	32
4.2 L'expérience et l'ouverture des CPE participants quant à l'intégration.....	33
4.3 La prise de conscience des difficultés de l'enfant en service de garde	34
5. L'IDENTIFICATION DES BESOINS DE L'ENFANT, LA MOBILISATION DES RESSOURCES ET L'ADAPTATION DES SERVICES OFFERTS PAR LE CPE	37
5.1 L'identification des besoins de l'enfant	37
5.2 La mobilisation des ressources par le CPE	39
5.2.1 L'attente de diagnostic et l'attente de services	39
5.2.2 Les ressources utilisées par les CPE.....	40

5.3	L'adaptation des services offerts à l'enfant pour faciliter l'intégration	43
6.	LE TEMPS DE L'INTÉGRATION DE L'ENFANT : LES RAPPORTS ENTRE LES DIFFÉRENTS PARTENAIRES	46
6.1	Les contacts : fréquence et modalités	46
6.2	Les rapports entre le CPE et les parents	47
6.3	Les rapports entre le CPE et certains intervenants des centres de réadaptation, des CLSC et/ou du milieu scolaire.	51
6.3.1	Divers type de soutien.....	52
6.3.2	Les contacts avec le CLSC.....	53
6.3.3	Le passage au préscolaire.....	54
6.3.4	La perception des rôles	55
6.4	Les rapports entre les différentes personnes du CPE impliquées dans l'intégration de l'enfant	56
7.	LA COLLABORATION : OBSTACLES, ÉLÉMENTS FACILITANTS ET EFFETS	59
7.1	Le temps.....	59
7.2	La dimension humaine de la collaboration	60
7.2.1	Les relations interpersonnelles	60
7.2.2	Le rôle de personne-pivot	60
7.2.3	Le manque de stabilité du personnel	61
7.3	La perception des participants quant au plan de services individualisé	62
7.4	La perception des partenaires de l'intégration quant aux effets de la collaboration	64
8.	LE <i>GUIDE POUR FACILITER L'ACTION CONCERTÉE EN MATIÈRE D'INTÉGRATION DES ENFANTS HANDICAPÉS DANS LES SERVICES DE GARDE DU QUÉBEC</i> : APPRÉCIATION ET UTILISATION.....	66
	CONCLUSION	69
	RÉFÉRENCES	76
	ANNEXES.....	77

Liste des abréviations

CPE : centre de la petite enfance

CLSC : centre local de services communautaires

CRDP : centre de réadaptation en déficience physique

CRDI : centre de réadaptation en déficience intellectuelle

MFE : ministère de la Famille et de l'Enfance

MESSF : ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille

OPHQ : Office des personnes handicapées du Québec

PSI : plan de services individualisé

RSG : responsable de service de garde en milieu familial

TED : trouble envahissant du développement

INTRODUCTION

L'évaluation des projets pilotes d'expérimentation du *Guide pour faciliter l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde* avait essentiellement trois objectifs : décrire le processus de concertation ; analyser la perception des services de garde et des parents quant aux effets de la concertation et évaluer l'utilité du *Guide*. Afin de mieux cerner le processus à l'œuvre dans la concertation autour de l'intégration d'un enfant handicapé dans un service de garde éducatif, il nous apparaissait important de faire ressortir le point de vue des partenaires impliqués autour de l'intégration d'un enfant présentant des besoins particuliers à différentes étapes du processus d'intégration.

Le présent rapport de l'évaluation des projets pilotes d'action concertée pour faciliter l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde comporte huit chapitres. Le premier chapitre rappelle le contexte de l'expérimentation des projets pilotes et le deuxième expose la démarche de l'évaluation des projets pilotes. Il y est notamment question de la problématique ainsi que d'une brève recension des écrits concernant l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde. Cette section aborde aussi l'approche méthodologique choisie, les outils de cueillette d'information ainsi que la démarche d'analyse des données recueillies.

Un troisième chapitre présente rapidement et caractérise les trois projets pilotes que nous avons évalués dans le cadre de cette recherche et qui se sont déroulés en centre de la petite enfance (CPE) dans les trois cas. Les chapitres quatre, cinq, six, sept et huit constituent le cœur de l'analyse transversale du matériel recueilli. Après avoir, dans un premier temps, présenté les conditions de l'arrivée de l'enfant au CPE, le chapitre cinq examinera le processus d'identification des besoins particuliers de l'enfant. Y seront aussi abordées la mobilisation des ressources et l'adaptation des services offerts par le CPE. Le chapitre six nous permettra d'analyser le temps de l'intégration de l'enfant au regard des rapports entre les différents partenaires de l'intégration. Les obstacles, les éléments facilitants et les effets de la collaboration seront ensuite dégagés dans une septième partie. Enfin, l'utilisation du *Guide* dans le cadre des projets pilotes ainsi que des recommandations en vue de faciliter son application feront l'objet d'une dernière section de l'analyse des données recueillies.

1. LES PROJETS PILOTES : CONTEXTE DE L'EXPÉRIMENTATION ET DE L'ÉVALUATION ¹

La mise en place de projets pilotes pour expérimenter la concertation des parents et des intervenants lors de l'intégration des enfants handicapés en services de garde s'est effectuée à différents niveaux. Dans cette partie, nous présentons le contexte ayant favorisé la réalisation de cette expérimentation ainsi que le cadre qui a présidé à l'évaluation.

1.1 Le Comité provincial sur l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde

Le Comité provincial sur l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde est formé de représentants et de représentantes provenant de différents réseaux : services de garde, santé et services sociaux, éducation, et organismes de défense et de promotion des droits des personnes handicapées. Coordinné par le ministère de la Famille et de l'Enfance, ce comité existe depuis 1994.

Le but du Comité consiste à favoriser l'accès des services de garde aux enfants handicapés et leur participation à part entière à ces services. Cela en vue de leur permettre de vivre et de croître dans une communauté plus accueillante et d'y recevoir les services de garde dont ils ont besoin et qui correspondent au choix de leurs parents.

Pour réaliser son mandat, le Comité provincial privilégie la voie de l'action intersectorielle. À cet effet, il a réalisé le *Guide pour faciliter l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde*, publié au printemps 2001.

1.2 Le Guide pour faciliter l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde

Fruit d'une longue démarche, ce document reflète la conviction que l'action concertée, tant locale, régionale que nationale, est une des voies privilégiées pour aider les services de garde à accueillir des enfants handicapés et améliorer les conditions d'intégration.

Le *Guide* se base sur l'idée qu'on peut faciliter l'action concertée en connaissant mieux les rôles et les responsabilités de chaque partenaire aux différentes étapes du processus d'intégration. Des pistes de collaboration sont également mentionnées dans le *Guide*. Quoique conçu pour inspirer l'action concertée au niveau local et aux différentes étapes concrètes du

¹ La première partie de ce rapport reprend certains chapitres du devis de recherche rédigé par Johanne Gauthier en collaboration avec Marie Moisan du ministère de la Famille et de l'Enfance (p. 9-10; p. 10-14 et p.16-19). Nous n'avons pas cru nécessaire de redire en nos termes ce qui était présent dans le devis de recherche.

processus d'intégration, le *Guide* soutient également l'importance de la concertation aux niveaux national et régional et un meilleur arrimage entre ces niveaux².

Pour diffuser l'approche intersectorielle locale, il est apparu essentiel aux membres du Comité provincial sur l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde de favoriser l'expérimentation des principes du *Guide* à travers des projets pilotes dans une région où l'action concertée pouvait être améliorée. Une région a été suggérée par les membres du Comité provincial.

1.3 Expérimentation et consultation dans une région du Québec

En 2000-2001, un peu moins de la moitié des services de garde à la petite enfance de la région désignée pour fins d'expérimentation se sont engagés dans l'intégration des enfants handicapés. D'après l'analyse sommaire des données, cette tendance se reflète également de façon générale dans la province de Québec. Si certains de ces services de garde intègrent des enfants handicapés et ont réussi à créer des collaborations positives avec les parents, les milieux de la santé et des services sociaux et les milieux communautaires, d'autres services ont vécu des expériences plus difficiles qui peuvent avoir freiné par la suite leur goût de s'engager à nouveau dans un processus d'intégration.

En dépit des efforts fournis et d'une certaine évolution de la situation, les services de garde ne sont pas toujours aisément accessibles pour les enfants handicapés. D'une part, on observe de façon générale un manque de places disponibles pour répondre aux besoins de tous les enfants. D'autre part, certains aspects dans les services de garde peuvent nuire à une intégration plus poussée et mieux réussie comme la méconnaissance de certaines problématiques, la formation incomplète, le manque de soutien technique et professionnel et la collaboration déficiente et non adaptée aux besoins.

Une consultation auprès de huit milieux de garde de la région désignée, menée en août 2000 par la Direction des services à la clientèle du ministère de la Famille et de l'Enfance, a permis de dégager différents problèmes entravant l'intégration dans certains milieux de garde à la petite enfance, notamment :

1. La définition de l'intégration et les rôles de chacun des partenaires ne sont pas toujours précis sur le terrain.

² Le *Guide* n'est pas explicite sur l'existence de trois niveaux distincts de concertation, soit les niveaux local, régional et national. Par ailleurs, il a été conçu pour décrire la concertation que nous nommerons locale, celle qui se déroule quotidiennement dans le cadre de l'intégration d'un enfant handicapé en service de garde.

2. Les balises pour soutenir l'intervention ne sont pas toujours claires. Comment intervenir ? Qu'est-ce qui devrait se passer ? Comment doit se concrétiser le support du CLSC ou celui du centre de réadaptation, par exemple ? Comment les milieux communautaires peuvent-ils faciliter l'intégration ? Quel est le rôle du parent ? À qui doit-on s'adresser ?
3. Les ressources de soutien ne sont pas toujours adéquates. En outre, on constate qu'il y a aussi une méconnaissance des ressources existantes et un manque d'information.
4. Le manque d'outils d'intervention auprès du parent. Comment, par exemple, sensibiliser le parent, dont l'enfant présente un retard de développement mais n'a pas encore de diagnostic, à consulter les services de santé et les services sociaux à cet effet ?

Cette consultation confirmait l'importance de préciser les rôles de chacun des partenaires à l'intégration, de bien définir la notion et les formes de l'intégration et de se doter d'outils d'action concertée appropriés pour faciliter l'intégration.

1.4 Le Comité pour l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde de cette région et la mise en place des projets pilotes

La formation du Comité pour l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde de cette région s'est réalisée au cours des premiers mois de l'année 2001. Les principes directeurs de ce comité ont été adoptés le 7 juin 2001. Le fonctionnement et les responsabilités du Comité sont répartis entre trois niveaux : le grand comité, le comité opérationnel et les comités de travail. Il est apparu essentiel aux partenaires de cette région de créer les bases d'une concertation pour encourager et faciliter l'intégration dans les différents milieux de garde de la région. Les partenaires de cette région ont donc vu, dans le *Guide*, une source d'inspiration et, dans l'expérimentation de projets pilotes en matière de concertation, une occasion pour consolider la concertation régionale et locale et pour améliorer la participation des services de garde en matière d'intégration.

Un appel de propositions de projets pilotes a donc été lancé au printemps 2001 auprès des centres de la petite enfance de cette région par le Comité pour l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde de cette région. L'appel de propositions visait à choisir au maximum trois services de garde impliqués dans l'intégration d'un enfant handicapé et pouvant participer à une expérimentation d'action concertée d'une durée d'un an, s'amorçant au plus tard en septembre 2001.

Le Comité avait défini qu'en principe, les promoteurs de ces projets devaient rencontrer des difficultés à obtenir le soutien ou la collaboration souhaités ou requis pour faciliter l'intégration de ces enfants et éprouver des difficultés particulières dans ces cas d'intégration.

Ils devaient également avoir déjà entrepris, sans succès, des démarches en vue d'obtenir de la collaboration et être motivés à expérimenter une intégration dans un contexte d'action concertée.

Il s'agissait aussi d'avoir des projets variés, par exemple : choisir au moins un CPE en milieu rural, en milieu semi-urbain et un autre en milieu urbain ; viser tant le volet installation³ que le volet milieu familial ; impliquer des enfants ayant différents types de déficiences (motrice, visuelle, auditive, psycho-pathologique, organique, plusieurs déficiences). Enfin, en vue de rencontrer les objectifs du programme expérimental de subvention de l'OPHQ, il était essentiel que les résultats envisagés par les promoteurs des projets aient des retombées positives dans leur milieu et qu'ils comportent un caractère d'exemplarité, c'est-à-dire qu'ils puissent servir de modèle dans d'autres milieux. Suite à cet appel de propositions, trois milieux de garde ont été choisis pour participer à l'expérimentation (voir les cas étudiés en 2.2.1).

1.5 Le suivi apporté aux projets pilotes

Une fois que les projets pilotes ont été sélectionnés, les membres du comité opérationnel et du comité de suivi des projets pilotes se sont donnés comme tâches, notamment :

1. d'organiser une rencontre de sensibilisation au *Guide* pour faciliter l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés et aux objectifs poursuivis par les projets pilotes avec les promoteurs des projets pilotes ;
2. de rencontrer, dans leurs milieux de garde respectifs, les promoteurs des projets afin de mieux leur expliquer le contexte, les objectifs poursuivis et prendre connaissance de leur réalité et de leurs besoins en matière de soutien ;
3. d'organiser un événement public, de type lancement du projet pilote, dans chaque CPE en invitant tous les intervenants concernés, notamment ceux du réseau de la santé et des services sociaux et des milieux communautaires, afin de faciliter les contacts entre partenaires ;
4. d'assurer un suivi des projets pilotes. C'est une représentante de l'OPHQ qui a joué un rôle de référence conseil auprès des services de garde qui s'adressaient à elle au moment où ils éprouvaient des difficultés.

³ La garde en installation fournit un service de garde éducatif dans un établissement qui reçoit au moins 7 enfants de façon régulière et pour des périodes qui ne peuvent excéder 24 heures consécutives. Dans le cadre de la garde en milieu familial, une personne seule peut recevoir au plus 6 enfants, (au plus 9 si elle est assistée d'une autre personne adulte) dans une résidence privée pour des périodes qui peuvent excéder 24 heures consécutives (mais pas plus de 48 heures).

1.6 L'évaluation des projets pilotes : les objectifs du devis et le temps de l'observation

Selon les termes du devis, les trois projets pilotes devaient expérimenter la concertation entre différents partenaires de manière à faciliter l'intégration des enfants handicapés en services de garde. L'évaluation de cette expérimentation a pour sa part comme objectif :

1. de décrire le processus de concertation et d'identifier les obstacles et les éléments facilitants;
2. d'évaluer la perception des CPE et des parents quant aux effets de la concertation sur l'intégration de l'enfant handicapé;
3. d'évaluer l'utilité du *Guide* et d'effectuer des recommandations en vue de faciliter son application.

Les trois objectifs d'évaluation seront donc poursuivis dans chacun des projets qui sont traités ici. C'est pourquoi la démarche, la cueillette et l'analyse des données s'intéressera d'abord au processus plutôt qu'aux résultats, c'est-à-dire au déroulement des expériences, au fonctionnement de la collaboration et de la concertation, aux facteurs de réussite, aux difficultés rencontrées et aux solutions qui leur sont apportées, à l'usage du *Guide* pour faciliter l'action concertée. Les différences et les convergences entre les trois expériences ressortiront au terme de l'analyse et pourront se traduire en recommandations devant mener à un modèle de concertation efficace.

Les projets pilotes de concertation pour faciliter l'intégration sont susceptibles d'évoluer en cours d'expérimentation. L'évaluation doit pouvoir saisir les adaptations qui surviennent pendant le déroulement des projets.

Dernière particularité : les projets pilotes auront une durée limitée à un an et le processus d'évaluation s'amorcera en mi-parcours.

2. LA DÉMARCHE DE L'ÉVALUATION

Initiative conjointe du Comité pour l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde de cette région et du Comité provincial sur l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde, les projets pilotes d'action concertée pour l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde s'inscrivaient dans la mise en application et l'expérimentation du *Guide d'action concertée pour faciliter l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde*. Ces projets pilotes ayant une durée d'un an, de septembre 2001 à septembre 2002, l'évaluation a débuté à mi-parcours, soit en février 2002.

Cette partie du rapport présentera les premières étapes de notre recherche, soit une problématique, une brève recension des écrits, l'approche méthodologique choisie ainsi que les outils utilisés pour réaliser l'évaluation des projets pilotes.

2.1 Problématique et brève recension des écrits

L'intégration des enfants handicapés dans les services de garde est un phénomène relativement nouveau auquel les centres de la petite enfance doivent encore s'adapter. Introduite ces dernières décennies, cette intégration a été réaffirmée comme objectif en 1997 avec la création du ministère de la Famille et de l'Enfance. Plusieurs personnes issues de différents milieux (service de garde éducatif, parents, réseau de la santé et des services sociaux, milieu associatif) sont appelées à travailler de concert pour favoriser l'intégration (Office des services de garde à l'enfance, 1986). Aujourd'hui, un peu plus de la moitié des services de garde intègrent des enfants handicapés.

L'évaluation des projets pilotes mis en place dans une région du Québec devait porter sur une dimension particulière de l'intégration des enfants handicapés en services de garde, à savoir le caractère concerté de l'intervention, ce que la littérature appelle parfois concertation, parfois collaboration. Cette collaboration étant un élément essentiel d'une intégration réussie, mais prenant forcément place dans un contexte donné, il était impossible d'ignorer les aspects liés au contexte de l'intégration. C'est le thème que nous aborderons dans un premier temps pour ensuite développer les aspects de la littérature liés à la collaboration/concertation⁴.

2.1.1 *L'intégration : définition, modalités et facteurs de réussite*

Implantée depuis quelques décennies, l'intégration des enfants handicapés en services de garde a été mise en œuvre selon diverses modalités dans plusieurs pays occidentaux. Les

⁴ Cette section s'inspire largement du récent rapport de Marie Hélène Saint-Pierre (sous la supervision de Renée B.-Dandurand), *L'intégration des enfants handicapés dans les services de garde. Recension et synthèse des écrits*. Rapport remis au ministère de la Famille et de l'Enfance, Montréal, INRS-UCS, décembre 2002, 116 p. (miméographié). Voir en particulier la conclusion.

écrits de recherche sur la question proviennent toutefois surtout des États-Unis. Au vu de la littérature, deux points essentiels définissent l'intégration :

Premièrement, il ne suffit pas d'accueillir un enfant avec déficiences dans un service de garde en compagnie de ses pairs sans déficience; pour réussir une intégration, il est essentiel que les interventions et services qui sont nécessaires pour répondre à ses besoins particuliers lui soient fournis. Deuxièmement, chaque intégration constitue un cas unique, une expérience et un processus singuliers. (Saint-Pierre, 2002 : 93)

Notamment en raison des législations en vigueur dans différents pays, il existe plusieurs modalités d'intégration, allant de formules plus ségréгатives⁵ à d'autres nettement plus intégratives. Au Québec, c'est un modèle d'intégration complète qui est mis de l'avant. Celui-ci peut être défini de la façon suivante :

Dans ce modèle, les enfants avec déficiences sont des participants à part entière dans le groupe. Toutes les activités sont conçues pour être bien adaptées aux besoins des enfants et les plans d'intégration individualisés sont élaborés de manière à s'insérer dans le programme éducatif général. Tous les enfants du groupe sont sous la responsabilité de l'éducatrice, bien que, dépendant du nombre d'enfants ayant des besoins particuliers dans la classe ou de la sévérité de la déficience des enfants, des éducateurs spécialisés ou d'autres spécialistes peuvent fournir des services sur une base intermittente [consultation] ou permanente [co-enseignement] (Guralnick, 2001 : 10, traduit et cité par Saint-Pierre, 2002 : 16).

Selon la documentation consultée, l'intégration complète sous-entend que la prestation de soutien en réadaptation se réalise en service de garde⁶. Dans ce contexte, le spécialiste agit généralement à titre de consultant à l'endroit de l'éducatrice. Selon différents auteurs (Buysse et Wesley, 2001; Bruder, 1996), le meilleur modèle à utiliser dans ce cas serait la « consultation de collaboration », qui a été définie de la façon suivante :

Un processus interactif qui rend des personnes ayant diverses expertises capables de générer des solutions créatives à des problèmes mutuellement définis. Le principal résultat attendu de la consultation de collaboration est de procurer aux enfants ayant des besoins particuliers, des programmes complets et efficaces dans le contexte le plus approprié, les rendant ainsi capables d'établir les interactions constructives maximales avec leurs pairs non handicapés. (Idol, Paolucci-Whitcomb et Nevin, 1986 : traduit et cité par Saint-Pierre, 2002 : 23)

Le processus interactif en vue de l'intégration inclut plusieurs acteurs, non seulement des éducatrices et des spécialistes de différents domaines mais aussi, de façon active, les parents

⁵ Formule où la participation de l'enfant handicapé avec ses pairs sans déficience est minimale, se réduisant, par exemple, au partage des périodes de récréation.

⁶ En parallèle à l'intégration complète, selon d'autres modalités d'intégration que l'on pourrait qualifier de partielles, la prestation de services spécialisés (réadaptation) peut être fournie selon différents modèles, du plus ségréгатif au plus intégratif. Pour une description de ces modèles, voir Saint-Pierre, 2002 : 21-22.

de l'enfant handicapé dans une approche centrée sur la famille (Saint-Pierre, 2002 : 25)⁷. Principaux responsables de leur enfant, ils prennent les décisions pour lui et constituent une ressource première pour la connaissance des besoins particuliers de l'enfant. Les partenaires des services de garde et des services de santé et des services sociaux doivent cependant tenir compte du fait que les parents sont souvent en processus de deuil d'un enfant en parfaite santé; la plupart des auteurs mentionnent cinq étapes à ce processus : le choc, la négation, la détresse, l'adaptation et la réorganisation (Baillargeon, 1996; Lamarche, 1987). Si chacun des protagonistes de l'intégration doit en principe bien connaître son rôle, le processus exige aussi que les différents intervenants exercent ce rôle avec souplesse : « L'assouplissement du rôle (*role release*) renvoie à la transgression ou au dépassement systématique des frontières traditionnelles des disciplines par les membres de l'équipe » (Saint-Pierre, 2002 : 25, réf. à Bruder, 1996 : 36 (réf. à Orelove et Sobsey, 1991)).

La consultation en tant que processus comprend différentes étapes, qui sont généralement définies dans la littérature de la façon suivante : il s'agit pour le consultant (physiothérapeute, orthophoniste, éducateur spécialisé, etc.) 1) de construire un rapport et d'établir des relations avec un destinataire (parents, éducatrice); 2) d'identifier la nature du problème ou de définir des objectifs; 3) d'identifier des stratégies pour répondre aux besoins; 4) d'implanter ces stratégies; 5) de les évaluer (Saint-Pierre, 2002 : 22, réf. à Buysse et Wesley, 2001). La présente évaluation a examiné le processus d'intégration en fonction de l'existence d'étapes assez analogues mais qui sont davantage centrées sur l'enfant handicapé en service de garde et qui s'inspirent des modèles de recherche d'aide⁸ selon les phases suivantes : prise de conscience des problèmes, identification des besoins de l'enfant, mobilisation des ressources (financières, matérielles, professionnelles) et mise en place de solutions adaptées à la situation.

La littérature rapporte plusieurs *facteurs* qui contribuent à la *réussite de l'intégration* d'un enfant handicapé en services de garde : en premier lieu, la qualité du service de garde (compétence du personnel, caractère adéquat du programme éducatif, philosophie d'ouverture des intervenants); en second lieu, l'importance des aménagements consentis, aussi bien en termes d'environnement physique que d'approche éducative; un troisième facteur concerne le soin qui a été mis à identifier les besoins particuliers de l'enfant et à y répondre adéquatement avec les ressources appropriées, notamment à l'aide d'un plan individualisé d'interventions et de services.

⁷ Selon Beckman, Hanson et Horn (2002 : 99), l'intégration et la prestation de services selon une approche davantage centrée sur la famille constituent les deux grands mouvements de fond ayant marqué l'évolution récente de l'éducation spécialisée s'adressant aux jeunes enfants avec déficiences.

⁸ Wills, T. et B. DePaulo, 1991. Interpersonal Analysis of the Help-Seeking Process., in C. R. Snyder et D. Forsyth (Eds.), *Handbook of Social and Clinical Psychology: The Health Perspective*, New York, Pergamon Press, p. 350-375.

Dans ce processus d'intervention, la *collaboration* entre les partenaires de l'intégration se révèle tout à fait essentielle à la réussite de l'intégration, que ce soit pour les organisations concernées, pour l'équipe chargée de l'élaboration et de la surveillance de l'intégration et enfin, pour toutes les personnes impliquées directement dans les interventions auprès de l'enfant : parents, éducatrices et spécialistes.

2.1.2 La collaboration/concertation : définitions

Les concepts de collaboration et de concertation se rapportent aux interactions entre les différents acteurs qui œuvrent à une intégration réussie de l'enfant handicapé en services de garde. Il n'y a pas de consensus clair dans la littérature sur la définition de ces concepts : faut-il parler de collaboration, de concertation?

Le *Guide pour faciliter l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde* utilise surtout les termes de collaboration et de concertation, en leur ajoutant parfois le qualificatif «intersectoriel» et en parlant aussi de «soutien intersectoriel». Dans un document PowerPoint sur le *Guide* (2002), le comité provincial définit la concertation comme suit : « Se concerter, c'est obtenir la collaboration active de tous les partenaires pour atteindre les objectifs partagés par tous ».

La littérature américaine privilégie le terme *collaboration* (le terme concertation n'existe pas en anglais), qui est qualifié de diverses façons, selon son intensité et ses modalités. Dans sa recension d'écrits, Saint-Pierre (2002 : 69 note 53) considère que la notion de *collaboration* issue de la littérature américaine équivaut à ce que les auteurs québécois Bouchard *et al.* (1996 : 23-24) appellent *partenariat* et *coopération*. En effet, selon ces auteurs :

- [Le partenariat est défini] « par l'association de personnes (la personne vivant avec des incapacités, ses parents et les intervenants), par la reconnaissance de leurs expertises et de leurs ressources réciproques, par le rapport d'égalité entre eux dans la prise de décision par consensus [...] ».
- [La coopération se définit par le partage des tâches et des responsabilités, alors que le partenariat correspond essentiellement à la prise de décision.] La coopération c'est « “ l'opérationnalisation ” de la décision prise par consensus entre les partenaires. Avant de coopérer, il faut donc être partenaire dans la prise de décision puisque l'action de coopérer signifie que nous avons décidé ensemble d'objectifs ou d'actions à entreprendre comportant des tâches à accomplir ou des responsabilités à assumer ».

Si on adopte ces définitions sous le vocable de collaboration, on peut donc dire que la *collaboration* autour de l'intégration d'enfants handicapés en services de garde peut se définir

par les éléments suivants : association de personnes en rapport d'égalité quant à la prise de décision, disposant d'expertises et de ressources reconnues par tous et ayant établi un consensus sur les besoins de l'enfant et les objectifs à atteindre. Il y a ici l'idée de vision commune mais aussi de partenaires égaux quoique différents. Pour Bouchard *et al.* (1996 : 24), la *concertation* comporte un élément supplémentaire :

[La concertation] « renvoie à un échange d'idées en vue de s'entendre éventuellement sur une démarche ou une attitude commune. Cette définition ressemble [...] à celle du partenariat tout en étant différente puisqu'elle n'implique pas la condition de réciprocité dans la décision puisque chaque partie n'est pas liée par la décision ».

Contrairement à la collaboration qui peut se réaliser de manière ponctuelle, la concertation (et ce que Bouchard nomme le partenariat) désigne donc un « travail » spécifique d'échange entre partenaires pour appuyer ou consolider la vision commune de l'intégration.

2.1.3 La collaboration/concertation : facteurs de réussite et obstacles

La *réussite* de la collaboration, selon la littérature (Saint-Pierre, 2002), reprend certains des facteurs de réussite de l'intégration. Il importe d'abord que toutes les personnes en interaction aient une vision partagée des objectifs de l'intégration et des moyens à mettre en place pour les atteindre. En outre, les relations entre partenaires doivent s'établir dans un climat de confiance, respectueux des apports de chacun. Le soutien organisationnel doit se manifester de diverses manières : allocation de temps pour les rencontres, souplesse dans les horaires, etc. Au sein de l'équipe d'intégration formée à l'intention d'un enfant, il faut ajouter d'autres facteurs de réussite : clarté des objectifs, leadership solide, compétence et respect de l'apport de chacun, notamment de celui des parents. Entre les membres de l'équipe, et aussi entre les personnes directement concernées par la mise en œuvre des interventions en direction de l'enfant, le soutien mutuel, un bon système de communication de même que des caractéristiques personnelles favorisant ou, à tout le moins, compatibles avec le travail en équipe, constituent autant de facteurs propices à la réussite de la collaboration.

La collaboration peut aussi rencontrer des *embûches* qui retardent ou rendent plus difficile l'intégration. Il est possible que tous les membres de l'équipe ne croient pas au bien-fondé de l'intégration, ou qu'ils en aient des visions différentes pour ce qui est du processus et des moyens permettant d'assurer l'intégration. Des obstacles de divers ordres peuvent empêcher les intervenants et les parents d'avoir cette «vision commune», essentielle à la collaboration : manque d'implication des parents, manque de confiance mutuelle (des parents face à certains intervenants par exemple, ce qui peut entraîner leur retrait du processus, ou inversement, des intervenants face à certains parents), perception d'un manque d'égalité entre les membres de l'équipe (le plus souvent, des parents ou des éducatrices par rapport aux spécialistes de la

santé et des services sociaux), la difficulté (pour les spécialistes notamment) de modifier leur rôle habituel (de l'expert au consultant), réticences des éducatrices à accueillir un enfant déficient dans leur groupe et crainte, de leur part, de se retrouver seules pour résoudre certains problèmes. Il faut enfin noter des obstacles organisationnels, tel que le manque ou l'inadéquation des ressources (matérielles ou humaines) investies dans l'intégration.

2.2 L'approche méthodologique

L'approche méthodologique retenue est une approche qualitative où on traite chacun des projets pilotes comme des cas particuliers⁹. L'évaluation des projets pilotes s'intéressant d'abord au processus plutôt qu'aux résultats, c'est-à-dire au déroulement des expériences, nous insisterons sur le fonctionnement de la collaboration et de la concertation, les facteurs de réussite, les difficultés rencontrées et les solutions qui leur sont apportées, et sur l'usage du *Guide* pour faciliter l'action concertée. Afin de reconstituer le processus à l'œuvre dans la concertation autour de l'intégration d'un enfant handicapé et de comprendre les interactions entre les acteurs concernés, nous avons dans un premier temps effectué des entrevues individuelles avec des informateurs clés. Dans chaque milieu de garde, la personne clé¹⁰ participant à la concertation pour l'intégration de l'enfant, les parents et une personne représentant le centre de réadaptation ou le CLSC ont été rencontrés. Dans un deuxième temps de cueillette de données, après la fin de l'expérimentation, des groupes de discussion et des entrevues avec les éducatrices et avec les personnes clés de la concertation ont été réalisés. Par ailleurs, nous avons aussi fait de l'observation dans les trois CPE et nous avons demandé aux personnes clés de la concertation dans chaque CPE de remplir des carnets de bord.

2.2.1 Les étapes préliminaires

Les cas étudiés

L'évaluation des projets pilotes d'action concertée pour faciliter l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde a débuté en février 2002 alors que l'expérimentation avait commencé quelques six mois plus tôt. En avril 2001, un appel de proposition a été

⁹ Une telle approche ne permettra en aucun cas de généraliser les résultats, ni d'établir des comparaisons statistiques avec l'ensemble des CPE. Cependant, cette expérimentation apportera une meilleure compréhension du processus de l'action concertée pour faciliter l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde. Par ailleurs, une autre limite, imposée par le nombre de cas que nous avons évalués, concerne l'appréciation du poids et de la spécificité de la déficience de l'enfant comme facteur influant sur la concertation.

¹⁰ Dans les trois cas, la personne clé de la concertation était soit une conseillère pédagogique ou une directrice adjointe. Ces personnes ont été désignées en tant que « personnes clés de la concertation » pour le service de garde aux fins de l'évaluation seulement.

diffusé dans les services de garde de cette région. Pour les fins de l'expérimentation, trois centres de la petite enfance ont été retenus : deux services de garde en installation et un service de garde en milieu familial. Un CPE est situé en milieu rural tandis que les deux autres sont situés en milieu semi-urbain. Il est important de noter que le processus de sélection des projets pilotes ne semble pas, *a priori*, avoir permis de sélectionner des projets répondant à tous les critères centraux de l'expérimentation dans chacun des projets à l'exception d'un cas. On pense notamment aux deux critères suivants : rencontrer des difficultés à obtenir le soutien ou la collaboration souhaités ou requis pour faciliter l'intégration de ces enfants et éprouver des difficultés particulières dans certains cas d'intégration. Les trois expérimentations d'intégration sur une base d'action concertée présentent néanmoins les grandes lignes du déroulement habituel des intégrations en service de garde. Et les trois projets réunis couvrent l'ensemble des critères centraux de l'expérimentation.

L'identification des informateurs clés

Une consultation avec le milieu étudié a été réalisée pour identifier, dans chaque cas, les personnes les plus pertinentes pour répondre à nos questions. Les personnes clés de la concertation dans le milieu de garde, sont les personnes (conseillère pédagogique ou adjointe à la direction) qui ont joué le rôle le plus actif en matière de concertation dans le cadre du projet pilote dans leur CPE. En consultant ces personnes, la chercheuse a identifié le parent (père ou mère) le plus susceptible de pouvoir répondre à des questions concernant la concertation et les collaborations entre les centres de réadaptation en déficience physique ou en déficience intellectuelle et le CPE. C'est en consultant les parents et la personne clé de la concertation dans le milieu de garde qu'ont été identifiées les personnes clés du centre de réadaptation en déficience physique ou intellectuelle.

Il est à noter que la personne en provenance des centres de réadaptation qui devait être rencontrée (dans le cadre des entrevues individuelles) était, dans la mesure du possible, celle qui avait été la plus impliquée dans la concertation pour l'intégration de l'enfant au CPE.

De plus, dans un des cas, la personne du centre de réadaptation la plus impliquée dans le dossier était en congé de maladie de longue durée. Elle n'a donc pas pu être rencontrée et c'est une autre intervenante du centre de réadaptation qui a répondu à nos questions en entrevue.

Les participants aux groupes de discussion ont été identifiés en collaboration avec les intervenants du milieu afin de représenter le mieux possible les ressources habituellement présentes dans le processus d'intégration d'un enfant handicapé.

Le certificat d'éthique

Les projets de recherche sur des sujets humains réalisés dans le cadre des activités de l'INRS doivent recevoir l'approbation du comité d'éthique de la recherche. Le comité d'éthique s'assure de la conformité du projet de recherche avec les règles d'éthique, notamment en ce qui concerne la confidentialité des données recueillies et le consentement des personnes qui acceptent de participer à la recherche. Le devis de recherche ainsi qu'un formulaire ayant trait aux dispositions concernant la confidentialité des données recueillies et au consentement des sujets ont donc été soumis au comité d'éthique. Quelques semaines après la demande, ce comité a délivré un certificat d'éthique pour notre projet de recherche au printemps 2002.

2.2.2 Les outils de la cueillette

Les observations in situ

Au tout début du travail de recherche, dans le but de nous familiariser avec le milieu étudié, des périodes d'observation ont été réalisées dans chacun des milieux de garde. Ainsi, la chercheuse a passé une demi-journée dans chaque CPE (en installation et en milieu familial) où était accueilli un enfant handicapé dans le cadre des projets pilotes. Nous avons observé sans toutefois les évaluer les trois éléments suivants : le déroulement de la journée, les interventions des éducatrices et le comportement de l'enfant. Cette période d'observation a permis une familiarisation avec le milieu à étudier ainsi qu'un premier contact avec les membres du personnel du CPE où s'est déroulée l'intégration de l'enfant. Cette période d'observation a aussi favorisé une première rencontre informelle avec certains parents.

Les guides des entrevues individuelles

Une première série d'entrevues a été réalisée au printemps 2002. Lors de ces entrevues, les personnes clés de la concertation dans les centres de la petite enfance, les intervenants du centre de réadaptation ou du CLSC ainsi que les parents ont été rencontrés pour chacun des milieux de garde. En tout, neuf entrevues ont été réalisées dans le cadre de cette première phase de collecte d'information.

Pour la première phase de la recherche, trois guides d'entrevue ont été réalisés. Un guide concernant la personne clé de la concertation dans le milieu de garde (l'adjoint à la direction ou la conseillère pédagogique selon le cas), un guide concernant les parents et un guide concernant les intervenants du centre de réadaptation en déficience physique ou intellectuelle (voir annexe 2). Pour la deuxième phase de collecte d'information, un quatrième guide a été construit pour l'entrevue avec l'éducatrice (ou la responsable de service de garde en milieu familial) et la personne clé de la concertation dans le milieu de garde.

Les guides d'entrevue ont été construits de façon à faciliter l'analyse des données recueillies et la comparaison entre les différents points de vue des personnes qui ont répondu à nos questions. Les dimensions à explorer (que l'on retrouve dans la colonne de droite) présentent une première esquisse d'analyse basée sur un travail théorique. Les dimensions à explorer reprennent les principaux aspects soumis à l'évaluation (voir les objectifs) et sont regroupées sous quatre grandes rubriques : 1) les étapes de l'intégration d'un enfant handicapé dans un service de garde; 2) l'implication de l'acteur interrogé au cours du processus d'intégration; 3) les acteurs concernés et 4) les interactions entre les acteurs. Précisons que les guides d'entrevue ne sont pas construits comme des questionnaires. Ainsi, les questions qui sont formulées à gauche sont là pour permettre d'explorer l'ensemble des dimensions du cadre d'analyse que l'on retrouve dans la colonne de droite. Il n'y a pas de correspondance directe (ligne à ligne) entre les deux colonnes. On retrouve les questions de départ en caractère gras. D'autres questions ont pu être formulées en cours d'entrevue afin de permettre de couvrir l'ensemble des dimensions que nous voulions aborder.

Les dimensions à explorer sont sensiblement les mêmes dans les différents guides d'entrevue. Ce qui diffère d'un guide à l'autre concerne la deuxième dimension à explorer. Celle-ci porte sur l'implication de l'informateur rencontré (la personne clé de la concertation et l'éducatrice dans le CPE, le parent ou la personne clé du centre de réadaptation). Chaque acteur est appelé à raconter, de son point de vue, son expérience de l'intégration d'un enfant handicapé dans un service de garde. Les dimensions à explorer reprennent les différentes responsabilités énoncées dans le *Guide pour faciliter l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde du Québec*.

Le guide des entrevues de groupe

À la toute fin des projets pilotes, des groupes de discussion ont été formés (voir le *Guide d'animation pour le groupe de discussion* en annexe 1). S'adressant à tous les partenaires impliqués dans la concertation pour l'intégration de l'enfant dans le CPE ainsi qu'à des partenaires de la concertation régionale, les groupes de discussion avaient pour objectif de faire le bilan de l'expérience de concertation. Dans chacun des milieux de garde, le groupe de discussion a abordé les thèmes suivants : les activités de collaboration réalisées; les rôles joués ou qui auraient dû être joués; les rapports entre les partenaires; les réussites et les difficultés de la concertation; l'utilité et l'utilisation du *Guide pour faciliter l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde*; les changements suggérés au *Guide*; les pistes d'action pour améliorer la concertation et pour favoriser la poursuite de la concertation pour l'intégration des enfants handicapés dans les CPE.

Il est important de noter que deux groupes de discussion parmi les trois prévus ont pu se réunir. Dans un des projets, le refus des parents de participer au groupe de discussion ainsi que la difficulté à obtenir la participation du représentant du CRDP nous a amenée à annuler le groupe de discussion. Cependant, les thèmes qui devaient être abordés lors du groupe de discussion qui n'a pu avoir lieu ont été intégrés à l'entrevue réalisée dans la deuxième phase de collecte d'information avec la responsable du service de garde en milieu familial et la personne clé de la concertation dans le milieu de garde. Par ailleurs, dans l'un des deux groupes de discussion, il n'a pas été possible d'obtenir la participation des parents; c'est la grand-mère de l'enfant qui a participé à la discussion.

Le journal de bord

Afin de documenter le processus de la concertation, il a été demandé aux personnes clés de la concertation dans les milieux de garde de remplir un journal de bord (voir annexe 3). Cet outil de cueillette de données avait pour objectif de suivre les actions liées à la concertation (fréquence des contacts, sujets abordés lors de ces contacts, moyens de communication privilégiés, etc.). À la fin du processus de collecte d'information, un retour sur le journal de bord a été fait avec la personne clé de la concertation dans le milieu de garde. Le journal de bord a notamment permis de nous informer sur la fréquence des contacts entre le CPE et les différents intervenants; il nous a aussi permis de revenir sur des événements oubliés lors des entrevues avec la personne clé de la concertation dans le milieu de garde.

Le journal de recherche

Après chaque observation, chaque rencontre avec les CPE et après chaque entrevue et chaque groupe de discussion, un bref compte-rendu a été rédigé afin de rendre compte des impressions de la chercheuse et de certains détails pouvant éclairer la lecture de l'entrevue (déroulement et atmosphère générale).

2.2.3 L'analyse des entrevues

Cette section présente les différentes étapes de la démarche d'analyse du matériel recueilli pendant l'évaluation des projets pilotes. Pour analyser le matériel recueilli, une première lecture des verbatims des entrevues a été faite dans l'ordre chronologique (les personnes clés de la concertation au sein des CPE, les intervenants du centre de réadaptation et les parents). Un résumé de chacune des entrevues a été rédigé sur une demi page pour en synthétiser l'essentiel. Lors d'une deuxième lecture, chaque entrevue a fait l'objet d'un codage qui a été effectué selon les grandes catégories d'analyses déterminées par le devis de recherche et détaillées dans les dimensions à explorer des guides d'entrevue.

Puisqu'on traitera les projets pilotes comme des cas particuliers, une autre lecture des entrevues et des groupes de discussion a été faite pour chaque projet pilote. Chaque cas a fait l'objet d'un résumé afin d'en faire ressortir les principaux éléments. Par la suite, le codage des entrevues a permis d'effectuer des regroupements thématiques pour chacune des dimensions que nous avons cherché à explorer dans le cadre des entrevues et des groupes de discussion.

Au départ, les termes du devis de recherche tendaient vers une étude de cas, mais afin de préserver le plus possible la confidentialité des propos que nous avons recueillis, nous avons privilégié une approche thématique transversale du matériel recueilli. Le chapitre trois fait donc une présentation sommaire des trois cas et les chapitres suivants (4, 5, 6, 7 et 8) présentent l'analyse thématique du matériel. À l'occasion, nous avons aussi utilisé des pseudonymes pour masquer l'identité des personnes et nous avons utilisé les termes génériques pour les organismes impliqués dans les projets pilotes.

3. PRÉSENTATION DES PROJETS PILOTES

La présentation succincte des trois projets pilotes que nous avons évalués vise à fournir un aperçu de la situation vécue dans chacun des projets. Nous avons résumé ces situations en mettant l'accent sur leurs spécificités. Ainsi, nous avons cherché à mettre en évidence ce que chacun des projets nous apportait de particulier pour comprendre le processus entourant la concertation pour l'intégration d'un enfant handicapé dans un centre de la petite enfance. Nous avons intitulé chacun des projets selon ce que la situation particulière vécue dans celui-ci mettait en évidence par rapport aux dimensions que nous avons analysées. Ainsi, le premier projet nous a permis d'étudier une étape importante de l'intégration d'un enfant avec des besoins particuliers dans un CPE : l'attente du diagnostic et l'attente à l'égard des services en réadaptation appropriés au cas de l'enfant. Le deuxième projet nous a permis de faire ressortir la dimension des attentes du milieu par rapport à l'intégration tandis que le troisième projet a mis en évidence l'importance de la qualité des interactions entre les partenaires de l'intégration.

3.1 Projet pilote n° 1 : L'attente du diagnostic et l'attente des services

À son arrivée dans ce CPE situé en milieu rural un peu avant l'âge de 1 an, l'enfant ne présentait pas de besoins particuliers. C'est au cours de la première année de fréquentation du CPE que les éducatrices ont observé des difficultés (cris, incapacité à comprendre des consignes, etc.). Le personnel du CPE a donc sensibilisé les parents aux difficultés particulières observées chez l'enfant et il a été étroitement associé au processus de consultation médicale des parents en vue de l'obtention d'un diagnostic. Cependant, à plusieurs reprises, le CPE a dû avertir les parents qu'il ne pourrait pas garder leur enfant s'ils n'allaient pas consulter des professionnels de la santé pour obtenir un diagnostic. La conseillère pédagogique a beaucoup soutenu les parents dans ces démarches. Pour le CPE, il était essentiel que les parents détiennent un diagnostic qui lui permettrait de bénéficier notamment de l'allocation du ministère de la Famille et de l'Enfance pour l'intégration d'un enfant handicapé et aussi d'une aide spécifique du CLSC ou d'un centre de réadaptation. Un premier diagnostic de retard de développement a été avancé par un pédo-psychiatre au printemps 2001.

Au début du projet pilote, l'enfant avait deux ans et demi et venait de recevoir un diagnostic de trouble envahissant du développement. Les démarches pour qu'il soit suivi par un CRDI ont été longues à mettre en place et il a été en attente de services pendant toute la durée du projet pilote. L'enfant présentait de sérieuses difficultés d'intégration et les éducatrices commençaient à être épuisées. L'enfant était pris en charge individuellement trois quarts d'heure par jour à la fois pour décharger l'éducatrice de son groupe (qui pouvait faire une

activité pendant cette période avec les autres enfants) et pour lui fournir une stimulation particulière. Quand l'enfant répondait bien à certaines consignes individuellement, celles-ci étaient répétées avec l'ensemble du groupe dans un deuxième temps.

Selon les parents, les éducatrices et la conseillère pédagogique, les délais pour l'obtention d'un diagnostic et pour l'obtention de services du réseau de la santé suite au diagnostic apparaissent comme une difficulté majeure dans le cas de cette intégration.

Au moment des entrevues, au printemps 2002, l'enfant était sur la liste d'attente d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle. Une conseillère en réadaptation de ce centre a toutefois offert un soutien ponctuel au CPE. C'était là une mesure exceptionnelle pour le centre de réadaptation qui a accepté de le faire pour deux raisons : parce que le CPE signifiait qu'il ne pourrait plus maintenir l'enfant en service de garde étant donné les difficultés éprouvées par le personnel et parce que le CPE participait à un projet pilote d'intégration d'un enfant handicapé. Au moment des dernières entrevues à l'automne 2002, les collaborations avec le CRDI se mettaient en place et, selon les éducatrices, l'intégration de l'enfant était plus facile.

Le CPE estime que ses relations avec les parents n'ont pas été faciles. Au moment de l'entrevue avec les parents, au printemps 2002, le diagnostic d'autisme et de trouble envahissant du développement (TED) semblait, selon le CPE, mal accepté par le père, alors qu'il semblait plus admis pour la mère. Par ailleurs, il est important de noter que, selon le CPE, les parents vivent d'autres difficultés, notamment une séparation. Cela a eu une incidence sur la collaboration entre le CPE et les parents. Pour leur part, les parents se sont sentis parfois épaulés par le CPE et parfois bousculés, surtout lorsque la conseillère pédagogique leur faisait des pressions pour qu'ils activent leur consultation auprès des médecins spécialisés et qu'ils aillent chercher de l'aide auprès des intervenants du CLSC.

3.2 Projet pilote n° 2 : Une intégration réussie mais des attentes déçues

Dans ce CPE en milieu semi-urbain, l'enfant âgé de 4 ans a été pris en charge en milieu familial. Il avait déjà un diagnostic de paralysie cérébrale légère en arrivant au CPE. Cependant, les informations précises concernant le handicap de l'enfant n'étaient parvenues au CPE que petit à petit. L'enfant présentait certaines difficultés quant à l'équilibre, au langage et à la motricité fine.

La responsable de service de garde en milieu familial (RSG) en place au début du projet pilote avait une formation de psycho-éducatrice. D'après l'adjointe à la direction du CPE, les parents étaient mal à l'aise avec cette RSG, notamment parce que c'était une spécialiste. En

cours d'année, l'enfant a changé de RSG et, selon l'adjointe à la direction, les contacts avec les parents se sont améliorés.

L'enfant, qui fréquentait le service de garde à plein temps, a été suivi dans un centre de réadaptation en déficience physique en orthophonie, en physiothérapie et en ergothérapie. Il y a eu peu de contact entre le CRDP et le CPE. L'intégration de l'enfant ne représentait pas de grandes difficultés pour la responsable de service de garde en milieu familial. Cependant, l'aide a été longue à obtenir de la part du Centre de réadaptation en déficience physique et les contacts avec la professionnelle qui s'est déplacée dans le milieu de garde ne se sont pas déroulés aussi bien que les parents, la RSG et l'adjointe à la direction du CPE l'auraient souhaité.

La question de l'attitude de certains intervenants du centre de réadaptation a été soulevée dans ce cas à la fois par les parents et par le CPE comme pouvant être un obstacle à la collaboration.

Par ailleurs, la principale difficulté pour les parents résidait dans l'instabilité du personnel du centre de réadaptation en déficience physique qui s'est occupé de leur enfant. Selon eux, les changements de personnel minaient la continuité des services dispensés à l'enfant, qui a de la difficulté à s'adapter à de nouvelles personnes, et nuisaient à l'établissement d'une collaboration suivie avec le CPE.

Par ailleurs, les parents et l'adjointe à la direction du CPE s'attendaient à ce que le projet pilote amène les intervenants du centre de réadaptation en déficience physique à intervenir auprès de l'enfant pendant ses heures de fréquentation du service de garde, évitant ainsi aux parents de manquer des journées de travail pour accompagner leur enfant au centre de réadaptation en déficience physique. Mais cela ne s'est pas déroulé ainsi.

3.3 Projet pilote n° 3 : Une intégration et une concertation réussies

Ce CPE situé en milieu urbain avait peu d'expérience en intégration d'enfants handicapés, mais faisait preuve d'une grande ouverture à ce sujet. L'enfant est arrivé au CPE à 3 ans, sans diagnostic précis, mais les parents étaient déjà en processus de consultation avec des professionnels de la santé (notamment des orthophonistes). La collaboration entre les parents et le personnel du service de garde s'est installée dès le départ. Au début du projet pilote, l'enfant avait 4 ans et le diagnostic de TED et d'autisme léger était connu. Les collaborations avec le centre de réadaptation étaient déjà en place. Le projet pilote a cependant permis de systématiser les rencontres entre le CPE et la coordonnatrice du service d'aide à la personne et à son réseau du CRDI, permettant ainsi un suivi régulier du processus d'intégration de l'enfant au CPE. Une semaine sur deux, la personne ressource du centre de réadaptation s'est

rendue au CPE pour s'informer des progrès et des difficultés de l'enfant et pour offrir un soutien concret au CPE. Ainsi, le plan d'intervention en service de garde a été réajusté au besoin et de façon très régulière.

Plusieurs facteurs ont favorisé une intégration réussie de cet enfant : il a bénéficié d'un plan de services individualisé auquel le CPE a participé à plusieurs reprises; les parents étaient très impliqués et partageaient l'information concernant la déficience de leur enfant avec le service de garde et avec l'ensemble des professionnels de la santé; et de plus, une personne du CRDI avait pour mandat spécifique de favoriser les collaborations et la communication entre les différents intervenants. Il est important de noter le rôle central de la conseillère en adaptation-réadaptation du centre de réadaptation dont le mandat était de coordonner les services autour de l'enfant et de faire circuler l'information auprès des différents intervenants. Sa présence de quelques heures aux deux semaines au CPE ainsi que dans la famille a manifestement permis un échange d'information concernant l'enfant, que tous les partenaires ont qualifié d'excellent. Elle a aussi permis d'assurer une continuité dans le suivi de l'enfant.

Selon les parents, le CPE a apporté beaucoup de stimulation à leur enfant, davantage que ce qu'ils auraient pu lui donner eux-mêmes, même si l'un d'eux était resté à la maison pour s'en occuper. Le père semblait quand même regretter l'absence de services de garde spécialisés pour les enfants handicapés. Selon lui, de tels services auraient permis une stimulation accrue et spécialisée de son enfant. Il aurait souhaité des services spécialisés à temps partiel et des services réguliers en CPE le reste du temps.

4. LES CONDITIONS DE L'ARRIVÉE DE L'ENFANT

Afin de mieux comprendre le processus de collaboration dans le cadre des projets pilotes, il nous est apparu important de bien cerner les conditions de l'arrivée de l'enfant du point de vue de chaque CPE. Pour ce faire, nous avons examiné les attentes des participants quant aux projets pilotes, et nous avons cherché à connaître l'expérience antérieure de chaque CPE en ce qui concerne l'intégration des enfants handicapés tant du point de vue de la personne en charge du dossier des enfants handicapés que de celui de l'éducatrice ou des éducatrices responsables de l'enfant. Finalement, nous avons examiné les conditions de la prise de conscience des difficultés particulières de l'enfant.

4.1 Les attentes des participants

Il semble que les attentes particulières du personnel des CPE et des parents quant à leur participation à un projet pilote aient été diversifiées d'un projet à l'autre. De manière générale, les CPE espéraient en participant avoir davantage de ressources et un meilleur accès à celles-ci. Pour deux des projets pilotes, on nous a fait part de déceptions quant aux attentes qu'ils avaient au départ. Il faut peut-être s'interroger ici sur le fait que l'information concernant la participation aux projets ait été soit insuffisante, soit mal perçue par les parents et les intervenants. Comme l'enfant qu'elle devait intégrer lors de sa demande de participation au projet pilote avait quitté le CPE pour la maternelle 4 ans, une conseillère pédagogique pensait que le fait de participer au projet pilote lui donnerait accès à une liste d'enfants en attente de place dans un CPE. Le CPE a donc dû, selon ses termes, « chercher son enfant handicapé ». Elle rapporte aussi que, selon ce qu'elle avait compris des projets pilotes, les services du centre de réadaptation lui seraient directement proposés :

Moi, je pensais que ça serait un plus, que les gens viendraient frapper à nos portes pour nous dire : de quoi vous avez de besoin? On a déjà ces services là...

Une mère nous a dit qu'elle pensait qu'avec sa participation au projet pilote, l'ergothérapeute se déplacerait au CPE et qu'elle n'aurait donc pas à s'absenter du travail pour accompagner son enfant au centre de réadaptation en déficience physique.

Dans un autre projet, une éducatrice s'attendait à ce que la participation du CPE au projet pilote facilite l'accès aux services du centre de réadaptation ou du CLSC pour un enfant qui était en attente de services. Dans ce projet, certains intervenants du CRDI en ont fait davantage parce que l'enfant faisait partie d'un projet pilote d'intégration. Or, l'enfant a été en attente de services pendant toute la durée du projet (de septembre 2001 à septembre 2002).

Par ailleurs, la conseillère pédagogique s'attendait à ce que l'information sur les projets pilotes soit davantage diffusée auprès des différents partenaires du réseau de la santé et des services sociaux.

(...) j'appelais et je parlais du projet pilote, puis les gens ne savaient pas ce que c'était... Moi, je pensais que tout le monde était au courant de ce projet-là...

4.2 L'expérience et l'ouverture des CPE participants quant à l'intégration

Les écrits soulignent l'importance de la qualité des services de garde qui intègrent un enfant handicapé et de l'ouverture des personnes impliquées dans le processus d'intégration (Saint-Pierre, 2002 :40 cite Mc Williams, 1996 :8) Nous avons donc cherché à connaître la formation du personnel et l'expérience des trois établissements qui ont participé aux projets pilotes quant à leur ouverture à l'égard des enfants handicapés.

Dans chacun des CPE participants, la conseillère pédagogique ou l'adjointe à la direction, personnes clés de la concertation, avaient une formation reconnue (diplôme d'études collégiales (DEC), attestation d'études collégiales (AEC) ou formation universitaire) en service de garde. Les éducatrices en installation avaient, elles aussi, une formation reconnue et plusieurs années d'expérience tandis que la responsable du service de garde en milieu familial avait 22 ans d'expérience de garde d'enfants. Depuis 2 ans, son service de garde en milieu familial était régi et reconnu par un CPE.

Dans les trois cas, les personnes clés de la concertation dans le milieu de garde n'avaient elles-mêmes pas ou peu vécu d'expériences en matière d'intégration d'enfant handicapé avant le projet pilote. Nous les avons questionnées quant aux expériences antérieures de leur CPE : deux d'entre elles nous ont dit que ces expériences ont été peu nombreuses. Elles avaient une connaissance floue du moment où ces intégrations avaient été réalisées et des difficultés particulières des enfants alors reçus. La troisième a indiqué que son CPE avait réalisé plusieurs intégrations avant son entrée en fonction comme conseillère pédagogique. De plus, au moment du projet pilote, ce CPE intégrait 4 enfants handicapés en même temps dans ses différentes composantes.

À la lumière des réponses qui nous ont été fournies, nous pouvons dire que l'ouverture à l'intégration des personnes impliquées dans les projets pilotes au sein des CPE était présente. Ainsi, elles ont dit percevoir cette intégration à la fois comme un droit pour ces enfants de recevoir les mêmes services que les autres et comme un défi pour les CPE de participer à l'intégration de ces enfants dans leur communauté. Deux personnes clés de la concertation dans le milieu de garde ont cependant rappelé l'importance d'apporter du soutien aux CPE

dans l'accomplissement de leur mission d'intégration des enfants handicapés, compte tenu principalement des besoins particuliers de l'enfant et des ressources dont le CPE dispose.

Les groupes de discussion ont en outre permis de relever le fait que la gestion des listes d'attente de certains CPE compromet l'accès des enfants avec des besoins particuliers. Dans un contexte de pénurie de place dans les services de garde, deux conseillères en adaptation-réadaptation d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle ont mentionné que plusieurs enfants dont elles avaient la charge étaient dûment inscrits sur des listes d'attente de services de garde mais n'obtenaient pas de place ou y restaient un temps jugé trop long. Si l'ouverture aux enfants handicapés était manifeste dans les CPE participants aux projets pilotes, plusieurs des personnes rencontrées sentent qu'il n'existe pas une semblable ouverture dans tous les services de garde de la région. La mise en place de politiques internes formelles d'intégration des enfants handicapés constitue en ce sens un indicateur positif d'implication d'un CPE. Un seul des représentants de CPE rencontrés a dit être en train d'élaborer une politique écrite, tandis qu'un autre avait plutôt décidé de mettre en place une déclaration de collaboration pour tous les nouveaux parents inscrits au CPE afin de s'assurer de leur collaboration, advenant l'apparition de besoins particuliers de leur enfant. Dans ce dernier cas, l'objectif était de déterminer des balises claires pour une meilleure intervention et une meilleure concertation afin de prévenir des difficultés similaires à celles éprouvées dans les relations avec les parents pendant le projet pilote.

4.3 La prise de conscience des difficultés de l'enfant en service de garde

La prise de conscience des difficultés particulières d'un enfant peut résulter de divers scénarios, comme en témoignent les trois cas présentés ici. À l'arrivée au CPE, les difficultés de l'enfant peuvent être plus ou moins connues des parents (de façon floue ou précise). Les informations concernant ces difficultés peuvent être « divulguées » entièrement ou en partie au CPE par les parents. Une première source d'information pour le CPE est donc la transmission par les parents des connaissances disponibles au sujet des difficultés de leur enfant. Toutefois, même si les parents transmettent toute l'information à leur disposition, il est possible que les difficultés de l'enfant diffèrent dans un contexte de groupe. Le personnel du CPE doit donc d'abord observer l'enfant pour déterminer quels sont ses besoins. Par ailleurs, comme les projets pilotes nous ont permis de le constater, le CPE peut aussi être le lieu de la découverte des difficultés de l'enfant.

Les centres de la petite enfance accueillent les enfants dès leur plus jeune âge. Ils sont un endroit où on peut détecter la déficience ou les difficultés particulières d'un enfant avant qu'un diagnostic ne soit posé par un professionnel de la santé. Si le personnel des centres de la petite enfance n'est pas à même de poser un diagnostic, sa formation et son expérience lui

permettent néanmoins d'identifier certains problèmes quant au développement de l'enfant ou à ses comportements. Se pose alors la question délicate de la sensibilisation des parents aux difficultés particulières de leur enfant. Ce processus de sensibilisation en lui-même peut être long. De plus, il intervient alors que les parents vivent un processus de deuil d'un enfant en parfaite santé. Un deuil que la plupart des auteurs formulent en cinq étapes (le choc, la négation, la détresse, l'adaptation et finalement la réorganisation) et qu'il importe de respecter. Il s'ensuit une période plus ou moins longue d'attente pour le service de garde éducatif. Il peut par ailleurs y avoir discordance entre le cheminement du service de garde éducatif et celui des parents. Alors que l'un est encore sous le choc, l'autre est déjà dans la recherche de solutions pour faciliter l'intégration.

La connaissance des besoins de l'enfant et la communication de ces besoins entre le personnel du service de garde éducatif et les parents au moment de l'arrivée de l'enfant marque l'amorce de la relation entre eux. Ces premiers contacts sont importants dans la construction de la relation de confiance qui constitue une dimension nécessaire pour que s'installe une bonne communication entre les partenaires de l'intégration. (Saint-Pierre, 2002 :75 cite Bruder, 1996 :39)

Dans deux projets pilotes sur trois, les difficultés particulières de l'enfant étaient connues au moment de son inscription ; dans un autre, le personnel a lui-même fait la « découverte » des besoins particuliers d'un enfant pendant la première année de fréquentation et a dû déclencher une prise de conscience chez les parents. Une conseillère pédagogique se rappelle avoir d'abord été confrontée à une situation de déni chez les parents :

(...), j'ai été la première à me dire, bon est-ce qu'il entend, est-ce qu'il a ceci, est-ce qu'il a cela... à me poser des questions puis à me dire : oui, ça doit être correct, non, il a un problème. Aller de questionnement en questionnement, puis aborder les parents, puis leur demander est-ce qu'il entend bien, est-ce que tu sais ceci, cela... Les parents ils ont toujours dit qu'il était bien correct. C'était juste au niveau des otites qu'il n'entendait pas bien, puis que c'était un enfant indépendant, puis tout ça. Mais il était déjà problématique en arrivant ici, mais on ne savait pas du tout. Puis les parents niaient complètement.

Dans ce cas, les questionnements et les hésitations au sujet du comportement de l'enfant au CPE ont été nombreux et ils se sont poursuivis pendant les premiers six mois:

Il n'aimait pas se faire toucher, il y avait plein plein d'indices qui me disaient non, tu sais, il y a un problème. Mais quand ils sont tout petits comme ça, ce n'est pas toujours évident. Je me disais, est-ce que

c'est parce qu'il a manqué de stimulation à la maison ? On ne le sait pas... on connaît pas. Mais plus ça allait, plus il vieillissait, je me disais : non, c'est pas un manque de stimulation. Un enfant, il réagirait quand même.

Même lorsque le diagnostic est connu des parents au moment de l'inscription de l'enfant au CPE, ils ne communiquent pas nécessairement toute l'information qui serait en principe disponible. Ainsi les parents de cet enfant n'ont parlé que d'une dysplasie tibiale lorsqu'ils sont venus rencontrer la personne clé de la concertation et la responsable du service de garde en milieu familial et qu'ils ont accepté de participer au projet pilote afin de bénéficier d'une place à contribution réduite en service de garde. Petit à petit les informations concernant un problème de paralysie cérébrale sont arrivées jusqu'au CPE mais par l'entremise du centre de réadaptation en déficience physique. En parlant des parents, l'adjointe à la direction précise que, même si l'enfant a des besoins particuliers depuis longtemps et que ses limitations sont aujourd'hui évidentes, d'après elle, les parents n'ont pas entièrement accepté la situation :

(...) ils n'ont jamais dit paralysie cérébrale. Ils vont forger d'autres mots, mais ils n'en ont jamais parlé. C'est nous qui avons demandé au *Centre de réadaptation en déficience physique* plus d'informations. Parce que les parents nous avaient donné l'autorisation... Il y a beaucoup de choses qu'il ne pouvait pas faire par lui-même... je pense à aller aux toilettes, il a besoin d'aide et il va commencer la maternelle là... au niveau de la motricité fine, c'est très difficile. Ce sont des choses comme ça.

Dans un autre CPE, les difficultés de l'enfant étaient connues des parents bien avant le début du projet pilote, et ils les avaient toutes communiquées au CPE. Cependant le diagnostic n'était pas encore précis et il était difficile de mettre en place une approche adaptée à ses besoins. Une conseillère pédagogique se rappelle :

On savait qu'il avait des besoins spéciaux mais on ne savait pas lesquels... il n'y avait pas eu de diagnostic encore. Il était en période médicale, où il y avait des suivis, des (...) analyses, des rencontres avec le médecin pour voir, pour détecter la problématique que vivait (*nom de l'enfant*). Il avait des problèmes de compréhension, de langage et il avait des réactions vives.

Nous verrons plus loin que la période d'attente du diagnostic est une dimension particulièrement importante de l'expérience vécue par les CPE non seulement parce qu'elle a des incidences sur le plan de l'orientation pédagogique, mais encore parce qu'elle constitue aussi une période d'attente pour l'accès à des ressources.

5. L'IDENTIFICATION DES BESOINS DE L'ENFANT, LA MOBILISATION DES RESSOURCES ET L'ADAPTATION DES SERVICES OFFERTS PAR LE CPE

Nous présenterons dans cette section le processus d'identification des besoins de l'enfant par le CPE au regard des difficultés vécues par l'enfant et du diagnostic posé par le professionnel de la santé. Par la suite, nous analyserons la mobilisation des ressources par le CPE pour favoriser l'intégration de l'enfant et finalement, nous décrirons l'adaptation des services offerts à l'enfant.

5.1 L'identification des besoins de l'enfant

Chaque intégration constituant un cas unique, une expérience et un processus singuliers, l'identification des besoins particuliers d'un enfant est une étape très importante du processus d'intégration pour le CPE. À l'interne, cette identification des besoins de l'enfant relève de la personne responsable de l'ouverture et du suivi du dossier des enfants handicapés et de l'éducatrice en charge du groupe qui reçoit l'enfant. Le personnel est appelé à partager ses observations et ses informations au sujet des déficiences de l'enfant. À cette étape, la communication avec les parents apparaît particulièrement importante. Dans un des projets pilotes, les parents ont été étroitement associés au processus d'identification des besoins de l'enfant : cependant, il a fallu faire quelques ajustements avec l'éducatrice responsable du groupe d'enfants qui, selon la conseillère pédagogique, ne percevait pas les mêmes difficultés que les parents. Elle nous rapporte :

L'éducatrice au départ ne voyait pas les mêmes problèmes que les parents. Eux autres voyaient des grosses difficultés, elle, elle disait : bien non, ça va se replacer. Il a fallu, oui, faire un ajustement là-dedans, rencontrer l'éducatrice, dire oui, il a des difficultés. On va demander de l'aide, les parents l'ont dit. Il a été diagnostiqué. Il va falloir répondre à ses besoins.

Dans les deux autres cas, les parents ne semblaient pas très au courant des besoins de leur enfant quant à l'intégration en service de garde. Rappelons que dans un de ces cas, les parents et le service de garde étaient en désaccord quant aux problèmes de l'enfant et dans l'autre, le CPE a eu de la difficulté à obtenir des informations précises de la part des parents sur la déficience de l'enfant et les limitations qui en découlent. C'est par l'entremise du centre de réadaptation en déficience physique que les informations sur la déficience et les besoins de l'enfant sont arrivées jusqu'au CPE.

Les besoins particuliers des enfants variaient. Dans un cas, un enfant avec un trouble envahissant du développement nécessitait un encadrement spécifique et une stimulation

particulière pour ce qui est de la communication et du langage. En outre, cet enfant pouvait s'exprimer en faisant des crises liées aux problèmes spécifiques de compréhension qu'il éprouvait, de son besoin de stabilité et de ses difficultés en matière de communication, comme le rapporte une conseillère pédagogique :

(...) c'est un TED léger. Dernièrement, il a été diagnostiqué autiste léger... il portait un nouveau diagnostic... il a des difficultés, je te dirais... de compréhension, il avait de la misère à se situer dans le temps... alors, on l'a référé où il pouvait suivre les activités. Il avait des grosses difficultés au départ : dès qu'il y avait un changement dans sa routine, il pouvait réagir par des crises de larmes, des colères, mais jamais d'agressivité. C'est un enfant quand même facile...

Concernant les besoins particuliers du même enfant, le père précise :

Il a besoin d'un peu plus d'attention, je pense,... tu ne peux pas fonctionner avec lui comme tu fonctionnes avec les autres. Parce que premièrement, il a des problèmes de compréhension. Sa compréhension, au niveau des autres, tout ce qui est un petit peu abstrait, il a de la difficulté, donc, ça prend quelqu'un qui communique de façon différente, qui sait ça, qui sait comment le faire. Parce que si tu parles à un groupe, puis tout le monde comprend sauf un, là, tu passes à côté des choses... Ça prend quelqu'un qui prend un petit peu plus de temps pour expliquer... Un coup qu'il a compris les consignes, il fonctionne comme les autres, pas mal... mais s'il ne comprend pas...

Pour répondre aux besoins d'un autre enfant avec un trouble envahissant du développement, le milieu de garde devait adopter différentes stratégies soit pour faciliter l'alimentation de l'enfant, soit pour le stimuler davantage au plan de la communication et du contact visuel. Une conseillère pédagogique dit :

Mais lui, il ne mangeait pas du tout du tout, il avait un biberon, la suce était coupée pour que la purée puisse passer, c'était la seule façon qu'on pouvait le faire manger. Des fois, il n'acceptait même pas ça. C'était un très gros problème pour le faire manger. Ensuite, il ne répondait pas du tout du tout. Quand on s'adressait à lui, il ne se retournait pas, même avec ses parents, il ne démontrait aucun lien d'attachement avec ses parents. Tu lui présentes sa mère ou la chaise berçante, et il va aller sur la chaise berçante. Il ne va pas dans les bras de sa mère ou de son père.

Enfin, dans un autre cas, l'enfant avait davantage besoin de stimulation sur le plan du langage, de la motricité fine et globale. L'adjointe à la direction du CPE rapporte notamment :

Il a une paralysie cérébrale, c'est ça... Je dirais que c'est quand même pas sévère. Et il a une difficulté au niveau du langage... un trouble du langage... c'est beaucoup plus moteur que neurologique. Au niveau du langage, nous, on le perçoit moins, mais au centre de réadaptation, c'est diagnostiqué.

L'identification des besoins d'un enfant présentant des déficiences est un processus qui demande une bonne communication entre le personnel du CPE, les parents et les professionnels de la santé qui peuvent être associés à cette étape en informant le service de garde des limitations spécifiques de l'enfant en vue de mieux mobiliser les ressources adaptées à ses besoins.

5.2 La mobilisation des ressources par le CPE

L'accueil d'un enfant présentant une déficience demande qu'un CPE fasse appel à différentes ressources pour l'aider à faciliter l'intégration. Cette section présente dans un premier temps les ressources disponibles pendant que l'enfant est en attente de diagnostic et de service. Par la suite, nous examinons les ressources supplémentaires auxquelles ont pu accéder les CPE participants aux projets pilotes.

5.2.1 L'attente de diagnostic et l'attente de services

Entre l'identification des besoins de l'enfant et la mobilisation des ressources par le CPE, la période d'attente correspondant à la recherche d'un diagnostic et à l'attente de services adaptés pour cet enfant peut représenter un laps de temps important. Cette période d'attente, entre le moment où les premières difficultés sont repérées et le moment de la réorganisation du service de garde en fonction des difficultés particulières de cet enfant suite à l'obtention du diagnostic, est particulièrement difficile à plusieurs égards.

Dans un premier temps, pour que le CPE obtienne de l'aide financière du ministère concerné (pendant l'expérimentation, il s'agissait du ministère de la Famille et de l'Enfance), il faut qu'il détienne un rapport de professionnel de la santé reconnu par le ministère¹¹.

(...) ça prend le diagnostic... c'est ça que ça prend, il n'y a rien d'autre. Tu ne peux avoir aucune aide tant que tu n'as pas le fameux diagnostic. Mais le parent, il faut que tu l'amènes jusque-là, pour qu'il ait le diagnostic. Ça a été dur à travailler.

Pour le service de garde éducatif, dans l'état actuel de l'organisation des services de santé centrés sur l'enfant et la famille, l'aide qui lui est destinée et les collaborations démarrent

¹¹ Ce rapport a en partie été perçu comme devant être le diagnostic final dans un des cas qui nous concerne. Voir plus loin pour une description de l'aide fournie par le ministère de la Famille et de l'Enfance.

avec le diagnostic. En effet, l'allocation du ministère concerné (alors celui de la Famille et de l'Enfance), les collaborations avec le CLSC du territoire auquel le CPE est rattaché et les contacts avec le centre de réadaptation dépendent en grande partie de ce diagnostic. Comme un des cas l'a démontré, un support peut être donné, exceptionnellement et sur une base ponctuelle, à des CPE par un centre de réadaptation ou un CLSC, mais en l'absence de diagnostic, cette aide est minimale. Elle ne fait pas l'objet de suivi puisque l'enfant ne reçoit pas de services sur une base régulière. Les parents peuvent recevoir de l'aide de leur CLSC, et ce, même en l'absence de diagnostic pour leur enfant, mais le contact direct entre un CLSC et un service de garde éducatif n'est pas encore courant. Ainsi, si les parents ne font pas de démarches auprès de leur CLSC, le service de garde aura difficilement accès au support du CLSC.

Les délais pour consulter des spécialistes étant souvent longs, la période d'attente du diagnostic peut se révéler difficile pour le CPE qui ne bénéficie pas de support pour faciliter l'intégration. Entre le moment où un parent décide de consulter un spécialiste et l'obtention du diagnostic, il peut s'écouler de 6 mois à un an. Pendant ce temps, l'enfant est pris en charge quotidiennement par le CPE. Comme nous l'a démontré un des cas que nous avons analysés, les difficultés d'intégration peuvent persister, voire s'amplifier et il y a des risques que le personnel s'épuise.

Par ailleurs, une fois le diagnostic obtenu, le service de garde a accès à l'allocation du ministère concerné (alors celui de la Famille et de l'Enfance¹²), mais les parents peuvent encore être en attente de services spécialisés pour l'enfant. En effet, actuellement, un enfant peut être pendant plusieurs mois sur une liste d'attente d'un centre de réadaptation. Cette période d'attente peut, dans certains cas, être critique et amener un service de garde à avertir les parents qu'il ne pourra plus prendre en charge leur enfant.

5.2.2 Les ressources utilisées par les CPE

Dans l'état actuel de l'organisation du réseau des centres de la petite enfance, un CPE qui intègre un enfant handicapé peut avoir accès à différentes ressources pour faciliter l'intégration de cet enfant. Le ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille (MESSF) verse une allocation pour l'intégration d'un enfant handicapé lorsque le service de garde détient un rapport de professionnel ou une confirmation de la Régie des rentes à l'effet que le parent obtient une allocation pour enfant handicapé de cet organisme. L'allocation du

¹² Pour obtenir l'allocation, le parent doit obtenir un rapport de professionnel reconnu par le MFE (qui n'est pas nécessairement le diagnostic final) ou une confirmation que le parent reçoit pour son enfant l'allocation de la Régie des rentes pour un enfant handicapé.

MESSF¹³ est composée de deux volets : le premier volet comprend d'abord un montant forfaitaire non récurrent de 2 200 \$ incluant 400 \$ pour la gestion du dossier et un montant de 1 800 \$ pour l'équipement ou l'aménagement nécessaire à l'enfant prévus au plan d'intégration de l'enfant. Ensuite, cette allocation comprend un montant additionnel de 25 \$ par jour servant en général à financer soit une baisse du ratio éducatrice-enfants dans le groupe où est intégré l'enfant handicapé, soit un ajout de personnel.

Au sujet de la recherche d'information sur la déficience de l'enfant et sur les stratégies adéquates à mettre en place pour faciliter son intégration, les personnes clés de la concertation nous ont mentionné avoir fait des recherches sur Internet et auprès des associations d'aide aux personnes handicapées. L'OPHQ est aussi une ressource qui a été utilisée par les CPE pour obtenir de l'information. Une conseillère pédagogique a mentionné que la conseillère de l'OPHQ lui a apporté un soutien téléphonique important pour la diriger dans ses demandes auprès des différentes instances du réseau de la santé (centre de réadaptation, CLSC, etc.).

Les CPE peuvent chercher à obtenir de l'information auprès des intervenants des CLSC sur les besoins de l'enfant et comment mieux y répondre; cependant, quand un enfant n'est pas suivi par le CLSC, la recherche d'aide auprès de ce service ne semble pas aisée. Une conseillère pédagogique nous a dit qu'elle souhaiterait que le CLSC réponde davantage à ses interrogations au sujet de difficultés observées par le CPE chez certains enfants. La recherche d'informations s'est surtout faite par contacts téléphoniques. Deux des conseillères pédagogiques ont assisté à des conférences dispensées par des organismes communautaires pour les personnes handicapées, par exemple une association de parents.

Devant la difficulté des parents d'accepter les besoins particuliers de leur enfant, une conseillère pédagogique est allée elle-même chercher de l'information auprès d'une association de parents d'enfants handicapés. Mais les services de cette association étant destinés en premier lieu aux familles, les premiers contacts n'ont pas été faciles pour le CPE. L'intervenante du milieu associatif a rapporté que dans un premier temps, elle n'avait pas soutenu la conseillère pédagogique dans ses démarches de rapporter de l'information aux parents. Pour cette intervenante, il appartient aux parents d'aller chercher de l'information. Cependant, devant les demandes répétées de la conseillère pédagogique, elle rapporte :

(...) mais on a fait un bout à un moment donné, on s'est rendu compte que... [*le nom de la conseillère pédagogique*] a rappelé et elle a dit : je ne suis plus capable. En tant qu'organisme, un de nos mandats, c'est

¹³ Selon les règles budgétaires adoptées en 2002-2003. Rappelons qu'au printemps 2003, le ministère de la Famille et de l'Enfance a été fusionné avec le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale.

d'accompagner les parents, sauf que je ne peux pas accompagner des parents qui ne viennent pas vers moi.

L'association est devenue malgré cela une source importante d'information pour le CPE. Dans un deuxième temps, et devant les appels à l'aide de la conseillère pédagogique, l'association a accepté de donner du support directement au CPE. La conseillère pédagogique a assisté à une soirée d'information et la formatrice de l'association, qui travaille par ailleurs dans un CRDI, est allée donner des pistes d'intervention au personnel du CPE.

Quand l'enfant est suivi par des professionnels des centres de réadaptation, ces professionnels deviennent une source privilégiée d'information pour le CPE (avec le consentement des parents). Ainsi, des ergothérapeutes, des physiothérapeutes, des éducatrices spécialisées et des conseillères en adaptation-réadaptation ont conseillé les CPE pour mettre en place des interventions adaptées aux enfants intégrés par ces services de garde.

Par ailleurs, pour les CPE, la participation au projet pilote d'expérimentation est apparue comme une stratégie supplémentaire de mobilisation des ressources. Dans un des cas, même si l'intégration de l'enfant ne représentait pas de difficulté particulière au moment du début des projets pilotes, la conseillère pédagogique a cherché à participer pour aller chercher davantage de support et de services pour l'enfant et pour le CPE. Par contre, un autre CPE s'est retrouvé en position de « chercher » un enfant handicapé. Initialement, la demande de participation au projet pilote avait été faite pour un enfant qui a quitté le CPE pour fréquenter la pré-maternelle. Par la suite, l'adjointe à la direction qui avait la responsabilité du dossier pensait que l'acceptation au projet pilote lui donnerait accès à une liste d'enfants en attente de services. La proposition de participation au projet pilote a donc été faite aux parents au moment de l'inscription de l'enfant.

L'organisation des services d'aide centrés essentiellement sur l'enfant et la famille peut représenter une difficulté pour un CPE qui cherche à avoir accès à certaines ressources directement. À ce sujet, une conseillère en adaptation-réadaptation d'un CRDI nous dit avoir fait un passe-droit pour une éducatrice d'un CPE qui désirait suivre une formation sur les pictogrammes pour un enfant ayant un diagnostic de trouble envahissant du développement et qui était en attente de services dans ce CRDI. En principe, ces formations sont réservées en priorité aux parents et aux éducatrices spécialisées qui prennent en charge les enfants dans les CRDI. Pourtant, l'éducatrice nous a dit que cette formation avait été utile pour orienter ses interventions auprès de l'enfant. Il semble donc plus difficile pour un CPE d'accéder directement à des ressources quand l'enfant ne bénéficie pas de services ou quand les parents ne sont pas prêts à aller chercher l'information pour le CPE. On peut voir dans ce cas-ci un exemple d'assouplissement des rôles des différentes personnes impliquées autour de

l'intégration de l'enfant, assouplissement que la littérature considère comme un facteur facilitant l'intégration. Dans l'un des cas, pour que le CPE obtienne un support minimal pour l'intégration dans un contexte d'attente de diagnostic pour l'enfant et de difficultés au plan des relations avec les parents, la conseillère pédagogique et l'intervenante du milieu sont allées au-delà de leurs rôles respectifs, en sollicitant les associations d'aide aux parents pour l'une, et en acceptant d'ouvrir les portes d'une formation réservée en priorité aux parents et aux éducatrices spécialisées pour l'autre.

5.3 L'adaptation des services offerts à l'enfant pour faciliter l'intégration

Dans les trois cas évalués, les services de garde ont réalisé différentes adaptations de leur offre de services pour favoriser l'intégration de l'enfant. Habituellement, ils ont procédé à un ajout de personnel à certains moments de la journée ou à une baisse du ratio éducatrice/enfants pour faciliter l'intégration. En outre, ils ont dû parfois effectuer certains aménagements physiques, modifier certaines activités pour que l'enfant puisse y participer pleinement, ou adapter des aspects de leur programme éducatif aux besoins particuliers de l'enfant. Dans les trois cas, différents aménagements ont été faits mais ils ne se sont toutefois pas toujours formalisés dans un plan d'intervention écrit.

Dans un des CPE, une deuxième éducatrice prenait en charge l'enfant le matin pour une période variant entre trois quarts d'heure et une heure trente par jour selon les besoins. L'enfant avait des difficultés à suivre des consignes et à s'intégrer dans le groupe. Il quittait le groupe pendant cette période et l'éducatrice en charge du groupe organisait des activités structurées avec les autres enfants. Pendant ce temps, la deuxième éducatrice faisait des activités de stimulation individuelle avec l'enfant. Quand une activité était bien intégrée par l'enfant individuellement, la deuxième éducatrice ramenait l'enfant dans son groupe et organisait cette activité avec l'ensemble du groupe afin de favoriser l'intégration de l'enfant. À partir du moment où l'enfant a reçu des services du centre de réadaptation en déficience intellectuelle, les activités ont été déterminées en collaboration avec son éducatrice spécialisée. La prise en charge individuelle s'inscrivait dans le plan d'intervention en service de garde. Par ailleurs, quelques adaptations physiques ont été mises en place. Des serrures ont été rajoutées à des armoires et à la porte du local parce que l'enfant avait tendance à sortir. Une chaise haute était utilisée parce que l'enfant avait de la difficulté à rester assis avec les autres enfants au moment des repas. Enfin, du matériel spécifique (catalogue de pictogrammes par exemple) a été acheté par le CPE notamment pour l'intervention individuelle de la deuxième éducatrice.

Dans un autre CPE, la solution choisie pour favoriser l'intégration a été de diminuer le nombre d'enfants pris en charge par la responsable de service de garde en milieu familial.

L'enfant éprouvait des difficultés sur les plans de la motricité globale et de la motricité fine. La diminution de ratio a permis à la responsable de service de garde en milieu familial de faire des activités spécifiques pour cet enfant en incluant les autres enfants dans ces activités, comme il était recommandé par l'ergothérapeute. Des jeux favorisant la stimulation de la motricité fine ont aussi été achetés par le CPE. Par ailleurs, des aménagements des lieux physiques ont été réalisés à la suite d'une visite de la physiothérapeute, par exemple pour aider l'enfant à être plus autonome pour utiliser la salle de bain.

La modalité d'adaptation choisie par un autre CPE a été d'engager une deuxième éducatrice qui accompagnait l'enfant dans le cadre du groupe pendant environ une heure trente tous les matins jusqu'au moment du dîner. L'enfant éprouvait des difficultés particulières au moment du repas et c'est en collaboration avec l'intervenante du centre de réadaptation qui coordonnait les services autour de l'enfant que le moment de la journée où l'enfant avait besoin de soutien a été déterminé. Les interactions de la deuxième éducatrice avec l'enfant et son insertion dans l'ensemble des activités du groupe ont été définies par le plan d'intervention en service de garde. Par ailleurs, le plan d'intervention en service de garde prévoyait que plus l'année avançait, moins la deuxième éducatrice donnait de soutien spécifique à l'enfant dans le but de favoriser l'apprentissage de l'autonomie en vue du passage à l'école l'année suivante. À ce propos, l'éducatrice en charge du groupe précise :

(...) c'est la grande rentrée en septembre. Là on disait vers le dernier mille (...), il faut vraiment savoir s'il est capable de suivre le groupe. C'est sûr qu'on était dans le gros questionnement.

Lors d'un groupe de discussion, une des participantes s'est demandée si on pouvait encore parler d'intégration quand l'enfant était pris en charge individuellement une partie de la journée. À ce sujet, la deuxième éducatrice, qui accompagnait l'enfant handicapé, souligne :

(Le nom de l'enfant), au début, on ne pouvait pas travailler beaucoup de choses pour l'amener à s'intégrer. Tu ne pouvais pas l'intégrer dans le groupe, il n'était pas prêt à ça. Il avait d'autres choses à apprendre à la table de travail. C'est justement là qu'on a commencé avec l'outil de communication, je le fais à la table de travail, après ça, je l'amène dans son local et il le fait avec l'éducatrice.

Une intervenante d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle a précisé en disant que le rôle de la prise en charge individuelle dans le cadre du CPE était de faire en sorte que l'enfant acquière les outils nécessaires à l'adaptation à la vie de groupe. L'étape intermédiaire étant, selon elle, la présence d'une intervenante pour l'enfant dans le cadre du groupe. À ce sujet, elle précise :

C'est ça le « modeling » finalement, la personne en arrière de lui, (...) le fantôme qui est souvent très nécessaire. C'est quand même du un pour un, mais c'est là que tu l'intègres en devenant fantôme, puis à un moment donné en lâchant peu à peu... Oui c'est de l'intégration pareille, il y a tout le préalable puis après ça il y a tout le travail que tu fais en arrière puis que tu lâches un moment donné. (...) Le un pour un reste quand même limité dans le temps.

Les échanges de ce groupe de discussion ont permis de mettre en évidence l'importance d'une intervention auprès de certains enfants avec un ratio de une éducatrice pour un enfant pendant une période de temps (limitée) pour amener l'enfant à bien fonctionner dans un contexte de groupe.

Deux des CPE participants ont fait appel à des éducatrices supplémentaires pour faciliter l'intégration de l'enfant. Les conseillères pédagogiques ont relevé la grande difficulté à trouver des personnes disponibles pour venir assister une éducatrice dans sa tâche afin de faciliter l'intégration d'un enfant pour seulement quelques heures par jour et elles ont déploré que l'aide financière du ministère de la Famille et de l'Enfance ne permette pas d'engager une éducatrice supplémentaire pour une plus longue période de temps, ce qui selon elles serait nécessaire dans certains cas d'intégration. Par ailleurs, les personnes clés de la concertation en services de garde nous ont fait part de la difficulté à baisser le ratio éducatrice-enfants quand les groupes sont déjà constitués (quand, par exemple, on découvre les problèmes de l'enfant en cours de fréquentation du service de garde).

6. LE TEMPS DE L'INTÉGRATION DE L'ENFANT : LES RAPPORTS ENTRE LES DIFFÉRENTS PARTENAIRES

Dans cette section, après avoir présenté la fréquence et les modalités des contacts entre les personnes impliquées dans l'intégration, nous aborderons la question des rapports entre les CPE et les parents. Ensuite, nous examinerons les rapports du CPE avec le centre de réadaptation et le CLSC. Enfin, nous analyserons les rapports entre les personnes impliquées dans l'intégration d'un enfant à besoins particuliers à l'intérieur du CPE.

6.1 Les contacts : fréquence et modalités

Dans les trois projets que nous avons évalués, la fréquence des contacts entre les partenaires impliqués dans l'intégration de l'enfant varie beaucoup. Dans le CPE qui a bénéficié de la présence d'une conseillère en adaptation-réadaptation aux deux semaines, on peut dire que les contacts ont été très fréquents et que la communication entre les partenaires a très bien fonctionné. Par ailleurs, l'ensemble des intervenants au dossier de l'enfant s'est réuni à deux reprises pour élaborer et réajuster le plan de services individualisé (une fois avant le début du projet pilote et une fois pendant). Le CPE a été associé à la démarche les deux fois. De plus, des contacts téléphoniques ont eu lieu à plusieurs reprises entre la conseillère pédagogique du CPE et la conseillère en adaptation-réadaptation du CRDI ainsi qu'entre le CPE et la conseillère à l'intégration des personnes handicapées de l'OPHQ. Les parents, le CPE et la conseillère du CRDI se sont aussi rencontrés au début du projet pilote pour énoncer les objectifs à atteindre avec l'enfant et les moyens à utiliser. Les objectifs ont été réévalués au fur et à mesure des progrès de l'enfant. Par ailleurs, les contacts avec les parents (surtout la mère) ont été quotidiens et les observations de l'éducatrice en charge du groupe étaient consignées dans un cahier de communication (comme pour les autres enfants du CPE).

La fréquence et les modalités des contacts ont été différentes dans les deux autres cas. Dans l'un d'eux, l'enfant a été en attente de services pendant toute la durée du projet pilote. La conseillère pédagogique a cependant sollicité le CLSC, le centre de réadaptation en déficience intellectuelle et une association de parents d'enfants handicapés à plusieurs reprises pour obtenir de l'aide. Les contacts ont été essentiellement téléphoniques avec le CLSC et avec le centre de réadaptation en déficience intellectuelle dans lequel l'enfant était en attente de services. C'est dans ce cas qu'une aide ponctuelle a été fournie par des intervenantes du CRDI. La conseillère pédagogique s'est aussi déplacée dans les locaux d'une association de parents d'enfants handicapés pour assister à une soirée d'information. À la fin des projets, au moment des groupes de discussion, les services étaient en place et l'éducatrice spécialisée du CRDI se déplaçait au CPE à la demande de l'éducatrice en charge du groupe ou de la deuxième éducatrice qui accompagne l'enfant. Par ailleurs, dans ce cas, les contacts avec les

parents étaient difficiles et les rencontres en personne peu fréquentes. Suite à la séparation des parents, à l'automne, l'éducatrice en charge du groupe nous a rapporté ne voir le père que très rarement. L'enfant était reconduit au CPE par sa grand-mère. Un cahier de communication était en place dans ce CPE pour l'ensemble des enfants, mais l'éducatrice n'était pas certaine que le père en prenait connaissance.

Dans le service de garde en milieu familial, la recherche d'information sur la déficience de l'enfant ou les contacts téléphoniques avec le centre de réadaptation en déficience physique ont été réalisés par l'adjointe à la direction du CPE. Par ailleurs, une rencontre a eu lieu au centre de réadaptation entre les différents intervenants de l'enfant et le CPE même si cette rencontre ne constituait pas une rencontre pour le plan de services individualisé. Un PSI a été mis en place pour cet enfant après la fin de l'expérimentation, au moment de son entrée à l'école. L'ergothérapeute s'est déplacée une fois chez la responsable de service de garde en milieu familial pour donner des conseils au niveau des activités à réaliser et des aménagements à faire pour faciliter l'intégration de l'enfant. La responsable de service de garde en milieu familial était en contact quotidien avec les parents (le père ou la mère). La directrice adjointe du CPE nous a dit trouver plus difficile de favoriser la concertation autour de l'intégration en milieu familial, notamment parce qu'elle n'avait pas de contact régulier avec les parents de l'enfant. Dans ce cas-ci, l'intégration de l'enfant n'a pas présenté de difficultés particulières, mais l'adjointe à la direction nous a rapporté qu'elle n'était pas satisfaite des collaborations vécues tant avec les parents qu'avec la professionnelle du CRDP pendant le projet. Elle nous a cependant mentionné l'importance d'une réunion, à mi parcours du projet pilote, qui a grandement facilité les contacts entre la responsable de service de garde en milieu familial, la mère et elle.

6.2 Les rapports entre le CPE et les parents

De manière générale, dans l'ensemble des CPE participants aux projets pilotes, les parents reconnaissent que la fréquentation d'un CPE a apporté beaucoup à leur enfant. Une mère précise :

Moi, ce que je trouve, c'est que si j'avais été à la maison avec eux, ça n'aurait pas été le même petit garçon en rentrant à l'école aujourd'hui. J'ai beau avoir la patience, je n'ai pas la capacité des fois, de donner le support qu'ils ont donné à mon enfant. Les éducatrices étaient là pour lui, elles n'étaient pas là pour faire le ménage, les repas, le lavage. Quand tu es à la maison, ce n'est pas la même réalité.

Pour une autre mère, le fait que son enfant ait pu bénéficier d'une place dans un CPE est une grande chance :

(...) Probablement que ça va faciliter beaucoup son entrée scolaire... une chance... Avec les difficultés de langage et tout ça... au moins il a déjà la chance d'être avec d'autres... (...) Peut-être que d'autres enfants avec des troubles envahissants du développement n'ont pas cette chance... ils sont peut-être plus renfermés... Mais (*le nom de l'enfant*) est plus ouvert sur le monde, sur l'entourage des autres enfants...

Si les parents s'entendent pour dire que le CPE représente une aide importante pour leur enfant, une mère ajoute :

(...) je me suis sentie très épaulée là dedans. C'était ma thérapie. M'en venir ici, puis voir les intervenantes, puis les professeurs et les éducatrices. C'était ma thérapie, je me sentais appuyée. J'ai eu un bon support de chacun, j'ai juste à leur lever mon chapeau.

Pour les trois CPE qui ont participé à l'expérimentation, la collaboration avec les parents est une dimension centrale de l'intégration d'un enfant handicapé. Une conseillère pédagogique nous dit :

Tout part du parent.

Quand, du point de vue du CPE, la collaboration avec les parents fonctionne bien, ces derniers sont vus comme des partenaires de l'intégration. Ils sont perçus comme source d'information sur la déficience de l'enfant et sur les difficultés particulières que celui-ci peut rencontrer ainsi que comme une courroie de transmission de l'information entre le CPE et les différents intervenants. La communication avec les parents apparaît pour le CPE comme un élément très important de la réussite de l'intégration d'un enfant. Une conseillère pédagogique précise :

Ce sont des parents très collaborateurs, donc ils n'ont pas cherché à garder l'information pour eux-mêmes. Dès qu'il y avait du suivi dans le dossier, des nouveautés, ils nous informaient.

Au-delà d'une perception du rôle des parents exclusivement comme des sources d'information pour le CPE, une conseillère pédagogique mentionne à la fois l'importance de reconnaître le travail des parents avec leur enfant ayant des besoins particuliers et la réciprocité nécessaire du partage des informations à son sujet.

(...) les parents travaillent très fort avec des enfants comme ça et quand ils se sentent appuyés, soutenus, compris là-dedans, je pense qu'il y a un bon bout de chemin qui se fait. L'enfant est toujours bénéficiaire de ça...

La communication et la reconnaissance du rôle de chacun apparaissent donc ici comme une dimension importante des rapports entre les partenaires de l'intégration.

Quand la communication avec les parents est plus difficile, le CPE doit déployer davantage de stratégies pour obtenir les informations nécessaires à l'intégration de l'enfant. Dans les cas que nous avons analysés, la recherche d'information s'est faite par Internet, par le biais de l'OPHQ, des centres de réadaptation ou bien par les associations de parents d'enfants handicapés.

Dans un des cas, la recherche d'information sur la déficience, les limitations et le soutien « disponible » a demandé beaucoup de temps à la conseillère pédagogique. Elle ne partageait pas la même lecture des difficultés de l'enfant avec les parents. Elle dit à ce propos :

Avec les parents c'était très difficile. (...) Pour qu'ils consultent, il a fallu presque les menacer d'expulsion. (...) on a essayé autant comme autant, on a eu des rencontres avec les parents, on avait noté les observations, on leur a dit : regardez dans tel cas il réagit de telle façon, il ne réagit pas du tout à ça... (...). Les parents niaient, ils disaient : c'est parce qu'il est indépendant, c'est correct ; il a un petit retard parce qu'il a eu des otites. Ils revenaient toujours avec ça, ils ne voulaient vraiment pas aller plus loin que ça. Ils devenaient même, je dirais, un petit peu agressifs. Des fois, je pense que c'est un petit peu normal.

Les écrits nous rappellent l'importance de l'établissement d'une relation de confiance entre les partenaires de l'intégration et plus particulièrement entre le service de garde et les parents (Saint-Pierre, 2002 :36). Cependant, quand les différents partenaires ne partagent pas la même lecture de la situation de l'enfant, les rapports sont plus difficiles. Notamment, dans un des CPE étudiés, le fait que les parents n'acceptent pas le diagnostic qui a été émis par le médecin spécialiste a entraîné des difficultés de communication entre le CPE et les parents. Pour le père, il a été fastidieux de faire comprendre au CPE les difficultés qu'il avait vécues dans ses rapports avec le système de la santé et des services sociaux ainsi que dans ses recherches d'un diagnostic pour son fils. Il se souvient :

C'est moi qui ai demandé à (*le nom de la conseillère pédagogique*) de venir avec moi pour qu'elle puisse voir et constater par elle-même. Parce qu'un moment donné, eux autres comprenaient pas pourquoi on avait des rendez-vous puis ça retardait, puis ça retardait, puis ça retardait. Puis on avait tout le temps des lettres à toutes les semaines qui nous disaient : va falloir vous rencontrer pour savoir les démarches que vous prenez... On en prend des démarches, sauf que ça débloque pas, on attend, (...) Un moment donné, je me suis tanné, je lui

ai dit : j'en ai un rendez-vous, viens avec moi, tu vas voir comment que ça niaise puis comment c'est long... (...) Ça n'avait pas de bon sens...

Dans un autre CPE, selon l'adjointe à la direction, il a été plus facile d'établir une relation de confiance avec une responsable d'un service de garde en milieu familial (non spécialiste), qui accueillait l'enfant comme un autre enfant, qu'avec une responsable de service de garde en milieu familial plus diplômée qui, pour les parents, semblait plus menaçante parce qu'elle s'appuyait explicitement sur un savoir spécialisé.

Je pense que c'est moins menaçant pour les parents d'avoir une responsable comme (*le nom de la responsable d'un service de garde en milieu familial*), qu'une qui a plein de connaissances académiques. C'est ça, je pense, qui les agressait un peu.

Par ailleurs, cet enfant était suivi par plusieurs spécialistes d'un centre de réadaptation en déficience physique. Pour ce CPE, les parents s'étaient impliqués dans le projet pilote pour obtenir une place à contribution réduite mais ils ne désiraient pas vraiment collaborer. En ce sens, selon l'adjointe à la direction, ils manquaient à leur responsabilité.

On leur avait expliqué le projet pilote. Oui, ils voulaient la place à 5 \$, ce n'est pas plus compliqué que ça... C'est pour ça que je dis qu'il y a plein de circonstances qui font que ça a pas été un grand succès. (...) Je ne peux pas dire que ce sont des parents qui ont collaboré. Ça, c'est une responsabilité du parent. Quand ton enfant est handicapé, qu'il a un besoin particulier, il faut que tu collabores, sinon tu ne feras pas avancer rien, c'est bien clair...

Une éducatrice précise :

Moi, au début, ce avec quoi j'ai eu de la difficulté, c'était le non-dit des parents. Je ne savais pas ce que je devais dire... Je ne savais pas ce qu'ils savaient, ce qu'ils ne savaient pas.

La transparence dans la communication apparaît ici, pour les personnes interrogées, comme une dimension très importante des relations entre les parents et le CPE.

Si les personnes rencontrées dans les CPE apparaissent conscientes de la nécessité de respecter le parent dans son cheminement face au handicap de son enfant, dans un des cas, les parents ont perçu comme une forme de menace les pressions exercées sur eux par le CPE pour qu'ils aillent consulter des spécialistes.

Ce n'est pas pour dénigrer le CPE ici, ils ont fait leur gros possible, mais plusieurs fois on s'est fait menacer : (nom de l'enfant), on pourra plus le garder... on ne sait pas quoi faire avec.

Certes, il était nécessaire que les parents obtiennent au plus tôt un diagnostic afin que le CPE ait accès à des ressources financières et à de l'aide professionnelle pour mieux intégrer leur enfant. Pour les parents, il était difficile et surtout très long de trouver de l'aide.

Même si les rapports entre les parents et le personnel du CPE sont bons, les attentes des uns et des autres ne sont pas toujours les mêmes quant aux objectifs de l'intégration. Ainsi, une conseillère pédagogique nous a rapporté avoir eu des interrogations face à des parents qui, selon elle, avaient des attentes peut-être élevées pour leur fils, notamment par rapport à son intégration scolaire. Elle nous précise :

C'est certain que les parents, ce qu'ils voulaient au départ, c'est que *(le nom de l'enfant)* s'intègre avec les autres enfants ; ils ne voulaient pas que ça soit un enfant différent. Ils voulaient que ça soit un enfant qui participe aux activités, qui va aller à l'école comme les autres, plus grand, qu'il va apprendre et tout ça... C'est un peu les attentes que les parents avaient. Je te dirais qu'il y a eu des hauts et des bas. Puis au départ on se disait : je ne suis pas certaine s'il va aller à l'école. Ça va-tu répondre aux attentes des parents?

L'intégration d'un enfant à besoins particuliers ne se fait pas toujours sans heurt avec les parents des autres enfants du groupe.

Les autres parents, il y en a qui disent : ok... et d'autres qui passent des remarques comme quoi que ça l'air un petit peu difficile, et que ça perturbe un petit peu leur enfant.

Ainsi, une conseillère pédagogique nous a rapporté les questionnements d'une mère qui trouvait que sa fille faisait davantage de crises depuis qu'un enfant avec un trouble envahissant du développement avait été intégré dans son groupe.

6.3 Les rapports entre le CPE et certains intervenants des centres de réadaptation, des CLSC et/ou du milieu scolaire.

Un examen des données recueillies montre la diversité des types de soutien apportés aux CPE par les centres de réadaptation et les CLSC. Par ailleurs, nous avons aussi examiné les rapports entre les CPE et le milieu scolaire.

6.3.1 Divers type de soutien

Dans un des cas, le soutien a pris la forme d'une aide professionnelle ponctuelle (et pour certaines personnes, bénévole) pendant l'attente de service pour un enfant qui était sur la liste d'attente du centre de réadaptation en déficience intellectuelle. Dans un premier temps, une éducatrice spécialisée de ce centre est intervenue bénévolement pour donner une formation aux éducatrices sur la communication avec des pictogrammes de communication utilisés avec les enfants autistes (PECS). Par la suite, le CRDI où l'enfant était en attente de services a mandaté une conseillère en réadaptation qui est intervenue au CPE pour leur donner des pistes d'intervention avec l'enfant. Elle a observé l'enfant au CPE et elle a donné aux éducatrices un complément de formation rapide sur les pictogrammes. Cette personne a obtenu le droit de venir faire un suivi de l'intervention auprès de l'enfant environ aux trois semaines, en attendant que ce dernier ait une éducatrice spécialisée qui lui soit attribué. La conseillère a précisé que ce type d'arrangement est exceptionnel et qu'elle a obtenu cette autorisation en raison de la participation du CPE au projet pilote. L'objectif à court terme était de réduire les crises de l'enfant pendant les moments de transition (le moment du dîner, la sieste, les sorties à l'extérieur). Le CPE a donc mobilisé directement des ressources externes pour faciliter l'intégration d'un enfant qui ne recevait officiellement pas encore de services du CRDI.

Les projets pilotes nous ont aussi permis d'observer un cas où le professionnel du CRDP a agi avec le CPE comme un consultant externe, en informant le CPE sur le diagnostic de l'enfant et en conseillant le CPE pour l'achat de matériel adapté.

C'est sûr que c'est du travail en plus, mais ça fait partie de la mission du *Centre de réadaptation en déficience physique* d'outiller les garderies, d'outiller les maternelles. Donc, ça fait partie de notre mission... C'est sûr que ce n'est peut-être pas prévu dans l'horaire d'avance, mais c'est quelque chose qui doit être inclus, si c'est nécessaire.

Pour cette intervenante d'un centre de réadaptation en déficience physique, son rôle de soutien au CPE apparaît ponctuel et limité à de la transmission d'information sur la déficience de l'enfant et sur les limitations qui en découlent ainsi qu'à de la formation auprès du personnel éducateur.

Tantôt je disais que c'est important que la gardienne ou la responsable du CPE aient une bonne connaissance du diagnostic, les répercussions au niveau fonctionnel et tout ça. Je pense que le *Centre de réadaptation en déficience physique* a un gros rôle à jouer là-dedans, dans le sens qu'on connaît bien l'enfant. On connaît bien ses limites, on sait comment les travailler... on connaît ses forces. Donc

de ce côté-là, je trouve que c'est important, on a beaucoup de choses à communiquer, à partager. (...) Peut-être un peu de formation aussi parce qu'ils peuvent toujours appliquer, généraliser ça avec d'autres enfants handicapés. Un rôle de consultant vraiment.

Dans un autre cas, le CPE a reçu la visite régulière (aux deux semaines) d'une intervenante en adaptation-réadaptation. Le plan d'intervention en service de garde était donc réajusté au besoin selon l'évolution de l'enfant. Ainsi, les premiers objectifs du plan d'intervention concernaient le fonctionnement de l'enfant dans le groupe (participation aux activités et aux jeux en groupe, communication avec les adultes et avec les pairs), mais au fur et à mesure des progrès de l'enfant, de nouveaux objectifs visant l'apprentissage de l'autonomie en vue de l'entrée à l'école maternelle ont été définis .

6.3.2 Les contacts avec le CLSC

Le *Guide pour faciliter l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde* indique que le CLSC est la porte d'entrée des services sociaux et de santé pour les enfants handicapés. Cependant, dans deux des trois cas, le CLSC ne s'est pas présenté comme porte d'entrée des services pour l'enfant¹⁴. Dans un des cas, l'enfant est suivi depuis la naissance et dans le second cas, les parents ont consulté des professionnels de la santé dans le réseau privé. Une conseillère en réadaptation nous dit :

(...) quand tu lis le *Guide*, c'est le CLSC qui est la pierre angulaire, puis dans les faits, (...) c'est l'intervenant qui est le moins présent. (...) C'est parce que ce n'est pas le reflet de la réalité. (...) Quand on lit, c'est la pierre angulaire, alors que dans la réalité, c'est pas vraiment ça. Je ne suis pas en train de dire que le CLSC n'est pas correct, qu'il ne travaille pas fort ou quoi que ce soit...

Dans un des cas, le CLSC était présent dans le dossier de l'enfant, mais de manière marginale au moment de l'entrevue du printemps, dans la mesure où les parents n'étaient pas encore prêts à recevoir les services que le CLSC pouvait leur apporter. Lors des premiers contacts de la conseillère pédagogique avec le CLSC, un intervenant avait suggéré que l'enfant participe à des ateliers de stimulation précoce organisés par le CLSC. Après accord du parent, une éducatrice du CPE a participé à un premier atelier (à titre bénévole) avec l'enfant. La grand-mère devait s'occuper de reconduire l'enfant par la suite. Cependant, l'expérience n'a pas été jugée concluante par l'éducatrice du CPE et par l'intervenante du CLSC parce que l'atelier ne convenait pas aux besoins de l'enfant. L'enfant n'a pas participé à d'autres ateliers par la suite. Au moment de la deuxième phase de collecte d'information à l'automne, le CLSC était

¹⁴ On doit cependant noter que le rôle du CLSC s'étend au-delà des services de première ligne aux individus et aux familles.

toujours impliqué dans le dossier auprès du CPE, même si les parents semblaient toujours réticents à recevoir des services.

Même si le temps de réponse de cet établissement a semblé être trop long dans deux des cas que nous avons analysés, les perceptions quant au rôle des CLSC diffèrent selon les points de vue des participants, comme en témoigne cet échange entre un père et une conseillère pédagogique :

Père : ils sont toujours en changement de personnel, un moment donné ils te rappellent au bout de trois mois.

CPE : Moi, je ne pourrais pas dire ça. J'ai plusieurs dossiers pour lesquels je fais affaire avec le CLSC et j'ai une belle collaboration.

Père : Oui, mais peut-être pas pour des TED.

CPE : Oui, ça commence, ils commencent à s'impliquer plus, à être plus à l'écoute. Ce qui nous manque au CLSC, je pense que c'est la rapidité pour intervenir, puis, il nous manque aussi du temps pour venir observer. Mais ça pourrait être au téléphone, des fois ça serait juste une consultation au téléphone pour dire : regardez, j'ai juste besoin d'un conseil, j'ai observé telle chose, qu'est-ce que je peux faire ? Où je peux aller chercher de l'information ou aller chercher quelqu'un pour aider cette famille ?... c'est là que ça dort.

6.3.3 Le passage au préscolaire

Deux des enfants qui ont été intégrés en CPE dans le cadre des projets pilotes entraient en maternelle l'année suivante. Même si le mandat des CPE n'est pas spécifiquement de préparer les enfants à cette transition, dans ces deux cas, la rentrée scolaire de l'enfant en maternelle régulière a été une préoccupation des éducatrices et des personnes clés de la concertation. Un contact direct avec le milieu scolaire a été établi dans l'un des cas où un représentant de la commission scolaire et le directeur de l'école de quartier ont participé à une rencontre avec les intervenants du réseau de la santé et le CPE afin de déterminer vers où l'enfant serait dirigé. L'objectif de la rencontre était de décider où l'enfant serait placé (milieu régulier ou classe spéciale). Dans l'autre cas, il n'y a pas eu de contact direct entre le CPE et l'école. L'adjointe à la direction a communiqué le numéro de téléphone de la conseillère de l'OPHQ aux parents en les informant que celle-ci pourrait faire le lien avec l'école. Elle restait cependant ouverte à une demande d'information provenant de l'école. Pour elle, le contact avec l'école relevait de la responsabilité des parents.

Dans un des cas, l'entrée à la maternelle régulière a été vécue comme un succès de l'intégration de l'enfant par les personnes du CPE.

Ça a été une super belle expérience ! Je suis très fière parce que notre (*nom de l'enfant*), on l'a vu partir. On était tellement fiers de lui. Je pense que tout le monde qui a travaillé avec lui, auprès de lui, en avait quasiment les larmes aux yeux. Il a réellement fait du progrès, il a grandi, ça a été très bénéfique pour lui. Et maintenant il est en régulier !

6.3.4 La perception des rôles

Les perceptions des divers acteurs des centres de réadaptation en déficience physique ou en déficience intellectuelle, ainsi que celles des CLSC quant à leurs rôles, semblent différentes les unes des autres. Si certains perçoivent leur rôle auprès des CPE comme des consultants, limitant leur collaboration à de l'information transmise au CPE sur la déficience et les besoins de l'enfant, d'autres considèrent qu'ils ont un mandat de soutien direct aux CPE. À ce titre, les différents centres de réadaptation ne semblent pas avoir tous la même approche en ce qui concerne le support à apporter aux services de garde pour l'intégration d'un enfant handicapé.

En ce qui concerne son travail avec les CPE et l'ouverture de ces derniers face à une intervention extérieure pour intégrer un enfant en milieu de garde, une conseillère en réadaptation d'un CRDI témoigne d'une perception nuancée en reconnaissant la charge que représente l'intégration d'un enfant handicapé dans un CPE, mais en soulignant toutefois les réticences de certains milieux ou de certaines personnes dans ces milieux :

(...) On voit des intervenants qui ont tout simplement peur, parce qu'ils ne reconnaissent pas leur compétence ou qu'ils n'ont pas la volonté de s'investir, parce que c'est différent de leur routine et de ce qu'ils connaissent. La différence aussi peut amener peut-être à avoir moins le goût de s'investir...

Le rôle des éducateurs spécialisés est parfois difficile à faire accepter par le personnel des CPE. Cette conseillère en réadaptation précise à ce propos :

(...) ils ne veulent pas nous voir, parce qu'ils ont déjà assez de trouble d'avoir l'enfant avec eux autres. Ils ne veulent pas de monde qui vont aller se mettre le nez dans leurs affaires et leur dire quoi faire.

Pour une autre conseillère en réadaptation intellectuelle, le lien entre les CPE et le réseau de la santé n'est pas encore bien établi.

(...) les CPE ne sont pas encore bien intégrés au niveau du réseau de la santé. On dit que c'est à l'école qu'on va aller chercher le jeune, on va le dépister à l'école.

Les rapports entre les centres de réadaptation et les CLSC avec les CPE sont encore à consolider et à améliorer ; les partenaires en place autour de l'intégration d'un enfant handicapé ont encore à reconnaître leurs expertises respectives et à assouplir leur rôle en fonction des besoins de l'enfant et des institutions en place.

6.4 Les rapports entre les différentes personnes du CPE impliquées dans l'intégration de l'enfant

L'intégration d'un enfant avec des besoins particuliers demande une bonne communication et de bonnes relations entre les différentes personnes impliquées au sein de l'équipe du service de garde (Saint-Pierre, 2002 :76 réf. à Ogletree, 1999 :7-8). Il est important que l'information au sujet des besoins de l'enfant circule et que les différentes personnes impliquées dans l'intégration communiquent entre elles sur une base régulière.

Dans un des CPE, l'enfant a été en attente de diagnostic pendant une longue période de temps et l'aide extérieure au CPE a tardé à se mettre en place. La conseillère pédagogique a eu du mal à trouver une nouvelle éducatrice souhaitant prendre l'enfant dans son groupe et relever le défi de l'intégration, après que celle qui avait initialement la charge de l'enfant ait signifié qu'elle ne pouvait plus faire face à l'exigence de la présence de cet enfant dans son groupe. La décision de changer cet enfant de groupe a soulevé des tensions dans l'équipe de travail :

Elle a dit à un moment donné : je ne suis plus capable, c'est trop, je n'y arrive pas avec (*nom de l'enfant*), c'est trop demandant, je ne pourrai pas. (...) Mais là, on se disait, ça ne se peut pas... oui on va garder notre éducatrice... (*Nom de l'éducatrice*) c'est une bonne éducatrice, donc ça veut dire qu'on ne garde pas (*nom du même enfant*) si personne ne veut le prendre ? (...) J'ai vraiment passé fille par fille puis là j'ai demandé vraiment aux filles : est-ce que tu accepterais de prendre le groupe de 18 mois avec (*nom du même enfant*), mais là personne ne voulait changer de groupe. Mais c'est correct aussi parce que dans le fond, comme je te disais au début, elles avaient entrepris les trois-quarts de l'année avec leur groupe, puis elles voulaient continuer. Puis là, (*nom d'une autre éducatrice*), elle a dit bien moi, je prendrai pas le groupe des 18 mois, mais si vous voulez le mettre dans mon groupe, je vais relever le défi.

C'est donc dans le groupe de cette éducatrice que l'enfant a été placé. La conseillère pédagogique a cependant hésité à confier la responsabilité de cet enfant à une éducatrice qui a, par ailleurs, des problèmes de santé chroniques. La conseillère pédagogique n'était pas certaine que l'éducatrice pourrait assumer la charge supplémentaire que représentait la présence de cet enfant dans son groupe.

Pour répondre aux besoins particuliers des enfants, deux des CPE ont choisi de travailler avec une deuxième éducatrice. Dans un premier cas, la deuxième éducatrice était présente dans le local avec l'éducatrice en charge du groupe et avec tous les enfants pendant la période des activités dirigées et du dîner. Comme le précise la conseillère pédagogique, cet aménagement a introduit dans l'équipe une nouvelle éducatrice qui avait un mandat particulier, ce qui demandait une clarification des rôles et certains ajustements :

On a une accompagnatrice qui a de l'expérience en service de garde, et qui est donc portée à prendre beaucoup de place... C'est sûr qu'il a fallu définir son rôle à plusieurs reprises : T'es là pour soutenir (*nom de l'enfant*), l'intégrer dans les activités. (...) Il y a eu des ajustements, pour la ramener vraiment aux besoins de (*nom du même enfant*), pour qu'elle soit là pour observer, pour le regarder aller, pour l'aider s'il avait besoin... (...) Quand elle apportait une idée, on faisait participer tout le groupe... (...) C'est cet ajustement-là qu'on a fait avec l'accompagnatrice parce que les éducatrices se sentaient un petit peu envahies là-dedans... Où est-ce que je dis non et où est-ce que je peux dire oui ? Il fallait une collaboration entre les deux, il fallait qu'il y ait une chimie qui se fasse. Je pense que s'il n'y avait pas eu de chimie, ça aurait été très difficile à vivre.

Dans un autre CPE, la deuxième éducatrice a pris en charge l'enfant individuellement pour une période d'environ trois-quarts d'heure par jour. À propos de la communication avec les éducatrices qui ont la charge du groupe, elle a avancé que sa position spécifique par rapport à l'enfant pouvait être source de malentendus et de conflits :

(...) la première avec qui j'ai travaillé, c'était un peu plus difficile. Elle était rigide face à moi. Vraiment à tout ce que je disais, c'était : non, non... Elle avait de l'expérience avec les autistes, mais il n'y avait rien qui se passait, donc j'avais beaucoup de difficulté avec ça. Mais je lui en parlais et je lui disais : écoute, on n'est pas obligées de s'aimer. Tout ce qui était important dans le fond c'est qu'on aide l'enfant à avancer. On n'est pas obligées de se garocher des affaires, parce que là, ça devenait plate... (...) Je fais super attention pour qu'il y ait pas de malentendus. Parce que mon travail consiste un peu à leur dire quoi faire (...) Je peux pas tout le temps arriver dans le local puis dire : tu le fais pas correct. Il faut que je fasse attention au moment et comment je le dis... Je fais vraiment attention. (...) Ce n'est pas évident de rester en bons termes. Puis à date, en tout cas, ça va super bien. Je leur dis tout le temps que s'il y a quelque chose, qu'ils m'en parlent.

La garde en milieu familial présente certaines spécificités quant à l'intégration des enfants handicapés. Selon une responsable de service de garde en milieu familial, il est important pour l'accueil d'un enfant handicapé, dans un tel contexte, d'être assisté d'une autre personne. Par ailleurs, une adjointe à la direction mentionne qu'elle trouve important d'intégrer un enfant handicapé dans un milieu familial qui offre de bonnes garanties de stabilité :

(...)Tu n'intègres pas un enfant dans n'importe quel milieu familial. Il faut des gens qui ne quitteront pas, qui ne fermeront pas leur service au bout de quelques mois, c'est très important. Moi, j'ai embarqué avec une nouvelle responsable qui avait un bac en psychoéducation, en pensant qu'alléluia, c'était un plus. Mais c'était désastreux pour (*nom de l'enfant*), qui avait déjà de la misère à s'adapter aux changements. Finalement, la responsable, ce n'était probablement pas assez stimulant pour elle, ce travail-là. Parce qu'elle avait des opportunités ailleurs, elle a travaillé au CRDI, elle en voyait des enfants handicapés. Ce n'est pas n'importe qui en milieu familial qui peut prendre un enfant handicapé.

Comme nous y avons fait allusion précédemment, l'absence de contacts quotidiens entre la personne clé de la concertation dans le milieu de garde (l'adjointe à la direction dans le cas qui nous concerne ici), l'enfant et ses parents rend les collaborations plus difficiles dans un contexte de garde en milieu familial.

7. LA COLLABORATION : OBSTACLES, ÉLÉMENTS FACILITANTS ET EFFETS

Certains points nous ont semblé importants quant aux obstacles et aux éléments facilitants dans les rapports entre les différents partenaires impliqués dans l'intégration d'un enfant handicapé en service de garde. Nous les présentons dans ce chapitre avant d'aborder les perceptions des participants quant aux plans de services individualisés et aux effets de la collaboration pour faciliter l'intégration d'un enfant dans un centre de la petite enfance.

Plusieurs de ces obstacles ou éléments facilitants de la collaboration ont déjà été mentionnés dans les différentes parties de ce rapport. Cependant, nous avons voulu revenir plus en détail sur quelques-uns et nous tenons aussi à rappeler l'importance de certains obstacles que nous avons mentionnés précédemment mais que nous ne reprenons pas ici. Par exemple, le fait que les services de garde éducatifs aient de la difficulté à obtenir directement des services conseils de la part des centres de réadaptation ou de la part des CLSC peut représenter un obstacle important dans l'intégration d'un enfant et dans l'établissement d'une bonne collaboration entre les partenaires de l'intégration. Comme nous avons pu l'observer dans un des cas, pendant la période d'attente de diagnostic, cette difficulté à obtenir un support direct peut représenter une grande difficulté pour le service de garde.

7.1 Le temps

La question du temps disponible pour organiser les rencontres entre les partenaires de l'intégration constitue un enjeu important dans le cadre des CPE pour formuler des objectifs d'intervention, faire des rencontres, etc. Dans les trois cas que nous avons observés, seul un CPE permettait aux éducatrices de consacrer une heure par semaine à la planification d'activité et à la recherche (cette heure est appelée « heure de recherche »). C'est dans le cadre de cette heure hebdomadaire que l'éducatrice en charge du groupe de l'enfant a rencontré régulièrement la conseillère en adaptation-réadaptation du CRDI, seule ou en compagnie de la conseillère pédagogique.

Dans l'autre CPE en installation, quand l'éducatrice en charge du groupe et la deuxième éducatrice en faisaient la demande, elles pouvaient être libérées pendant quelques heures, pour une rencontre avec l'éducatrice spécialisée de l'enfant ou la conseillère du CRDI ou pour planifier les interventions auprès de l'enfant. Ce type de réunion ne s'est tenu qu'occasionnellement. La plupart du temps, l'éducatrice en charge du groupe et la deuxième éducatrice planifiaient les activités ou se transmettaient de l'information au sujet de l'enfant quand elle se croisaient au moment de reconduire l'enfant dans son local.

En milieu familial, la responsable de service de garde disposait de peu de temps pour chercher de l'information sur la déficience de l'enfant ou pour contacter les personnes ressources du centre de réadaptation. En général, elle transmettait ses demandes à l'adjointe à la direction du CPE qui lui redonnait l'information par la suite.

7.2 La dimension humaine de la collaboration

Dans les trois projets pilotes, les participants, tant du côté des parents que de celui du CPE et des différents intervenants, mettent de l'avant l'importance de la dimension humaine de la collaboration. Cette dimension était perçue par les participants aux projets pilotes comme un obstacle ou bien, au contraire, comme un élément facilitant de la collaboration.

7.2.1 Les relations interpersonnelles

Au-delà de la définition des rôles de chacun et des mandats qui sont attribués par les institutions, la qualité des rapports interpersonnels est un élément qui a une portée particulièrement importante. Ainsi, une personne clé de la concertation dans un CPE a dit que ses rapports avec le centre de réadaptation avaient toujours été bons mais que, dans le cadre du projet pilote, elle avait eu beaucoup de difficulté à obtenir la collaboration qu'elle souhaitait de la part d'une intervenante concernée par cet enfant. Les rapports positifs (entretenus de longue date) par l'adjointe à la direction du CPE n'ont pas réussi à faciliter les contacts avec cette intervenante dont l'attitude, qualifiée de froide par les différents partenaires, est devenue un obstacle important à la collaboration.

Une intervenante d'un CRDI a aussi mentionné la fragilité de la relation dans un contexte d'intégration parce que l'éducatrice en service de garde pouvait craindre que son travail soit évalué par des experts du centre de réadaptation.

(...)[L'éducatrice peut penser :] J'ai peur moi de me faire dire quoi faire ou de me faire dire : regarde, si tu fais ça, ça ne fonctionne pas. C'est fragile aussi, on travaille en relation d'aide, en relation humaine... C'est où la limite ? Qu'est-ce qui est acceptable ?

L'ensemble de l'expérience d'intégration a donc semblé être colorée par l'expérience des rapports humains.

7.2.2 Le rôle de personne-pivot

Quand le CPE, les parents et les intervenants s'accordaient pour dire que la concertation a bien fonctionné, ils soulignaient l'importance d'une personne-pivot de la concertation, personne par qui l'information transitait et qui avait pour mandat de la faire circuler entre les

différents intervenants en dehors des rencontres plus formelles. Une personne du milieu associatif nous a souligné :

Tout le travail que (*le nom de la conseillère pédagogique*) a fait, pour moi c'est un travail de personne-pivot. Une personne-pivot, c'est une personne qui prend le dossier et qui le mène à terme. (*le nom de la même conseillère pédagogique*) dans le fond, ce qu'elle a fait, c'est aller cogner à chaque porte individuellement et là, permettre de mettre tout le monde en action et en concertation. Et je pense que (*le nom de l'enfant*) a eu la chance d'avoir dans son dossier une personne-pivot qui a permis de mettre ensemble tous les organismes et d'organiser, de monter une intervention concertée.

Dans les cas que nous avons évalués, le rôle de personne-pivot a été assumé par la conseillère pédagogique pour un CPE et, dans un autre cas, par une conseillère en adaptation-réadaptation dont c'est l'un des mandats.

Une intervenante du milieu associatif a précisé davantage l'importance qu'une personne assume la responsabilité de ce rôle :

Si chaque personne, chaque enfant handicapé avait la chance d'avoir une personne pivot, qui fait le tour des ressources, qui cherche tout ce qui existe en terme de ressources pour cette personne-là, pour moi c'est tout un plus. D'avoir une personne attitrée au dossier et qui fait l'ensemble de la recherche. Souvent c'est là qu'on se perd, quand nous sommes plusieurs et que tout le monde est responsable. Quand tout le monde est responsable, personne ne l'est dans le fond. On se fie un peu sur : ah, lui il va le faire... Tout le monde se fie un peu sur tout le monde.

Une conseillère en adaptation-réadaptation d'un CRDI nous précise son rôle :

(...) je travaille au service support à la personne et à son réseau, et les CPE ça fait partie de son réseau, (...) Moi, mon rôle à moi, c'est de m'assurer que l'enfant a les services auxquels il a droit. Surtout qu'il soit heureux et qu'il avance au niveau de son intégration, surtout de m'assurer que les gens qui s'occupent de l'enfant connaissent la problématique : qu'est-ce que ça mange en hiver un TED?

7.2.3 Le manque de stabilité du personnel

Outre le départ d'une éducatrice en milieu familial d'un service de garde qui a fermé ses portes en cours d'année, la question du manque de stabilité du personnel, principalement dans

les centres de réadaptation concernés, est une des difficultés qui ont été rapportées à différents degrés dans les trois cas que nous avons à évaluer. Les acteurs rencontrés ont mentionné l'importance de la dimension humaine de la collaboration et les difficultés inhérentes au changement des personnes avec qui on est appelé à collaborer. Dans un des cas, au moment des groupes de discussion, il a été impossible de rejoindre une personne du CRDP impliquée dans le dossier de l'enfant pendant la période du projet pilote. Nous avons rencontré l'ergothérapeute au printemps, mais celle-ci ne travaillait plus pour cet organisme. Avec certaines thérapeutes, l'enfant était en arrêt de traitement, ou bien la personne qui le suivait était en poste depuis moins d'un mois. Les inconvénients d'une telle instabilité des ressources ont été soulevés à la fois par les parents et par les personnes-clés de la concertation dans les CPE, lors de la première phase des entrevues au printemps 2002. Quand les intervenants changent souvent, les collaborations sont difficiles à poursuivre, les premiers contacts sont à refaire, les individus ne se connaissent pas et la communication est plus difficile. Une mère ajoute :

C'est toujours à recommencer... L'intervenant, il finit par s'habituer, il sait comment prendre l'enfant pour ne pas qu'il se fâche, pour qu'il réussisse à finir ses jeux,... Quand c'est une nouvelle, il est gêné, il pleure. Peut-être qu'avec moins de changements d'institutions, on viendrait plus vite à l'intégration.

7.3 La perception des participants quant au plan de services individualisé

Le *Guide pour faciliter l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde* présente la démarche de Plan de services individualisé (PSI) comme un lieu important de concertation pour les partenaires impliqués dans l'intégration d'un enfant handicapé. Dans les trois projets pilotes que nous avons évalués pendant la durée du projet, c'est-à-dire de septembre 2001 à septembre 2002, seul un des enfants bénéficiait d'un plan de services individualisé auquel tous les intervenants présents autour de lui participaient. La conseillère pédagogique nous rapporte les bénéfices que le CPE a tirés de cette rencontre :

Ça a été comme un élan, on s'est dit: on peut aller puiser plein d'idées de tout le monde puis amener ça dans notre quotidien au CPE. Cette rencontre-là, avait été super le fun. L'éducatrice était allée chercher beaucoup d'idées. C'est mieux que de travailler chacun dans notre coin. Moi, j'étais allée dans plusieurs plans de service avant, pour (*le nom de l'enfant*) et d'autres enfants, puis, je me disais : c'est la première rencontre où il y a eu vraiment un échange de fait. Ce n'était pas juste de discuter, puis de dire tes forces, tes faiblesses dans chaque domaine. C'était un échange de trucs, puis d'idées.

Dans un autre cas, l'enfant a été en attente de services pendant toute la durée du projet pilote, il n'avait donc pas de plan de services. Dans un autre, il y a eu une rencontre entre des thérapeutes du centre de réadaptation, l'adjointe à la direction du service de garde et la responsable de service de garde en milieu familial ; cependant, les parents n'étaient pas présents à cette rencontre. Il n'y a donc pas eu à ce moment-là de formulation d'un plan de services individualisé.

Le *Guide* prévoit que le PSI est idéalement coordonné par les parents. Dans le cas où l'enfant a un PSI, en pratique, celui-ci n'est pas coordonné par les parents même si ces parents sont très impliqués dans le processus d'intégration de leur enfant au CPE. Au sujet de la coordination du PSI par les parents, l'intervenante du centre de réadaptation nous dit :

En fait, moi je trouve que c'est une petite coutume, dans le sens de qui est responsable du PSI. (...) C'est moi qui agissais plus comme agent d'organisation, dans le sens que ce sont des parents qui travaillent, donc c'est vraiment moi qui appelle les professionnels: es-tu disponible telle date, telle heure? Autant au niveau du parent... On a toujours réussi à trouver des dates, puis à se réunir tout le monde, avec la garderie, pour faire un bilan ; où en sommes-nous et où allons-nous ?

Dans ce cas-ci, la collaboration entre les différents intervenants fonctionne très bien. La conseillère pédagogique précise toutefois :

(...) chacun a son rôle à jouer avec cet enfant-là... Il ne faut pas brouiller les cartes l'un de l'autre. On doit travailler vraiment ensemble...

Toujours par rapport à la coordination du PSI, une autre conseillère en réadaptation nous a dit que, dans son CRDI, la coordination du PSI est proposée aux parents. S'ils ne se sentent pas à l'aise de le faire, c'est une intervenante du CRDI qui s'en charge.

Dans un des projets où l'enfant n'a pas de PSI, tant les parents que l'adjointe à la direction du CPE nous ont rapporté avoir eu des difficultés avec le fait que les intervenants du CRDP impliqués dans le dossier de l'enfant ont changé plusieurs fois ou bien ont été absents pendant de longues périodes sans être remplacés au cours du projet pilote. On peut ainsi avancer qu'en l'absence d'un PSI, et dans ce contexte de « roulement » important du personnel du centre de réadaptation, la continuité des liens entre les différents intervenants qui évoluent autour de l'enfant peut avoir tendance à s'effriter.

Un père nous a dit que les rencontres autour de la formulation du plan de services individualisé lui avaient permis d'entendre plusieurs discours au sujet de son fils :

(...) Parce qu'en garderie, ils ne sont pas nécessairement objectifs non plus... C'était un peu comme une deuxième maison... Puis ah! (*nom de l'enfant*), il est bien normal, il n'a pas de problèmes. C'est comme des deuxièmes mamans: ça perd un peu de son objectivité... Quand il y a des réunions... quand le personnel de la garderie parle de (*nom du même enfant*), puis quand tu vois les spécialistes qui parlent de (*nom du même enfant*), ce n'est pas le même discours...

Parmi les difficultés soulevées par les différents intervenants des centres de réadaptation, l'ouverture des personnes à qui est confié l'enfant au CPE est une dimension importante. Une intervenante d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle ajoute :

Pour simplifier ça, je dirais qu'il y a deux genres de personne. Y'a le genre de personne que tu vas pour une rencontre : bon, ok, cet enfant, il a tel besoin ; ce genre de personne-là va faire : non, non, non, il ne « fit » pas dans le groupe, puis ça sera pas trop long. Puis l'autre genre de personne : ok, donne-moi l'information, puis ils vont voir ça comme un défi. C'est sûr que je le simplifie. Mais c'est sûr que le premier genre de personne, c'est plus difficile.

Dans cet exemple, l'ouverture des personnes face à l'intégration d'un enfant handicapé apparaît donc comme une dimension primordiale des rapports entre les CPE, les intervenants du CRDI et les parents. Pour que la collaboration s'installe entre les partenaires de l'intégration d'un enfant dans un service de garde, on voit ici qu'il est utile d'assouplir son rôle et d'adapter sa pratique.

7.4 La perception des partenaires de l'intégration quant aux effets de la collaboration

La perception des effets de la collaboration est nettement influencée par l'expérience vécue pendant le projet pilote. Ainsi, dans un des cas, la mise en place de la collaboration avec le centre de réadaptation en déficience intellectuelle a directement facilité l'intégration de l'enfant au CPE. Une première collaboration ponctuelle d'une intervenante d'un CRDI a permis de limiter les crises de l'enfant pendant les moments de transition en mettant en place un système de communication avec l'enfant basé sur des pictogrammes. Par la suite, une visite de la deuxième éducatrice du CPE au CRDI a permis de raffiner les interventions envers l'enfant et d'améliorer la communication avec lui. Les objectifs du plan d'intervention en service de garde ont pu être par la suite précisés grâce à la collaboration d'une éducatrice spécialisée qui a finalement pris en charge l'enfant au CRDI. Une éducatrice qui s'occupait de l'enfant individuellement chaque matin précise :

Je suis allée voir (*nom de l'éducatrice spécialisée*) au CRDI, elle m'a expliqué bien des choses, j'ai vu comment elle travaillait. (le nom d'une

autre éducatrice spécialisée) est arrivée : plein, plein de pistes, c'était parfait, on en avait besoin, vraiment, parce que depuis qu'on a commencé et depuis qu'on a travaillé avec le *CRDI*, (*le nom de l'enfant*) a vraiment débloqué, ça paraissait beaucoup. Moi, je travaillais quand même avant en individuel. Il faisait des petits progrès, mais avec des bonnes informations, guidé, avec des objectifs clairs, ça a fait une grosse différence.

Dans ce cas là, la collaboration a été très longue à se mettre en place et les intervenants extérieurs au CPE sont arrivés petit à petit. Chaque aide venant de l'extérieur, si minime soit-elle, a été perçue comme très aidante par le personnel du CPE. En outre, selon le personnel du CPE, l'aide apportée par les personnes du centre de réadaptation a eu des effets directs sur l'intégration de l'enfant (diminution des crises, amélioration de la communication).

Dans un autre cas, qui ne rencontrait pas de difficultés particulière au début du projet pilote, la participation à un projet axé sur la concertation a permis au CPE de demander et d'obtenir une présence plus régulière de la conseillère en adaptation-réadaptation du CRDI. En effet, celle-ci est venue apporter du support au CPE toutes les deux semaines pendant toute la durée du projet pilote, jusqu'au départ de l'enfant pour la maternelle. Cette collaboration étroite entre la conseillère en adaptation-réadaptation du CRDI et le CPE a permis de réajuster régulièrement les objectifs du plan d'intervention et de faire progresser l'enfant. Si, en début d'année, les objectifs du plan d'intervention étaient centrés sur l'intégration de l'enfant au CPE, peu à peu, les objectifs ont été axés vers l'entrée de l'enfant à l'école maternelle.

Les effets positifs de la collaboration entre les personnes impliquées autour de l'intégration de l'enfant se font sentir non seulement pour le CPE qui intègre un enfant handicapé, mais encore pour les parents qui se sentent soutenus par le CPE et épaulés dans leur rôle parental.

Par ailleurs, quand les rapports entre le CPE et l'intervenante du CLSC ou du centre de réadaptation se sont limités à un échange d'informations au sujet de la déficience de l'enfant, le personnel ne perçoit pas nécessairement ces contacts comme du soutien. Si les rapports avec le centre de réadaptation sont continus dans le temps et que les contacts sont répétés, les perceptions du CPE quant à l'aide apportée par la collaboration avec les intervenants du centre de réadaptation sont beaucoup plus positives. Si la responsable de service de garde en milieu familial a appliqué les recommandations de l'intervenante du centre de réadaptation en déficience physique, elle nous a dit qu'elle ne s'était pas sentie soutenue par son intervention. Pour elle, le soutien pour intégrer cet enfant provenait davantage du CPE que du centre de réadaptation.

8. LE GUIDE POUR FACILITER L'ACTION CONCERTÉE EN MATIÈRE D'INTÉGRATION DES ENFANTS HANDICAPÉS DANS LES SERVICES DE GARDE DU QUÉBEC : APPRÉCIATION ET UTILISATION

Le *Guide pour faciliter l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde du Québec* a été remis aux partenaires impliqués dans l'intégration de l'enfant en CPE lors du lancement du projet pilote. Deux des CPE participants ont procédé à un lancement en début de participation au projet pilote. Dans un troisième CPE, en raison du changement de la responsable de service de garde en milieu familial, le lancement du *Guide* n'a pas pu avoir lieu. Les entrevues nous ont permis de constater que le *Guide* a été lu par les personnes clés de la concertation dans les milieux de garde et par certaines personnes des centres de réadaptation et du CLSC. Une intervenante d'un centre de réadaptation en déficience physique nous a rapporté avoir vérifié qu'elle jouait bien le rôle que le *Guide* lui attribue :

(...) c'est sûr que quand je l'ai lu, je focussais beaucoup plus sur la partie CRDI. Moi, ce que je me disais, je suis correcte, dans le sens que je fais ce que j'ai à faire. Donc je n'avais pas besoin de m'y référer, pour moi, ce n'était pas nouveau...

Les parents nous ont dit ne pas avoir lu le *Guide*. Dans un des CPE, les parents étaient absents au moment du lancement du *Guide*, et dans l'autre, le lancement n'a pas eu lieu. Les seuls parents qui ont eu le *Guide* en mains nous ont dit ne pas l'avoir lu.

Si, dans l'ensemble des projets pilotes, le *Guide pour faciliter l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde* a été dans l'ensemble peu utilisé, les raisons qui ont été avancées par les participants diffèrent les unes des autres. À la question « Est-ce que vous vous êtes servi du *Guide*? », une conseillère pédagogique répond :

Presque pas, je n'ai pas vraiment eu à m'y référer (...) pour partir le projet. Mais après ça, je ne m'en suis pas servi...

Dans un autre projet, une intervenante en CLSC précise qu'elle n'a pas lu le *Guide* :

(...) je l'ai vu circuler ici, à quelque part sur la pile d'information à lire. Mais comme je n'ai pas été interpellée à travailler au niveau de la garderie...

À propos de l'utilisation du *Guide*, une adjointe à la direction d'un CPE qui dit ne pas l'avoir utilisé avance :

Moi, je suis une fille terrain. Prendre le livre... J'y vais avec mes ressources, mes feelings... Généralement mes forces, c'est d'appeler puis de défoncer les portes. C'est comme ça que j'ai fonctionné.

Dans un des projets, l'identification des intervenants présents autour de l'enfant était faite au moment du début du projet pilote et la conseillère pédagogique a mentionné qu'elle n'avait pas eu besoin du *Guide* parce qu'elle avait rencontré les personnes clés tout de suite. Elle précise toutefois :

Ça me fait réaliser, peut-être que là j'en aurais besoin pour un autre projet par exemple. Il faudrait peut-être que je le ressorte.

Quant à savoir si le *Guide* répondait à un certain besoin de soutien pour le CPE, une autre conseillère pédagogique avance :

Je pense que j'avais besoin de plus qu'un guide, j'avais besoin d'un guide humain. Je ne peux pas dire que ça m'a accrochée vraiment.

La question de la compréhension du *Guide* a aussi été soulevée par plusieurs participants des projets pilotes. Une personne clé de la concertation dans le milieu de garde nous a dit avoir eu de la difficulté à comprendre ce qui était dit dans le *Guide*.

J'avais de la misère à le comprendre, imagine les parents... pour moi, en tout cas, il était pas clair ce guide-là.

Selon une intervenante du milieu associatif, il faut être déjà familier avec le réseau de la santé et des services sociaux pour être à même d'utiliser le *Guide* adéquatement :

C'est un outil qui peut être utilisé vraiment pour des gens (...) qui sont là-dedans à la journée longue, qui ne font que ça, que de l'accompagnement et qui voient l'ensemble du réseau, l'ensemble du dossier personnes handicapées. Oui, c'est là qu'il peut être utile. Mais ce n'est pas un outil pour monsieur et madame tout le monde.

Par rapport au langage utilisé dans le *Guide* et à sa présentation, elle avance :

Je trouve qu'il est très élaboré en terme de jargon... Ce guide-là a énormément d'informations intéressantes, pertinentes, mais je trouve qu'il est difficile d'approche. C'est pour ça que je l'ai repris pour le regarder et je me demande même à la limite si ce n'est pas la présentation qui pourrait être revue. J'étais sur une page tantôt : « agir en vue du développement des capacités de fonctionnement optimales », c'est sûr que ça dit ce que ça dit, mais il faut que tu t'arrêtes : à quoi ça peut bien faire référence tout ça ?

D'après cette intervenante, le *Guide* devrait être vulgarisé pour être compréhensible et accessible à davantage de personnes.

Je pense qu'en l'élaguant un petit peu, on ferait un processus de vulgarisation, de mise à jour en termes qu'il soit accessible un peu, pour nous. Pour une plus grande utilité.

Deux des services de garde ont déploré le manque de diffusion du *Guide* dans le réseau de la santé et des services sociaux.

(...) mais ils ne connaissaient pas le projet pilote, ils ne connaissaient pas le *Guide*. Tu sais, s'il y a juste nous qui a eu le *Guide*.. ça sert pas à grand chose.

Les interlocuteurs avec lesquels ils sont entrés en contact ne connaissaient pas l'existence du *Guide*, ni celle des projets pilotes. Certains CPE participants aux projets pilotes nous ont exprimé une vive déception quant au support dont ils avaient bénéficié pendant le déroulement des projets pilotes. Cette déception peut sans doute être reliée aux attentes que les CPE nous ont formulées quant à ce que leur participation aux projets pilotes leur apporterait comme aide directe.

CONCLUSION

La mise en place des CPE et la création accélérée de places en services de garde au cours des dernières années se sont inscrites dans un souci d'intensifier la mission éducative des CPE et de réaffirmer leur rôle dans la prévention des problèmes d'adaptation des jeunes enfants. L'accueil des enfants handicapés selon un modèle d'intégration complète au sein d'un groupe de pairs sans déficience constitue l'une de leurs responsabilités. Ils sont de plus en plus nombreux à en avoir fait l'expérience, quoiqu'il reste encore des efforts à faire pour que tous les services de garde du Québec s'engagent en matière d'intégration. Les études réalisées à ce jour sur cette problématique permettent d'identifier les principaux facteurs susceptibles d'affecter la réussite d'une intégration, notamment la collaboration/concertation entre les différents partenaires concernés. C'est le principe d'une telle collaboration/concertation que met de l'avant le *Guide pour faciliter l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés en service de garde*, en visant la meilleure prise en compte possible des rôles et responsabilités particulières de chacun. Les résultats de notre recherche viennent confirmer l'importance d'aborder ainsi l'intégration d'enfants handicapés comme un processus dont l'issue variera considérablement selon qu'il sera ou non possible de créer, autour de l'enfant en service de garde, un réseau souple, capable de partager une même lecture de la situation et de rendre ainsi disponibles les ressources qui pourront à la fois convenir aux besoins de l'enfant et permettre au CPE d'accomplir adéquatement sa mission.

L'évaluation des projets pilotes d'intégration d'enfants handicapés devait favoriser l'expérimentation des principes du *Guide* en soutenant une démarche d'intégration d'un enfant handicapé dans trois milieux de garde différents. Ces trois projets allaient éventuellement pouvoir servir de modèles à d'autres milieux. Dans cette perspective, les objectifs de notre recherche visaient à mieux comprendre le processus de concertation intersectorielle aux différentes étapes du processus d'intégration d'un enfant handicapé, à travers ces trois cas particuliers. Pour ce faire, nous avons procédé par observations et par entrevues individuelles et de groupe afin de recueillir les points de vue de chacun des principaux partenaires : les parents de l'enfant handicapé et le personnel du CPE qui l'accueille, ainsi que les intervenants des centres de réadaptation ou du CLSC et les personnes ressources du milieu associatif qui dispensent des services à l'enfant et qui peuvent à l'occasion apporter une aide concrète au CPE. Nous avons documenté les facteurs reconnus d'une intégration réussie, notamment la qualité du service de garde et son ouverture à l'accueil d'enfants handicapés, le soin apporté à l'identification des besoins de l'enfant et les adaptations réalisées en terme d'environnement ou d'approche éducative. Cependant nous avons principalement examiné les aspects de collaboration/concertation à travers les

différentes étapes du processus d'intégration en explorant les rapports entre les différents partenaires.

L'analyse effectuée met d'abord en évidence la spécificité de chacun des cas étudiés, lesquels permettent de cerner sous des angles différents la dynamique de concertation pour l'intégration d'un enfant handicapé en service de garde. Le premier cas a contribué principalement à mieux saisir à quel point le processus de collaboration/concertation est dépendant des aspects médicaux et administratifs du suivi de l'enfant que l'on veut intégrer. En effet, les délais pour l'obtention d'un diagnostic et pour l'obtention de services spécialisés pour l'enfant et pour le CPE ont rendu difficile le processus d'intégration. La collaboration indispensable du CRDI a dû être obtenue en-dehors du cadre formel habituel parce que l'enfant n'était pas encore officiellement éligible à des services. La concertation semble s'être mise en place seulement après la fin de l'expérimentation, quoique l'adhésion et la participation des parents n'apparaissaient toujours pas acquises du point de vue du personnel du CPE. Le deuxième cas constitue pour sa part un bon exemple d'intégration réussie d'un enfant dans un groupe de pairs non handicapés, ce qui pourrait donner à croire que le processus s'est déroulé sans heurts et qu'il y a eu une bonne collaboration entre les partenaires. Toutefois, l'écoute de leurs différents points de vue révèle qu'ils n'ont pas réellement partagé la même lecture des besoins auxquels répondre, ce qui a été accentué par l'instabilité du personnel du CRDP. L'enfant a eu accès au service de garde, mais la mobilisation pour mettre en œuvre un plan de service lui assurant un suivi adéquat a été décevante, surtout pour le CPE. La collaboration des parents a été hésitante, alors que celle des CRDP n'a été que ponctuelle. Le troisième cas, au contraire, représente une expérience réussie d'intégration et de concertation, à la satisfaction de tous les partenaires. Une bonne collaboration a été développée, les intervenants impliqués partageaient des visées communes quant à l'intégration de l'enfant et ont mis en place des mécanismes de suivi et de réajustement des interventions en fonction de ses progrès. Une conseillère du CRDI a joué un rôle central, ce qui a certainement aidé à ce que le défi de mobiliser adéquatement les ressources nécessaires ne repose pas uniquement sur les épaules du CPE et des parents.

Ce troisième cas est le seul où nous puissions parler véritablement de concertation réussie au sens où nous l'avons définie précédemment, c'est-à-dire comme une « association de personnes en rapport d'égalité quant à la prise de décision, disposant d'expertises et de ressources reconnues par tous et ayant établi un consensus sur les besoins de l'enfant et les objectifs à atteindre. Il y a ici l'idée de vision commune mais aussi de partenaires égaux quoique différents. » (cf. 2.1 Problématique et brève recension des écrits). L'élaboration d'une vision commune a pu se réaliser parce qu'une des conditions majeures de la

collaboration/concertation était clairement présente, c'est-à-dire un climat basé sur la confiance et la reconnaissance de l'apport singulier de chacun.

Au contraire, le premier cas a démarré sur une divergence de vue entre les parents et la conseillère du CPE concernant les difficultés de l'enfant, puis les délais avant l'obtention d'un diagnostic et une offre de services en réadaptation ont contribué à ce que la confiance entre le personnel du CPE et les parents demeure fragile. Dans le deuxième cas, les changements de personnel du CRDP et du CPE ont affecté la continuité des collaborations, le professionnel du CRDP s'est limité à un rôle de consultant sur la nature de la déficience de l'enfant et les parents sont longtemps restés méfiants.

Nous avons cherché à relier le processus de collaboration/concertation avec les différentes étapes du processus d'intégration de l'enfant. L'étape inaugurale de cette interaction entre les deux processus, celle de la prise de conscience de la déficience de l'enfant et de ses besoins particuliers, s'est révélée être particulièrement cruciale. Dans les cas étudiés, deux des CPE ont été mis au courant des difficultés de l'enfant dès son inscription, ce qui implique qu'un suivi médical et professionnel était déjà au moins amorcé et que les exigences d'intégration de l'enfant pouvaient d'emblée être explicitement envisagées et clarifiées. Cependant, dans un troisième CPE, les difficultés de l'enfant ne sont apparues qu'après coup. Ce sont les éducatrices qui ont dû sensibiliser les parents à partir des observations qu'elles avaient faites quant aux retards de développement chez l'enfant, tâche particulièrement délicate pour laquelle elles estimaient qu'il était difficile d'obtenir du soutien à l'extérieur du CPE. La relation entre les parents et le CPE se joue en grande partie à cette étape de prise de conscience. Il existe alors un risque que le CPE entre en phase de résolution de problème alors que les parents n'ont pas encore reconnu la déficience de l'enfant. Lorsque les perceptions des parents et du CPE divergent ainsi, les parents peuvent ne pas saisir les implications de la déficience de leur enfant dans la vie quotidienne d'un groupe d'enfants et de son éducatrice et rester relativement sourds aux demandes qui leur sont faites d'accélérer la recherche d'une aide spécialisée. La relation de confiance apparaît se développer d'abord à l'occasion des échanges directs quotidiens, à l'arrivée et au départ de l'enfant du service de garde. Or, dans un cas, ces échanges se sont beaucoup amenuisés quand le rôle de conduire l'enfant au service de garde a été délégué à une grand-mère et que le père s'est à toutes fins pratiques absenté de la relation. Dans de semblables circonstances, d'autres terrains de rencontres doivent être identifiés et mis à profit, ce qui exige des éducatrices ou de la conseillère pédagogique un effort particulier pour développer la communication, par lettre, par téléphone, en prenant un rendez-vous formel ou, par exemple, en accompagnant le parent dans une de ses démarches de consultation. Encore faut-il que le personnel du CPE puisse faire lui-même une prise de conscience afin d'être attentif aux réactions émotionnelles des parents et aux impacts des

pressions qu'il peut être amené à exercer sur eux. Certaines demandes insistantes peuvent en effet être perçues comme une attitude autoritaire ou comme une démonstration de compétences supérieures qui fait que les parents se sentent jugés ou, du moins, regardés « de haut ». En fait, une part de l'intervention du CPE pourrait justifier que son personnel bénéficie de formation ou de supervision sur les aspects relatifs à la communication avec les parents et sur le type de compétences à détenir pour faire face à de telles situations.

L'étape de prise de conscience de la déficience de l'enfant et d'identification de ses besoins particuliers implique non seulement les parents et le CPE, mais aussi les professionnels et intervenants du réseau de la santé et des services sociaux qui sont seuls compétents pour poser un diagnostic, pour déterminer les déficiences de l'enfant et pour fournir des informations précises sur les interventions appropriées à ses besoins. Ces professionnels et intervenants ne communiquent d'abord ces informations qu'aux parents. Ces derniers doivent donner leur autorisation pour que le service de garde puisse ensuite avoir des échanges directs au sujet de leur enfant avec, par exemple, l'intervenant d'un CRDI. Dans deux cas où le diagnostic n'était pas encore précisé quand l'enfant a intégré le service de garde, l'étape de réalisation des adaptations des interventions éducatives et des lieux physiques, éclairées par l'expertise des intervenants des centres de réadaptation, a été longtemps retardée. En effet, l'avis et les conseils des intervenants du centre de réadaptation ont été longs à arriver, ce qui a retardé la mise en place des adaptations nécessaires à l'accueil adéquat de l'enfant. Ces délais ont été perçus comme un obstacle à la fois à l'intégration et à la collaboration/concertation. Au contraire, là où les contacts avec les centres de réadaptation ont été bons, ou le sont finalement devenus, ils ont été perçus comme un important facteur facilitant.

Les périodes d'attente pour un diagnostic précis au sujet de l'enfant, pour un rapport professionnel attestant de sa déficience et de ses besoins, ou encore pour des services en réadaptation imposent un frein aux efforts du CPE visant à mobiliser les ressources nécessaires à l'intégration de cet enfant. En effet, l'aide financière du ministère de la Famille et de l'Enfance ne sera dispensée qu'à la présentation d'un rapport professionnel ou d'une confirmation que le parent reçoit l'allocation de la Régie des rentes pour un enfant handicapé. Par ailleurs, en attendant que ces preuves soient fournies et que des services puissent être formellement offerts à l'enfant, il est difficile pour le CPE d'obtenir des réponses aux demandes d'aide qu'il adresse à des intervenants du CLSC ou du centre de réadaptation. En dépit du fait qu'un lien plus étroit de collaboration entre le CLSC, le centre de réadaptation et les services de garde semble décrit dans le *Guide pour faciliter l'action concertée* (p. 44-45), pour les intervenants des CLSC et des centres de réadaptation, leur "client" est l'enfant handicapé lui-même et sa famille et non le service de garde qui l'accueille. Dans le cas où une demande d'information est survenue entre un CPE et un milieu associatif, il est apparu que ce

type d'organisme répond, lui aussi, en priorité aux besoins des parents. Dans le *Guide* pour faciliter l'action concertée, certaines responsabilités dévolues au milieu associatif sont pourtant « d'offrir l'information, la formation et, le cas échéant, mettre à la disposition des parents et des intervenants l'expertise se rapportant aux différentes limitations fonctionnelles. » (p. 15); de « répondre aux demandes d'information des services de garde, notamment sur la réaction et le vécu des parents lorsqu'ils apprennent le diagnostic, et sur la façon de repérer certaines difficultés chez l'enfant » (p. 17) et de « rendre accessible l'information relative aux interventions spécifiques et transmettre l'expertise du milieu associatif aux services de garde » (p. 21). L'un des projets étudiés a permis de constater que le CPE placé dans une telle situation d'attente a difficilement accès à l'aide dont il a expressément besoin. Le fait que le CPE ne puisse jamais être identifié comme le bénéficiaire d'un soutien direct de la part des partenaires du CLSC, du centre de réadaptation ou du milieu associatif apparaît aussi comme un obstacle au processus de collaboration/concertation, car il met ce processus en suspens pendant toute la période d'attente. Bien sûr, la souplesse dont peut faire preuve un établissement ou un intervenant, compte tenu de son rôle et de ses responsabilités, pourra compenser partiellement cet inconvénient afin de ne pas nuire à l'intégration de l'enfant. Dans les cas étudiés, nous avons vu que certains intervenants, même très motivés, peuvent être réticents à quitter leur rôle d'expert pour celui de collaborateur, en dépit du fait que le soutien aux services de garde pour l'intégration soit une responsabilité des centres de réadaptation.

En principe, ce sont les parents qui devraient assumer le rôle central dans le suivi du plan de services et, partant, dans le processus de collaboration/concertation. En pratique, les plans de service ne sont pas toujours formellement établis, de sorte que les rôles et responsabilités des différents partenaires ne sont pas nécessairement ouvertement partagés, et les parents eux-mêmes n'ont pas nécessairement toutes les dispositions et les disponibilités leur permettant de jouer le rôle attendu d'eux. En fait, il apparaît même indispensable qu'une autre personne, issue le plus souvent du centre de réadaptation ou du CLSC (ou parfois du CPE) joue le rôle de personne-pivot, comme cela a été le cas dans deux des projets étudiés. Le fait qu'une personne assume ainsi le leadership de la collaboration/concertation favorise les échanges entre les partenaires, facilite la circulation de l'information et permet une meilleure organisation des efforts de tous autour des besoins de l'enfant. Ce rôle particulier a été perçu comme très facilitant par l'ensemble des personnes impliquées dans les deux projets ayant bénéficié d'une personne-pivot.

L'intégration d'un enfant handicapé en CPE introduit des exigences nouvelles à plusieurs égards : relations avec les parents, prise de conscience des réactions émotionnelles des éducatrices, des enfants et des parents, recherche d'information et de formation.... Ça

demande du temps... Pour se concerter, les écrits nous le rappellent, les partenaires de l'intégration ont besoin de temps. Un des CPE participants met à la disposition de toutes les éducatrices un temps de recherche qui peut être utilisé pour faciliter les rencontres autour de l'intégration d'un enfant handicapé; dans les deux autres CPE, l'échange d'information au sujet de l'enfant se faisait la plupart du temps dans des moments de transition ou par téléphone. Les stratégies mises de l'avant par rapport à la gestion du temps nécessaire à l'intégration ont été très différentes d'un CPE à l'autre.

Concernant le *Guide pour faciliter l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde*, les témoignages recueillis auprès des participants aux projets pilotes, tant les parents, le personnel des CPE que les intervenants des centres de réadaptation et des CLSC, permettent de mieux préciser la portée de ce *Guide*. Par sa facture et son contenu, ce dernier synthétise avec précision l'ensemble des dimensions qui doivent être prises en compte dans l'élaboration et la planification d'interventions relatives à l'intégration des enfants handicapés en services de garde. Il décrit les rôles et responsabilités de chaque partenaire dans le processus d'intégration. Il propose enfin un outil rigoureux de mise en application d'une approche ciblant la concertation intersectorielle comme condition d'une intégration réussie. Par contre, les personnes qui interviennent sur le terrain dans des expériences singulières d'intégration d'enfants handicapés, comme celles que nous avons rencontrées, ne seront souvent pas spontanément à l'aise avec cet outil dans la mesure où elles visent d'abord à en faire une utilisation ponctuelle et ciblée. Pour cette raison, il leur serait utile d'avoir accès, dans un premier temps, à une version simplifiée et abrégée du *Guide*. Par exemple, la version PowerPoint du *Guide* pourrait se révéler plus accessible. Les activités de diffusion du *Guide* pourraient aussi mettre de l'avant l'importance du leadership exercé par une personne-pivot dans le processus de concertation pour l'intégration d'un enfant handicapé et introduire des exemples de situations où le CPE est confronté à une période d'attente de diagnostic ou de services pour un enfant. Par ailleurs, les responsables de l'application des principes mis de l'avant dans le *Guide* pourraient explorer les solutions qui pourraient être apportées aux CPE qui se retrouvent sans soutien direct pendant que l'attente de diagnostic et de services se prolonge.

Dans chacun des projets évalués, le personnel du CPE a dû faire preuve d'initiative et chercher à créer des liens qu'il n'avait pas déjà avec des établissements et des intervenants des associations de parents, des CLSC et des centres de réadaptation. Ces CPE avaient déjà accueilli d'autres enfants handicapés, mais n'avaient pas déjà développé des manières de faire et des stratégies inspirées de ces expériences antérieures; d'autre part, les membres de leur personnel avec qui nous avons eu des échanges ne pouvaient compter sur un réseau de contacts et de complicités déjà établi par eux-mêmes ou par des collègues. En d'autres termes,

en reconstituant le déroulement de leurs expériences, nous avons observé des processus de collaboration/concertation relativement limités dans le temps, parce qu'uniquement reliés à ces cas particuliers. On peut cependant faire l'hypothèse, qui reste à vérifier, que ces projets pilotes auront permis aux CPE et à leurs partenaires de prendre conscience de l'importance de la dimension collaboration/concertation pour l'intégration d'enfants handicapés, ce qu'ont pu aussi favoriser les opérations de lancement du *Guide* et la présente recherche, notamment lors des entrevues de groupe. Ces expériences singulières ont pu être l'occasion d'établir des bases de collaboration/concertation à plus long terme, moins exclusivement centrées sur le cas d'un seul enfant dont le passage en CPE est toujours relativement court. Dans cette perspective d'un cumul des expériences dans chaque milieu, mais aussi d'un partage de celles-ci, nous espérons que notre analyse contribuera à ce que d'autres services de garde et partenaires relèvent avec succès le défi de la collaboration en vue de faciliter l'intégration d'un enfant handicapé.

RÉFÉRENCES

- Bouchard, Jean-Marie, Diane Pelchat et Paul Boudreault. 1996. « Les relations parents et intervenants : perspectives théoriques », *Apprentissage et socialisation*, vol. 17, n° 1-2, p. 21-34.
- Beckman, Paula J., Marci J. Hanson et Eva Horn. 2002. « Family Perceptions of Inclusion », in *Widening the Circle : Including Children with Disabilities in Preschool Programs*, Samuel L. Odom (dir.), New York, Teachers College Press, coll. Early childhood education series, p. 98-108.
- Bruder, Mary Beth. 1996. « Interdisciplinary Collaboration in Service Delivery », in *Rethinking Pull-Out Services in Early Intervention : A Professional Resource*, R. A. McWilliam (dir.), Baltimore, Maryland, Paul H. Brookes Publishing Co., p. 27-48.
- Guralnick, Michael J. 2001. « A Framework for Change in Early Childhood Inclusion », in *Early Childhood Inclusion : Focus on Change*, Michael J. Guralnick (dir.), Baltimore, Maryland, Paul H. Brookes Publishing, p. 3-35.
- Saint-Pierre, Marie Hélène (sous la supervision de Renée B.-Dandurand). Décembre 2002. *L'intégration des enfants handicapés dans les services de garde. Recension et synthèse des écrits*, rapport remis au ministère de la Famille et de l'Enfance, Montréal, INRS-UCS, 116 p. (miméographié).
- Idol, L., P. Paolucci-Whitcomb et A. Nevin. 1986. *Collaborative Consultation*, Austin, Texas, PRO-ED.
- Office des services de garde à l'enfance. 1986 . *Entrez dans la ronde... l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde*, Baillargeon, Madeleine, (dir.), Québec, Les publications du Québec, 137 p.
- Orelove, F. P. et M. Sobsey. 1991. *Educating Children with Multiple Disabilities : A Transdisciplinary Approach*, 2^e édition, Baltimore, Maryland, Paul H. Brookes Publishing Co.
- McWilliam, R. A. 1996. « Service Delivery Issues in Center-Based Early Intervention », in *Rethinking Pull-Out Services in Early Intervention : A Professional Resource*, R. A. McWilliam (dir.), Baltimore, Maryland, Paul H. Brookes Publishing Co., p. 3-25.
- Ogletree, Billy T. 1999. « Introduction to Teaming », in *Bridging The Family-Professional Gap : Facilitating Interdisciplinary Services for Children with Disabilities*. Billy T. Ogletree, Martin A. Fisher et Jane B. Schulz (dir.), Springfield, Illinois, Charles C. Thomas Publisher, p. 3-11.
- Wills, T. et B. DePaulo. (1991). « Interpersonal Analysis of the Help-Seeking Process », in C. R. Snyder et D. Forsyth (Eds.), *Handbook of Social and Clinical Psychology: The Health Perspective*, New York, Pergamon Press, p. 350-375.

ANNEXES

ANNEXE 1

Les Guides d'entrevue et le guide d'animation des groupes de discussion

**Évaluation des projets pilotes d'action concertée pour l'intégration des enfants handicapés
dans les services de garde**

**Guide d'entrevue #1a
Personne-clé de la concertation dans le milieu de garde**

Anne Deret

sous la supervision de Renée B-Dandurand et Françoise-Romaine Ouellette

INRS - Urbanisation, Culture et Société

vendredi, 26 avril, 2002

Pour faciliter la lecture :

Le guide d'entrevue qui suit n'est pas construit comme un questionnaire. Ainsi, les questions qui sont formulées à gauche sont là pour permettre d'explorer l'ensemble des dimensions du cadre d'analyse que l'on retrouve dans la colonne de droite. Il n'y a pas de correspondance directe (ligne à ligne) entre les deux colonnes. Les questions de départ sont en caractère gras. D'autres questions pourront être formulées en cours d'entrevue afin de permettre de couvrir l'ensemble des dimensions qui nous intéressent.

Vous remarquerez aussi que les dimensions à explorer sont sensiblement les mêmes d'un guide d'entrevue à l'autre. Ce qui diffère d'un guide à l'autre concerne la deuxième dimension à explorer. Celle-ci porte sur l'implication de l'informateur rencontré (la personne clé de la concertation dans le CPE, le parent ou la personne clé du réseau de la santé et des services sociaux). Chacun est appelé à raconter l'expérience de l'intégration d'un enfant handicapé dans un service de garde de son point de vue. Les dimensions à explorer reprennent les différentes responsabilités énoncées dans le *Guide pour faciliter l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde du Québec*.

L'élaboration d'un tel guide d'entrevue permet de faciliter l'analyse des données recueillies et la comparaison entre les différents points de vue des personnes qui répondent aux entrevues.

Présentation de la recherche

- Merci d'avoir accepté de m'accorder du temps pour l'évaluation du projet pilote de concertation pour l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde.
- Cette recherche est menée par l'INRS-UCS. Elle porte sur le processus de concertation pour l'intégration d'un enfant handicapé.
- Nous aborderons les thèmes suivants :
 - Votre expérience et l'expertise du CPE par rapport à l'intégration d'enfant handicapés
 - Le projet pilote
 - L'enfant et son intégration dans le CPE
 - Les personnes impliquées autour de l'intégration de l'enfant et les collaborations
 - Le Guide
 - Des commentaires d'ensemble et la suite du projet pilote
- Lecture du document concernant l'éthique et la confidentialité
- Enregistrement...

Questions de départ et questions de relance de l'entrevue

A) L'expérience de l'informatrice et l'expertise du CPE

Depuis combien de temps travaillez-vous en garderie (CPE)?
Dans quel poste? Depuis combien de temps dans ce poste? Quelle est votre formation?

Vous, comme conseillère pédagogique ou comme éducatrice, avez-vous déjà eu une expérience d'intégration d'enfant handicapé?

Est-ce que c'est la première fois que le CPE intègre un enfant handicapé?

Si non, racontez-moi brièvement comment ça s'est passé?
A quand remonte cette expérience? Est-ce que vous y avez participé? (l'enfant, le type de déficience, les collaborations, les mesures prises, etc.)

Est-ce que le CPE a une politique d'intégration des enfants handicapés (écrite ou non)? Pouvez-vous m'en parler? (Depuis combien de temps, sous quelle forme, publicisée ou non, etc.) Est-ce que vous ou d'autres membres de l'équipe ont suivi des formations d'appoint à ce sujet?

B) Le projet pilote

Pourquoi votre CPE a-t-il voulu participer aux projets pilotes?
(difficultés dans l'intégration, avec les parents, manque de soutien, etc.)
Qu'est-ce que ça impliquait pour vous comme CPE de participer au projet pilote?
Au départ, quelles étaient vos attentes?

C) L'expérience de l'intégration de cet enfant dans le CPE

L'enfant et ses difficultés d'intégration

L'accueil :

Les dimensions à explorer

1. Les étapes de l'intégration d'un enfant handicapé

dans un service de garde

- ❖ **Prise de conscience du handicap** et/ou de la difficulté d'intégration de l'enfant
- ❖ **Établissement du diagnostic** ou attente du diagnostic
- ❖ **Identification des besoins liés à l'intégration de l'enfant**
- ❖ **mobilisation des ressources**
 - **Recherche d'aide** : information, référence, formation, soutien, etc.
 - **Développement de solutions** : réorganisation du quotidien (baisse de ratio, aide-éducatrice, etc.), planification, action concertée avec d'autres intervenants, médication, adaptation des lieux, aide spécifique à l'enfant, etc.
- ❖ **Réajustements et stabilisation de la situation**

2. L'implication du CPE au cours du processus

Par rapport aux parents

Sensibilisation, et information au sujet de l'enfant
Entente sur le maintien de l'enfant au CPE
Référence à des ressources spécialisées (CLSC, CR, etc.) et information sur le Plan de services individualisés (PSI)
Collaboration (partage de l'information, plan d'intervention en service de garde, etc.)

Est-ce que le CPE connaissait ses besoins spéciaux au moment de son inscription? Est-ce que l'enfant avait déjà un diagnostic? Si non, comment vous en êtes-vous rendu compte? Est-ce que les parents vous ont communiqué toute l'information pour intégrer l'enfant dès le départ?

Quelle sorte de déficience a-t-il? Quelles étaient ses difficultés dans le groupe?

Quels étaient ses besoins? (Selon le CPE, selon les parents, selon le représentant du réseau de la santé et des services sociaux)

Quelles démarches ont été faites pour obtenir du soutien? (personnes ou organismes contactés, demande de financement, etc.) Est-ce que certaines démarches ont été faites avant le début du projet pilote?

Quelles sont les mesures que le CPE a prises? (baisse de ratio, aide éducatrice, formation spécifique, subvention, formulation d'un plan d'intervention?, adaptation des lieux, etc.) Est-ce que du temps est alloué pour des rencontres (ou des formations) au sujet de cet enfant? Pour vous, pour l'éducatrice principale, pour l'assistante, etc.

Maintenant, comment ça se passe?

Les personnes impliquées autour de l'intégration de l'enfant et les collaborations

- **la conseillère pédagogique**

Comme conseillère pédagogique, quel rôle avez-vous joué dans l'intégration de cet enfant? (par rapport à l'éducatrice, au reste de l'équipe de travail, aux parents, aux autres parents, aux autres enfants, aux autres groupes, par rapport au plan d'intervention en service de garde, etc.) Est-ce que votre rôle a changé depuis le début du projet?

- **L'éducatrice (et son assistante)**

A part vous, dans le CPE, quelles sont les personnes qui sont impliquées dans l'intégration de (nom de l'enfant)?

L'éducatrice principale de cet enfant (Quelle est sa formation, son expérience d'intégration d'enfants handicapés, etc.) Comment elle a réagit quand elle a su que (nom de l'enfant) serait dans son groupe? (refus, stress, demande de formation, recherche d'aide, etc.) Quel rôle a-t-elle joué? A-t-elle collaboré aux différentes étapes de l'intégration (information, plan d'intervention, PSI, etc.)

Soutien moral, écoute, etc.

Par rapport au réseau de la santé et des services sociaux

Développement de collaborations

Entente avec les ressources concernées (soutien et intervention) même pendant l'attente d'évaluation ou d'intervention.

Participation aux démarches d'identification des besoins

Collaboration à l'élaboration et à la mise en œuvre du **plan d'intervention en adaptation-réadaptation et du plan de services individualisés**

Obtention du soutien nécessaire (**humain, organisationnel, et financier**)

À l'interne pour faciliter l'intégration de l'enfant

Sensibilisation et formation

Élaboration et mise en œuvre du plan d'intervention en service de garde

Objectifs à atteindre pour l'enfant (**au niveau pédagogique, social ou cognitif**)

Moyens d'intervention pour y arriver,

Adaptation des ressources

- **Humaines** (formation, embauche, baisse du ratio, etc.)
- **Matérielles** ou physiques (achat de matériel pédagogique spécifique, modification des espaces, etc.)
- **Financières** (demande de subvention)

Participation d'intervenants spécialisés (si intervention pendant la fréquentation du CPE)

L'assistante éducatrice (s'il y a lieu): (Quelle est sa formation, son expérience d'intégration d'enfants handicapés, etc.)

Quel a été le rôle de la directrice, du conseil d'administration? Est-ce qu'il y a une autre personne?

- **Les parents**

Si vous ne connaissiez pas les besoins particuliers de cet enfant au moment de son arrivée au CPE, comment avez-vous sensibilisé ses parents? Comment ont-ils réagi? (choc, négation, détresse, adaptation, réorganisation) Quelle information et quel sorte de soutien vous leur avez fourni?

Quelle est leur participation depuis le début? (PSI, plan d'intervention, etc.) Est-ce qu'il y a de la collaboration entre les parents et le CPE?

Si vous connaissiez les besoins particuliers de l'enfant au moment de son inscription, quelle a été la collaboration des parents?

(partage d'information au sujet de l'enfant, référence au réseau SSS, etc.)

- **La personne clé du réseau de la santé et des services sociaux**

Qui (quel organisme), dans le réseau de la santé et des services sociaux, a participé à l'intégration de (nom de l'enfant)? Est-ce qu'il y a une personne plus impliquée que les autres dans le dossier de l'enfant? Quel est son poste? Avez-vous obtenu le soutien voulu des différentes personnes impliquées dans le dossier de (nom de l'enfant)? (Comment ça s'est passé pendant l'attente du diagnostic?)

Quel a été le soutien à l'enfant et quel a été le soutien au CPE?

Quelles formes a pris ce soutien? Avez-vous encore besoin de celui-ci? Qu'est-ce qui manque pour l'intégration de l'enfant au CPE (par rapport à ce que peut apporter le réseau SSS) D'après vous, qui sont les absents? Est-ce que l'enfant a un plan de services individualisés (PSI)? Est-ce que le CPE y a participé? Est-ce que l'enfant à un plan d'intervention en adaptation-réadaptation? Est-ce que le CPE y a participé?

Quelle est la personne qui a le plus aidé à l'intégration de cet enfant au CPE?

D) Le guide

Quelle a été l'utilisation du Guide depuis le début du projet pilote?

A propos de quelles questions vous êtes vous référé au Guide?

3. Les acteurs concernés

L'enfant

Le père, la mère et la famille élargie

Le CPE (l'éducatrice principale, la personne clé de la concertation, l'assistante éducatrice, les parents des autres enfants)

Le représentant du réseau de la santé et des services sociaux

(médecin, travailleur social, ergothérapeute, pédo-psychiatre, orthophoniste, (réseau public ou privé, etc.)

L'OPHO, les regroupements régionaux, les groupes communautaires, l'école

Les rôles (liaison, référence, soutien, etc.)

Les attentes (soutien, aide, référence, support, participation de ressources extérieures, etc.)

Les besoins (soutien (financier ou logistique), support, formation spécifique, etc.)

Les contraintes (de personnel, de temps, d'argent, etc.)

Les perceptions (stress, surcharge, négation, valorisation, contrôle, décision, , etc.)

Est-ce que celui-ci vous a aidé à répondre à vos questions?

E) Commentaires d'ensemble et suite du projet pilote

D'après vous, qu'est-ce qui facilite l'intégration de (nom de l'enfant)? (collaboration, type de déficience, support adéquat, etc)
Qu'est-ce qui la rend plus difficile? (manque de soutien ou soutien inadéquat, manque de collaboration, type de déficience de l'enfant, etc.)
Qu'est-ce qui pourrait être amélioré?

Qu'est-ce qui facilite les collaborations? Qu'est-ce qui les rend plus difficiles?

Pour vous, quels ont été les événements marquants de l'intégration de cet enfant dans votre CPE? (première rencontre avec le parent, rencontre avec les autres projets pilotes, avec la personne du réseau de la santé et des services sociaux, Lancement, etc.) Quel a été l'impact du lancement du projet pilote? (s'il y a lieu)

Comment voyez-vous la poursuite du projet pilote?
Jusqu'à aujourd'hui, qu'est-ce que vous tirez de cette expérience? (positif ou négatif)
Quelles sont vos attentes pour la suite?

A votre avis, quel est le rôle des parents par rapport à l'intégration des enfants handicapés dans les CPE?

A votre avis, quel est le rôle du réseau de la santé et des services sociaux par rapport à l'intégration des enfants handicapés dans les CPE?

A votre avis, quel est le rôle d'un CPE par rapport aux enfants handicapés?

4. Les interactions entre les acteurs

modalités : collaboration, concertation,
compétition, conflits, alliances, résistances

convergences/divergences de point de vue

Circonstances des rencontres ou des échanges

obstacles ou éléments facilitant la collaboration

Fin de l'entrevue Merci.

**Évaluation des projets pilotes d'action concertée pour l'intégration des enfants handicapés
dans les services de garde**

**Guide d'entrevue #1b
Parent**

Anne Deret

sous la supervision de Renée B-Dandurand et Françoise-Romaine Ouellette

INRS - Urbanisation, Culture et Société

vendredi, 26 avril, 2002

Pour faciliter la lecture :

Le guide d'entrevue qui suit n'est pas construit comme un questionnaire. Ainsi, les questions qui sont formulées à gauche sont là pour permettre d'explorer l'ensemble des dimensions du cadre d'analyse que l'on retrouve dans la colonne de droite. Il n'y a pas de correspondance directe (ligne à ligne) entre les deux colonnes. Les questions de départ sont en caractère gras. D'autres questions pourront être formulées en cours d'entrevue afin de permettre de couvrir l'ensemble des dimensions qui nous intéressent.

Vous remarquerez aussi que les dimensions à explorer sont sensiblement les mêmes d'un guide d'entrevue à l'autre. Ce qui diffère d'un guide à l'autre concerne la deuxième dimension à explorer. Celle-ci porte sur l'implication de l'informateur rencontré (la personne clé de la concertation dans le CPE, le parent ou la personne clé du réseau de la santé et des services sociaux). Chacun est appelé à raconter l'expérience de l'intégration d'un enfant handicapé dans un service de garde de son point de vue. Les dimensions à explorer reprennent les différentes responsabilités énoncées dans le *Guide pour faciliter l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde du Québec*.

L'élaboration d'un tel guide d'entrevue permet de faciliter l'analyse des données recueillies et la comparaison entre les différents points de vue des personnes qui répondent aux entrevues.

Présentation de la recherche

- Merci d'avoir accepté de m'accorder du temps pour l'évaluation du projet pilote de concertation pour l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde.
- Cette recherche est menée par l'INRS-UCS. Elle porte sur le processus de concertation pour l'intégration d'un enfant handicapé.
- Nous aborderons les thèmes suivants :
 - Votre enfant et son intégration dans le CPE
 - Le projet pilote
 - Les personnes impliquées autour de l'intégration de votre enfant et les collaborations
 - Le Guide pour faciliter l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde du Québec
 - Des commentaires d'ensemble et sur la suite du projet
 - Quelques questions socio-démographique
- Lecture du document concernant l'éthique et la confidentialité
- Enregistrement...

A) L'enfant et son intégration dans le CPE

Parlez-moi de (nom de l'enfant). Est-ce qu'il aime venir au CPE?

Racontez-moi comment s'est passée son arrivée au CPE?

Pensiez-vous, à ce moment là qu'il avait des besoins particuliers?

Si non, comment vous vous en êtes rendu compte? Qui vous en a parlé la première fois?

Avez-vous consulté un professionnel de la santé? Qui vous a amené à consulter?

Est-ce que vous avez obtenu un diagnostic rapidement?

Qui vous a aidé? (le CPE, le CLSC, la famille, etc.) **Vous avez fait beaucoup de démarches?** (personnes ou organismes contactés, demande de financement, etc.)

[Comment vous avez réagi? Qu'est-ce que ça a changé dans votre vie personnelle et familiale? (disponibilité, manque de temps, fatigue, inquiétudes, etc.)]

Comment ça va dans le groupe? (avec l'éducatrice, avec les autres enfants, etc.) Quelle sorte de limites a-t-il? Quels sont ses besoins particuliers? (Selon vous, selon le CPE, selon le représentant du réseau de la santé et des services sociaux)

D'après vous, qu'est-ce que la garderie (CPE) a fait pour faciliter l'intégration de votre enfant ? (baisse de ratio, aide éducatrice, formation spécifique, demande de financement, formulation d'un plan d'intervention?, modification des horaires, etc.)

1. Les étapes de l'intégration d'un enfant handicapé dans un service de garde

- ❖ **Prise de conscience du handicap** et/ou de la difficulté d'intégration de l'enfant
- ❖ **Établissement du diagnostic** ou attente du diagnostic
- ❖ **Identification des besoins pour intégrer l'enfant**
- ❖ **mobilisation des ressources**
 - **Recherche d'aide** : information, référence, formation, soutien, etc.
 - **Développement de solutions** :réorganisation du quotidien (baisse de ratio, aide-éducatrice, etc.), planification, action concertée avec d'autres intervenants, médication, adaptation des lieux, aide spécifique à l'enfant, etc.
- ❖ **Réajustements et stabilisation de la situation**

2. L'implication du parent

Étapes de réaction du parent à l'annonce du diagnostic
Choc, négation, détresse, adaptation, réorganisation

Par rapport au réseau de la santé et des services sociaux

Recherche d'aide et consultation (médecin, CLSC, CR, Associations de parents, etc.)

Collaboration :

B) Le projet pilote

Racontez-moi comment a débuté votre participation au projet pilote?

Par qui est arrivée l'information? Étiez-vous là au lancement? (s'il y a lieu)

Pourquoi avez-vous décidé de participer au projet pilote?

Au départ, comment vous pensiez que ça fonctionnerait? Quelles étaient vos attentes?

C) Les personnes impliquées autour de l'intégration de l'enfant et les collaborations

Qu'est ce que l'éducatrice fait pour l'intégration de votre enfant? Quels sont les contacts que vous avez avec elle? Avec l'assistante? Est-ce que vous communiquez régulièrement ensemble? A quels propos?

Comment la conseillère pédagogique facilite-t-elle l'intégration de votre enfant? Quels sont les contacts que vous avez avec elle? Est-ce que ça vous convient? Y a-t-il autre chose que vous aimeriez qu'elle fasse?

Est-ce que les personnes du CLSC ou du CR impliquées autour de votre enfant participent à son intégration à la garderie (CPE)?

Est-ce que (nom de l'enfant) a un plan de services individualisés avec le CLSC ou le centre de réadaptation et la garderie (CPE)? Est-ce que vous le connaissez? Quel rôle y jouez-vous? Est-ce que votre enfant a un plan d'intervention en adaptation-réadaptation? Est-ce que vous le connaissez? Quel rôle y jouez-vous?

- **au(x) traitement(s)** (médication, exercices, etc.)
- **à l'élaboration et à la mise en œuvre du plan d'intervention en adaptation-réadaptation**
- **au plan de services individualisés**

Par rapport au service de garde

Collaboration (Partage de l'information avec le CPE, Participation à la recherche d'aide, etc.)

Participation à l'élaboration et à la mise en œuvre du plan d'intervention en service de garde (Objectifs à atteindre pour l'enfant et moyens d'intervention pour y arriver)

Réorganisation de la vie familiale et professionnelle en fonction de l'intégration à la garderie (adaptation des horaires, changement de travail, etc.)

3. Les acteurs concernés

L'enfant

Le père, la mère et la famille élargie

Le CPE (l'éducatrice principale, la personne clé de la concertation, l'assistante éducatrice, les parents des autres enfants)

Le représentant du réseau de la santé et des services sociaux (médecin, travailleur social, ergothérapeute, pédo-psychiatre, orthophoniste, (réseau public ou privé, etc.)

L'OPHQ, les regroupements régionaux, les groupes communautaires, l'école

Qu'est-ce que vous aimeriez avoir de plus comme soutien?

Qu'est-ce que vous avez du faire de particulier pour faciliter l'intégration de (nom de l'enfant) à la garderie (CPE) ?

Avez-vous participé au plan d'intervention en service de garde ?
qu'est ce que vous faites maintenant?

Qui d'autre est impliqué dans les efforts pour mieux intégrer votre enfant à la garderie (CPE)? (dans le CPE, dans votre entourage, etc.) Qu'est-ce que chacun fait?

Pour vous, comment ça a évolué??

D'après vous, est-ce qu'il y a de la collaboration entre vous, la garderie (CPE), le CLSC et/ou le CR autour de l'intégration de votre enfant?

Qu'est-ce qui pourrait être amélioré au niveau de la collaboration entre ces différentes personnes (ou organismes)? (communication, disponibilité, nombre de rencontres, etc.)

Quelle est la personne qui a le plus aidé à l'intégration de votre enfant au CPE?

D) Le Guide

Connaissez-vous le Guide pour faciliter l'action concertée pour l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde? (présenter le document)

Est-ce que celui-ci vous a été utile?

E) Commentaires d'ensemble et suite du projet pilote

Jusqu'à aujourd'hui, qu'est-ce que la garderie a apporté à votre enfant, à vous même, à votre famille?

D'après vous, qu'est-ce qui facilite maintenant la vie de

Les rôles (liaison, référence, soutien, etc.)

Les attentes (soutien, aide, référence, support, participation de ressources extérieures, etc.)

Les besoins (soutien (financier ou logistique), support, formation spécifique, etc.)

Les contraintes (de personnel, de temps, d'argent, etc.)

Les perceptions (stress, surcharge, négation, valorisation, contrôle, décision, , etc.)

4. Les interactions entre les acteurs

modalités : collaboration, concertation,

compétition, conflits, alliances, résistances

convergences/divergences de point de vue

**vosre enfant à la garderie (CPE)?
Qu'est-ce qui la rend plus difficile?
Qu'est-ce qui facilite les collaborations? Qu'est-ce qui les
rend plus difficiles?**

Quelles sont vos attentes pour la suite?

**A votre avis, quel est le rôle des parents par rapport à
l'intégration des enfants avec des besoins particuliers dans
les CPE?**

**A votre avis, quel est le rôle du réseau de la santé et des
services sociaux par rapport à l'intégration des enfants
avec des besoins particuliers dans les CPE?**

**A votre avis, quel est le rôle d'un CPE par rapport aux
enfants avec des besoins particuliers?**

F) Informations socio-démographiques

Occupation (type d'emploi)

Niveau de scolarité

Age

Type d'union (marié, conjoint de fait, famille monoparentale,
recomposée)

Autres enfants?, le rang de cet enfant

Circonstances des rencontres ou des échanges

**obstacles ou éléments facilitant la
collaboration**

**Évaluation des projets pilotes d'action concertée pour l'intégration des enfants handicapés
dans les services de garde**

**Guide d'entrevue #1c
Personne-clé du réseau de la santé et des services sociaux**

Anne Deret

sous la supervision de Renée B-Dandurand et Françoise-Romaine Ouellette

INRS - Urbanisation, Culture et Société

vendredi, 26 avril, 2002

Pour faciliter la lecture :

Le guide d'entrevue qui suit n'est pas construit comme un questionnaire. Ainsi, les questions qui sont formulées à gauche sont là pour permettre d'explorer l'ensemble des dimensions du cadre d'analyse que l'on retrouve dans la colonne de droite. Il n'y a pas de correspondance directe (ligne à ligne) entre les deux colonnes. Les questions de départ sont en caractère gras. D'autres questions pourront être formulées en cours d'entrevue afin de permettre de couvrir l'ensemble des dimensions qui nous intéressent.

Vous remarquerez aussi que les dimensions à explorer sont sensiblement les mêmes d'un guide d'entrevue à l'autre. Ce qui diffère d'un guide à l'autre concerne la deuxième dimension à explorer. Celle-ci porte sur l'implication de l'informateur rencontré (la personne clé de la concertation dans le CPE, le parent ou la personne clé du réseau de la santé et des services sociaux). Chacun est appelé à raconter l'expérience de l'intégration d'un enfant handicapé dans un service de garde de son point de vue. Les dimensions à explorer reprennent les différentes responsabilités énoncées dans le *Guide pour faciliter l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde du Québec*.

L'élaboration d'un tel guide d'entrevue permet de faciliter l'analyse des données recueillies et la comparaison entre les différents points de vue des personnes qui répondent aux entrevues.

Présentation de la recherche

- Merci d'avoir accepté de m'accorder du temps pour l'évaluation du projet pilote de concertation pour l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde.
- Cette recherche est menée par l'INRS-UCS. Elle porte sur le processus de concertation pour l'intégration d'un enfant handicapé.
- Nous aborderons les thèmes suivants :
 - Votre travail et votre expérience d'intégration d'enfants handicapés dans les services de garde
 - Le projet pilote
 - L' intégration de l'enfant et les collaborations autour de son intégration
 - Le Guide pour faciliter l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde du Québec
 - Des commentaires d'ensemble et sur la poursuite du projet
- Lecture du document concernant l'éthique et la confidentialité
- Enregistrement...

Questions de départ et questions de relance de l'entrevue

**A) L'expérience de la personne clé du réseau
de la santé et des services sociaux**

Dans quel organisme travaillez-vous?
Dans quel poste? Depuis combien de temps?
Quelle est votre formation?

**Dans le cadre de votre travail, avez vous déjà collaboré à une
expérience d'intégration d'un enfant handicapé dans un service
de garde (CPE)?**

Si oui, racontez-moi brièvement comment ça s'est passé?
(L'enfant, le type de déficience, les collaborations, les mesures prises, etc.)

B) Le projet pilote

**Étiez-vous au courant que l'intégration de cet enfant en CPE
faisait partie d'un projet pilote?** Comment avez vous été amené à
participer à ce projet pilote?
Qu'est-ce que ça impliquait pour vous (dans votre travail) de participer au
projet pilote? (libération de temps? Diminution d'autres tâches?)
Au départ, comment vous pensiez que ça fonctionnerait? Quelles étaient
vos attentes?

C) L'intégration de l'enfant et les collaborations

**Parlez-moi de (nom de l'enfant). Depuis combien de temps
travaillez vous avec lui?** Qu'est-ce que vous faites comme intervention
avec lui? Quelle sorte de déficience a-t-il?

Les dimensions à explorer

**1. Les étapes de l'intégration d'un enfant
handicapé dans un service de garde**

- ❖ **Prise de conscience du handicap** et/ou de la difficulté d'intégration de l'enfant
- ❖ **Établissement du diagnostic** ou attente du diagnostic
- ❖ **Identification des besoins pour intégrer l'enfant**
- ❖ **mobilisation des ressources**
 - **Recherche d'aide** : information, référence, formation, soutien, etc.
 - **Développement de solutions** : réorganisation du quotidien (baisse de ratio, aide-éducatrice, etc.), planification, action concertée avec d'autres intervenants, médication, adaptation des lieux, aide spécifique à l'enfant, etc.

Réajustements et stabilisation de la situation

**2. L'implication de la personne clé du réseau de la
santé et des services sociaux**

Quels sont les services qui ont été offerts à l'enfant et à ses parents dès le départ? (soutien psycho-social, référence, interventions, etc.)

À votre connaissance, quels sont les différents professionnels ou organismes qui sont impliqués dans le dossier de l'enfant? Lesquels participent à l'intégration de cet enfant en service de garde? Qu'est-ce qu'ils ont fait

Un plan de services individualisés? Est-ce que c'est le parent qui est responsable du PSI? Si non, savez-vous pourquoi? Est-ce que l'enfant à un plan d'intervention en adaptation-réadaptation?

Quel rôle avez-vous joué dans l'intégration en service de garde de cet enfant? Avez-vous participé à la formulation du plan d'intervention en service de garde?

Quelles sont les collaborations qui ont été mises en place?

Est-ce que l'enfant reçoit des services en réadaptation dans le cadre du CPE? Si oui, pourquoi?

À votre connaissance, qu'est-ce que le CPE a fait pour faciliter l'intégration de cet enfant?

À votre connaissance, qu'est-ce que les parents ont fait pour faciliter l'intégration de leur enfant au CPE?

Quel a été le rôle du CLSC dans le dossier?

Quel a été le rôle du centre de réadaptation?

D'après vous, qu'est-ce qui facilite l'intégration de cet enfant en services de garde? Qu'est-ce qui la rend plus difficile?

Qu'est-ce qui facilite les collaborations? Qu'est-ce qui les rend plus difficiles?

D) Le guide

Dans cette expérience d'intégration d'un enfant handicapé dans un service de garde, vous êtes-vous référé au Guide? À propos de quels

Par rapport aux parents

Accueil et information

Évaluation l'enfant

Soutien et ressources (même pendant l'attente d'évaluation ou d'intervention)

Diagnostic

Assurer l'accès aux services et le suivi,

Élaboration et mise en œuvre du plan d'intervention en adaptation-réadaptation

Élaboration et mise en œuvre du plan de services individualisés (coordonné idéalement par un parent)

Par rapport au CPE

Consultation, référence

Soutien par rapport au PSI

Rendre au besoin des services en réadaptation à l'intérieur du service de garde

Participation à l'élaboration et à la mise en œuvre du plan d'intervention en service de garde (Formulation des objectifs et formulation des moyens d'intervention)

3. Les acteurs concernés

L'enfant

Le père, la mère et la famille élargie

Le CPE (l'éducatrice principale, la personne clé de la concertation, l'assistante éducatrice, les parents des autres enfants)

Le représentant du réseau de la santé et des services sociaux

(médecin, travailleur social, ergothérapeute, pédo-psychiatre, orthophoniste, (réseau public ou privé, etc.)

problèmes?

Est-ce que celui-ci vous a aidé à répondre à vos questions?

E) Commentaires d'ensemble et suite du projet pilote

Quelles sont vos attentes pour la suite de l'intégration?

A votre avis, quel est le rôle des parents par rapport à l'intégration des enfants handicapés dans les CPE?

A votre avis, quel est le rôle du réseau de la santé et des services sociaux par rapport à l'intégration des enfants handicapés dans les CPE?

A votre avis, quel est le rôle d'un CPE par rapport aux enfants handicapés?

L'OPHQ, les regroupements régionaux, les groupes communautaires, l'école

Les rôles (*liaison, référence, soutien, etc.*)

Les attentes (*soutien, aide, référence, support, participation de ressources extérieures, etc.*)

Les besoins (*soutien (financier ou logistique), support, formation spécifique, etc.*)

Les contraintes (*de personnel, de temps, d'argent, etc.*)

Les perceptions (*stress, surcharge, négation, valorisation, contrôle, décision, , etc.*)

4. Les interactions entre les acteurs

modalités : collaboration, concertation, compétition, conflits, alliances, résistances

convergences/divergences de point de vue

Circonstances des rencontres ou des échanges

obstacles ou éléments facilitant la collaboration

Fin de l'entrevue Merci.

**Évaluation des projets pilotes d'action concertée pour l'intégration des enfants handicapés
dans les services de garde**

Guide d'entrevue #1d

**Éducatrice, assistante éducatrice
et responsable de la concertation dans le milieu de garde**

Anne Deret

sous la supervision de Renée B-Dandurand et Françoise-Romaine Ouellette

INRS - Urbanisation, Culture et Société

Septembre 2002

Pour faciliter la lecture :

Le guide d'entrevue qui suit n'est pas construit comme un questionnaire. Ainsi, les questions qui sont formulées à gauche sont là pour permettre d'explorer l'ensemble des dimensions du cadre d'analyse que l'on retrouve dans la colonne de droite. Il n'y a pas de correspondance directe (ligne à ligne) entre les deux colonnes. Les questions de départ sont en caractère gras. D'autres questions pourront être formulées en cours d'entrevue afin de permettre de couvrir l'ensemble des dimensions qui nous intéressent.

Vous remarquerez aussi que les dimensions à explorer sont sensiblement les mêmes d'un guide d'entrevue à l'autre. Ce qui diffère d'un guide à l'autre concerne la deuxième dimension à explorer. Celle-ci porte sur l'implication de l'informateur rencontré. Chacun est appelé à raconter l'expérience de l'intégration d'un enfant handicapé dans un service de garde de son point de vue. Les dimensions à explorer reprennent les différentes responsabilités énoncées dans le *Guide pour faciliter l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde du Québec*.

L'élaboration d'un tel guide d'entrevue permet de faciliter l'analyse des données recueillies et la comparaison entre les différents points de vue des personnes qui répondent aux entrevues.

L'éducatrice sera rencontrée dans un premier temps seule puis, s'il y a lieu, l'assistante sera invitée à se joindre à l'entrevue. Il est prévu ½ heure d'entrevue avec l'éducatrice et environ 15 à 20 minutes supplémentaires avec l'assistante. Par la suite, la personne responsable de la concertation serait invitée à se joindre aux autres.

Le bilan de l'expérience avec la responsable de la concertation dans le milieu de garde se fera notamment autour de journal de bord que celle-ci a été invité à compléter depuis le mois de février 2002.

Présentation de la recherche

- Merci d'avoir accepté de m'accorder du temps pour l'évaluation du projet pilote de concertation pour l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde.
- Cette recherche est menée par l'INRS-UCS. Elle porte sur le processus de concertation pour l'intégration d'un enfant handicapé.

- Nous aborderons les thèmes suivants :
 - Votre expérience par rapport à l'intégration d'enfants handicapés
 - L'enfant et son intégration dans le groupe
 - Les personnes impliquées autour de l'intégration de l'enfant et les collaborations
 - Votre bilan du projet pilote
 - Des commentaires d'ensemble

- Lecture du document concernant l'éthique et la confidentialité

- Enregistrement...

Questions de départ et questions de relance de l'entrevue

C) L'expérience de l'éducatrice

Depuis combien de temps travaillez-vous en garderie (CPE)?

Dans quel poste? Depuis combien de temps dans ce poste? Quelle est votre formation?

Avez-vous déjà eu une expérience d'intégration d'enfant handicapé?

A quand remonte cette expérience? (l'enfant, le type de déficience, les collaborations, les mesures prises, etc.)

Est-ce que vous avez suivi des formations d'appoint à ce sujet?

B) L'expérience de l'intégration de cet enfant dans le groupe

L'enfant et ses difficultés d'intégration

Quelle sorte de déficience a-t-il? Quelles étaient ses difficultés dans le groupe?

Quels étaient ses besoins?

Quelles démarches ont été faites pour obtenir du soutien?

(personnes ou organismes contactés, demande de financement, etc.) Est-ce que certaines démarches ont été faites avant le début du projet pilote? Quelles sont les démarches que vous avez faites en personne? Quelles sont les démarches qui ont été faites par le CPE?, par les parents?

Quelles sont les mesures que le CPE a prises? (baisse de ratio, aide éducatrice, formation spécifique, subvention, formulation d'un plan d'intervention?, adaptation des lieux, etc.) Est-ce que du temps est

Les dimensions à explorer

2. Les étapes de l'intégration d'un enfant handicapé

dans un service de garde

- ❖ **Prise de conscience du handicap** et/ou de la difficulté d'intégration de l'enfant
- ❖ **Établissement du diagnostic** ou attente du diagnostic
- ❖ **Identification des besoins liés à l'intégration de l'enfant**
- ❖ **mobilisation des ressources**
 - **Recherche d'aide** : information, référence, formation, soutien, etc.
 - **Développement de solutions** : réorganisation du quotidien (baisse de ratio, aide-éducatrice, etc.), planification, action concertée avec d'autres intervenants, médication, adaptation des lieux, aide spécifique à l'enfant, etc.
- ❖ **Réajustements et stabilisation de la situation**

2. L'implication du CPE au cours du processus

Par rapport aux parents

Sensibilisation, et information au sujet de l'enfant

Entente sur le maintien de l'enfant au CPE

Référence à des ressources spécialisées (CLSC, CR, etc.) et information sur le Plan de services individualisés (PSI)

Collaboration (partage de l'information, plan d'intervention en service de

alloué pour des rencontres (ou des formations) au sujet de cet enfant? Pour vous, pour l'assistante, etc.

Comment les collaborations ont-elles évalué au cours de l'année?

Les personnes impliquées autour de l'intégration de l'enfant et les collaborations

Comment avez-vous réagi quand vous avez su que (nom de l'enfant) serait dans votre groupe? (refus, stress, demande de formation, recherche d'aide, etc.) Quel rôle avez-vous joué dans son intégration? Avez-vous collaboré aux différentes étapes de l'intégration (information, plan d'intervention, PSI, etc.)?

- **L'assistante éducatrice** (s'il y a lieu):

Quelle est votre formation? Quelle est votre expérience d'intégration d'enfants handicapés?

Comment faites-vous pour faciliter l'intégration de cet enfant au CPE?

Questions s'adressant à l'éducatrice et à l'assistante :

Comment avez-vous organisé votre travail pour faciliter l'intégration de cet enfant? (l'échange d'information, les réunions, les formations suivies, les rencontres avec les parents, etc.)

Est-ce que le fait de devoir travailler en équipe avec une autre personne a entraîné des difficultés particulières?

Quel a été le rôle de la directrice? du conseil d'administration? Est-ce qu'il y a une autre personne du CPE qui est intervenue? Si oui, quel a été son rôle?

Êtes-vous satisfaites du soutien que vous avez obtenu de votre CPE pour l'intégration de cet enfant?

Questions spécifiques pour la responsable de service de garde en milieu familial :

Quels est le support que vous avez reçu du CPE concernant l'intégration de cet enfant? Est-ce que vous êtes satisfaite de ce

garde, etc.)

Soutien moral, écoute, etc.

Par rapport au réseau de la santé et des services sociaux

Développement de collaborations

Entente avec les ressources concernées (soutien et intervention) même pendant l'attente d'évaluation ou d'intervention.

Participation aux démarches d'identification des besoins

Collaboration à l'élaboration et à la mise en œuvre du **plan d'intervention en adaptation-réadaptation et du plan de services individualisés**

Obtention du soutien nécessaire (**humain, organisationnel, et financier**)

À l'interne pour faciliter l'intégration de l'enfant

Sensibilisation et formation

Élaboration et mise en œuvre du plan d'intervention en service de garde

Objectifs à atteindre pour l'enfant (**au niveau pédagogique, social ou cognitif**)

Moyens d'intervention pour y arriver,

Adaptation des ressources

- **Humaines** (formation, embauche, baisse du ratio, etc.)
- **Matérielles** ou physiques (achat de matériel pédagogique spécifique, modification des espaces, etc.)
- **Financières** (demande de subvention)

Participation d'intervenants spécialisés (si intervention pendant la fréquentation du CPE)

support?

Quels sont d'après vous les avantages et les inconvénients d'un service de garde en milieu familial par rapport à l'intégration d'un enfant handicapé?

Participation de la personne responsable de la concertation à partir de cette section.

- **Par rapport aux parents**

Si les besoins particuliers de cet enfant n'étaient pas connus au moment de son arrivée au CPE :

Comment avez-vous sensibilisé les parents aux difficultés particulières de leur enfant? Comment ont-ils réagi? (choc, négation, détresse, adaptation, réorganisation) Quelle information et quel sorte de soutien leur avez-vous fourni?

Quelle est leur participation depuis le début? (PSI, plan d'intervention, etc.) Est-ce qu'il y a de la collaboration entre les parents et le CPE? Entre les parents et vous? Est-ce que la collaboration avec les parents a changé au cours de l'année?

Êtes-vous satisfaites de la collaboration avec les parents?

Ou

Si les besoins particuliers de l'enfant étaient connus au moment de son arrivée : Quelle a été la collaboration des parents? (partage d'information au sujet de l'enfant, référence au réseau SSS, etc.) Est-ce que la collaboration a changée au cours de l'année?

Êtes-vous satisfaites de la collaboration avec les parents?

- **Par rapport à la personne clé du réseau de la santé et des services sociaux**

Qui (quel organisme), dans le réseau de la santé et des services sociaux, a participé à l'intégration de (nom de l'enfant) au CPE?

Quel a été le soutien donné par le réseau de la santé pour faciliter l'intégration de cet enfant? Pour vous dans le groupe,

3. Les acteurs concernés

L'enfant

Le père, la mère et la famille élargie

Le CPE (l'éducatrice principale, la personne clé de la concertation, l'assistante éducatrice, les parents des autres enfants)

Le représentant du réseau de la santé et des services sociaux (médecin, travailleur social, ergothérapeute, pédo-psychiatre, orthophoniste, (réseau public ou privé, etc.)

L'OPHQ, les regroupements régionaux, les groupes communautaires, l'école

Les rôles (liaison, référence, soutien, etc.)

Les attentes (soutien, aide, référence, support, participation de ressources extérieures, etc.)

Les besoins (soutien (financier ou logistique), support, formation spécifique, etc.)

Les contraintes (de personnel, de temps, d'argent, etc.)

Les perceptions (stress, surcharge, négation, valorisation, contrôle, décision,

pour le CPE? Quelles formes a pris ce soutien? Avez-vous encore besoin de celui-ci?

Avez-vous obtenu le soutien voulu des personnes du réseau de la santé et des services sociaux (CLSC, CMR, etc.) impliquées dans le dossier de (nom de l'enfant)? Est-ce que ce soutien a été continu ou ponctuel? Le soutien a-t-il évolué en cours d'année? (Comment ça s'est passé pendant l'attente du diagnostic?)

Est-ce que l'enfant a un plan de services individualisés (PSI)? D'après vous, est-ce que le CPE y a participé? Y avez-vous participé?

Est-ce que la collaboration a été facile à obtenir? Est-ce que les interventions ont été adaptées à votre réalité?

D'après vous, qui sont les absents?

F) Bilan de l'expérience et suite du projet pilote

Dans un premier temps, j'aimerais que l'on regarde ensemble le journal de bord que je vous avait demandé de compléter lors de notre première rencontre en février.

Pour vous, quels ont été les événements marquants de l'intégration de cet enfant? (première rencontre avec le parent, rencontre avec les autres projets pilotes, avec la personne du réseau de la santé et des services sociaux, Lancement, etc.) Quel a été l'impact du lancement du projet pilote? (s'il y a lieu)

D'après vous, qu'est-ce qui a facilité le plus l'intégration de (nom de l'enfant)? (collaboration, type de déficience, support adéquat, etc)

Qu'est-ce qui l'a rend plus difficile? (manque de soutien ou soutien inadéquat, manque de collaboration, type de déficience de l'enfant, etc.) Qu'est-ce qui pourrait être amélioré?

S'il y a lieu, comparaison avec d'autres expériences d'intégration.

Qu'est-ce qui facilite les collaborations? Qu'est-ce qui les rend plus difficiles?

, etc.)

4. Les interactions entre les acteurs

modalités : collaboration, concertation, compétition, conflits, alliances, résistances

convergences/divergences de point de vue

Circonstances des rencontres ou des échanges

obstacles ou éléments facilitant la collaboration

Est-ce que l'intégration au quotidien de cet enfant a été rendue plus facile par la concertation entre les différents acteurs?

D'après vous, est-ce que tout à été mis en place pour faciliter l'intégration de cet enfant?

Jusqu'à aujourd'hui, qu'est-ce que vous tirez de cette expérience? (positif ou négatif)

Quelles sont vos attentes pour la suite?

A votre avis, par rapport à l'intégration des enfants handicapés dans les CPE,

quel est le rôle des parents ?

quel est le rôle du réseau de la santé et des services sociaux ?

quel est le rôle d'un CPE ?

Fin de l'entrevue Merci.

**Évaluation des projets pilotes d'action concertée
pour faciliter l'intégration des enfants handicapés
dans les services de garde**

Guide d'animation
Groupe de discussion

Anne Deret

Sous la supervision de Françoise-Romaine Ouellette et Renée B.-Dandurand

INRS - Urbanisation, Culture et Société

Septembre 2002

Déroulement de la discussion

1. Présentation, tour de table	10 min.
2. L'expérience du projet pilote, discussion ouverte	
a) Votre point de vue sur le déroulement de l'intégration	20 min.
b) Les relations entre les acteurs concernés	15-20 min.
c) L'utilisation du Guide d'action concertée pour faciliter l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde	10 min.
3. Le bilan de l'expérience et la suite des collaborations	20 min.
Durée totale de la discussion	1:20 à 2:00

Distribution du document sur le consentement et la confidentialité avant le début de la discussion.

Consignes générales pour l'animatrice : inviter les parents et les éducatrices à parler en premier.

Bonjour,

Nous sommes réunis aujourd'hui pour faire le bilan de la concertation et de la collaboration pour faciliter la réussite de l'intégration d'enfants dans le cadre de projets pilotes dans les services de garde. Les projets pilotes ont été mis en place pour expérimenter le *Guide pour faciliter l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde*. Le Guide met notamment de l'avant l'importance de la concertation comme facteur facilitant l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde. Il a été rédigé par le comité provincial sur l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde.

La discussion de ce soir fait partie de l'évaluation des projets pilotes. Par ces groupes de discussion, nous voulons recueillir vos impressions et nous voulons connaître votre opinion concernant le déroulement du projet pilote de septembre 2001 à septembre 2002 au CPE.

L'évaluation est réalisée par l'INRS-Urbanisation, Culture et Société en collaboration avec le ministère de la Famille et de l'Enfance, le Comité provincial pour l'intégration des enfants handicapés du Québec et la Table de concertation régionale pour l'intégration des enfants handicapés, dans le cadre d'un programme financé par l'OPHQ.

Vous n'avez pas tous été impliqués au même titre dans ce projet, mais vous êtes tous concernés par l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde. Il est pour nous très important de connaître les opinions de l'ensemble des participants. Certains d'entre vous ont déjà répondu à nos questions lors d'entrevues réalisées au printemps, aujourd'hui, nous sommes à l'étape du bilan de l'expérience et nous pensons que la dynamique de la discussion peut apporter un éclairage nouveau sur la concertation pour l'intégration des enfants handicapés dans les CPE.

Nous vous invitons à exprimer librement votre point de vue et nous vous rappelons que nous vous garantissons la confidentialité des propos que vous tiendrez ici.

Il est aussi important que chaque participant au groupe de discussion s'engage à respecter la confidentialité de l'information qui sera diffusée dans le cadre de cette rencontre afin que toutes les personnes présentes puissent s'exprimer librement.

Je vous remercie de votre présence.

Enregistrement...

1. Présentation – tour de table

Avant de commencer la discussion, nous allons faire un tour de table afin que chaque personne s'identifie et nous précise rapidement à quel titre elle a été concernée par les projets pilotes.

J'aimerais notamment que vous nous précisiez votre rôle au cours de la dernière année.

(sous questions éventuelles, par qui est arrivée l'information? Depuis quand êtes-vous concernés par ce projet?)

2. L'expérience du projet pilote - discussion ouverte

a) Nous allons maintenant aborder des questions concernant votre point de vue sur le déroulement de l'intégration de (nom de l'enfant).

Dans un premier temps, je voudrais que vous nous racontiez comment a commencé votre participation au projet pilote.

(Sous questions éventuelles, pourquoi avez-vous voulu participer, quelles étaient vos attentes au départ?)

Avez-vous rencontré des difficultés en cours de route?

D'après vous, quels sont les éléments qui peuvent expliquer les difficultés que vous avez rencontré en cours de route?

(Les conditions de l'intégration, l'arrivée au CPE, le type de déficience, est-ce que l'enfant avait un diagnostic à ce moment-là, les changements en cours d'année, la situation à la fin du projet pilote, etc.)

D'après vous, est-ce que cette expérience de concertation a été aidante pour l'intégration de (nom de l'enfant)?

b) Nous allons maintenant aborder le thème des collaborations et de la concertation selon le point de vue de chacun.

(les aspects positifs et négatifs, les moments marquants, etc.)

Comment s'est installée la collaboration entre vous? Comment s'est-elle déroulée par la suite?

(Les démarches, les rencontres, le support téléphonique, les formations, la place du plan de services individualisé, dimension régionale de la collaboration, etc.)

Quel rôle le plan de services individualisé a-t-il joué dans la concertation?

Est-ce qu'il y a des choses que vous auriez aimé faire de plus pour faciliter l'intégration de (nom de l'enfant)?

Estimez-vous que vous avez disposé de suffisamment de temps et de disponibilité pour faciliter l'intégration de cet enfant?

Quelles sont les personnes ou les organismes que vous auriez aimé voir dans ce projet et qui n'étaient pas présents? Pourquoi?

Quelles sont les personnes qui ont présentes au cours de la dernière année et qui ne sont pas là ce soir?

c) Parlons maintenant plus précisément du Guide d'action concertée pour faciliter l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde.

Quelle utilisation avez-vous faite du Guide pendant le projet pilote?

Quels sont d'après vous les éléments les plus utiles du Guide? Pourquoi?

Quels sont d'après vous les éléments les moins utiles? Pourquoi?

Le Guide insiste notamment sur deux points :

- l'importance que chaque partenaire joue son rôle dans la concertation
- l'importance du plan de services individualisé comme lieu de concertation essentiel.

D'après vous, est-ce que l'expérience a été concluante concernant ces deux aspects?

D'après vous, est-ce que c'est un outil facilitant pour la concertation?

(Commentaires, suggestions de changements à apporter?)

3. LA SUITE DES COLLABORATIONS

NOUS ALLONS MAINTENANT ABORDER DES QUESTIONS CONCERNANT LA POURSUITE DES COLLABORATIONS.

(commentaires généraux pour la poursuite des collaborations, suggestions, etc.)

Qu'est-ce que cette expérience vous apporte pour le futur?

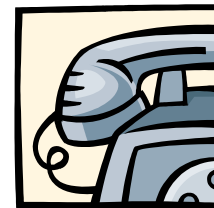
D'après vous, qu'est-ce qui pourrait être fait pour améliorer la concertation entre les différents partenaires présent autour de l'intégration d'un enfant handicapé en service de garde?

Quelles sont d'après vous les actions qui pourraient être posées pour améliorer la concertation entre les partenaires? (niveau régional et niveau local)

Merci pour votre disponibilité et votre participation.

Évaluation des projets pilotes d'action concertée
pour faciliter l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde

Journal de bord



Projet # _____

Date	Personne contactée et type de contact (téléphone, rencontre, message, etc.)	Sujet abordé et suivi à faire

