

PROGRAMME DE PRÉPARATION À L'INTÉGRATION ET DE SOUTIEN À LA TRANSITION DE LA GARDERIE À L'ÉCOLE D'ENFANTS PRÉSENTANT DES DÉFICIENCES MULTIPLES

Sylvie Tétreault, Pauline Beaupré, Martine Giroux, Alain Pouliot,
Lucie Guérard, Marie-Chantal Guévin et Isabelle Ouellet

PROBLÉMATIQUE

Partant de la philosophie de valorisation des rôles sociaux (Wolfensberger, 1991), tout individu, peu importe son âge, ses origines ethniques ou ses incapacités a droit à une intégration sociale la plus normalisante possible. Les premières étapes de cette intégration sont la fréquentation de la garderie puis de l'école de son quartier. Or, selon Statistique Canada, seulement 7,5 % des enfants handicapés ont fréquenté un service de garde régulier durant l'année 1996-1997 (O.P.H.Q., 1998). En consultant les écrits scientifiques, plusieurs obstacles à l'intégration en garderie d'un enfant présentant des limitations fonctionnelles peuvent être identifiés. Outre le manque de places disponibles dans les milieux de garde (O.P.H.Q., 1998), le manque de communication et de collaboration entre les partenaires impliqués au niveau des besoins de l'enfant et des attentes en termes d'objectifs d'intégration en milieu de garde (Boissière et Trudel, 1995; Jauvin, Lavoie, Tessier & Piché, 1994), les principaux obstacles à l'intégration sont le manque de connaissances et de formation du personnel de garde (Bricker, 1995; Buysse, Wesley & Keyes, 1998; Defoy, 1992; Dinnebeil, McInerney, Fox & Juchartz-Pendry, 1998; Institut Roher, 1992; Ross, 1992), ainsi que le manque de soutien humain (Gazzoni, 1998; Institut Roher, 1994; Jauvin, Lavoie, Tessier & Piché, 1994). Ces derniers complexifient la situation des enfants intégrés, particulièrement chez les jeunes lourdement atteints au plan moteur, les plurihandicapés ou ceux qui présentent des troubles importants de comportement associés à une déficience intellectuelle ou à un retard sévère de développement. Compte tenu

de la charge émotive et des soins qu'ils occasionnent, ces jeunes sont très à risque d'abus physiques et de négligence (Bégin, Petit, Tremblay, Normand, Hébert, Milliard & Savoie, 1999; Institut Roher, 1995).

OBJECTIFS DU PROJET

Premièrement, ce projet vise, grâce à un groupe de discussion dirigée, composé de partenaires d'organismes de différents réseaux de services, à établir des besoins, à faire ressortir des priorités d'intervention et de formation, à documenter des moyens disponibles à partager, à élaborer, en commun, des stratégies d'échange, ainsi que des moyens et pistes à développer. Deuxièmement, il s'agit d'expérimenter les stratégies élaborées dans le cadre de ce groupe de discussion et d'en évaluer les effets auprès des enfants ayant des incapacités physiques, et ce, selon leurs habiletés fonctionnelles, leurs habiletés de jeu, leur comportement ludique, ainsi que leurs comportements sociaux et antisociaux. La même procédure est utilisée auprès des parents et des partenaires des réseaux de services impliqués dans les différents dossiers d'enfants, selon les variables stress, sentiment de pouvoir d'action, besoins, attentes et niveau de satisfaction face à la communication avec leurs partenaires.

POPULATION CIBLE

La population à l'étude concerne tous les enfants âgés de deux à cinq ans qui présentent un plurihandicap (déficience sévère ou déficiences multiples, soit

motrice et/ou sensorielle et/ou intellectuelle) conduisant à des limitations fonctionnelles importantes, telles qu'identifiées par un intervenant clinique d'expérience, et qui sont susceptibles de vivre des difficultés importantes d'intégration en garderie et lors de la transition en milieu scolaire. Neuf (9) enfants de la région de Québec ont été sélectionnés pour l'année 2000-2001.

MÉTHODOLOGIE

Pour atteindre l'objectif 1, trois groupes de discussion focalisée ont été organisés afin que des participants puissent se prononcer sur des façons de faire l'intégration en milieu de garde et à l'école. En début de projet, un groupe de discussion (groupe 1) était composé de participants de différents organismes de la région de Québec et provenant de différents ministères. À la fin du projet, les parents et les enseignantes (groupes 2 et 3) qui ont participé au projet furent invités à participer à des groupes de discussion différents afin d'évaluer des stratégies efficaces d'intégration et de partager leurs expériences. Les entretiens furent enregistrés sur bande audio.

Afin d'atteindre l'objectif 1, les groupes avaient à se prononcer sur :

- les structures d'échange entre les partenaires et les structures de formation/consultation à mettre en place avec les familles et les milieux d'accueil (service de garde ou école);
- les moyens efficaces utilisés pouvant être partagés afin de réussir l'intégration;
- les nouvelles avenues à explorer et les stratégies à modifier.

Pour réaliser l'objectif 2, la structure de stratégies d'échange et de formation/consultation retenue dans le cadre de l'objectif 1, est évaluée, en pré et post-test, en termes d'effets chez les enfants, chez les parents et

chez le milieu de garde ou l'école.

VARIABLES MESURÉES ET OUTILS D'ÉVALUATION

Au niveau des enfants, les instruments retenus pour évaluer les variables indépendantes sont:

- le *Pediatric Evaluation of Disabilities Inventory [PEDI]* (Haley, Cosier, Ludlow, Haltimanger & Anderllos, 1992) qui évalue les habiletés fonctionnelles (niveau d'autonomie dans la nutrition, les déplacements, l'habillement);
- le *Preschool Play Scale [PPS]* (Knox, 1974) et l'*Évaluation du comportement ludique [ECL]* (Ferland, 1998) qui évaluent les habiletés de jeu;
- le *Questionnaire d'évaluation des comportements au préscolaire [QECP]* (Tremblay, Desmarais-Gervais, Gagnon & Charlebois, 1985) qui évalue les comportements sociaux et anti-sociaux au Québec.

Les variables se rapportant aux parents et aux milieux de garde sont évaluées grâce aux:

- *Questionnaire on Ressources and Stress [QRS]* (Holroyd, 1974) qui évalue le niveau de stress vécu;
- *Family Empowerment Scale [FES]* (Koren, DeChillo & Friesen, 1992) qui évalue le sentiment de pouvoir d'action;
- *Family Needs Survey* (Bailey & Simeonsson, 1988) qui mesure les besoins;
- aux attentes et au niveau de satisfaction face à la communication des parents avec leurs partenaires (adapté de Tétreault & Beaupré, 1999), obtenus à partir d'entrevues semi-dirigées.

PLAN D'ANALYSE

Les entretiens focalisés font l'objet d'une analyse de contenu détaillée des thèmes abordés (Mayer & Ouellet, 1991). Pour leur part les outils standardisés font l'objet d'analyses statistiques descriptives (calcul de fréquences, moyennes, écarts-types, médianes).

RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES

Un calendrier des tâches à réaliser a été élaboré à partir des verbatims provenant du premier groupe de discussion. Neuf (9) enfants ont été suivis par des intervenants pivots. Différentes stratégies ont été utilisées, dont l'élaboration d'un échéancier d'étapes à respecter et celle de montages vidéos des enfants dans le milieu de garde. Dans ces montages (d'une durée de cinq à dix minutes), des images des enfants dans leur milieu de garde étaient accompagnées de commentaires des mères et des éducatrices, sur bande audio. Ces vidéos pouvaient être présentés aux intervenants de l'école lors de la rencontre concernant l'élaboration du plan d'intervention. À l'heure actuelle, l'analyse des données n'est pas encore terminée. Il ressort cependant que les conditions mises en place semblent faciliter la transition à l'inclusion scolaire.

En effet, la présentation des vidéos lors des rencontres

scolaires a été grandement appréciée par la majorité des parents et des enseignantes. Cela a permis de donner aux enseignantes une idée plus juste de l'enfant et de son potentiel. De plus, certains parents ont souligné que le fait de prendre part à une recherche et de pouvoir communiquer, au besoin, avec un intervenant pivot, leur avait procuré un sentiment de sécurité et de soutien. Enfin, la plupart des parents et des enseignantes soulignaient l'importance d'une bonne communication entre les différents intervenants (direction/enseignants/centre de réadaptation/parents) et de l'accès à un maximum de services afin de favoriser la transition efficace des enfants. Les éléments facilitant la transition seront abordés et discutés plus en profondeur lorsque la recherche sera complétée.

CONCLUSION

Les retombées du projet sont imminentes puisque l'esprit de concertation entre les partenaires devrait s'accroître. De plus, les services offerts aux jeunes devraient s'améliorer. Enfin, on devrait prévenir des situations d'épuisement, tant chez les parents que chez les intervenantes et les intervenants des différents réseaux, car ils se sentiraient mieux soutenus et mieux écoutés, de part et d'autre, au niveau de leurs attentes et de leurs besoins.

RÉFÉRENCES

- BAILEY, B.D. & SIMEONSSON, R.T. (1988) Assessing needs of families with handicapped infants. *Journal of Special Education*, 22, 117-127.
- BÉGIN, D., PETIT, A., TREMBLAY, NORMAND, M.M., HÉBERT, R., MILLIARD, D. & SAVOIE, M. (1999) *De l'intégration à la participation sociale: Une question d'équité et de solidarité*. Document de travail soumis par le Groupe de travail du Ministère de la Santé et des Services Sociaux. Québec: MSSS.
- BOISSIÈRE, L. & TRUDEL, L. (1995) L'intégration scolaire en milieu régulier de jeunes avec incapacités motrices: un partenariat à consolider. *Revue Québécoise d'Ergothérapie*, 4 (4), 131-137.
- BRICKER, D. (1995) The challenge of inclusion. *Journal of Early Intervention*, 19(3), 179-194.
- BUYASSE, V., WESLEY, P. W., & KEYES, L. (1998) Implementing early childhood inclusion: Barriers and support factors. *Early Childhood Research Quarterly*, 13 (1), 169-184.
- DEFOY, G. (1992) *Étude sur la problématique de l'intégration en service de garde des enfants ayant des besoins spéciaux particuliers*. Québec, QC : YMCA de Québec.
- 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*, 18(2), 118-128.
- FERLAND, F. (1998) *Le modèle ludique: le jeu, l'enfant avec déficience physique et l'ergothérapie* (2^e édition). Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal.
- GAZZONI, P. (1998) *L'intégration des enfants déficients: les attitudes, les connaissances et les conditions dans les milieux*. Mémoire de maîtrise en science de l'éducation, 196 pages.
- HALEY, S.M., COSIER, W.J., LUDLOW, L.H., HALTIWANGER, J.I., &

ANDERLOSS, P.J. (1992) *Pediatric Evaluation of Disabilities Inventory*. Boston : New England center and PEDI Research Group (traduction/adaptation sous le titre «Profil fonctionnel de l'enfant; développement et indépendance», par L.Sorel et J.-M. Bouchard, 1997).

HOLROYD, J. (1974) The Questionnaire on Ressources and Stress : An Instrument to measure family reponse to a handicapped family member. *Journal of community Psychology*, 2, 92-94.

KNOX, D. (1974) «A play scale» tiré de M. Reilly (Ed.): *Play as Exploratory Learning*. Beverly Hills: Sage Publication Inc.

KOREN, P.E., DECHILLO, N., & FRIESEN, B.J. (1992) Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: A brief questionnaire. *Rehabilitation Psychology*, 37 (4), 305-321.

INSTITUT ROEHER (1992) *Vers l'excellence des garderies: Un guide d'intégration*. North York (Ontario): Institut Roehér.

INSTITUT ROEHER (1994) *Un bon départ: Études des garderies intégrées au Canada*. North York (Ontario): Institut Roehér.

INSTITUT ROEHER (1995) *La violence et les personnes ayant des incapacités: une analyse de la littérature*. North York (Ontario): Institut Roehér.

JAUVIN, N., LAVOIE, F., TESSIER, R., & PICHÉ, C. (1994) *Évaluation du programme «Développement et formation du personnel de garderies et agences de garde en milieu familial dans une perspective d'intégration d'enfants handicapés»* Rapport final. Québec: Société pour les enfants handicapés du Québec.

MAYER, R. & OUELLET, F. (1991) *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux* (1^{re} éd.). Boucherville, Québec: Gaëtan Morin éditeur.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC *Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées: État de la situation multisectorielle*, 1998, 350p.

ROSS, H. W. (1992) Integration infants with disabilities? Can «ordinary» caregivers do it? *Young Children*, 47, 65-71.

TÉTREAU, S. & BEAUPRÉ, P. (1999) *Évaluation d'un projet d'accompagnement d'enfant présentant des limitations fonctionnelles importantes et fréquentant un service de garde de la région de Québec*. Projet de recherche. Québec. En collaboration avec la Régie régionale de la Santé et des Services Sociaux du Québec. (Document inédit).

TREMBLAY, R.E., DESMARAIS-GERVAIS, L. GAGNON, C., & CHARLEBOIS, P. (1985) *The preschool behavior questionnaire: stability of its factor structure between cultures, sexes, ages and socioeconomic classes*. Paper presented at the 8th biennial meeting of the International society for the Study of Behavioral Development. Tours (6-10 July).

WOLFENBERGER, W. (1991) *La valorisation des rôles sociaux*. Genève: Éditions des Deux Continents.