

INTÉGRATION DANS LES SERVICES DE GARDE : ANALYSE DES CONDITIONS DE PARTICIPATION DES PARENTS ET DES INTERVENANTS

Jean-Claude Kalubi, Karine Charron, Emmanuel Mbala et Christine Duquette

INTRODUCTION

Malgré des progrès importants en termes de développement des savoirs et des savoir-faire reliés à l'intégration des enfants ayant une déficience intellectuelle ou la participation de différents acteurs du milieu familial, plusieurs expériences récentes rappellent le poids des obstacles susceptibles de limiter ou d'anéantir les efforts de participation familiale aux côtés des professionnels. Quels facteurs spécifiques peuvent influencer cette participation? Nous allons l'aborder dans le texte ci-après.

QUESTIONS ANCIENNES ET NOUVEAUX HORIZONS

Dans son ouvrage intitulé *Grammaire française de l'intégration*, Pierrot (2002) soulève un débat autour de la fragilité des règles et normes de référence de différentes sociétés en matière d'intégration. L'auteur avance deux points de discussion. Dans un premier temps, il dénonce le poids du mythe qui tend à dévier l'attention de l'essentiel. Ainsi, au lieu de faire comprendre les règles régissant la vie commune et voir ce qui peut réellement changer, la plupart des gens se perdent devant la parade des impressions et des slogans. Il s'ensuit une conséquence logique. L'on parle beaucoup d'intégration et dans les faits les choses ne changent qu'à pas de tortue. Pour l'auteur, le mot *intégration* est en voie de devenir une institution, dotée d'une valeur quasi rituelle. Des instances plus futées s'en servent tantôt pour « rassurer » des gens, tantôt « pour dramatiser la situation auprès de l'opinion publique »

(p. 169). Par ailleurs, l'auteur fait le constat des contradictions. À son avis, le traitement infligé dans des écrits au mot *intégration* ressemble étrangement à celui imposé aux termes *identité*, *communauté* et *culture*; de telle sorte qu'il paraît de plus en plus difficile de dire l'un de ces mots sans être renvoyé systématiquement à une logique des contraires, des oppositions, des conflits ou de discrimination entre « nous » et les « autres ».

D'autres auteurs ont abordé la question de l'intégration en orientant un peu plus le débat vers la reconnaissance de multiples actions du terrain. Ainsi pour Dinnebeil et ses collaborateurs (1998), il faut examiner de près les facteurs constitutifs du processus même d'intégration.

L'accent devrait être mis sur l'élaboration d'un plan de services individualisé, en tenant compte tant des besoins de développement de l'enfant que des expériences organisationnelles de sa famille (Ketelaar, Vermeer, Helders & Hart, 1998). Aussi, la notion de *participation* devrait-elle être prise dans un sens plus actif? Elle renvoie à toute forme d'engagement de la part d'un parent dans un programme, à l'exception de ces cas où l'engagement constitue une simple figuration et amène le parent à demeurer passif par rapport aux activités et au processus de prise de décision. Le parent doit plutôt être considéré comme l'égal du professionnel, du moins en droit de parole. Il devrait toujours être sollicité pour sa collaboration à titre de partenaire de la réussite de l'enfant. Malgré de nombreuses mesures de soutien mises en place, plusieurs observateurs privilégiés font constamment état de l'insuffisance des services

et des places d'accueil pour les enfants ayant une déficience intellectuelle (Moreau & Boudreault, 2002).

Le programme « Je me fais une place en garderie » fait partie des initiatives communautaires qui offrent de nouveaux horizons à l'enfant et à sa famille. L'action de ce programme à but non lucratif a permis d'établir des ponts entre un nombre grandissant d'enfants présentant une déficience intellectuelle et différents services de garde de quartier. Pour arriver à de tels résultats, il a fallu travailler à la modification des attitudes et des façons de faire des gens. Car, beaucoup de milieux de garde restent fermés à l'intégration de l'enfant vivant avec une déficience intellectuelle. En misant sur des contacts développés depuis huit ans, le programme « Je me fais une place en garderie » affiche son ambition de décrocher des places d'intégration en moins de cinq mois. Ce programme mérite une attention et une analyse approfondies, parce qu'il fait avancer la cause de l'intégration sur le terrain et surtout parce que des liens stimulés perdurent au-delà d'un an.

En tant que ressource alternative, ce programme privilégie le respect des priorités de l'enfant et de sa famille. Il mise sur la participation de tous les acteurs à une action enrichissante. Il constitue un cas unique offrant de nouvelles perspectives à l'enfant ayant une déficience intellectuelle et à sa famille. Il convient donc d'en relever les forces et d'en présenter les idées essentielles afin d'améliorer les pratiques ultérieures et d'encourager le transfert et la généralisation des habiletés de l'enfant, de sa famille et des professionnels.

ASPECTS CONCEPTUELS ET MÉTHODOLOGIQUES

Le choix du modèle écologique de Bronfenbrenner (1979) comme cadre de référence permet d'expliquer l'articulation entre divers facteurs et liens écosystémiques. Dans sa version la plus vulgarisée, l'approche écosystémique permet de toucher des réalités de l'enfant, de sa famille ou de son milieu de garde. D'après Lambert et Lambert-Boîte (2002), le degré de participation des parents est souvent

tributaire du niveau de handicap de l'enfant. Nous avons choisi de concentrer nos efforts sur les cas (Bergier, 2000) de trois familles et de trois intervenants. Des entrevues ont été menées entre les mois d'avril 2002 et de novembre 2002. Une grille d'analyse a été conçue en adaptant le modèle de douze besoins développé par Pourtois et Desmet, en tenant compte de quatre dimensions sémantiques ou axes privilégiés. Il s'agit des dimensions affective, cognitive, sociale et idéologique. Les parents interviewés de même que les intervenants ont été étiquetés comme des acteurs collectifs. Cela signifie en pratique que toute séquence du discours venant d'un parent est considéré comme un énoncé dicté par l'ensemble du groupe parent.

CONSTATS ET RÉSULTATS

En guise de résultats, les constats suivants ont été enregistrés :

La participation des parents est présentée à tous les niveaux comme une stratégie efficace, sinon comme un atout pour l'intégration en milieu de garde des enfants vivant avec une déficience intellectuelle. Il ressort de l'ensemble des énoncés que l'action du programme « Je me fais une place en garderie » offre des facilités pour une telle participation. À quel besoin correspond cette action de la part d'un organisme communautaire? Nous présenterons ci-dessous deux des quatre dimensions des besoins traitées au cours de l'analyse des données : les dimensions idéologique et affective.

En effet, aucun énoncé relatif à la participation de parents ne correspond aux besoins d'ordre idéologique. Cela peut s'expliquer à plusieurs niveaux. D'une part, l'orientation du programme « Je me fais une place en garderie » rejoint les gens dans leurs préoccupations sur le terrain, dans leur recherche des dispositifs de répit. Dans ce contexte, les références aux débats et considérations idéologiques peuvent devenir indésirables et lourdes à assumer.

L'absence d'éléments concernant l'axe idéologique n'est pas un fait anodin. Les travaux de Bergier (2000) déjà cités en donnent une piste d'inter-

prétation ou d'explication autour de l'appropriation de la notion de l'*idéal type*. Il est vraisemblable que les parents ne soient pas disposés à se soumettre au tempérament contraignant et argumentatif relevant du jeu idéologique. Ces parents ont eu à attendre une place de garde pour leur enfant. Il leur faut cette place. La participation vient comme conséquence et exigence pour maintenir l'enfant dans ce service. Il n'y a pratiquement pas de souhait spécifique de voir le programme de soutien se livrer à une lutte quelconque qui soit différente de la recherche d'une place intégrante. À cet égard, le programme semble accomplir son mandat de façon adéquate, sinon efficace.

Par rapport à la dimension affective, il est important de noter quelques points d'ancrage qui ont permis au programme « Je me fais une place en garderie » de retenir l'attention des parents et de soutenir la motivation de ces derniers à pouvoir participer de façon efficiente. Le premier point concerne l'accueil positif et un contact stimulant :

« Le fait d'avoir côtoyé des gens du programme dans d'autres environnements, ça a facilité le contact et ça a permis de gagner du temps aussi ».

Le travail de soutien a produit aussi des conséquences directes au niveau des sentiments d'assurance. Les parents se sentant plus soutenus dans leurs démarches, ils ont pu réaliser la différence entre l'intégration dans un contexte d'isolement et l'intégration faite avec le soutien d'un organisme d'aide et d'accompagnement :

« Elle (représentante de JMFPG) vient quand il y a des spécialistes qui viennent. Je trouve que c'est pertinent parce que encore elle va poser des questions que peut-être j'aurais pensé (de) poser. Mais je me sens à l'aise même si elle ne vient plus à tous les jours. (...) Je me dis : je la vois là

cette semaine alors je vais lui poser telles ou telles questions. Et puis c'est prévu de semaine en semaine. (...) Je le sais d'avance. »

L'une des forces du programme « Je me fais une place en garderie » consiste à valoriser les expériences d'intégration de façon à en faire une réalité dans les représentations de beaucoup de parents. C'est là un critère de succès qui encourage par la suite la participation de beaucoup de ces parents :

« Le programme est une ressource essentielle pour l'intégration des enfants. (Elles) ont de l'expérience, elles ont travaillé beaucoup en garderies et ont observé beaucoup les enfants. Leur expérience, c'est un atout que nous on a pas. »

« Dans l'ensemble, la présence du programme est une belle expérience et a aidé à faire de l'intégration de L. une expérience positive et a beaucoup nourri le sentiment de confiance, puis a aidé à être confiante par rapport à ce qu'elle est ».

CONCLUSION

En regardant de près les éléments de signification retenus, il est facile de confirmer que la participation des parents est un facteur favorable à l'intégration. Les mesures alternatives d'accompagnement doivent prévoir un dispositif d'accueil positif pour les parents et leur enfant, de façon à susciter l'espoir dès les premiers contacts. L'on pourrait conclure à la manière de Jean Dubost (1992) que la participation des parents se justifie à travers l'expérience décrite, parce que le programme qui soutient ces parents équivaut presque à un organisme de consultants dont le mandat est de cibler directement ou indirectement « des problèmes non résolus (...) qui sont plus ou moins vécus comme une souffrance et qui peuvent bien renvoyer à des besoins ou à des désirs ».

RÉFÉRENCES

BERGIER, B. (2000) *Repères pour une restitution des résultats de la recherche en sciences sociales*. Paris : L'Harmattan.

DINNEBEIL, L.A., MCINERNEY, W., FOX, C. & JUCHARTZ-PENDRY, K. (1998) An analysis of the perceptions and characteristics of childcare personnel regarding inclusion of young children with special needs in community-based programs. *Topics in early childhood special education* (19) 2, 118-128.

DUBOST, J. (1992) Les rapports de consultation dans l'intervention sociologique. *Éducation permanente* (113), 9-17.

KETELAAR, M., VERMEER, A., HELDERS, P.J.M. & HART, H. (1998) Parental participation in intervention programs for children with cerebral palsy: a review of research. *Topics in early childhood special education* (19) 2, 108-117.

LAMBERT, J.L. & LAMBERT-BOÏTE, F. (2002) *Éducation familiale et handicap mental*. Fribourg : Éditions Universitaires, 2^e édition.

MOREAU, A. & BOUDREAU, P. (2002) *Stratégies d'inclusion*. Hull : Groupe de recherche Vision-Inclusion.

PIERROT, A. (2002) *Grammaire française de l'intégration*. Paris : Fabert.

POURTOIS, J.P. & DESMET, H. (1998) *L'Éducation postmoderne*. Paris : PUF, 2^e édition.