

RETROSPECTION ET PERSPECTIVES DES SERVICES A LA PETITE ENFANCE

Constance Lamarche

Je suis invitée à faire un examen rétrospectif sur l'évolution des services à la petite enfance et de présenter quelques perspectives.

Cette invitation est à la fois belle et vertigineuse, mais je me suis quelque peu rassurée à la lecture du programme. Tout d'abord, j'ai lu: "*L'intervention précoce: un moment d'échanges entre partenaires*". C'est donc avec l'optique de partager avec vous quelques-unes de mes réflexions que je l'ai acceptée en toute simplicité. Aussi, à la lecture du programme, j'ai constaté que l'heure était au bilan, à l'évaluation, au questionnement: "Qu'en est-il de ces services offerts par les centres de services de réadaptation? Comment s'articulent leur collaboration avec leurs différents partenaires?... L'éducation spécialisée réussit-elle vraiment à accélérer le rythme d'apprentissage? Quelle est l'importance du service de garde dans le programme de stimulation précoce d'un enfant? Peut-on parvenir à une concertation efficace et à un partage de responsabilités entre les divers partenaires? L'intervention précoce est de plus en plus prise en charge par les parents dans le milieu familial et communautaire: comment s'est vécue cette transition? Quels sont les impacts et les leçons à en tirer? Quelle est l'orientation des services d'intervention précoce? Y a-t-il des conditions minimales essentielles à la réussite de l'intégration? Comment maximiser l'implication des différentes personnes concernées?"

Toutes ces questions m'ont rassurée, parce que je crois que dans notre domaine, là où il n'y a pas de place pour le doute, il y a du danger. Ici, ce serait le danger de vouloir atteindre notre objectif à tout prix, celui de

contourner les obstacles, de peur d'être ralenti dans notre fougue, le danger de combattre la résistance plutôt que de la laisser s'exprimer et la comprendre. Le danger aussi de limiter notre champ de vision et de passer à côté de l'essentiel.

Cette invitation est aussi lourde de signification pour moi qui vibre toujours lorsqu'il s'agit de parler de services à la petite enfance. Mais aussi, elle arrive à un moment où je suis fort préoccupée par tous les aspects cliniques et organisationnels de la désinstitutionnalisation. Elle survient à un moment où je m'interroge sur les gestes que nous posons systématiquement au nom du droit des personnes à vivre au sein de la communauté sans parfois trop se questionner sur leur qualité de vie... Un peu comme si l'intégration physique des personnes était une fin en soi et réglait toutes nos "erreurs" du passé. Je fais déjà une petite parenthèse pour vous parler de ma toute récente expérience. Je suis actuellement placée au coeur du mouvement de la désinstitutionnalisation de la clientèle en provenance de l'hôpital Louis-H. Lafontaine. Nous avons évalué l'évolution des personnes après trois, six, neuf et vingt-et-un mois d'intégration. Nous notons des progrès au niveau de leur autonomie fonctionnelle, mais nous observons aussi qu'elles éprouvent des difficultés d'adaptation sur le plan affectif et social. Au niveau de la satisfaction des personnes, nous recevons souvent un double message, finalement, nous nous demandons: "Est-ce que les personnes sont plus heureuses dans la communauté?" La réponse est parfois oui et d'autres fois, non. Je ferme cette parenthèse... pour tout de suite.

Revenons au sujet qui nous intéresse: l'intervention précoce. Pour préparer cette réflexion avec vous, j'ai demandé de l'aide à mes collègues et ami(e)s. J'ai voulu entendre les états d'âme de mes collègues de la Beauce, de Québec, des Laurentides, de Trois-Rivières, de Drummondville, de Sherbrooke et de Montréal, bien sûr. Aussi, j'ai invité cette fois-ci des personnes qui ne naviguent pas exclusivement dans le domaine de la déficience intellectuelle, à se joindre à nous. J'ai voulu

Constance Lamarche, Directrice des services professionnels et de réadaptation, Centre d'accueil Charleroi, 6455, rue Jean-Talon Est, 6ième étage, St-Léonard (Québec), H1S 3E5.

Conférence d'ouverture du colloque IQDM/OPHQ/Centre Victor-Cloutier *L'intervention précoce: un moment d'échanges entre partenaires* tenu les 15 et 16 novembre 1990 à St-Georges.

me mettre à jour, me ressourcer et aussi valider mes perceptions pour vous les transmettre. Ils ont été pour moi une source d'inspiration. Avec leurs propos, ils m'ont dérangée, déstabilisée, ils ont fait rejaillir des craintes, des incertitudes, des doutes, mais encore plus, le goût de prendre un temps d'arrêt, de partager sans artifice, le goût de mettre le doigt sur les vraies affaires et de poursuivre la route avec beaucoup plus de sensibilité, de réceptivité et d'ouverture aux autres.

Je me propose, à mon tour, de vous déranger un peu puisque c'est le temps des bilans. Je crois le moment venu de réfléchir sur ce qui se passe réellement, sans craindre de nous remettre en question. Nous sommes assez forts de notre expérience d'intégration pour oser le faire sans avoir peur de tout faire basculer.

RETROSPECTION

Je commencerai donc doucement en présentant les grandes étapes qui, à mon point de vue, relatent l'évolution des services à la petite enfance. Comment s'est-on intéressé au potentiel des enfants présentant une déficience intellectuelle? Comment s'est amorcé le changement du début des années 70? Pour donner une réponse simple à cette question plutôt complexe, je dirais que c'est principalement l'oeuvre de parents, de professionnels et de la force du temps... Au fait, on s'est laissé imprégné des expériences américaine, scandinave ou autres... On s'est questionné, on s'est remis en question et des gens innovateurs ont passé à l'action. On a vu poindre des associations de parents pro-intégration, d'autres pro-institution, on a assisté à des débats, à des échanges... Désormais, les familles n'allaient plus être tenues à l'écart; elles avaient un mot à dire, un choix à faire.

Doucement et non sans soulever des controverses, on a fait notre preuve, la preuve québécoise que l'enfant ayant une déficience intellectuelle, peut apprendre s'il se retrouve dans des conditions de vie chaleureuses et stimulantes. La preuve québécoise que l'enfant peut aussi nous apprendre, nous surprendre et nous étonner. Progressivement, on a défié la forte tradition du placement institutionnel comme moyen de répondre aux besoins de l'enfant et sa famille. On a redonné à l'enfant sa place dans sa famille, et à sa famille, son importance et sa compétence naturelle. On a dérangé le cours des événements en développant une écoute plus active, en reconnaissant que des expériences d'intégration venues d'ailleurs étaient importables et finalement, en posant des

gestes de plus en plus concrets et déterminés comme: la restriction des admissions dans les centres de réadaptation, la création de Centres de jour, l'orientation des enfants vers des familles d'accueil, l'implantation de services d'aide à domicile centrés à leur origine sur le développement de l'enfant.

Puis, à force d'être en contact avec des familles pour mettre en place des plans d'intervention et encourager des actions éducatives, nous sommes devenus de plus en plus sensibles à leur situation, plus réceptifs à leurs attentes et plus conscients de la place primordiale qu'elles ont dans la vie de leur enfant. Place qu'elles avaient d'ailleurs perdue dans le mouvement d'institutionnalisation, pour ne pas dire le mouvement de professionnalisation. Ainsi, avec une préoccupation grandissante à leur égard, nous avons créé des services de répit, suscité la formation de groupes-parents, de services de consultation individuelle, d'aide financière, etc..

Puisque plusieurs parents ont décidé de garder leur enfant au sein de la famille, alors pourquoi poursuivre la ségrégation, en dehors de ce milieu. C'est ainsi qu'on a fermé des Centres de jour pour aller de l'avant et tenter d'intégrer les enfants dans des milieux de garde, puis à l'école. Au-delà de nos attentes, ils ont généralement réussi à se joindre aux autres, à s'amuser, à créer des liens, à partager, à communiquer, et plusieurs à lire et à écrire. Nous savons, plus que jamais, que même les enfants présentant de multidéficits trouvent leur profit auprès d'autres enfants.

La notion de qualité de vie s'est ainsi introduite dans notre vocabulaire. Nous parlons maintenant davantage, mais pas encore assez, des goûts des enfants, de leurs intérêts, de leurs plaisirs, de leur confort, de leurs rêves. Cette notion rejoint également les familles qui désirent avoir accès à une meilleure qualité de services leur permettant un temps pour soi, un sentiment d'avoir sa place au sein d'une collectivité plus accueillante, plus facilitante... La qualité de vie pour les familles c'est aussi un retour à un équilibre personnel, conjugal et familial après une période de déstabilisation.

Jusqu'à-là, notre projet n'allait pas si mal. Tous les espoirs sont permis. Réfléchissons un peu au temps que nous avons mis à bâtir, à transformer des services de type institutionnel en réseau de services intégrés. Nous n'avons pas terminé et la gamme de services est loin d'être complétée... et nos preuves sont encore jeunes. Voilà pour la rétrospective.

PERSPECTIVES

Ce qui apparaît être maintenant notre préoccupation majeure, c'est de poursuivre l'intégration au-delà de la famille et des milieux de garde. Nous voulons nous assurer que le réseau scolaire emboîte le pas et poursuivre la démarche que nous avons amorcée. Certains professeurs, certains directeurs d'école ont innové à leur tour, ils ont relevé le défi. On a connu des réussites au niveau de l'intégration scolaire, on a connu des échecs, des refus et on connaît aussi d'énormes résistances. L'intégration scolaire est difficile: le système de l'éducation refuse les enfants que l'on voudrait voir intégrés à la vie normale des enfants de leur quartier. On peut vivre cette résistance comme un affront personnel, aussi comme un refus de reconnaître notre travail. C'est en quelque sorte un refus d'assurer la continuité de notre action. Voilà une grande source de dévalorisation, de découragement, de frustration pour les familles et pour les intervenants. Nous n'avons plus le contrôle des événements et nous vivons de l'impuissance. Nous n'avons qu'une force de persuasion, une force morale, on trépigne d'impatience, ça ne va pas assez vite.

On se sent parfois coupable et parfois responsable de la souffrance, de la déception des parents qui se heurtent aux portes fermées des écoles. Le défi scolaire est finalement devenu notre propre défi. Où en sommes-nous? Comment relevons-nous ce défi? Comment avons-nous contribué à élever ce mur de résistance auquel nous nous confrontons maintenant? L'autre question et ce n'est pas la moindre: est-ce notre seul défi à relever à ce moment-ci?

Revenons d'abord au défi scolaire et à la résistance que l'on vit présentement: de toute évidence, nous avons fait cavalier seul, nous avons voulu faire des preuves... Il fallait commencer à quelque part et c'est correct... Sauf que nous vivons maintenant les conséquences de notre stratégie de changement. Nous avons fait nos preuves en vase clos, c'est comme si les preuves n'étaient pas transposables dans le milieu scolaire... Notre emballement ne semble pas communicatif.

Je vous raconte une petite anecdote pour vous illustrer un peu où j'en suis dans ma réflexion: je discutais récemment d'intégration scolaire avec un vieil ami et collègue. Il me dit: "Constance, écoute, avec tous les enfants que nous retrouvons aujourd'hui dans les classes, tu t'imagines! Les profs composent de plus en plus avec des enfants aux prises avec des difficultés d'adaptation: victimes d'abus sexuels, enfants laissés à eux-mêmes,

baladés entre le père, l'amant, la mère, le chum, les grands-parents, etc., et tu veux y intégrer un enfant déficient! C'est incroyable avec une trentaine d'enfants, etc.". J'étais choquée... Sidérée... je me suis rabattue sur les principes en lui disant: "Voyons, tu dois admettre que la proximité des autres... tu ne peux pas être en désaccord", etc.. Vous connaissez bien ce style d'argument, n'est-ce pas? Eh bien, je vous avouerai que j'ai lâché prise... connaissant cette personne, d'ailleurs convaincue des droits des enfants et des bienfaits de l'intégration. J'ai voulu soudainement considérer son point de vue. Et c'est ainsi que je me suis rendue compte qu'il me parlait de la réalité alors que je répondais par des principes, des valeurs, des idéaux. N'est-ce pas comme cela qu'on établit un dialogue de sourds? N'est-ce pas ce type de dialogue que nous entretenons avec nos collègues des milieux scolaires? Le mieux que l'on puisse espérer d'un tel dialogue, c'est: il a raison et je n'ai pas tort et plus rien ne bouge...

On s'identifie constamment comme la partie qui a raison, qui détient l'expertise et la vérité. Personne a le droit de penser autrement, tout comme je l'ai fait, on refuse de respecter la position de l'autre parce qu'on la perçoit comme étant contre la nôtre, alors qu'elle est d'un autre niveau. Avec des ornières, on file tout droit et dangereusement vers notre objectif en ne tenant plus compte des personnes autour de nous. C'est difficile de constater cela..., c'est comme perdre notre ennemi pour se retrouver seul avec nous-mêmes. Ça demande tout un effort de reconnaître cela.

Je disais donc que nous en étions arrivés à un dialogue de sourds. Nous ne devons plus continuer comme cela. Nous arrivons ou arriverons forcément à l'escalade. Nous devons, je crois, nous assouplir un peu par une analyse plus globale en cessant momentanément de brandir nos principes humainement incontestables. Ne sait-on pas que le défi ne se situe pas au niveau des principes mais plutôt au niveau de leur application?

Avons-nous d'autres cibles pour faire avancer le dossier de l'intégration scolaire des enfants? Avons-nous d'autres stratégies que les affrontements, les procès, les menaces? Nous assistons actuellement à un combat de structure et nous nous attaquons à la plus grosse!

Nous sommes peut-être en train de perdre la force qui nous a permis d'amorcer le changement parce que dans l'escalade "des mots sans issue", on coupe le contact avec nos partenaires de l'éducation. Les parents et les intervenants deviennent stressés, épuisés et finalement ambivalents devant tant de difficultés. Nous vivons tous

des pressions énormes.

Et puis, l'intégration sociale ce n'est pas seulement à l'école que ça se passe, ne l'oublions pas, la vie d'un enfant ça se passe aussi au parc, avec les amis, avec sa famille.

Quelques jours plus tard, pour ajouter à mon questionnement, une des personnes que j'ai consultées m'a dit: "Tu sais, Constance, moi je dois développer des services à la petite enfance, je regarde et j'observe en ce moment. Ce qui me frappe actuellement, c'est l'incompétence des adultes ayant une déficience intellectuelle à se débrouiller dans la société, leur isolement, etc.. Dans ce contexte-là, je me demande ce que nous avons à offrir à l'enfant qui grandit. Moi, je suis à l'aise avec l'idée de mettre sur pied des programmes d'apprentissage, mais faire un programme pour aider quelqu'un à se faire des amis, c'est autre chose!"

Effectivement, je ne crois pas que nous ayons été si sensibles à la dimension socio-affective et relationnelle des enfants et encore moins des adultes que l'on intègre maintenant (par exemple, les personnes qui viennent des milieux psychiatriques)... Je pense que nous avons mis plutôt un accent sur les apprentissages de la vie quotidienne chez les enfants, sur les apprentissages préscolaires en deuxième lieu, mais pas encore suffisamment sur les dimensions de la vie avec les autres. Mais on a l'impression parfois que nous avons tout fait ce qu'il fallait et que c'est le tour de l'école, on met cela de côté et on veut se battre. Comme on le fait avec le réseau scolaire ou avec les centres de services sociaux, etc.. On veut un coupable, une cible... Et si on prenait le temps de s'évaluer dans toutes les autres dimensions de l'intégration sociale. Ça prend de l'énergie pour innover, implanter, développer des services, comme nous l'avons fait, mais aussi et peut-être encore plus, pour consolider, maintenir le rythme. C'est moins spectaculaire, mais combien important pour les enfants et les familles. Est-ce qu'on doit laisser le défi scolaire gruger toutes nos énergies au point de passer à côté des dimensions aussi importantes à l'épanouissement de l'enfant? Je vous laisse sur ces réflexions et je m'engage sur une autre piste...

Les parents réclament de plus en plus des services de répit; qui doit les offrir? Les Centres de jour sont et ont été pour plusieurs parents une formule de répit. On a questionné le bien-fondé pour l'enfant de se joindre à d'autres enfants comme lui; on a considéré que cette proximité n'était pas suffisamment favorable et on a

orienté l'enfant vers des milieux de garde. Or, la garderie ou les autres services de garde, il faut les payer... le Centre de jour, pas! Voilà une des nombreuses contradictions de notre système! Certains parents n'y ont plus recours et ils perdent des moments de répit. Nous avons alors tenté de compenser à cette perte financière, en partie du moins. Finalement, à bien y penser, on a besoin de développer des services de répit parce qu'on a pas réussi l'intégration de l'enfant en garderie, à l'école, dans des loisirs. On n'a pas réussi à aider les familles à se créer ou se recréer un réseau primaire d'entraide, c'est-à-dire des personnes qui ont des liens significatifs entre elles basés sur des affinités personnelles.

On ne devrait pourtant pas mettre sur pied des services déjà existants dans la communauté. Certains centres de réadaptation compensent pour les services inexistantes ou inaccessibles. Pourquoi et jusqu'où irons-nous? La mise sur pied de services répond peut-être, à court terme, aux attentes des parents mais elle ralentit l'implication des familles et des autres membres de la communauté. Nous entretenons le problème lorsque nous comblons le manque, nous créons des réseaux parallèles artificiels, nous ségréguons et nous semons de la confusion. Nous livrons un double message: développez des services mais si nous ne le faites pas, nous le ferons pour vous... en attendant. En attendant quoi? Pourquoi? Parce que nous avons de la difficulté à s'harmoniser avec des intervenants qui ne sont pas de notre réseau, parce que nous sommes sensibles aux besoins non comblés des enfants et aux attentes des parents.

Parce que nous nous sommes compromis et que nous vivons la pression d'être des fervents de l'intégration, nous sommes portés à céder sous la pression et à créer des services ségrégués plutôt que de susciter l'émergence d'un mouvement communautaire.

Croyons-nous réellement à l'intégration sociale des enfants? Alors, pourquoi le focus est-il encore mis davantage sur les services ségrégués que sur l'utilisation des services communautaires? Nous avons encore beaucoup de boulot à réaliser, un boulot qui fera, d'ailleurs sans doute, avancer le dossier scolaire.

Je crois, entre autres, qu'il faille favoriser la participation du réseau d'entraide des familles ou aider à leur création, si nécessaire. Faire en sorte que les familles acquièrent ou récupèrent de la part de leur entourage naturel le soutien affectif et fonctionnel que tout le monde a besoin à divers degrés au cours de sa vie. C'est fondamental et je crois que c'est en partie la réponse à l'isolement et à

l'épuisement actuel des familles?

On sait qu'à la naissance de leur enfant, beaucoup de parents s'éloignent de leurs familles, de leurs amis, de leurs voisins, de leurs collègues de travail. Ils ne veulent pas déranger, ils craignent que leur enfant devienne un fardeau, ils appréhendent des réactions négatives, etc.. Ils perdent ainsi beaucoup d'appui, de soutien, d'aide concrète, d'écoute et ils finissent par se sentir dévalorisés. Ce phénomène ne s'applique pas uniquement aux parents d'enfants déficients... à voir la consommation de services thérapeutiques, la formation de groupes de croissance... Il est évident qu'il y a un effritement généralisé des réseaux primaires des gens: Tout va si vite, tout le monde voudrait arrêter le temps, faire contact et prendre un moment pour soi. Un jour, on se rend aussi forcément compte qu'on a besoin de ses proches pour surmonter les écueils de la vie. Je crois que, culturellement, nous revenons progressivement à vouloir rétablir des liens d'entraide entre nous, à laisser un peu plus de place à sa gratuité, à la réciprocité ou tout au moins à l'échange de bons procédés. La communication s'installe ou se réinstalle, elle prend une nouvelle signification. En quoi la création et la participation des réseaux d'entraide feront avancer le dossier scolaire? Parce qu'il y aura plus de gens apprivoisés et sensibilisés, plus de personnes concernées et disposées à soutenir les parents dans leur cheminement.

Plusieurs personnes m'ont dit que l'on était en stagnation en ce moment. D'autres croient que l'on est arrivé, après une quinzaine d'années, à un plateau de maturation avant peut-être d'accéder à une autre étape. On vit peut-être une certaine ambiguïté quant au modèle de services à développer. Alors quelles sont maintenant nos priorités: le défi scolaire? le développement de l'enfant? le bien-être des familles? la création du réseau primaire pour l'enfant et pour la famille?

Reconsidérer nos priorités, repenser nos stratégies, implique obligatoirement un échange avec les familles et les intervenants. Il faut éviter le désengagement des familles, elles ont l'impression d'avoir moins de services. Pourtant, ce qu'elles veulent c'est "que leur enfant apprenne le plus possible, qu'il ne soit pas à part des autres et elles veulent se reposer!". Aussi, dans la redéfinition de nos priorités, il faut prévoir le perfectionnement des intervenants. Leur rôle a déjà beaucoup changé et il changera encore. Ils sont actuellement en mutation, plus ou moins préparés à composer avec toutes ces nouvelles dimensions de l'intervention, avec des cellules familiales éclatées, la résistance des partenaires et la pression qui en résulte forcément, etc.. La place de chacun n'y est plus très claire. Dans ce contexte de changement, la supervision et le perfectionnement actuellement disponibles sont absolument insuffisants.

Les services à la petite enfance ont été et sont encore des services à l'avant-garde. Il faut prendre un temps de réflexion, éviter de répondre trop vite à des questions, écouter, trouver le moyen d'établir un équilibre entre le développement de l'enfant, son intégration sociale, la capacité de la famille et son environnement à y participer.

En terminant, je veux remercier Colette Gosselin, Francine Lalonde, Linda Roy, Robert Pausé, Michel Lalonde, Sarto Roy, Renaud Cloutier, Diane Bégin pour avoir si gentiment répondu à mon appel. Ils ont constitué mon réseau primaire d'entraide et j'ai beaucoup apprécié chacun d'entre eux.

Je vous souhaite de vivre un congrès dérangent et puisque les organisateurs de cet événement l'ont intitulé: *un moment d'échanges entre partenaires*, j'aimerais utiliser les minutes qu'il nous reste pour échanger avec vous.