

CHOIX D'ORIENTATION EN INTERVENTION PRÉCOCE

Jean-Marie Bouchard

L'efficacité de l'intervention auprès des enfants de moins de cinq ans est devenue une évidence de plus en plus difficile à contester même si les chercheurs éprouvent beaucoup de difficulté à démontrer ses effets sur l'enfant, ses parents et sa famille. Les fonds publics affectés à ces services sont une mesure incontestable de prévention et un moyen très efficace de réduire certains besoins subséquents dans des domaines comme la vie familiale, l'éducation, le soutien social et communautaire et l'autonomie de la personne une fois devenue adulte. Cette réalité est d'autant plus vraie pour l'enfant qui présente une déficience intellectuelle. Ce dernier, ses parents et les autres membres de la famille en retirent des avantages certains au niveau de leur développement respectif, de la capacité d'auto-gestion de la famille et de l'actualisation de leurs ressources individuelles et collectives.

CONFUSION A CLARIFIER

Cette efficacité est davantage liée à l'application d'une approche d'intervention précoce plutôt que de stimulation précoce. La stimulation précoce vise surtout à combler un déficit chez l'enfant et n'implique que le développement de ce dernier en vue d'actualiser au maximum son potentiel. Il s'agit davantage de limiter les retards de l'enfant. Par contre, l'intervention précoce vise le développement de l'enfant, de sa famille et de son entourage. Il tient compte des conditions de son environnement et des ressources de son entourage afin de permettre à tous les membres de la famille de s'approprier leur sentiment de compétence et de confiance dans leurs ressources.

Jean-Marie Bouchard, Professeur, Centre interdisciplinaire de recherche en apprentissage et de développement en éducation (CIRADE), Département des Sciences de l'éducation, Université du Québec à Montréal, C.P. 8888, succ. "A", Montréal (Québec) H3C 3P8.

Réflexion présentée aux intervenants invités à la table ronde traitant des Orientations en intervention précoce organisée dans le cadre du Colloque IQDM/OPHQ/Centre Victor-Cloutier tenu à St-Georges les 15-16 novembre 1990.

Jusqu'ici, nous observons dans les milieux de services une certaine confusion entre le terme stimulation précoce et celui d'intervention précoce. En effet, plusieurs services offerts aux jeunes enfants présentant une déficience intellectuelle s'inspirent plutôt de la stimulation précoce parce que la principale cible est l'enfant et l'objectif est de favoriser principalement l'actualisation de son potentiel. Même si cette activité se passe à la maison, le but demeure essentiellement de favoriser le développement maximum des possibilités de l'enfant. On doit donc réfléchir sur la nature des services offerts aux jeunes enfants déficients intellectuels pour déterminer si nous assurons la stimulation précoce ou l'intervention précoce, si nous réduisons notre cible d'intervention à l'enfant ou nous intégrons tant l'enfant que les autres membres de sa famille dans une approche qui se voudrait plus écologique où l'on tient compte des ressources de chacun.

SERVICES A GENERALISER

A présent, tous les centres qui offrent des services à la petite enfance devraient viser l'enfant, ses parents et ses frères ou soeurs comme cible de l'intervention et permettre à ces derniers de s'approprier (empowerment) leur compétence et leur sentiment de confiance en vue d'assurer une meilleure prise en main et une meilleure gestion de leur développement individuel et collectif. On doit se poser une première question qui est de se demander comment assurer sur l'ensemble du territoire des services d'intervention précoce au lieu des services de stimulation précoce? Que signifie cette nuance auprès des instances de la programmation et des intervenants de chaque centre de services? Le rôle de l'intervenant dans le programme de stimulation précoce ne risque-t-il pas d'imposer son savoir et de rendre les parents plus dépendants de son intervention par rapport à l'intervention précoce où son rôle devrait davantage être celui de partenaire des parents? Cette distinction appelle à une réflexion importante sur les manières de travailler avec une famille pour qu'elle reste gestionnaire de son propre développement au lieu de développer une plus

grande dépendance envers les services. Cette distinction importante implique aussi le grand défi qui nous confronte qui est celui de changer nos attitudes professionnelles envers ces précieux partenaires que sont les parents et de les respecter dans leurs savoir-faire et leurs aspirations. C'est probablement les modifications les plus importantes que nous devons opérer au niveau de nos représentations sociales et éducatives des parents.

L'EFFET BALANCIER

Une autre question urgente à considérer est de réfléchir sur le comment éviter de passer d'un extrême à un autre dans la prestation des services à la petite enfance déficiente intellectuelle? D'un premier extrême où l'intervenant se centre uniquement sur le développement de l'enfant parce qu'on l'oblige à se confiner à un rôle d'expert-intervenant de la stimulation précoce par comparaison à un autre extrême où l'intervenant est encouragé à jouer le rôle de support ou de conseiller auprès des parents, leur reconnaissant le rôle de principal éducateur de l'enfant et une grande compétence d'intervention auprès de ce dernier. Au début des années 80, l'approche privilégiée était celle de la stimulation précoce. Plusieurs centres ont évolué vers une plus grande responsabilisation des familles en les considérant comme les principaux intervenants de leur enfant. Cette responsabilité, de plus en plus à sens unique pour les familles, risque d'être un faux-fuyant des services et devenir davantage contraignante pour les parents puisqu'il y a là un moyen subtil de réduire les services ou de les déplacer vers d'autres organismes de services qui sont invités à favoriser l'intégration des jeunes enfants déficients intellectuels au sein de leurs clientèles. A l'époque d'une pénurie de plus en plus importante des ressources de l'état, cette solution est très alléchante comme moyen de composer avec une demande accrue de besoins et une baisse continue des ressources. A partir de ce genre de discours, certains centres de services à la petite enfance handicapée sont tentés de réduire leurs services en demandant à leurs intervenants d'assurer un rôle de support ou de conseiller auprès des parents ou, sous prétexte d'intégration dans le réseau régulier de services, en invitant les parents à orienter leurs besoins vers d'autres services comme la garderie, le C.L.S.C. ou le milieu scolaire. Ceux qui privilégient cette hypothèse travaillent à long terme pour la cause d'une nouvelle formule communautaire d'institutionnalisation qui devient l'hébergement du jeune enfant déficient intellectuel dans la communauté mais dans une ressource autre que sa famille. Cette nouvelle forme déguisée de l'institutionnalisation serait provoquée par le fait que les parents

risquent de s'essouffler rapidement et de ne pouvoir tenir le coup surtout lorsqu'ils essuient des refus percutants par rapport à l'intégration de leur enfant dans le milieu de vie naturel, que ce soit à la garderie ou à l'école de leur communauté d'appartenance. Il devient fort périlleux pour l'avenir de privilégier cet extrême où, sous prétexte de l'actualisation des compétences parentales, les centres de services dérogent lentement à leurs responsabilités premières ou la refilent progressivement à d'autres services dans la communauté, en invoquant le prétexte de l'intégration.

RESPONSABILITES RESPECTIVES

L'équilibre entre ces deux extrêmes seraient, pour les centres de services aux jeunes enfants déficients intellectuels ou handicapés, de considérer les services à cette clientèle et à leur famille comme des services d'une extrême importance pour assurer un bon départ dans la vie des très jeunes personnes déficientes intellectuelles et de leur famille en permettant aux parents de s'approprier leur sentiment de compétence dans leurs savoir-faire et de confiance dans leurs ressources et celles de leur entourage. Il est de la responsabilité des centres des services d'intervention précoce d'aider les parents à composer avec ce jeune enfant ayant des besoins spéciaux, de leur apprendre les techniques d'apprentissage adaptées à la condition de l'enfant, de leur offrir des services complémentaires comme le répit-dépannage, de les supporter dans leurs émotions et leurs préoccupations, de les accompagner dans leur recherche de services, d'être des partenaires des parents dans les décisions à prendre, de les soutenir dans leur quête d'autonomie, et enfin, de les aider à surmonter les coups difficiles comme la maladie ou le refus d'intégration de leur enfant dans un service de la communauté.

Lorsque l'enfant atteint l'âge de quatre ou cinq ans, beaucoup de parents sont très frustrés et aussi même très démoralisés de recevoir un tout autre son de cloche au sujet des capacités de ce dernier. En effet, le milieu scolaire comme la garderie utilisent, le plus souvent, les incapacités de l'enfant pour ne pas dire les amplifient, pour démontrer aux parents qu'il est impossible de l'intégrer dans l'école ou la garderie de sa communauté. Ce discours est complètement à l'encontre de la manière habituelle des services d'intervention précoce de coopérer avec les parents en identifiant progressivement les forces et les capacités de l'enfant. Plus l'enfant avance en âge, plus cette démolition est grande et désastreuse pour les parents. C'est ce que les parents appellent rencontrer le mur du refus ou encore le trou ou le vide de services

dans cette période où l'espoir se transforme en désespoir. C'est ordinairement le second choc majeur après celui de la naissance de l'enfant. Il s'agit là d'une sorte d'inconscience institutionnelle de la part de gestionnaires qui ne veulent pas faire l'effort de comprendre le point de vue des parents mais qui préfère souvent s'inspirer de la politique du moindre effort ou de ne pas déranger les habitudes institutionnelles de la commission scolaire, par exemple. Ainsi, il est plus facile de l'orienter vers l'école spéciale plutôt que de faire l'effort de convaincre un directeur d'école et un enseignant de le recevoir dans la classe régulière afin de partager la vie des autres enfants de son entourage et de favoriser une meilleure socialisation avec les siens.

Pour éviter ces situations désastreuses pour l'enfant et sa famille, l'avenir nous indique que chaque organisme de services doit assumer la responsabilité qui est la sienne dans le développement du jeune enfant, dans son intégration aux différentes ressources du milieu et dans le support à apporter à la famille en vue de favoriser la plus grande autonomie de gestion de développement de ses membres. La coordination entre les différents organismes de services est un premier impératif.

QUESTIONS A SE POSER

Est-ce possible de se parler et de s'entendre sur les moyens communs et complémentaires à développer pour seconder la famille dans son effort d'intégration de son enfant déficient intellectuel au sein de la famille, dans l'accès aux services du C.L.S.C., de la garderie, de l'école du quartier et dans son intégration aux activités sociales de la communauté?

Est-ce possible de déterminer les responsabilités respectives de chaque service dans un contexte de coopération et de partenariat au lieu de "gambling inter-institutionnel" (nous allons leur refiler la responsabilité; après tout nous n'avons rien à perdre à essayer)?

Est-ce possible de se donner, comme gestionnaire des services, une mentalité de coopération au lieu de compétition en modifiant nos représentations et nos attitudes envers les parents de manière à les considérer comme de précieux partenaires au lieu de les percevoir comme des gens toujours en demande, jamais satisfaits des services reçus, toujours aussi menaçant pour le pouvoir de certains gestionnaires, s'associant facilement avec les intervenants pour revendiquer des services?

Est-ce possible pour nous tous d'apprécier les besoins de

l'enfant et de sa famille comme s'il s'agissait de notre propre enfant et de notre propre famille?

Notre éthique professionnelle nous rappelle continuellement cette réalité où les décisions que nous prenons pour les autres doivent être similaires à celles que l'on prendrait pour l'un de nos proches. Que l'on soit gestionnaire ou intervenant, cette règle d'éthique devrait nous guider dans les décisions à prendre concernant, en particulier, tout le réseau des services à la petite enfance handicapée et à leur famille.

CONCLUSION

En terminant, on doit rappeler que des progrès importants ont été réalisés depuis dix ans auprès des enfants et des familles qui ont bénéficié des services de parents-soutien et d'intervention précoce. Autant les enfants ont fait des progrès au niveau de leur intégration à leur milieu de vie naturel, autant les parents ont changé, sont devenus plus autonomes dans la gestion familiale du développement de leurs membres et aussi plus déterminés dans les attentes qu'ils ont des services nécessaires à l'intégration de leur enfant déficient intellectuelle avec les pairs normaux. Il est merveilleux et en même temps surprenant de réaliser actuellement que de jeunes parents d'enfants trisomiques âgés de quinze à dix-huit mois sont déjà capables d'exprimer en public les besoins de leur enfant et de leur famille, les émotions qu'ils ont vécues à l'annonce du handicap de cet enfant qu'il considère d'abord comme un enfant normal ayant, cependant, des besoins spéciaux. Ces nouveaux parents sont aussi capables d'indiquer leurs attentes par rapport aux services que cet enfant déficient intellectuel requiert et leur auto-détermination à l'intégrer avec les enfants de son milieu et à lui faire bénéficier des mêmes services qui sont offerts aux autres enfants de son entourage. Nous avons eu l'occasion, ces dernières années, de rencontrer de plus en plus de nouveaux parents qui ont rapidement surmonté le choc de l'annonce du handicap pour s'atteler à la tâche de lui offrir les services nécessaires à sa condition et pour maximiser son potentiel, reconnaissant ainsi qu'ils n'ont pas de temps à perdre pour lui assurer le climat et les ressources les plus favorables à son développement.

Ces observations nous indiquent que les nouveaux parents ont relevé le défi d'assurer à cet enfant une vie la plus normale possible au sein du foyer. Cependant, nous devons nous questionner en tant que gestionnaire, intervenant ou enseignant pour savoir si nous avons relevé aussi rapidement le même défi ou si nous

n'accusons pas un retard important sur les parents dans la démarche d'intégration de l'enfant déficient intellectuel comme un enfant qui veut vivre comme les autres. Notre défi le plus grand pour la prochaine décennie sera probablement celui de rejoindre et de respecter ces parents dans leur cheminement et leur auto-détermination, de leur favoriser la tâche en acceptant de coopérer à leur entreprise éducative et de devenir de véritables partenaires dans leur démarche d'intégration de cet enfant dans son milieu familial, communautaire, scolaire et social. La question demeure: comment rattraper cette longueur d'avance qu'ont plusieurs familles sur nous et ne pas perdre de vue qu'investir dans l'intervention précoce, c'est travailler à la prévention à plus long terme? Là est la question...