

RAPPORT DE RECHERCHE (2001-2004)

**PROGRAMME DE PRÉPARATION À L'INCLUSION
ET DE SOUTIEN À LA TRANSITION
DESTINÉ À L'ENTOURAGE DES ENFANTS D'ÂGE
PRÉSCOLAIRE VIVANT DES SITUATIONS DE HANDICAP
(PIST)**



Sylvie Tétreault, Ph.D. Université Laval
Chercheure CIRRIS

Pauline Beaupré, Ph.D. UQAR, Campus de Lévis
Chercheure CIRRIS

Marie-Eve Pelletier, B.Sc. erg
Université Laval

Octobre 2004

REMERCIEMENTS

Les membres de l'équipe de recherche tiennent à préciser que la réalisation de ce projet est en partie redevable à la contribution financière du Conseil de recherche en sciences humaines du Canada, ainsi que le soutien du CIRRIIS et du regroupement des CPE de Québec et Chaudière-Appalaches.

Les remerciements s'adressent également aux familles d'enfants ayant des besoins spéciaux : sans leur participation, cette recherche n'aurait pu être réalisée. De plus, il faut souligner la précieuse collaboration des intervenants provenant des établissements suivants : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Chaudière-Appalaches; Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec, Centres de la petite enfance (CPE) des régions de Québec et Chaudière-Appalaches; des enseignants et des commissions scolaires des régions de la Capitale-Nationale et de Chaudière-Appalaches; Institut de réadaptation en déficience physique de Québec. Il faudrait souligner l'implication des intervenants des Centres de la petite enfance, des directeurs et enseignants qui ont pris le temps de nous rencontrer et qui ont ouvert les portes de leurs établissements.

Des remerciements chaleureux s'adressent à Annie Pomerleau, ergothérapeute, qui a collaboré et contribué à plusieurs étapes de cette étude. Il faut mentionner la précieuse contribution de Francine Julien, étudiante au doctorat à l'UQTR, particulièrement lors de l'étape impliquant les directrices et directeurs d'école. Également, qu'il soit permis de mentionner le travail remarquable de Marie-Eve Pelletier lors de la rédaction du présent rapport de recherche et de Diane Villeneuve pour son soutien technique.

Des remerciements sont adressés aux nombreux conférenciers ayant participé aux rencontres d'information du projet PIST, en espérant n'oublier personne. Il s'agit de : Francine Boisclair, Louise Desrosiers, Ginette Drouin, Jasmine Dubois, Linda Saint-Hilaire, Violette Verville et Jacques Lévesque, parents; Suzanne Poirier, parent et commissaire à la commission scolaire Chemin-du-Roy et membre du comité EHDAA; Larry Tremblay, parent

et président de l'Association Québécoise des enfants audimuels; Denis Bergeron et François Perreault de l'Association de Québec pour l'intégration sociale; Marie-Josée Poitras autrefois de la maison de la famille Rive-sud, Monique Lafontaine, directrice à l'ISEHMS (Intégration sociale des enfants handicapés en milieu scolaire); Marie Le Bourdais, travailleuse sociale, Paola Albornoz, Louise Baril, Roger Picard, psychologues, tous intervenants à l'IRDPO; Marlène Cyr, coordonnatrice au CPE Lacet de Bottine; Lise Gagnon et Carole Trudel, enseignantes; Lise Lefrançois CRDI de Québec; Nicole Lachance et Line Gingras du Service régional de soutien; Paule Mercier, conseillère pédagogique en adaptation scolaire à la commission scolaire des Découvreurs; France St-Onge, directrice d'école en prêt de services à la direction générale de Québec du MEQ. Grâce à ces individus, les parents ont pu apprendre et bénéficier de leurs savoirs.

D'autres remerciements s'adressent aux membres du comité de suivi, soit Marie-Claude Belleau, Christine Caron, Lorraine De Champlain, Audette Durand, Nicole Lachance, Roger Picard et Marie-Josée Poitras.

Ce projet fut possible grâce à l'apport et l'implication de plusieurs assistantes de recherche qui se sont impliqués tout au long de la démarche de recherche. Il s'agit de : Audrey Asselin, Barbara Champagne., Stéphanie Charest-Doucet, Audrey Courchesne, Laurence Laquerre, Andrée Lessard, Mélanie Paré, Marie-Eve Pelletier, Mélanie Pilote, Maude Veilleux-Lemieux et Roxane Verreault.

Enfin, qu'il soit possible de remercier les parents et les enfants qui ont donné du temps pour nous permettre de mieux connaître leur réalité. Nous espérons que ce document leur permettra de vivre une intégration scolaire harmonieuse.

Sylvie Tétreault et Pauline Beaupré

Octobre 2004

TABLE DES MATIÈRES

	Page
REMERCIEMENTS	III
Table des matières	V
Liste des annexes	IX
Liste des figures	X
Liste des tableaux.....	XI
PRÉAMBULE	XIV
1. INTRODUCTION GÉNÉRALE	1
1.1 Objectifs de la recherche	3
2. RECENSION DES ÉCRITS	4
2.1 Facteurs relatifs aux enfants	4
2.2 Facteurs relatifs aux parents	5
2.3 Facteurs relatifs à l'environnement éducatif	5
2.4 Facteurs relatifs à la collaboration	6
2.5 Cadre théorique	8
3. DESCRIPTION DU PROGRAMME PIST	10
3.1 Description du programme	10
3.2 Contenu du programme	11
4. MÉTHODOLOGIE	14
4.1 Sélection des participants	14
4.2 Outils de mesure	16
4.2.1 Parents	16
4.2.2 Enfants	18
4.2.3 Éducatrices en CPE	19
4.2.4 Direction d'école	20
4.2.5 Enseignants	20
4.2.6 Comité de suivi de la recherche	21
4.3 Procédures de la collecte des données	21
4.3.1 Parents	22
4.3.2 Enfants	22
4.3.3 Éducatrices en CPE	23
4.3.4 Directions d'école	24
4.3.5 Enseignants	24
4.4 Méthode d'analyses des données	25
4.4.1 Analyses qualitatives	25
4.4.2 Analyses quantitatives	26

5.	RÉSULTATS DESCRIPTIFS SUITE AU PROGRAMME PIST	27
5.1	Caractéristiques des enfants ayant des besoins particuliers	27
5.1.1	Description générale	27
5.1.2	Habilités fonctionnelles	30
5.1.3	Comportements sociaux de l'enfant	33
5.1.4	Adaptation de l'environnement et du matériel	33
5.2	Caractéristiques de la famille et des parents	34
5.2.1	Description générale	34
5.2.2	Stress perçu par les parents	36
5.2.3	Sentiment de pouvoir d'action des parents	36
5.2.4	Besoins exprimés par les parents	38
5.3	Caractéristiques environnementales	38
5.3.1	Environnement physique	39
5.3.2	Réseau de soutien social	40
5.3.3	Satisfaction des parents lors des rencontres PIST	41
5.4	Caractéristiques des centres de la petite enfance (CPE) et du personnel	44
5.4.1	Caractéristiques des éducatrices en CPE	44
5.4.2	Motivation pour l'accueil de l'enfant avec des limitations fonctionnelles	46
5.4.3	Difficultés rencontrées et stratégies utilisées	47
5.4.4	Ressources consultées	49
5.4.5	Collaboration famille et CPE	50
5.4.6	Attitudes face à l'inclusion scolaire	51
5.4.7	Conditions d'inclusions au CPE	51
5.4.8	Niveau de préparation pour l'entrée à l'école	52
5.4.9	Préalables scolaires et moyens pour les développer	54
5.4.10	Collaboration lors de l'inclusion scolaire	57
5.4.11	Niveau de satisfaction des éducatrices suite aux formations	59
5.5	Caractéristiques des écoles et de la direction	60
5.5.1	Description générale des écoles	60
5.5.2	Description de la direction d'école	62
5.5.3	Perception de l'inclusion scolaire	62
5.5.4	Changements amenés par l'inclusion scolaire	64
5.5.5	Impact de l'inclusion sur les différents acteurs impliqués	65
5.5.6	Collaboration avec les différents partenaires	66
5.6	Caractéristiques des enseignants	67
5.6.1	Description générale	67
5.6.2	Échanges d'informations	69
5.6.3	Attitude face à l'inclusion scolaire	70
5.6.4	Perception des enseignants de l'année scolaire	72
5.7	Organisation de l'inclusion scolaire	85
5.7.1	Préparation de l'inclusion scolaire	85
5.7.2	Préparation de l'enfant	87
5.7.3	Préparation des parents	89
5.7.4	Rencontres de plan d'intervention	90
5.7.5	Perception de la compétence parentale en lien avec l'inclusion	91

5.7.6	Inquiétudes et appréhensions parentales	92
5.7.7	Ressources désirées par les parents	94
5.8	Cheminement scolaire	95
5.8.1	Suivi annuel du cheminement éducatif	96
5.8.2	Conditions liées à l'inclusion en classe régulière en 2004-2005	99
5.8.3	Conditions liées à la fréquentation d'un milieu spécialisé en 2004-2005	116
5.8.4	Vignette clinique : Enfant dont le cheminement scolaire en milieu régulier a été un succès	122
5.8.5	Vignette clinique : Enfant dont le cheminement scolaire en milieu régulier a été difficile	124
6.	RÉSULTATS DESCRIPTIFS SUITE AU VOLET 4	128
6.1	Caractéristiques des enfants	128
6.1.1	Description générale	128
6.1.2	Habilités fonctionnelles	130
6.1.3	Comportements sociaux	133
6.1.4	Comportements ludiques	134
6.1.5	Données concernant les enfants qui ont quitté le projet d'accompagnement	136
6.2	Caractéristiques des parents	139
6.2.1	Description générale	139
6.2.2	Contribution parentale	141
6.2.3	Besoins exprimés par les parents	141
6.2.4	Sentiment de pouvoir d'action	143
6.3	Caractéristiques des centres de la petite enfance	144
6.3.1	Description générale	144
6.3.2	Expériences antérieures des CPE en matière d'intégration	145
6.4	Caractéristiques des éducatrices	146
6.5	Caractéristiques des ressources d'accompagnement	147
6.5.1	Description générale	147
6.5.2	Rôles et tâches de l'accompagnateur	148
6.5.3	Attentes du milieu	150
6.5.4	Modalités de supervision	151
6.6	Caractéristiques des partenaires externes	152
6.7	Facteurs personnels favorisant l'inclusion en CPE	154
6.8	Impacts du programme d'accompagnement	155
6.8.1	Impacts financiers	156
6.8.2	Impacts psychologiques	156
6.8.3	Impacts organisationnels	158
6.8.4	Impacts comportementaux	158
6.9	Facilitateurs de l'inclusion en CPE	159
6.10	Obstacles à l'inclusion en CPE	160
6.11	Attentes des parents	162
6.12	Satisfaction parentale en lien avec le programme d'accompagnement	163
6.13	Perception des coordonnatrices de CPE du programme d'accompagnement	164
6.14	Perception des éducatrices de CPE du programme d'accompagnement	165
6.15	Perception des partenaires externes du programme d'accompagnement	165

7.	SUGGESTIONS POUR UNE INCLUSION SCOLAIRE HARMONIEUSE	166
7.1	Avoir accès à l'information	166
7.2	Cibler les besoins	168
7.3	Développer et utiliser des ressources de soutien	169
7.4	Faciliter les échanges entre les différents partenaires	171
7.5	Mise en place d'outils facilitant la transition	173
7.6	Préparation du milieu scolaire	174
7.7	Assurer le suivi	175
7.8	Faciliter la collaboration	175
8.	RECOMMANDATIONS SPÉCIFIQUES AUX DIFFÉRENTS ACTEURS	178
8.1	Ministère de l'éducation du Québec	178
8.2	Commissions scolaires	179
8.3	Directions des écoles	180
8.4	Enseignants à la maternelle et à l'école primaire	182
8.5	Éducatrices dans les centres de la petite enfance (CPE)	184
8.6	Parents d'enfants ayant des besoins spéciaux	184
8.7	Intervenants en réadaptation	185
	CONCLUSION	186
	RÉFÉRENCES	188

LISTE DES ANNEXES

Annexe		Page
1	Feuillet d'information et formulaire de consentement à l'intention des parents de l'enfant	201
2	Outils de cueillette des données pour les parents	211
3	Outils de cueillette des données pour les enfants	253
4	Outils de cueillette des données pour les éducatrices des centres de la petite enfance	295
5	Outils de cueillette des données pour les directeurs et directrices d'école	306
6	Feuillet d'information et formulaire de consentement à l'intention des intervenants	318
7	Outils de cueillette des données pour les enseignants	323
8	Passage à la maternelle (PALM)	346
9	Liste des membres du comité de suivi	354
10	Liste du matériel acheté par les centres de la petite enfance	357
11	Organigrammes illustrant le cheminement scolaire des enfants ayant participé au programme PIST	359
12	Résumé des propositions provenant des enseignants concernant la transmission des informations	361
13	Questionnaire de satisfaction pour les participants au projet PIST.....	363
14	Pictogrammes pour transfert d'information	368
15	Calendrier d'action	372
16	Informations retrouvées dans le guide pour les parents élaboré et distribué dans le cadre du projet PIST	376

LISTE DES FIGURES

Figure		Page
1	Assistance nécessaire pour les soins personnels	30
2	Assistance nécessaire pour les transferts	31
3	Assistance nécessaire pour les déplacements	32
4	Assistance nécessaire pour les fonctions sociales	32
5	Nombre de familles ayant participé aux rencontres thématiques du programme PIST	42
6	Niveau de satisfaction quant aux informations données par les commissions scolaires	43
7	Préalables scolaires selon les participants	55
8	Intention de collaboration du CPE avec l'école	57
9	Cheminement scolaire des enfants qui ont participé au PIST	60
10	École sous la responsabilité des directeurs	61
11	Cheminement éducatif des enfants selon l'année de suivi	96

LISTE DES TABLEAUX

Tableau		Page
1	Appels dans les CPE pour 2001 et 2002	15
2	Répartition des enfants participants au PIST selon la région et la cohorte	15
3	Caractéristiques des enfants ayant des besoins particuliers	27
4	Conditions associées au diagnostic principal	28
5	Provenance des services de réadaptation	29
6	Intervenants impliqués auprès de l'enfant	29
7	Scores d'autonomie fonctionnelle des enfants ayant des besoins spéciaux	30
8	Difficultés dans l'expression de l'affectivité selon les éducatrices	33
9	Caractéristiques du parent	34
10	Occupation de la mère et du père	35
11	Perception de l'adéquation du revenu familial	36
12	Énoncés associés au stress parental les plus fréquemment cités	36
13	Énoncés en lien avec le pouvoir d'action des parents	37
14	Énoncés pour lesquels les parents perçoivent avoir le moins de pouvoir d'action	37
15	Besoins parentaux en lien avec l'inclusion scolaire	38
16	Proximité de la résidence familiale avec diverses ressources	39
17	Réseau de soutien social : Type d'aide reçue et provenance.....	40
18	Niveau de satisfaction concernant l'aide reçue de différentes ressources	41
19	Réponse au besoin d'information lors des rencontres selon les participants	43
20	Expérience de l'éducatrice en CPE	44
21	Formation des éducatrices en CPE	45
22	Scolarité complétée par les éducatrices en CPE	45
23	Éléments favorables à l'accueil d'un enfant avec des besoins spéciaux	47
24	Principales difficultés rencontrées selon les éducatrices en CPE	47
25	Stratégies pour favoriser les apprentissages	48
26	Type de ressources consultées par les éducatrices	49
27	Facilitateurs de la collaboration entre les parents et le CPE	50
28	Perception de l'inclusion scolaire par les éducatrices en CPE	51
29	Aide reçue pour faciliter l'inclusion de l'enfant en CPE	52
30	Perception du niveau de préparation de l'enfant pour la rentrée scolaire	53
31	Perception des besoins de l'enfant pour réussir l'inclusion scolaire	53
32	Suggestions pour favoriser l'inclusion scolaire selon les éducatrices	58
33	Thèmes priorisés par les éducatrices lors de la formation	59
34	Répartition des écoles en fonction du nombre d'élèves	61

35	Fréquence et type des contacts avec les parents selon la direction	67
36	Caractéristiques des enseignants ayant participé à l'étude	68
37	Expériences antérieures des enseignants	69
38	Échanges d'information entre les enseignants, les parents et les éducatrices des CPE	70
39	Scores d'attitude des enseignants face à l'inclusion scolaire	71
40	Adaptations effectuées par les enseignants	73
41	Changements perçus chez l'enfant par les enseignants	74
42	Qualification du changement perçu par les enseignants	75
43	Comportements observés chez les autres enfants à l'égard de l'élève ayant des besoins spéciaux	75
44	Niveau de satisfaction des enseignants concernant les contacts avec les ressources externes	77
45	Temps de présence en classe de l'accompagnateur	78
46	Niveau de satisfaction face à la ressource d'accompagnement	79
47	Niveau de satisfaction des enseignants face au soutien de la direction	80
48	Soutien reçu par les enseignants (collègues de travail)	81
49	Niveau de satisfaction face au soutien des collègues de l'école	81
50	Niveau de satisfaction des enseignants face à la collaboration avec les parents	82
51	Intérêt des enseignants à recevoir un autre enfant ayant des besoins spéciaux	84
52	Démarches effectuées par les parents en vue de l'intégration scolaire	85
53	Démarches prévues par les parents pour l'intégration scolaire	86
54	Actions entreprises par les parents en vue de préparer l'inclusion scolaire	88
55	Ressources consultées par les parents pour se préparer à l'inclusion scolaire	89
56	Objectifs contenus dans le plan d'intervention individualisé	90
57	Réaction parentale face à la rentrée scolaire de leur enfant	91
58	Inquiétudes parentales en lien avec l'inclusion scolaire	92
59	Ressources de soutien désirées par les parents	94
60	Répartition des enfants selon leur date d'entrée à l'école régulière	100
61	Caractéristiques des enfants ayant des besoins spéciaux	129
62	Lieu de résidence des enfants ayant des besoins spéciaux	130
63	Habilités fonctionnelles des enfants ayant des besoins spéciaux	132
64	Comportements sociaux des enfants ayant des besoins spéciaux	133
65	Description des catégories de jeu selon l'adaptation de l'échelle de Knox	135
66	Évolution du jeu	136
67	Cheminement des enfants ayant des besoins spéciaux	137
68	Caractéristiques du parent répondant	140
69	Satisfaction des parents concernant le revenu familial	140
70	Type d'habitation familiale	141

71	Besoins exprimés par les parents	142
72	Besoins parentaux les plus importants	143
73	Perception parentale du pouvoir d'action	143
74	Caractéristiques des centres de la petite enfance	145
75	Préparation des CPE concernant l'inclusion	146
76	Expérience antérieure des éducatrices	147
77	Type de déficience des autres enfants avec des limitations fonctionnelles	147
78	Caractéristiques de l'accompagnateur	148
79	Personnes ayant déterminé les tâches de l'accompagnateur	148
80	Caractéristiques des partenaires externes	152
81	Impacts du programme d'accompagnement	155

PRÉAMBULE

1. INTRODUCTION GÉNÉRALE

Les politiques gouvernementales entendent favoriser l'intégration sociale précoce des enfants ayant des besoins spéciaux. Elles reposent sur la reconnaissance du droit des enfants d'avoir accès à des ressources de garde et scolaires répondant à leurs besoins (Baillargeon, Betsalel-Presser, Coutu, Deaudelin, Foucher *et al.*, 1995) et sur la conviction que cette intégration facilitera le développement de leurs compétences personnelles et sociales (Cloutier & Tessier, 1986; Terisse & Nadeau, 1994). L'arrivée scolaire constituera la première étape du processus d'inclusion à la société (Graue, 2001; Guralnick, 2000; Irwin, 1992; Odom, 2000; Royer, 1995). Par contre, au-delà de la simple intégration physique de l'enfant, il importe de viser l'inclusion dans le groupe. Le droit moral et légal de vivre une participation sociale active doit guider les actions des intervenants. Il importe d'établir des interactions constructives avec l'environnement social (ex. : pairs, éducateurs ou enseignants) et non social (ex. : jouets, matériel éducatif). L'enfant devrait également être soutenu et évalué en fonction d'objectifs ciblés et personnalisés (Bricker, 1995; Odom, Peck, Hanson, Beckman, Kaiser *et al.*, 1996; Siegel, 1996). Cette démarche est particulièrement importante lorsqu'il s'agit d'enfants d'âge préscolaire, car ils doivent avoir leur place le plus tôt possible dans la société (Stainback, Stainback & Jackson, 1992).

Dans le cadre de la présente recherche, l'inclusion se rapporte à quatre principes fondamentaux, soit :

- 1) Le droit des enfants de mener une vie aussi normale que possible et d'expérimenter un programme éducatif de qualité équivalente (Bailey, McWilliam, Buysse & Wesley, 1998);
- 2) La possibilité d'atteindre les objectifs d'un curriculum développemental approprié (Cavallaro, Ballard-Rosa & Lynch, 1998), et ce, avec les adaptations nécessaires de l'environnement (Carta, Schwartz, Atwater & McConnell, 1991; Wolery, Holcombe, Venn, Brookfield, Huffman *et al.*, 1993);

- 3) La possibilité d'obtenir des services répondant aux besoins de l'enfant, de sa famille et correspondant le plus possible à son groupe d'âge (Bricker, 1995; Odom *et al.*, 1996);
- 4) La possibilité pour les enfants ayant des besoins spéciaux de devenir des membres du groupe en ayant l'opportunité d'interagir de façon constructive avec les pairs et avec l'adulte ainsi qu'en participant de façon significative aux activités proposées (Bricker, 1995; Schwartz, 1996).

Or, malgré l'effort gouvernemental pour rendre les milieux de garde et scolaires plus accessibles, l'inclusion de ces enfants demeure un défi. En effet, même si le nombre d'enfants intégrés dans le système des services de garde a presque doublé entre 1999 et 2003, celui-ci demeure toujours sous représentatif (Ministère emploi, solidarité sociale et famille, 2003).

En se référant aux statistiques, seulement 9,3% des enfants handicapés ont fréquenté un service de garde régulier et ont bénéficié d'une subvention pour l'intégration d'enfants handicapés durant l'année 1998-1999. Ces chiffres indiquent un taux d'intégration de 1,4% pour les enfants avec limitations fonctionnelles par rapport à la population totale d'enfants en garderie (Trépanier & Ayotte, 2000). En ce qui concerne le milieu scolaire, 41,5% des 1 474 enfants handicapés québécois (4 à 5 ans) sont intégrés en classes préscolaires régulières, ce qui représente 1,5% par rapport à l'ensemble des enfants d'âge préscolaire du Québec (ministère de l'Éducation, 2003). La collaboration de plusieurs ministères (MFE, MSSS, MEQ) est essentielle pour favoriser une inclusion harmonieuse. C'est dans cette optique qu'une programmation de recherche a été élaborée par l'équipe de Tétreault et Beaupré depuis quelques années. Le présent rapport porte sur l'expérimentation d'un programme d'intervention visant l'inclusion sociale en service de garde et sur le processus de transition à l'école.

1.1 Objectifs de la recherche

Pour cette recherche, les objectifs visés sont les suivants :

- 1) Évaluer les effets d'un programme de préparation à l'inclusion et de soutien à la transition (PIST) pour des enfants d'âge préscolaire ayant des besoins spéciaux et conçus spécifiquement pour l'entourage, soit leurs parents, les intervenants des centres de la petite enfance (CPE) et de l'école (régions Québec et Chaudière-Appalaches);
- 2) Décrire la situation d'inclusion d'une centaine d'enfants d'âge préscolaire et ayant des besoins spéciaux dans le réseau des centres de la petite enfance (CPE) et dans le réseau scolaire, et ce, selon les perceptions des parents, éducateurs en CPE, intervenants du milieu scolaire et de la réadaptation;
- 3) Évaluer l'utilité et la satisfaction face au PIST du point de vue des participants;
- 4) Décrire la trajectoire des enfants un an après avoir reçu des services du PIST afin de faire ressortir les conditions qui favorisent et celles qui nuisent à leur inclusion dans leur milieu de vie (CPE, école).

2. RECENSION DES ÉCRITS

Plusieurs obstacles entravent l'inclusion en garderie et en classe de maternelle d'un enfant présentant des limitations fonctionnelles. Le présent chapitre porte sur une brève recension des écrits permettant l'identification de ces variables.

2.1 Facteurs relatifs aux enfants

Plusieurs caractéristiques intrinsèques à l'enfant ayant des besoins spéciaux peuvent influencer le succès de l'inclusion. Il peut s'agir, entre autres, de la lourdeur de la déficience (Seery, Davis & Johnson, 2000) et de la présence de troubles du langage (Dinnebeil, McInerney, Fox & Juchartz-Pendry, 1998; Jauvin, Lavoie, Tessier & Piché, 1994; Stoiber, Gettinger & Goetz, 1998). En outre, le fait que les jeunes présentent un retard de développement ou une déficience intellectuelle, motrice ou sensorielle peut affecter le processus d'inclusion (Dinnebeil *et al.*, 1998; Gazzoni, 1998; Pickett *et al.*, 1997; Stoiber, Gettinger & Goetz, 1998). Même si les problèmes de comportement peuvent avoir des origines diverses, ils ressortent toujours comme étant une contrainte importante à une inclusion harmonieuse (Beaupré, 1990; Bégin, Petit, Tremblay, Normand, Hébert *et al.*, 1999; Jauvin *et al.*, 1994; Lifshitz & Naor, 2001). Par ailleurs, l'enfant ayant des problèmes de comportement, de même que ceux avec une déficience intellectuelle, physique ou un retard sévère de développement deviennent souvent, même à l'intérieur des services de garde, à risque de négligence et d'abus physiques (Bégin *et al.*, 1999; Chamberland, Bouchard & Beaudry, 1986; Defoy, 1992; Institut Roehrer, 1995). Également, Jauvin *et al.* (1994) rapportent que les problèmes de comportement peuvent amener les pairs à rejeter l'enfant. À cet effet, un manque de soutien et de ressources d'accompagnement pour ces enfants est souvent noté (Defoy, 1992; Gazzoni, 1998). Les écrits scientifiques consultés indiquent l'importance de tenir compte des différentes caractéristiques de l'enfant et d'analyser leur impact sur l'aspect fonctionnel ainsi que sur la capacité d'apprentissage.

2.2 Facteurs relatifs aux parents

Selon un avis du Conseil de la famille (1995), la plupart des familles expriment le désir que leurs compétences soient valorisées par les intervenants. Par conséquent, la reconnaissance de l'importance et de la compétence des parents comme entité centrale dans la vie de l'enfant demeure un élément déterminant lors de l'inclusion scolaire (Bailey, McWilliam, Darkes, Hebbeler, Simeonsson, *et al.*, 1998 ; Boissière & Trudel, 1995; Jauvin *et al.*, 1994). Or, des chercheurs (Bouchard, Pelchat, Boudreault & Gratton-Lalonde, 1994; Tétreault, 1992) constatent que ces familles présentent, en moyenne, davantage de stress, qu'elles ont souvent une santé psychologique précaire et un réseau social affaibli. Considérant le fait que le développement de l'enfant est influencé par l'environnement familial (Bronfenbrenner, 1979; Sameroff & Fiese, 1990), il devient impératif d'intervenir tant auprès de l'enfant que de sa famille (Bailey *et al.*, 1998; Brotherson, Sheriff, Milburn & Schertz, 2001). Pour favoriser une plus grande implication de la famille, il s'avère nécessaire de proposer des lieux d'échange. Ces moments permettent à tous, que ce soit les parents, les intervenants (scolaire, réadaptation, garderie) de partager leur opinion et de préparer l'arrivée de l'enfant à l'école. L'identification des forces et des limites de l'enfant s'avère nécessaire pour bien cibler les ressources dont il aura besoin.

2.3 Facteurs relatifs à l'environnement éducatif

Des auteurs (Baillargeon *et al.*, 1995; Irwin, 1992) mentionnent que l'inclusion d'un enfant présentant des limitations fonctionnelles amène le personnel à l'acquisition de nouvelles compétences autant au plan professionnel que personnel. Malgré cela, plusieurs demeurent réticents face à l'inclusion. Plusieurs raisons peuvent expliquer cette situation. Souvent les enseignants ne se sentent pas suffisamment outillés pour travailler (Stoiber *et al.*, 1998) et pour gérer efficacement les besoins particuliers de ces enfants (Brophy, Webb & Hancerk, 1997). Outre le manque de connaissances et d'expérience, la préparation et la formation inadéquates du personnel en ce qui a trait à l'inclusion ressortent comme étant d'autres préoccupations (Odom & Diamond, 1998 ; Peck, Carlson & Helmstetter, 1992; Smith & Smith, 2000; Stoiber *et al.*, 1998).

Bien que des enseignants soient favorables au processus d'inclusion, ils soulignent le manque de ressources pour les soutenir, les informer et les conseiller (Brophy *et al.*, 1997). Les contraintes de temps et celles reliées à l'obligation de travailler en collaboration avec les autres intervenants impliqués sont identifiées comme des obstacles à l'inclusion (Brophy *et al.*, 1997; Smith & Smith, 2000; Stoiber *et al.*, 1998). En terme d'éléments de solution, l'accès à l'information sur les principes et les objectifs de l'inclusion, sur les caractéristiques de l'enfant ainsi que sur les ressources disponibles s'avère primordial (Bennett, Deluca & Bruns, 1997; Brophy *et al.*, 1997). À ce sujet, la formation, l'opportunité de vivre concrètement l'expérience d'enseignement auprès d'un enfant ayant des besoins spéciaux et l'apprentissage à travers l'observation d'autres enseignants (Smith & Smith, 2000) sont parmi les stratégies mentionnées. La formation en cours d'emploi et des ateliers représentent d'autres stratégies (Rule, Killoran, Stowitschek, Innocenti, Striefel *et al.*, 1985). En plus, la consultation de spécialistes et de parents ayant vécu des situations similaires, ainsi que la discussion de groupe sont d'autres méthodes facilitantes (Seery, Davis, & Johnson, 2000; Stoiber *et al.*, 1998). Les attitudes positives du personnel ont aussi un impact non négligeable sur le succès d'une inclusion (Institut Roeher, 1992; Irwin, 1992; Peck *et al.*, 1992), alors, qu'à l'opposé, les attitudes négatives représentent une barrière à une inclusion réussie de ces enfants dans le milieu préscolaire (Buell, Gamel-McCormick & Hallam, 1999, cité dans Mulvihill, Shearer & Lee Van Horn, 2002; Peck *et al.*, 1992; Stoiber *et al.*, 1998). Tout ceci confirme donc l'utilité de maximiser l'action des professionnels en vue de mettre en place un environnement positif et ouvert (Gazzoni, 1998; Institut Roeher, 1992).

2.4 Facteurs relatifs à la collaboration

Le manque de communication et de collaboration entre les partenaires impliqués représente un obstacle majeur à l'intégration (Boissière & Trudel, 1995; Dinnebeil, Fox & Rule, 1998; Jauvin *et al.*, 1994; McWilliam, Wolery & Odom, 2001; Soodak, Erwin, Winton, Brotherson, Turnbull *et al.*, 2002). À cet effet, Rainforth, York & Macdonald, (1992) un nouveau modèle d'intervention qui propose des balises en misant sur le partage d'informations et de stratégies entre ceux-ci. Il ressort que les interventions doivent être coordonnées pour répondre aux besoins des enfants. Or, il y a dix ans, il existait très peu de programmes visant l'inclusion et

conçus pour la population d'enfants d'âge préscolaire (Terrisse & Boutin, 1994). Certains programmes ont été élaborés aux États-Unis, entre autres, celui de Pianta et ses collaborateurs (2001). Au Canada, seuls deux programmes concernant l'intégration en garderie, soit « *J'me fais une place en garderie* » (Montréal) et « *Andrew Fleck* » (Ottawa-Carleton) ont été recensés. Afin d'assurer et de maintenir la communication et la collaboration, ils offrent à leur clientèle les services d'un conseiller en intégration, qui intervient auprès de la famille, de l'enfant, du personnel de la garderie et des thérapeutes impliqués. Bien que fort intéressants, ces deux programmes sont difficiles à reproduire dans le contexte actuel. De plus, ils sont subventionnés à partir de budgets relevant de la municipalité ou du gouvernement fédéral.

Les écrits scientifiques n'abordent aucun programme spécifique s'intéressant à la transition de jeunes enfants ayant des besoins spéciaux entre les services de garde et l'école et cela pour le Canada. Pourtant, l'inclusion scolaire représente une priorité récente du ministère de l'Éducation (MEQ). D'ailleurs, en 1999, le MEQ souhaite constituer une communauté éducative autour de l'enfant présentant des besoins spéciaux (ministère de l'Éducation, 1999). Plusieurs auteurs soulignent que la préparation à l'inclusion est prioritaire et qu'il importe de mettre en place des moyens structurés pour la favoriser pour évaluer la qualité (Bricker, 1995). L'accent doit porter sur la coordination des services, le partenariat entre les parents et intervenants de différents organismes ainsi que sur les services de transition (Brown, Horn, Heiser & Odom, 1996). L'existence d'un plan de transition demeure un autre aspect à considérer (Wolery, 1999). La transition vise un déplacement d'un programme à un autre qui doit être souple et efficace (Noonan & Kilgo, 1987).

Le présent rapport porte sur l'évaluation des effets d'un programme de préparation à l'inclusion et de soutien à la transition (PIST). Ce programme a été offert aux familles vivant avec un enfant qui présente des besoins spéciaux. Il a été expérimenté dans les régions de la Capitale-Nationale (03) et Chaudière-Appalaches (12) entre 2001 et 2004.

2.5 Cadre théorique

Le présent projet privilégie l'utilisation combinée de deux cadres de référence. Compte tenu de l'importance des facteurs extérieurs à l'enfant, le Modèle conceptuel des déterminants personnels et environnementaux des situations de handicap et de la participation sociale, proposé par le Comité Québécois de la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps (CQCIDIH; Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté, & St-Michel, 1998) a été retenu. Issu de la pratique clinique et du mouvement de promotion des droits des personnes ayant des incapacités, ce modèle est fréquemment utilisé comme cadre de référence clinique. Il se situe dans un paradigme social et prend en considération les différents facteurs environnementaux. Il présente un ensemble de concepts, de définitions et une nomenclature permettant d'aborder de manière articulée le processus d'apparition des situations de handicap. Il s'applique à l'enfant ayant des besoins spéciaux, à sa famille et à toutes les personnes ressources gravitant autour de lui.

Pour explorer davantage la dimension environnementale, la recherche s'appuie sur le modèle écologique de Bronfenbrenner (1979). Ce cadre de référence s'intéresse à l'influence réciproque des facteurs qui s'opérationnalisent selon quatre niveaux du système écologique (microsystème, mésosystème, exosystème, macrosystème). Son avantage est qu'il permet de situer l'impact des facteurs environnementaux sur la qualité de l'inclusion vécue par les enfants. Un intérêt particulier est porté sur les facteurs du microsystème relatifs aux CPE et aux écoles. Ce niveau est conceptualisé par le groupe et comprend les interactions sociales du jeune, l'organisation et les caractéristiques de l'environnement physique tout comme les stratégies d'ajustement et de communication utilisées (Odom & Diamond, 1998; Odom, Peck, Hanson, Beckman, Keiser *et al.*, 1996). Parmi les facteurs opérant à l'extérieur du contexte immédiat du groupe, il importe de considérer le mésosystème. Celui-ci correspond à la perspective de la famille et aux facteurs reliés aux établissements dans lesquels l'enfant et les autres participants, clés du microsystème, participent activement (Odom & Diamond, 1998; Odom *et al.*, 1996). Les facteurs reliés à l'exosystème, comme la politique et les actions sociales des autres institutions, ont aussi une influence sur le déroulement de l'inclusion scolaire (Odom & Diamond, 1998; Odom *et al.*, 1996). Enfin, tous les acteurs

impliqués dans l'inclusion de l'enfant, indépendamment de leurs fonctions, opèrent dans un contexte culturel. Ils sont influencés par les croyances, les valeurs sociales et culturelles qui y sont présentes et qui constituent le macrosystème (Odom & Diamond, 1998; Odom *et al.*, 1996).

3. DESCRIPTION DU PROGRAMME PIST

3.1 Description du programme

Il importe d'expliquer la démarche d'élaboration du programme de préparation à l'inclusion et de soutien à la transition (PIST). Or, malgré l'ajout d'une ressource directe dans les services de garde, les conditions pour favoriser une inclusion sociale harmonieuse demeurent incomplètes (Tétreault & Beaupré, 2002). Il ressort que des problématiques mal connues (ex. : problèmes de comportement) semblent perturber le processus d'inclusion. De plus, les intervenants n'ont pas toujours la formation ou la compétence pour mettre en place des moyens d'intervention efficaces. Cette réalité se retrouve aussi à l'école. Entre autres, la communication entre les parents et les intervenants des différents réseaux de services n'est pas toujours facile. Il n'y a pas de procédures claires et standardisées lors de l'inclusion scolaire. Cette situation ne favorise pas la concertation entre eux. Devant cet état de fait, il s'est avéré essentiel de documenter la situation et d'élaborer un programme qui vise de nouvelles stratégies de soutien. Le but est de favoriser l'inclusion et la transition de l'enfant avec des besoins spéciaux entre les services de garde et l'école. Pour ce faire, des parents, des éducateurs, des enseignants et des gestionnaires des différents milieux ont été rencontrés lors de focus groupe au printemps 2000. À partir des propos recueillis, des priorités d'intervention sont ressorties. Elles ont constitué la base du programme PIST. Par la suite, le contenu du PIST a été validé par des spécialistes en intégration des enfants ayant des besoins spéciaux. Une première version du programme a été expérimentée dans le cadre d'un projet pilote auprès d'un groupe de neuf enfants ayant des besoins spéciaux (Tétreault, Beaupré, Pouliot, Guérard, Giroux & Gagné, 2002). Suite à cette expérimentation des ajustements ont été faits. Entre autres, il est ressorti l'importance de bien comprendre la réalité des parents et de valoriser l'expertise acquise par les milieux de garde. De plus, une approche éducative centrée sur les besoins des parents semble nécessaire. Les participants ont indiqué clairement la difficulté de trouver l'information pertinente en lien avec l'inclusion scolaire. Ce constat a renforcé l'idée de regrouper les informations nécessaires pour bien saisir les différentes facettes de l'inclusion scolaire. En effet, qu'il s'agisse d'un parent, un enseignant, un

intervenant en réadaptation, l'inclusion scolaire semble fragmentée selon les différentes perceptions des uns et des autres. Pourtant, il s'avère essentiel d'acquiescer une vision commune, d'identifier ensemble les besoins de l'enfant ainsi que les moyens pour le soutenir lors de l'inclusion à l'école.

3.2 Contenu du programme

Se basant sur les deux cadres de référence (Bronfenbrenner, 1979; Fougereyrollas *et al.*, 1998), le PIST a été conçu dans un souci de respecter les valeurs éducatives et les contraintes des milieux où il sera expérimenté. Afin de rencontrer les besoins des familles et des intervenants impliqués dans l'inclusion, le type de soutien provenant du PIST est susceptible de varier (Brophy *et al.*, 1997). Le PIST vise à fournir des outils aux familles, aux CPE, aux écoles et aux établissements du réseau de réadaptation lors de l'inclusion de l'enfant ayant des besoins spéciaux. Il ne cherche pas à se substituer à un service actuellement offert. Le programme comporte quatre volets.

Volet 1 : Information et références

L'information représente le besoin le plus souvent identifié par les familles (Baxter & Kahn, 1999; Leister, Koonce & Nisbet, 1993; Ritchie, Stewart, Ellerton, Thompson, Meade & Viscount, 2000). D'ailleurs le soutien provenant de l'information a un impact constructif sur la famille, car il augmente son sentiment d'appropriation et en diminue le niveau de stress perçu (Thompson, Lobb, Elling, Herman, Jurkiewicz & Hulleza 1997). La famille est ainsi mieux disposée à participer pleinement au processus d'inclusion. La préparation des enseignants à accueillir un enfant ayant des besoins spéciaux dans leur groupe représente une condition gagnante pour favoriser le succès de l'inclusion (Hanline & Daley, 2002; Lifshitz & Naor, 2001; Mulvihill, Shearer *et al.*, 2002; Pothier, 1993; Smith & Smith, 2000). À cette fin, l'accès à l'information s'avère primordial en tout temps (Bennett *et al.*, 1997; Brophy *et al.*, 1997).

Le volet 1, destiné autant aux parents et aux intervenants des CPE et des milieux scolaires, vise à fournir une documentation écrite sur les atteintes (ex. déficience motrice cérébrale, autisme) sur les ressources et sur les rôles des intervenants en réadaptation. Des références à des sites INTERNET portant sur des problématiques particulières, des groupes de discussion et des listes de ressources régionales ont été remises aux participants. Des personnes-ressources sont venues partager leur expertise. Les intervenants des centres de réadaptation ont contribué, par leurs connaissances et par les documents déjà en leur possession, à enrichir le contenu de ce volet.

Volet 2 : Consultation individualisée et formation

Selon les besoins provenant de chacune des situations d'inclusion, le volet 2 prend différentes formes. Des consultations individuelles sont offertes afin d'aborder des sujets en relation avec l'inclusion de l'enfant (ex. : le choix de l'école, le transport scolaire,...). Des rencontres thématiques sont également offertes trimestriellement aux différents participants. Cette stratégie s'avère efficace pour améliorer les pratiques d'inclusion (Stoiber *et al.*, 1998). Les thèmes abordés varient en fonction des besoins et des individus (ex. : prérequis scolaires, le programme éducatif). Les formations ont pour but d'aider la personne à soutenir le jeune dans son développement et à faciliter les interactions avec celui-ci. Les rencontres représentent un moyen efficace pour faciliter la discussion entre les parents et les intervenants (Bouchard, Pelchat & Sorel, 1998; Boudreault, Bouchard, Beaupré, Kalubi, Sorel & Desmeules, 1998). Les ressources de différents milieux (communautaire, scolaire, réadaptation) sont mises à contribution.

Volet 3 : Plan de transition et d'inclusion

La période de transition, c'est-à-dire celle où l'enfant va du milieu de garde au milieu scolaire, constitue une source de stress pour tous (Barnes, Apter & Zubal, 2001; Fowler, Chandler, Johnson & Stella, 1988; Jewett, Tertell, King Taylor, Parker & Orr, 1998; Richardson, 1997). Un plan de transition et d'inclusion a été élaboré et proposé aux parents. L'objectif du plan est de bien les préparer à travailler avec les autres partenaires (Fowler,

Schwartz & Atwater, 1991; Noonan & Ratokalau, 1992). Il constitue un bon moyen d'assurer un soutien avant, pendant et après la transition (Noonan & Ratokalau, 1992). Il permet de définir le niveau d'implication et les responsabilités de chacun (Fowler *et al.*, 1991). Des échanges entre l'éducateur du CPE et le milieu scolaire sont encouragés. Également, la visite de l'enseignant dans le milieu de garde est suggérée comme une stratégie pour lui permettre de prendre connaissance du fonctionnement de l'enfant dans le contexte du groupe (Barnes *et al.*, 2001; Beaupré & Tétreault, 1999-2000). De plus, des outils de communication et d'échange d'information sont proposés aux participants.

Volet 4 : Accompagnement direct

Le volet 4 est disponible uniquement pour les résidents de la région de la Capitale-Nationale (03). Il s'agit de la poursuite de l'évaluation d'un programme d'accompagnement qui permet l'ajout d'une personne-ressource (2-3 heures) auprès de l'enfant dans le CPE. Le financement des accompagnateurs dans les CPE de la région 03 est assumé pour trois ans (1999-2002) par la Régie régionale des services sociaux et de santé (RRSSS) de Québec. Entre 1999 et 2001, près d'une vingtaine d'enfants âgés de zéro à cinq ans ont profité de ce soutien. Il faut souligner que le programme a fait l'objet d'une procédure d'évaluation (ministère de la Famille et de l'Enfance, 1999). Le volet 4 concerne donc la poursuite de l'aide d'accompagnement pour l'an 2001-2002 et le suivi scolaire des cohortes d'enfants pour les années suivantes. Un rapport de recherche a été rédigé et présente les résultats du programme d'accompagnement (Tétreault & Beaupré, 2001).

4. MÉTHODOLOGIE

4.1 Sélection des participants

Afin de faciliter l'identification des participants potentiels, il a été déterminé de les solliciter par l'intermédiaire des CPE des régions 03 (Capitale-Nationale) et 12 (Chaudière-Appalaches). Il s'agissait d'identifier les enfants répondant aux critères de sélection suivants : 1) être âgé entre trois et cinq ans; 2) présenter une incapacité qui leur permettait de bénéficier de la subvention du ministère de la Famille et de l'Enfance (MEF); 3) fréquenter le CPE à temps plein ou partiel. Ces jeunes devaient être âgés entre trois et six ans. De plus, ils ne devaient présenter aucune condition de santé extrême nécessitant des soins intensifs, ni avoir une déficience organique ou un trouble relevant de la psychopathologie. En décembre 2001 et en novembre 2002, l'identification des participants potentiels pour l'étude a été faite par téléphone auprès de 182 CPE provenant des deux régions. Les appels ont été répartis comme suit : 132 CPE de la région de la Capitale-Nationale (03) et 50 dans la région de Chaudière-Appalaches (12). L'assistante de recherche, qui exécutait l'appel, s'informait auprès du responsable du CPE du nombre d'enfants fréquentant l'établissement et recevait l'*Allocation pour l'intégration d'un enfant handicapé* (ministère de la Famille et de l'Enfance du Québec). À partir de la réponse du CPE, une lettre était acheminée au CPE pour transmettre à chaque sujet potentiel.

Un total de 182 appels en 2001 et de 189 en 2002 ont été faits auprès des CPE des régions ciblées par l'étude. Le tableau 1 décrit la répartition des appels selon l'année et la région. Il présente également le nombre de réponses obtenues et leur éligibilité au PIST. À la lecture du tableau 1, il y a eu 107 CPE ayant dans leur clientèle des enfants handicapés en 2001, alors qu'il y en a eu 134 en 2002. C'est parmi ces établissements que furent sélectionnés les participants au projet de recherche.

Tableau 1 Appels dans les CPE pour 2001 et 2002

2001	Région 03	Région 12	Total
Appels	132	50	182
Réponses	128	49	177
Éligibles au PIST	73	34	107
2002			
Appels	134	55	189
Réponses	134	55	189
Éligibles au PIST	100	34	134

Afin de préserver la confidentialité de l'enfant recensé et de sa famille, une lettre explicative et un formulaire de consentement (Annexe 1) ont été envoyés par la poste aux CPE. Les responsables devaient les remettre aux parents. Dans les 107 CPE, il y a eu 124 envois postaux qui ont été faits en janvier 2002. Suite à la réception du document, les parents intéressés à participer devaient retourner le formulaire de consentement dans l'enveloppe préadressée. Quarante-trois (43) formulaires ont été retournés en 2002 (région 03 = 30, région 12 = 13) pour constituer la première cohorte. Suite à la réception du formulaire de consentement signé par les parents intéressés, une assistante de recherche les contactait par téléphone afin de présenter le projet et de répondre à leurs questions. Un rendez-vous pour débiter la collecte des données était fixé. Les mêmes démarches ont été effectuées pour la deuxième cohorte. Au total, 105 envois postaux ont été effectués en novembre et en décembre 2002. Puis, 42 formulaires ont été retournés (région 03 = 32, région 12 = 10) pour constituer la deuxième cohorte. Le tableau 2 illustre la répartition des enfants ayant des besoins particuliers selon la région et la cohorte.

Tableau 2 Répartition des enfants participant au PIST selon la région et la cohorte

Cohorte	Région 03	Région 12	Total
Cohorte 1 (2002)	27	12	39 (4)*
Cohorte 2 (2003)	27	11	38 (3)*

Le nombre entre parenthèses représente le nombre de dossiers qui ont été fermés pendant le projet de recherche.

4.2 Outils de mesure

Les différents outils utilisés avec les participants dans le cadre de la présente recherche sont brièvement présentés dans cette section. L'ensemble des formulaires se retrouvent dans les annexes 2 à 7. Le formulaire de consentement s'adressant aux intervenants est disponible à l'Annexe 6.

4.2.1 Parents (Annexe 2)

Le *Questionnaire sur les renseignements généraux* est un questionnaire destiné aux parents et élaboré pour les besoins de la recherche à partir de celui de Tétreault (1992). La première section concerne les données sociodémographiques (âge, scolarité, emploi, caractéristiques de la famille). Le diagnostic de l'enfant ayant des besoins spéciaux, les conditions associées et la date de naissance sont inscrits. Les services de réadaptation reçus par l'enfant ainsi que le nom des intervenants, le nom du CPE qu'il fréquente, l'année de l'entrée scolaire et l'école désignée par les parents sont également notés.

L'*Inventaire des ressources de soutien et des types d'aide reçue* (Tétreault, 1992) comporte une liste de 19 ressources de soutien disponibles au Québec. Ces ressources peuvent être utilisées par les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux. Elles se regroupent selon les réseaux formel, informel et communautaire. À partir de la liste proposée, les parents identifient ceux fournissant de l'aide et leur niveau de satisfaction par rapport à l'aide reçue au cours de la dernière année.

Le *Pediatric Evaluation of Disability [PEDI]* (Haley, Cosier, Ludlow, Haltiwanger & Anderllos, 1992) est un instrument de mesure standardisé qui évalue les habiletés fonctionnelles d'enfants âgés de six mois à sept ans. Il comprend 197 items reliés à trois domaines : les soins personnels, la mobilité et les fonctions sociales. Ces items sont évalués à l'aide d'une échelle dichotomique : réussi (1), non réussi (0). Parmi l'ensemble des items, 20 activités fonctionnelles complexes sont également cotées selon le besoin d'assistance humaine (0 = assistance totale, à 5 = aucune assistance) et de modification dans l'environnement (N = aucune modification; C = matériel courant pour les enfants;

R = équipement spécialisé; E = modification d'envergure). Ce test permet d'obtenir un score total et un score par domaine. Il a été traduit et adapté pour le Québec par Sorel et Bouchard (1997).

Le *Questionnaire on Resources and Stress [QSR]* (Holroyd, 1974) évalue le niveau de stress perçu par les parents vivant avec un enfant ayant des besoins spéciaux. Il est composé de 52 items auxquels les participants répondent par vrai ou faux. Il a un coefficient de stabilité de 0.95, un coefficient de corrélation interjuges et test-retest (r varie entre 0.50 et 0.94).

Le cheminement éducatif de l'enfant est un questionnaire élaboré par l'équipe de recherche pour recueillir de l'information concernant la fréquentation d'un CPE et les démarches faites pour l'admission à l'école. Le parent précise l'aide reçue (ressources, aménagements, matériel éducatif ou spécialisé, accompagnement, plan d'intervention). En ce qui concerne la rentrée à l'école, il indique les démarches réalisées ou prévues et la tenue de rencontres. Il rapporte sa perception de sa préparation et de sa compétence parentale en lien avec l'inclusion scolaire. Le parent mentionne son niveau de satisfaction en lien avec l'aide fournie par les différents milieux (CPE, partenaires externes).

Le *Family Needs Survey* (Bailey & Simeonsson, 1988) mesure les besoins et les attentes de la famille. Cet instrument comporte 35 énoncés évalués à partir d'une échelle en trois points (0 = aucune aide nécessaire à 3 = assurément besoin d'aide). Il évalue le niveau de besoin des parents selon six domaines (information, soutien, explications aux autres, services communautaires et financiers, fonctionnement familial). Une correspondance de 0.52 entre les mères et les pères a été rapportée par l'auteur. Des coefficients de corrélation test-retest (0.67 pour les mères et 0.81 pour les pères) indiquent une bonne stabilité de l'instrument.

Le *Family Empowerment Scale, [FES]* (Koren, DeChillo & Friesen, 1992), évalue le sentiment de pouvoir d'action et d'appropriation. Il se compose de 34 items portant sur le sentiment d'appropriation en lien avec les trois systèmes (famille, système de service, communautaire/politique) et sur la façon dont il est exprimé (attitudes, connaissances,

informations, comportements). Selon les auteurs, l'intervalle de confiance se situe de 0.87 à 0.88 et les coefficients de corrélation du test-retest varient entre 0.77 et 0.85.

Le *Questionnaire sur les données socio-économiques des parents de l'enfant ayant des besoins particuliers* comporte six items : 1) le salaire familial; 2) la satisfaction des répondants face à ce salaire (réponse aux dépenses); 3) le niveau de santé des répondants; 4) l'utilisation du transport adapté; 5) le moyen de transport; 6) la proximité de la résidence avec des lieux physiques tels l'école, le parc, etc. Cet outil a été élaboré par l'équipe de recherche.

Le *Questionnaire de suivi et de bilan de la situation de l'enfant* permet de mettre à jour les connaissances sur les démarches faites avant et après l'entrée à l'école. Il recueille des informations sur le fonctionnement de l'enfant à l'école, les mesures de soutien mises en place et les rencontres organisées entre les différents acteurs (direction d'école, enseignant, intervenants, parents). Les questions ouvertes permettent de documenter les inquiétudes des parents et le niveau de satisfaction par rapport aux services offerts par l'école.

4.2.2 Enfants (Annexe 3)

L'échelle de jeu du *Preschool Play Scale* (Knox, 1974) pour les enfants d'âge préscolaire a été utilisée. L'outil permet de déterminer l'âge global de jeu de l'enfant et son niveau de jeu selon quatre dimensions : l'utilisation de l'espace, l'utilisation du matériel, l'imitation et la participation sociale. L'instrument a été validé. Il possède des coefficients entre 0.66 et 0.85 et une validité de 0.97 pour le test-retest. Il a été utilisé avec succès par l'auteur auprès d'une population d'enfants ayant diverses déficiences.

Les sections sur le langage, les connaissances générales, la maîtrise des concepts et la prélecture de *L'Inventaire du développement de l'enfant entre 0 et 7 ans* (Brigance, 1997) sont utilisées pour mieux comprendre le fonctionnement de l'enfant. La dimension socio-affective a également été retenue. L'instrument propose des normes propres à l'âge de

développement. La troisième édition de cet outil a fait l'objet d'une validation de contenu, au Québec, en 1997 (Brigance, 1997).

La *Grille d'observation des comportements de l'enfant en groupe* adaptée de Beaupré (1990), a permis de noter les interactions et attitudes (verbales ou non-verbales) de l'enfant avec l'éducateur, l'enseignant, l'accompagnateur et les pairs. Ces observations ont été réalisées lors d'activités structurées et libres à la garderie et à la maternelle.

4.2.3 Éducatrices en CPE (Annexe 4)¹

Pour les fins de la recherche, un questionnaire a été élaboré afin de recueillir des données sur le milieu de garde fréquenté par l'enfant ainsi que l'éducatrice (âge, sexe, diplôme). Elle devait indiquer avec quel groupe d'âge des enfants elle travaille. L'expérience antérieure et les ressources utilisées par l'éducatrice lors de l'intégration de l'enfant dans son groupe étaient aussi documentées. La perception de l'intégration de l'enfant en classe régulière était notée. L'éducatrice indiquait ensuite sa disponibilité à collaborer avec l'école lors de la transition de l'enfant.

Le *Questionnaire d'évaluation du comportement ludique* (Ferland, 1998) était complété par l'éducatrice. Il indiquait la façon dont l'enfant exprimait ses besoins, ses intérêts et ses sentiments, de même que son mode d'expression principal (verbal ou non). De plus, l'éducatrice décrivait les préférences de jeu de l'enfant en terme de matériel, de position et d'activités. Les habiletés ludiques et le comportement de l'enfant étaient notés (curiosité, humour, attention, etc.). La date d'entrée au CPE, la fréquentation d'autres CPE, les difficultés rencontrées et les stratégies utilisées étaient inscrites. Le questionnaire documentait la préparation de l'enfant concernant l'entrée future à l'école, en plus des besoins reliés à cette transition.

¹ Dans le texte, le mot éducatrice désigne l'ensemble des éducatrices et l'éducateur.

Le profil socio-affectif (PSA) des enfants d'âge préscolaire, âgés entre 2 1/2 ans et 6 ans (Lafrenière, Dubeau, Capuano & Janosz, 1988) mesurait la qualité des relations interpersonnelles. Il se présente sous la forme d'une échelle de fréquences et comporte trois composantes : 1) les compétences sociales; 2) les symptômes intériorisés (ex. : anxiété); 3) les symptômes extériorisés (ex. : colère). Il permet de faire ressortir la fréquence d'apparition des comportements propres aux compétences sociales en lien avec les compétences sociales ainsi que les symptômes les plus problématiques. Les éducatrices des CPE devaient coter pour chacun des 30 comportements décrits, la fréquence à laquelle elles pouvaient observer ce comportement chez l'enfant. Les items sont évalués par leur fréquence d'apparition. Le score minimal est de 30, le score maximal est de 180. Plus le score est élevé, plus l'enfant manifeste des difficultés dans ses relations interpersonnelles. Selon les auteurs, la version originale du PSA obtient de très bons niveaux de fidélité interjuges, de stabilité et de cohérence interne.

4.2.4 Direction d'école (Annexe 5)

Le questionnaire destiné aux directeurs d'école aborde les aspects suivants : 1) identification et caractéristiques de l'école; 2) perception de l'intégration; 3) évaluation personnelle des changements et de l'impact découlant de l'intégration d'un enfant ayant des besoins particuliers; 4) connaissance de la politique d'intégration; 5) identification des ressources et soutien disponibles à la commission scolaire et à l'école; 6) description de la collaboration avec la famille, le milieu de garde et les intervenants de réadaptation.

Une vision abrégée du questionnaire destiné aux directions d'écoles a été élaborée en mai 2003. Les thèmes suivants sont abordés : 1) identification du répondant et de son milieu; 2) implication de l'enseignant dans la démarche d'intégration; 3) collaboration avec la famille, le milieu de garde et les intervenants en réadaptation

4.2.5 Enseignants (Annexe 7)

Le questionnaire sur les renseignements généraux, destiné aux enseignants comportait les éléments suivants: 1) caractéristiques du milieu scolaire; 2) formation et perfectionnement; 3)

expérience antérieure; 4) perception de l'intégration; 5) sentiment de préparation à l'intégration; 6) description de la collaboration avec les parents, le CPE et les partenaires externes; 7) identification du soutien reçu de l'école et des autres partenaires.

L'Échelle d'attitudes des enseignants envers l'intégration des enfants ayant des besoins spéciaux dans les écoles a été utilisée. Elle a été traduite et adaptée au Québec par Baillargeon et Larouche (1998) et utilisée par Gazzoni (1998). Ce questionnaire permet aux enseignants d'exprimer leur niveau d'accord envers les 28 questions sur une échelle allant de un (totalement en désaccord) à cinq (totalement en accord). Chaque question est divisée en sept catégories correspondant aux différents types de clientèles (déficience intellectuelle, déficience visuelle, etc.) et le niveau d'accord est spécifié pour chacune d'elles.

Un deuxième questionnaire concernait le vécu scolaire et abordait les thèmes suivants : 1) caractéristiques du milieu; 2) formations depuis la rentrée scolaire; 3) impacts sur la classe de l'arrivée de l'enfant ayant des besoins spéciaux; 4) ressources utilisées au cours de l'année; 5) description du plan d'intervention; 6) description de la collaboration avec les parents; 7) orientation scolaire de l'enfant; 8) suggestions pour la transition vers la première année.

4.2.6 Comité de suivi de la recherche

Tout au long de la recherche, un comité de suivi formé d'un parent, d'intervenants des CPE, du milieu scolaire, du réseau de la santé et des services sociaux des régions de Québec (03) et de Chaudière-Appalaches (12), s'est réuni à quatre occasions. Ce comité travaillait en concertation avec les chercheurs. Entre autres, il s'assurait de l'adéquation du programme avec les besoins réels de la population étudiée. Les noms des membres de ce comité se retrouvent en Annexe 9.

4.3 Procédures de la collecte des données

Cette section présente les procédures de collecte des données auprès des participants avec les outils de mesure décrits précédemment.

4.3.1 Parents

Le *Questionnaire sur les renseignements généraux* ainsi que L'*Inventaire des ressources de soutien et des types d'aide reçue* ont été complétés lors d'un entretien téléphonique avec les parents. Ceci a permis d'obtenir des informations de base sur la famille de même que sur l'enfant. Cette entrevue téléphonique, d'une durée d'environ 45 minutes, a été réalisée entre janvier et avril de chaque année pour l'ensemble des enfants. Par la même occasion, un rendez-vous était fixé pour une première rencontre à domicile, qui durait environ une heure et demie. Lors de l'entrevue à domicile, les parents recevaient une copie du formulaire de consentement qu'ils avaient préalablement signé pour participer à la recherche. L'entrevue semi-dirigée permettait de répondre à six questionnaires, soit : le *Pediatric Evaluation of Disability*; le *Questionnaire on Resources and Stress*; le *cheminement éducatif de l'enfant*; le *Family Needs Survey*; le *Family Empowerment Scale* et le *questionnaire sur les données socio-économiques*. Il faut noter que l'entrevue à domicile a également été faite, entre les mois de janvier et avril 2002, pour les enfants qui avaient une intégration à l'école au mois de septembre. Après une première année de fréquentation à la maternelle, une seconde entrevue au domicile a été réalisée auprès des parents. Ce post-test permettait de reprendre les six questionnaires de la première entrevue à domicile (mentionnés ci-haut) et d'observer l'évolution de la situation personnelle, familiale, sociale et scolaire de l'enfant. Les questionnaires étaient identiques aux premiers, à l'exception du *cheminement éducatif de l'enfant*, dans lequel quelques questions ont été modifiées pour faire état du nouveau milieu fréquenté.

4.3.2 Enfants

Afin de valider les observations sur le jeu, deux assistantes de recherche ont complété la grille du *Preschool Play Scale* (Knox, 1974). Cet outil était utilisé lors d'une première visite en CPE. Un accord inter-juge de 80% à 90% était recherché. Un entraînement préalable à la cotation a été effectué, à partir de bandes vidéos indépendantes, afin d'établir un seuil d'accord minimal de 80%. Les observatrices ont été entraînées à partir d'un manuel incluant la définition des codes à observer et les règles à suivre pour l'observation. L'entraînement

incluait également du « *modeling* » et de la pratique sur vidéo. Pour recueillir des informations sur le jeu, un enregistrement vidéo d'une durée de dix minutes a été réalisé lors des périodes de jeux libres, de jeux structurés et durant la collation à la garderie. Cet enregistrement permettait de compléter la grille. L'accord préalable des parents de l'enfant et du milieu concerné (CPE) était obtenu. Puis, l'assistante de recherche contactait le responsable du CPE (directeur ou coordonnateur) afin de fixer une première rencontre, qui consistait en une période d'observation et d'évaluation de l'enfant dans son groupe. L'assistante de recherche complétait deux tests avec l'enfant, soit le *Preschool Play Scale* (Knox, 1974) et la grille d'observation des comportements.

Lors d'une seconde visite au CPE, l'*Inventaire du développement de l'enfant entre 0 et 7 ans* (Brigance, 1997) était complété. Pour remplir cette grille, l'assistante de recherche travaillait de façon individuelle avec l'enfant durant une période variant entre cinq et 45 minutes selon l'enfant. Lorsque nécessaire, des informations étaient recueillies auprès de l'éducatrice afin de compléter la grille. Cette même évaluation était complétée en post-test après la première année de fréquentation scolaire de l'enfant, de façon à observer son évolution.

La *Grille d'observation des comportements de l'enfant* (Beaupré, 1989) était utilisée à deux reprises à l'école avec les enfants intégrés en maternelle soit aux mois de septembre et juin (début et fin d'année scolaire). Pour les enfants qui entraient en maternelle en 2003 et 2004, la grille a été remplie lors d'une observation dans le groupe en CPE et à une reprise lors de l'entrée à l'école, en septembre 2003. L'enfant était observé 20 minutes, de façon continue, lors d'une activité structurée et de 20 minutes en activité libre.

4.3.3 Éducatrices en CPE

Lors de la visite en service de garde, l'éducatrice complétait le *profil socio-affectif* (Lafrenière *et al.*, 1988) et le comportement ludique de l'enfant (Ferland, 1998). L'éducateur en CPE était rencontré six à huit mois après l'entrevue. Lors de cette deuxième visite au CPE, aucune prise de mesure directe n'est faite auprès de l'éducatrice. Par contre, des questions peuvent lui étaient posées afin de compléter les tests réalisés avec l'enfant (la grille

d'observation des comportements de l'enfant (e.i. *l'Inventaire du développement de l'enfant entre 0 et 7 ans*).

4.3.4 Directions d'école

Pour connaître la perception de l'inclusion scolaire par la direction d'école, une assistante de recherche la contactait par téléphone. Il s'agissait du directeur ou du directeur adjoint de l'école où était inscrit l'enfant. La démarche de la recherche et les objectifs du projet étaient présentés à la personne contactée. Avec l'accord des parents, le directeur était informé du nom de l'enfant. L'entrevue semi-dirigée d'une durée de 30 minutes à une heure était réalisée à l'école. Avec l'accord du directeur, l'entretien était enregistré sur cassette audio. Le formulaire de consentement devait d'ailleurs être signé à cette fin (Annexe 6). Les directeurs ont été rencontrés entre les mois de mai et septembre 2002. Cette démarche a été entreprise uniquement avec les écoles régulières où étaient inscrits des enfants pour l'entrée scolaire en septembre 2002.

Les directions des écoles des enfants inscrits en septembre 2003 ont été contactées de façon différente. Une lettre expliquant le projet, un formulaire de consentement et la deuxième version du questionnaire ont été envoyés par télécopie à la direction de l'école. Par la suite, une entrevue téléphonique avait lieu et durait entre 10 à 45 minutes.

4.3.5 Enseignants

Après avoir réalisé l'entrevue téléphonique avec la direction d'école, une assistante de recherche, avec l'accord des parents et de la direction de l'école, fixait un rendez-vous téléphonique avec l'enseignant de l'enfant pour répondre au questionnaire d'ordre général. L'entrevue d'une durée variant entre 30 et 45 minutes se faisait pendant les mois d'août et septembre, selon les disponibilités des enseignants. L'échelle d'attitudes était aussi remplie par l'enseignant et les réponses étaient retournées par télécopieur. Un formulaire de consentement (Annexe 6) était d'abord expédié par télécopie à l'enseignant et signé par

celui-ci. Suite à cette entrevue téléphonique (au cours de l'automne), une assistante de recherche se rendait dans la classe pour réaliser des évaluations auprès de l'enfant.

À la fin de l'année scolaire, l'enseignant était à nouveau contacté, par télécopieur, pour une seconde visite dans la classe. Lors de cette rencontre, des évaluations étaient réalisées avec l'enfant. De plus, l'enseignant en profitait pour remettre à l'assistante de recherche le second questionnaire, dûment rempli, suite à son envoi par télécopie. L'assistante remettait aussi à l'enseignant un modèle de plan de transition (*Plan de transition préscolaire*, une adaptation du MHAVIE – enfant, élaboré par Pomerleau, Tétreault et Beaupré (2003) (Annexe 8). Le PALM (Passage à La Maternelle) avait pour but de faciliter la transmission d'informations entre les enseignants de maternelle et de première année qui accueillent l'enfant.

4.4 Méthode d'analyses des données

Pour évaluer les effets du programme d'intervention, la collecte des données s'est effectuée tout au long de son application. De plus, des données sur le cheminement scolaire de l'enfant ont été recueillies à chaque six mois. Des récits anecdotiques ont permis de tracer la trajectoire scolaire des participants.

4.4.1 Analyses qualitatives

Des analyses qualitatives ont été réalisées et elles sont de deux ordres. D'abord, il y a les données issues des observations directes, enregistrées sur bande vidéo à partir d'activités au service de garde ou en classe. Ces données ont été soumises pour analyse à deux juges indépendants qui ont été entraînés à faire la cotation. La fréquence des comportements recueillis de chacun des participants a fait l'objet d'analyses descriptives simples. Puis, les notes anecdotiques ont également fait l'objet d'une analyse de contenu par un ergothérapeute. Une mise en parallèle de l'ensemble des données qualitatives a permis de dégager l'essence du fonctionnement de l'inclusion scolaire.

Les informations provenant des entrevues avec les directeurs ont été validées par ceux-ci. Les données ont été compilées et codifiées avec le logiciel Nudi.st N'VIVO, version 1.3.

L'analyse s'appuie sur un cadre de référence écologique (Bronfenbrenner, 1996) à partir duquel l'inclusion est perçue comme l'implantation d'un changement dans un milieu qui possède sa propre culture et dont la dynamique reflète les politiques et les pratiques qu'il a développées au fil des ans.

4.4.2 Analyses quantitatives

Les données quantitatives ont été soumises à des statistiques descriptives. Des représentations graphiques, tels des diagrammes en boîte et de déploiement temporel, ont permis d'illustrer les écarts de résultats du pré et du post-test des enfants. Également, des analyses corrélationnelles et des variances univariées et multivariées ont été appliquées pour répondre aux objectifs de la recherche. Les résultats ont été calculés avec le logiciel SPSS.

5. RÉSULTATS DESCRIPTIFS SUITE AU PROGRAMME PIST

5.1 Caractéristiques des enfants ayant des besoins particuliers

5.1.1 Description générale

Les participants de cette étude ont été recrutés en deux temps, soit à l'hiver 2001 et 2002. Au départ, la première cohorte comportait 43 enfants qui entraient à l'école en septembre 2002. De ce nombre, quatre dossiers ont été fermés. Quant à la deuxième cohorte (entrée scolaire en septembre 2003), quatre dossiers ont été fermés sur les 42 sélectionnés au départ. En sommes, 77 enfants présentant des besoins spéciaux et leur famille ont participé à l'étude. Le tableau 3 présente les caractéristiques de ces enfants, incluant les dossiers fermés en cours de recherche.

Tableau 3
Caractéristiques des enfants ayant des besoins particuliers (N=85)

		n	%
Sexe	Masculin	58	68.2
	Féminin	27	31.8
Diagnostic	Retard et trouble de langage	35	41.1
	Déficiência intellectuelle	17	20.0
	Trouble envahissant du développement et psychopathologie	8	9.4
	Retard de développement	6	7.1
	Déficiência physique	5	5.9
	Autres	12	14.1
	*Abandon du projet	2	2.4

* Deux familles ont abandonné le projet de recherche pour différentes raisons, avant même que la collecte des données ne soit faite.

Les deux tiers des enfants sont des garçons. La moyenne d'âge des enfants au début de l'étude est de 4,7 (*é.t.* 0.6 ans), le plus jeune étant âgé de 2.9 ans et le plus vieux de 6.1 ans. En consultant le tableau, il ressort que les trois principaux diagnostics rencontrés sont le retard et trouble de langage, la déficiência intellectuelle et le trouble envahissant du développement. Dans la catégorie *autres diagnostics* se retrouvent les éléments suivants :

agénésie du corps calleux (n = 2, 2.4%), syndrome de l'hémisphère droit (n = 1, 1.2%), hémimégalencéphalie (n = 1, 1.2%), syndrome de William (n = 1, 1.2%), syndrome de Beckwith-Wiedemann (n = 1, 1.2%), épilepsie (n = 1, 1.2%) et leucémie (n = 1, 1.2%). Quatre enfants n'avaient pas encore reçu de diagnostic lors de la première collecte des données.

Le tableau 4 détaille les conditions associées au diagnostic principal et leur fréquence d'apparition. Il faut noter que vingt-quatre enfants (41%) n'en ont aucune. Les participants présentent en moyenne 1,2 conditions associées. Il ressort que les conditions les plus souvent associées sont le trouble du langage, le retard de développement, le trouble de la motricité et la dyspraxie, et le trouble du comportement. D'autres conditions associées sont plus rares comme : l'hypothyroïdie, les maux de dents, les pneumonies à répétition, la sensibilité au bruit, la leucémie myéloïde aiguë et une infection au bassin. Un enfant a une gastrostomie, un porte un cathéter et un autre a des tubes dans les oreilles. Finalement, un enfant est né prématurément.

Tableau 4
Conditions associées au diagnostic principal (N = 83)

	n	%
Aucune	24	28.9
Troubles du langage	19	22.9
Troubles de la motricité et dyspraxie	14	16.9
Troubles de comportement	14	16.9
Retard de développement	13	15.7
Troubles envahissants du développement et psychopathologie	7	8.4
Déficiência intellectuelle	6	7.2
Déficiência physique	5	6.0
Épilepsie	4	4.8
Problèmes cardiaques	5	6.0
Problèmes visuels (strabisme)	3	3.6
Asthme	2	2.4
Autres	11	13.3

Tous les enfants recevaient des services de réadaptation en provenance de divers établissements. Le tableau 5 décrit la provenance des services reçus.

Tableau 5
Provenance des services de réadaptation (N = 83)

	n	%
Institut de Réadaptation en Déficience Physique de Québec (IRDQP)	41	49.4
Centre Hospitalier Universitaire de Québec (CHUQ)*	30	36.1
Hôpital Hôtel-Dieu du Sacré-Cœur	16	19.3
Centre la Triade	14	16.9
CLSC	12	14.5
Cliniques privées (ergo, ortho, physio)	10	12.0
Autres centres hospitaliers**	9	10.8
Centre de Réadaptation en Déficience Physique Chaudière-Appalaches	7	8.4
Centre Barbara Rourke	7	8.4
Centre de Réadaptation en Déficience Intellectuelle (CRDI)	7	8.4
Intervenante à la maison	1	1.2

* Dans ce cas-ci, le CHUQ inclut le CHUL et le Centre de l'Ouïe et de la Parole (COP)

** Inclut le Centre hospitalier de Beauceville, le Centre hospitalier de Charlevoix, l'Hôpital de la région de l'Amiante, l'Hôtel-Dieu de Lévis et l'Hôpital Ste-Justine

Près de la moitié des enfants (n = 41) participant à cette étude ont reçu des services de l'Institut de Réadaptation en Déficience Physique de Québec (IRDQP, site Cardinal-Villeneuve).

À la lecture du tableau 6, il ressort que les plus fréquemment impliqués selon les parents sont les orthophonistes (n = 70, 84.3%) et les ergothérapeutes (n = 54, 65.1%).

Tableau 6
Intervenants impliqués auprès de l'enfant (N = 83)

	n	%
Orthophoniste	70	84.3
Ergothérapeute	54	65.1
Psychologue	36	43.4
Physiothérapeute	30	36.1
Éducateurs spécialisé	20	24.1
Médecin spécialiste *	10	12.0
Pédopsychiatre	9	10.8
Travailleur social	9	10.8
Autres**	7	8.4

* Neurologue, orthopédiste, ophtalmologiste, ORL, pneumologue, cardiologue, oncologue, généticien, endocrinologue

** Inclut psychoéducateur (2), infirmière (2), audiologiste(1), neuropsychologue (1) et musicothérapeute (1).

5.1.2 Habiletés fonctionnelles

Le tableau 7 fournit le score moyen pour les habiletés fonctionnelles des enfants en fonction des trois composantes évaluées par le *Pediatric Evaluation of Disabilities (PEDI)* (Haley *et al.* 1992). Il s'agit des soins personnels, de la mobilité et des fonctions sociales. Il est possible de constater l'hétérogénéité des habiletés fonctionnelles des participants, car l'écart type demeure élevé pour chacune des composantes. C'est pour la mobilité que les enfants sont, en moyenne, les plus autonomes (score moyen de 52/59). En effet, 96.3% des enfants pouvaient se déplacer seuls sans soutien.

Tableau 7
Scores d'autonomie fonctionnelle des enfants ayant des besoins spéciaux (N = 81)

	Moyenne	é.t.	Score maximal	Étendue
Soins personnels	49.3	13,4	73	15-71
Mobilité	52.2	8,7	59	6-59
Fonctions sociales	38.8	11,0	65	8-61

Le *PEDI* permet d'identifier l'assistance requise par l'enfant pour qu'il puisse réaliser les tâches. Entre autres, la figure 1 présente les données sur le besoin d'assistance pour l'alimentation et l'autonomie aux toilettes.

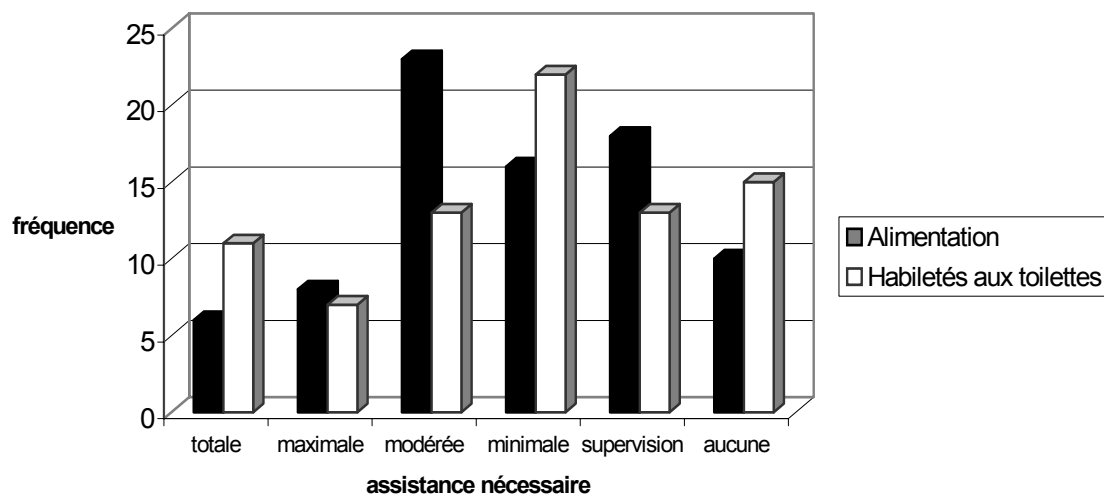


Figure 1 Assistance nécessaire pour les soins personnels (N = 81)

La catégorie *alimentation* comprend les actions de boire et de manger, de tartiner un pain, de couper des aliments tendres et de se verser un liquide dans un verre. Quant à la catégorie *soins aux toilettes*, elle fait référence à la capacité de monter/baisser ses pantalons et de s'essuyer. Il ressort qu'un plus grand nombre d'enfants a besoin d'aide pour s'alimenter (n = 37, 45.7%) comparativement à l'activité d'aller aux toilettes (n = 31, 38.3%). Toutefois, dans les deux cas, la majorité des enfants auront besoin d'un accompagnateur pour accomplir ces activités.

La figure 2 montre le niveau d'assistance requise de la part d'un aidant pour les transferts. Une majorité d'enfants (n = 66, 81.5%) ne demandent aucune assistance lors des transferts sur une chaise ou à la toilette. Par contre, plus de la moitié des enfants (n = 40) nécessiteront de l'assistance pour transférer dans un véhicule.

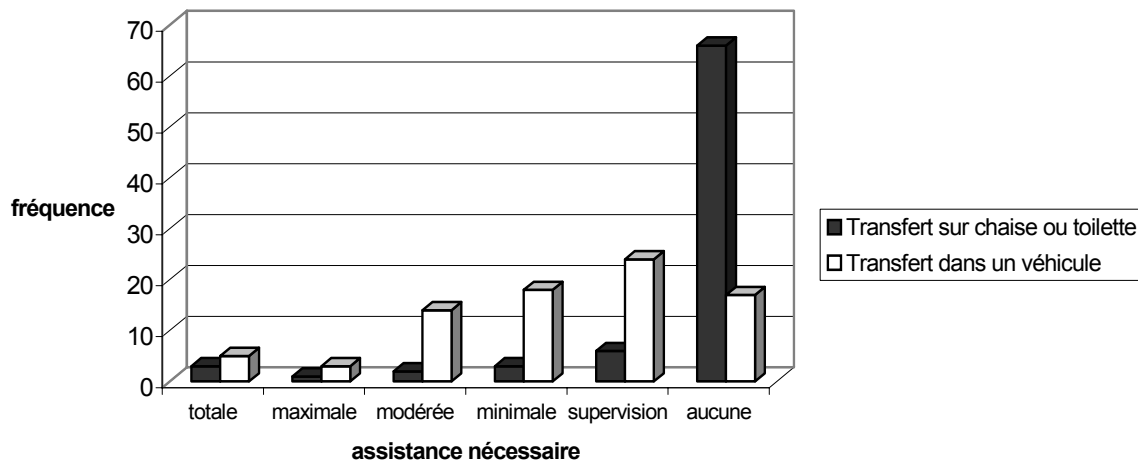


Figure 2 Assistance nécessaire pour les transferts (N = 81)

Le niveau d'assistance nécessaire pour les déplacements à l'intérieur, à l'extérieur et dans les escaliers se retrouve à la figure 3. En majorité, les enfants sont indépendants pour ces trois types de déplacements (intérieur : n = 78, 96.3%; extérieur : n = 75, 92.6%; escaliers : n = 68, 84%).

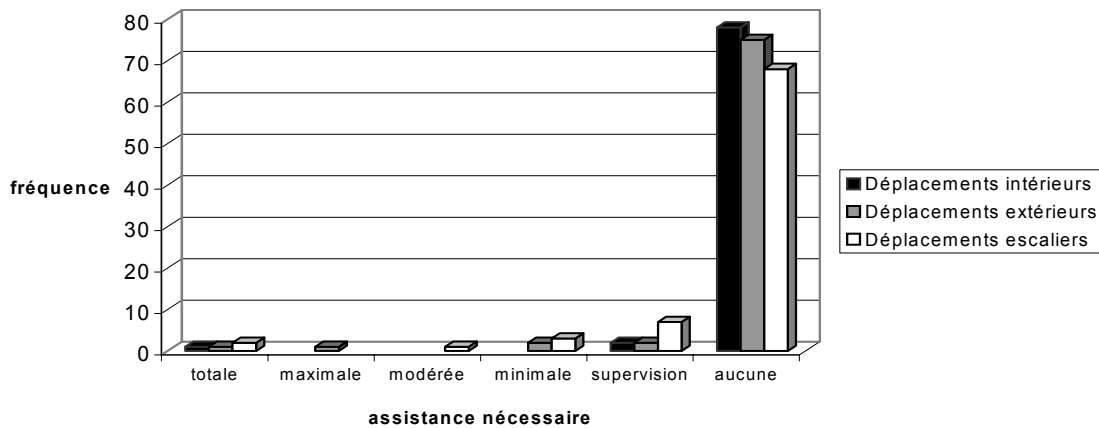


Figure 3 Assistance nécessaire pour les déplacements (N = 81)

La figure 4 illustre l'assistance liée à des fonctions sociales, comme la compréhension et l'expression du message, les jeux avec les pairs et la sécurité de l'enfant. Il ressort une disparité quant à la répartition des besoins des enfants concernant ces fonctions sociales. En effet, pour chacune des tâches, le degré d'assistance requis varie beaucoup d'un enfant à l'autre.

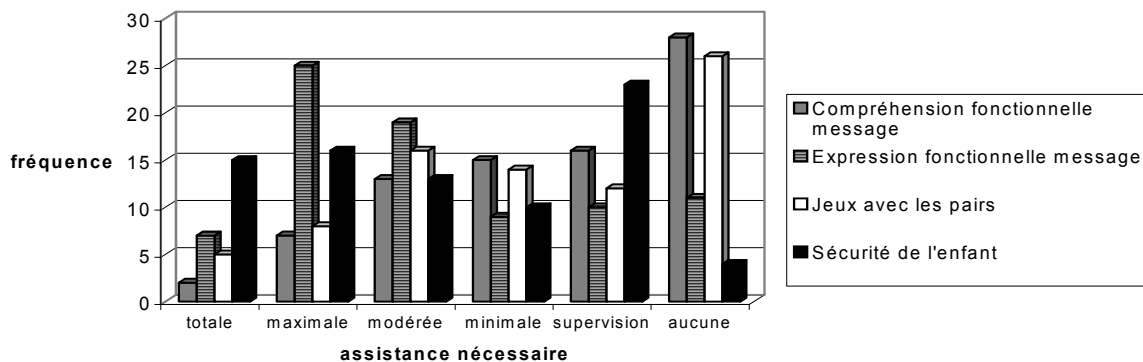


Figure 4 Assistance nécessaire pour les fonctions sociales (N = 81)

5.1.3 Comportements sociaux de l'enfant

La moyenne des scores globaux obtenus pour les enfants (n = 74) au questionnaire sur le *Profil socio-affectif* (Lafrenière *et al.* 1988) est de 81.9 (*é.t.* = 20,1), avec une étendue de 35-140. Ces données indiquent une variabilité importante entre les enfants quant aux comportements sociaux. Le tableau 8 présente les cinq comportements indiquant la présence d'une difficulté les plus souvent manifestés par les enfants.

Tableau 8
Difficultés dans l'expression de l'affectivité selon les éducatrices (N = 74*)

	n	%
Ne négocie jamais lorsqu'il est en conflit avec un enfant	36	53.7
Ne cherche jamais à consoler ou à aider un enfant qui a de la difficulté	29	42.0
Ne passe jamais inaperçu dans un groupe	29	42.0
Tient rarement compte des autres et de leur point de vue	24	36.4
Coopère peu avec les autres dans une activité collective	19	26.4

* Pour les sept dossiers fermés, l'entrevue en CPE n'a pas été réalisée. De plus, un CPE n'a jamais retourné l'appel, un autre n'a pas renvoyé le questionnaire au centre de recherche et un troisième n'a pu réaliser l'entrevue car l'enfant ne fréquentait plus le CPE.

Ces données indiquent une variabilité importante entre les enfants quant aux comportements sociaux. Certains participants présentent des habiletés sociales déficitaires qui nuisent à une vie de groupe. En effet, des intervenants ont mentionné qu'ils ont une moins grande tolérance à la frustration que les autres enfants de leur groupe d'âge. Ces difficultés peuvent créer des conflits, nuire à leurs capacités de collaborer avec leurs pairs et augmenter ou maintenir un isolement social.

5.1.4 Adaptation de l'environnement et du matériel

Au début du projet, seulement quatre des 81 parents (4.9%) interrogés rapportent que des aménagements ont dû être faits au CPE avant la fréquentation par leur enfant. Les frais pour ces modifications ont été acquittés par les CPE. Dans deux cas sur les trois, l'argent provenant de la subvention du MFE a été utilisé. Les aménagements réalisés s'agissent de l'ajout d'une main courante et de l'abaissement de la rampe d'escaliers.

Trente et un parents sur les 81 participants (38.3%) interrogés rapportent que des achats de matériel ont été effectués pour que leurs enfants fréquentent le CPE. Un parent mentionne que des achats avaient déjà été réalisés avant l'intégration de l'enfant au CPE, tels un tricycle, une poutre, des ciseaux adaptés, des loupes, des jeux éducatifs et des ustensiles adaptés. La liste du matériel acheté par les CPE spécifiquement pour les enfants participant au programme PIST se retrouve à l'Annexe 10.

5.2 Caractéristiques de la famille et des parents

5.2.1 Description générale

Parents

Les caractéristiques des parents des enfants qui ont des besoins spéciaux sont illustrées dans le tableau 9². Dans plus de 90% des cas, le parent/répondant est la mère (n = 74). Tous les parents ont au moins un diplôme d'études secondaires. Près de la moitié des familles (n = 38 ou 45.8%) ont un revenu familial annuel de 51 000\$ et plus. De façon générale, les parents considèrent avoir une bonne santé, la majorité d'entre eux percevant même leur niveau de santé comme allant de très bon à excellent.

Tableau 9
Caractéristiques du parent (N = 81)

Caractéristiques	n	%	
Sexe (N = 81)	Féminin	74	91.4
	Masculin	7	8.6
Scolarité (N = 78)	Secondaire	19	24.4
	Collégiale	27	34.6
	Universitaire	32	41.0
Revenu familial annuel (N = 77)	20 000\$ et moins	11	14.3
	21 000\$ à 50 000\$	28	36.4
	51 000\$ et plus	38	49.4
Perception du niveau de santé (N = 81)	Pauvre	3	3.7
	Bonne	25	30.9
	Très bonne	38	46.9
	Excellente	15	18.5

² Il est à noter que le n varie dans ce tableau d'un item à l'autre. En effet, certains parents ont refusé de répondre aux questions qui concernent le niveau de scolarité et le revenu familial.

Familles

La majorité des familles (n = 59, 71.1%) sont biparentales, tandis que 13 (15.7%) familles sont monoparentales et que six (7.2%) familles sont reconstituées. De plus, trois (3.6%) familles ont la garde partagée de l'enfant et il y a deux (2.4%) familles d'accueil. Le nombre moyen d'enfants par famille est de 2,3.

Revenu familial

La catégorie d'occupations des parents se retrouve au tableau 10. Les catégories d'emplois correspondent à la *Classification Nationale des Professions* (2001). Près du quart (23.5%) des mères sont sans emploi et demeurent au foyer. Parmi celles ayant un emploi, il se situe dans le domaine des sciences sociales, de l'enseignement et de l'administration publique (n = 17, 21%). Pour les pères, deux catégories d'occupations ressortent, soit le domaine des métiers, transports et machinerie (n = 16, 21.6%) ainsi que celui des sciences pures et appliquées (n = 15, 20.3%).

Tableau 10
Occupation de la mère (N = 81) et du père (N = 74*)

Type d'occupation	Mère		Père	
	n	%	n	%
Parent au foyer/sans emploi/chômage	19	23,5	1	1,4
Domaine des sciences sociales, de l'enseignement et de l'administration publique	17	21,0	4	5,4
Domaine des affaires, finances et administration	14	17,3	5	6,8
Vente et services	11	13,6	9	12,2
Domaine de la santé	5	6,2	4	5,4
Domaine des sciences pures et appliquées et autres emplois reliés	4	4,9	15	20,3
Étudiant(e)	4	4,9	2	2,7
Domaine des arts, culture, sports et loisirs	3	3,7	-	-
Métiers, transports et machinerie	2	2,5	16	21,6
Gestionnaire	1	1,2	12	16,2
Travailleur(euse) autonome	1	1,2	3	4,1
Secteur primaire	-	-	1	1,4
Militaire	-	-	2	2,7

* Le N est différent pour le père car certaines familles sont monoparentales.

Le tableau 11 présente la perception parentale du revenu familial concernant la capacité de faire face aux dépenses occasionnées par les besoins particuliers de l'enfant. Plus de la moitié

des parents (n = 65, 80.2%) considèrent leur revenu tout à fait ou moyennement suffisant. Certains parents estiment qu'ils sont incapables (n = 6, 7.4%) ou peu capables (n = 10, 12.3%) de subvenir adéquatement aux besoins de l'enfant.

Tableau 11
Perception de l'adéquation du revenu familial (N = 81)

	n	%
Pas du tout	6	7.4
Un peu	10	12.3
Moyennement	22	27.2
Tout à fait	43	53.1

5.2.2 Stress perçu par les parents

Le niveau moyen de stress des parents, évalué par le *Questionnaire des ressources et du stress* (Holroyd, 1974), est de 22,6 (é.t : 3,9) sur un score maximal de 52 (étendue : 15-33). Le tableau 12 dresse la liste des cinq sources de stress les plus fréquemment notées par les parents. Deux des énoncés concernent la vie future de l'enfant, qui représente une grande source de préoccupations parentales.

Tableau 12
Énoncés associés au stress parental les plus fréquemment cités (N = 81)

	n	%
• Mon enfant ne connaît pas son adresse	77	90.6
• Je m'inquiète de ce qui sera fait avec mon enfant quand il sera plus vieux	57	67.1
• Les gens ne peuvent comprendre ce que mon enfant essaie de dire	54	63.5
• Je suis déçu que mon enfant ne mène pas une vie normale	51	63.0
• Je m'inquiète de ce qui adviendra de mon enfant quand je ne pourrai plus prendre soin de lui	48	59.2

5.2.3 Sentiment de pouvoir d'action des parents

L'appropriation du pouvoir d'action des parents a été mesurée au moyen du questionnaire *Family Empowerment Scale*, [FES] (Koren, DeChillo & Friesen, 1992).

Le tableau 13 présente six énoncés décrivant des situations où les parents sentent avoir le plus fréquemment un pouvoir d'action.

Tableau 13
Énoncés en lien avec le pouvoir d'action des parents (N = 81)

	n	%
• Je pense que j'ai le droit d'approuver les services que mon enfant reçoit	76	93.8
• Je fais des efforts pour apprendre de nouvelles façons d'aider mon enfant à grandir et à se développer	75	92.6
• Mon opinion est tout aussi importante que celle des intervenants pour décider des services dont mon enfant a besoin	74	91.3
• Je suis capable de travailler avec les organismes et les intervenants afin de décider de quels services mon enfant a besoin	73	90.1
• Je m'assure de rester en contact régulier avec les intervenants afin de décider de quels services mon enfant a besoin	72	88.9
• Je dis aux intervenants ce que je pense des services qui sont fournis à mon enfant	72	88.9

Il semble que les parents consultés estiment avoir le droit de choisir les services que recevra leur enfant à l'école. Ils se jugent compétents pour faire ce choix. En outre, ils se montrent prêts à collaborer avec les divers intervenants impliqués et souhaitent être entendus par ceux-ci. Une volonté d'enrichir leurs connaissances quant à la façon dont ils peuvent aider leur enfant à s'intégrer est également manifestée.

Les quatre énoncés décrivant des situations pour lesquelles les parents ressentent le moins fréquemment qu'ils ont un pouvoir d'action se retrouvent au tableau 14.

Tableau 14
Énoncés pour lesquels les parents perçoivent avoir le moins de pouvoir d'action (N = 81)

	n	%
• Je dis aux personnes des organismes et du gouvernement de quelle façon les services aux enfants peuvent être améliorés	44	54.3
• J'aide d'autres familles à obtenir les services dont elles ont besoin	38	46.9
• Je sais comment me faire écouter par les administrateurs d'organismes ou les représentants politiques	33	40.7
• Je connais les lois régissant les droits des parents et des enfants	25	30.9

Selon les résultats obtenus, il apparaît que plusieurs parents ne savent pas comment interagir auprès des dirigeants politiques et des administrateurs en ce qui concerne la prestation des services aux enfants. Ils indiquent avoir peu de connaissances quant à leurs droits et ceux de leur enfant. De même, plusieurs parents ont mentionné qu'ils ne pensent pas pouvoir aider d'autres familles à obtenir des services.

5.2.4 Besoins exprimés par les parents

Le tableau 15 présente les cinq besoins les plus fréquemment énoncés par les répondants en ce qui concerne l'inclusion scolaire.

Tableau 15
Besoins parentaux en lien avec l'inclusion scolaire (N = 80)

	n	%
• J'aimerais avoir du temps pour échanger avec le professeur de mon enfant	67	83.8
• J'ai besoin de plus d'information sur les services que mon enfant pourrait recevoir plus tard à l'école	50	62.5
• J'ai besoin d'une personne ressource pour assurer une présence directe en classe auprès de mon enfant	48	60.0
• J'ai besoin de plus d'information sur le cheminement scolaire de mon enfant	48	60.0
• J'ai besoin de plus d'information sur les services pédagogiques présentement disponibles à l'école pour mon enfant	44	55.0

Le tableau 15 indique que les parents ont un besoin important d'information. Ceux-ci souhaitent également une plus grande disponibilité de la part de l'enseignant pour s'entretenir au sujet de leur enfant. De plus, la possibilité d'avoir une ressource d'accompagnement en classe auprès de l'enfant est également mentionnée par plus de la moitié des répondants (62.3%).

5.3 Caractéristiques environnementales

Afin de mieux connaître le milieu de vie des enfants ayant des besoins spéciaux, les caractéristiques environnementales suivantes sont présentées : l'environnement physique (la

résidence familiale, la proximité des services, les moyens de transport) et le réseau de soutien social.

5.3.1 Environnement physique

Les deux tiers des familles (n = 55, 67.9%) possèdent une maison unifamiliale, près des tiers demeurent dans un logement ou un appartement (n = 23, 28,4%), et 3,7% (n = 3) des familles habitent une maison de ville.

Les caractéristiques concernant la proximité (15 minutes ou moins de marche) des ressources sont présentées au tableau 16.

Tableau 16
Proximité de la résidence familiale avec diverses ressources (N = 81)

	n	%
Parc	68	84.0
Arrêt d'autobus	65	80.2
École	52	64.2
Garderie	29	35.8
Clinique médicale où l'enfant est suivi	27	33.3
Membres de la famille	25	30.9
Centre de réadaptation	4	4.9

La plupart des résidences se trouvent à proximité d'une école (n = 52, 64.2%), d'un parc (n = 68, 84%) ou d'un arrêt d'autobus (n = 65, 80.2%). En ce qui a trait aux moyens de transport, très peu de répondants (n = 12, 14.8%) font usage du service de transport adapté offert par leur municipalité. Par contre, plusieurs familles (n = 69, 86.3) possèdent une automobile. Il ressort que 69% (n = 56) de l'échantillon ne demeure pas dans le même quartier que d'autres membres de leur famille. Très peu de familles (n = 4, 5%) demeurent près d'un centre de réadaptation.

5.3.2 Réseau de soutien social

Le tableau 17 résume les informations relatives au réseau de soutien social des parents. Les données sont classées en fonction de six types d'aide et des trois réseaux de soutien social (informel, formel, communautaire).

Tableau 17
Réseau de soutien social : Type d'aide reçue et provenance (N = 83)

	N	Soutien émotionnel	Information	Aide pour les loisirs, activités	Aide dans la prise de décisions	Assistance physique	Aide financière
Réseau informel							
Conjoint	68	66	46	63	62	39	55
Famille (parenté)	61	55	24	45	32	22	20
Voisins(es)/ amis(es)	46	42	11	24	17	15	3
Enfants	44	30	4	39	5	20	-
Collègues	30	26	13	3	6	3	4
Autres personnes	22	11	17	5	10	3	8
Réseau formel							
CPE	72	32	38	43	33	27	33
CLSC	63	34	42	16	23	15	30
Hôpital, clinique	59	23	47	10	29	12	5
Centre de réadaptation	57	38	51	30	38	25	11
OPHQ	12	1	6	2	1	1	8
Réseau communautaire							
Associations de parents	26	16	25	13	10	1	3
Bénévoles	8	4	1	2	1	5	1
Total :		378	325	295	267	188	181

Dans l'ensemble, le tableau 17 montre une grande hétérogénéité quant aux formes d'aide reçue et leur provenance. L'examen permet de constater que l'aide provient le plus souvent du réseau informel, particulièrement du conjoint et de la famille. Pratiquement autant de parents ont des contacts en provenance du réseau formel que du réseau informel. Les CPE se retrouvent au premier rang comme ressource d'aide du milieu formel, suivis de près par les CLSC. Pour sa part, le réseau communautaire semble être moins sollicité par les parents. Seulement 26 (31.3%) d'entre eux sont membres d'une association de parents, et huit parents ont bénéficié du soutien d'un bénévole.

Au regard des types d'aide reçus par les parents/répondants, le soutien émotionnel demeure la forme la plus souvent citée. Viennent ensuite l'information, l'aide pour les loisirs/activités, l'aide lors de la prise de décisions et l'assistance physique. L'aide financière se retrouve au dernier rang et constitue le type de soutien le moins fréquemment reçu par les parents.

Le niveau de satisfaction des parents/répondants à propos de l'aide reçue en fonction des différentes ressources est présenté au tableau 18.

Tableau 18
Niveau de satisfaction concernant l'aide reçue de différentes ressources

	N	Pas du tout		Un peu		Moyennement		Beaucoup	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Réseau informel									
Conjoint	68	-	-	1	1.5	12	17.6	55	80.9
Famille (parenté)	61	-	-	4	6.7	9	15.0	47	78.3
Enfants	44	-	-	3	7.3	2	4.9	36	87.8
Voisins/es et amis/es	46	-	-	1	2.4	10	23.8	31	73.8
Collègues	30	-	-	-	-	11	36.7	19	63.3
Autres personnes	22	2	9.5	-	-	8	38.1	11	52.4
Réseau formel									
OPHQ	12	-	-	1	8.3	7	58.3	4	33.3
Hôpital clinique	59	1	1.7	8	13.8	8	13.8	41	70.7
CLSC	63	4	6.3	7	11.1	10	15.9	42	66.7
Centre de réadaptation	57	1	1.8	2	3.5	16	28.1	38	66.7
CPE	72	-	-	1	1.4	13	18.1	58	80.6
Réseau communautaire									
Associations de parents	26	1	4.0	1	4.0	3	12.0	20	80.0
Bénévoles	8	-	-	-	-	1	12.5	7	-

De façon générale, une majorité de parents ont exprimé un niveau élevé de satisfaction envers l'aide reçue. Plus particulièrement, l'aide offerte par les enfants est très appréciée par les parents (87.8%).

5.3.3 Satisfaction des parents lors des rencontres PIST

Dans le cadre du deuxième volet, les parents étaient invités à assister à des rencontres d'information et d'échange en lien avec la transition et l'inclusion scolaire. Les différents thèmes abordés étaient les suivants : le rôle des intervenants en centre de réadaptation,

(CRDI, IRDPQ); le rôle de la garderie dans le processus d'inclusion scolaire; la politique d'adaptation scolaire, le comité EHDAA; l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS); le service régional pour les élèves avec des troubles sévères du langage; le projet d'intégration sociale des enfants handicapés en milieu scolaire (ISEHMS); les droits des enfants; le rôle de la conseillère en adaptation scolaire et les habiletés sociales chez l'enfant. Enfin, plusieurs parents d'enfants ayant des problématiques différentes ont témoigné de leurs expériences. Deux séries de cinq rencontres ont été tenues, entre 2002 et 2004. La première cohorte comprend 26 familles dont l'enfant commençait l'école en septembre 2002. Alors que la deuxième cohorte était constituée de 42 familles dont l'enfant débutait sa scolarisation en 2003. Les rencontres se déroulaient le samedi matin de 9h30 à 12h00. Un service de garde était offert aux familles afin de favoriser la participation des deux parents. Le nombre de familles participant d'une rencontre à l'autre variait entre 9 et 23.

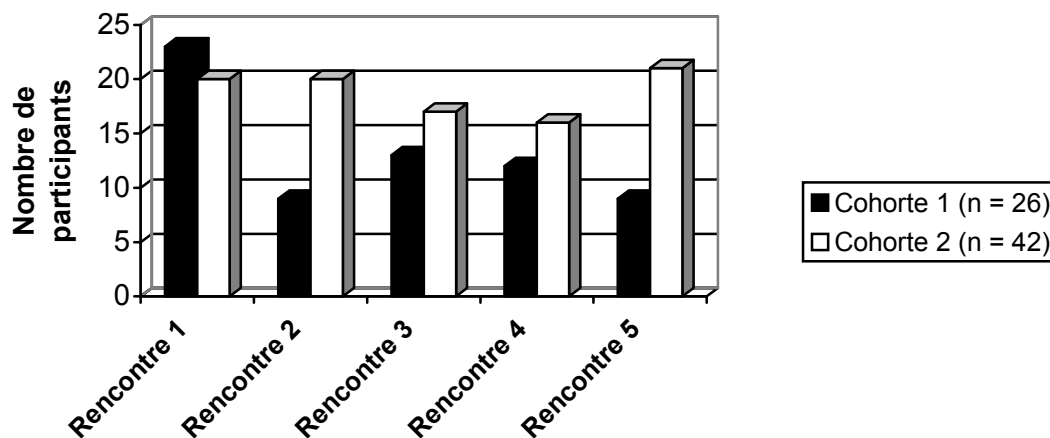


Figure 5 Nombre de familles ayant participé aux rencontres thématiques du programme PIST

À la fin de chacune des rencontres, les participants ont complété un questionnaire de satisfaction. Ils pouvaient inscrire des commentaires et des suggestions. De façon générale, il s'avère que l'ensemble des parents sont très satisfaits des informations obtenues (oui tout à fait : 53.8%; oui généralement : 40%). Parmi tous les participants, un seul n'a pas vraiment obtenu les informations désirées.

Dans le même ordre d'idée, environ 60% des participants mentionnent que la plupart de leurs besoins ont été rejoints (voir tableau 19).

Tableau 19
Réponses aux informations lors des rencontres selon les participants (N = 139*)

	N	Presque tous		La plupart		Quelques-uns	
		n	%	n	%	n	%
Cohorte 1	66	20	30.4	38	57.6	8	12.1
Cohorte 2	73	24	32.9	47	64.4	2	2.7
Total	139	44	31.7	85	61.2	10	7.2

*Nombre total des familles ayant répondu au questionnaire de satisfaction lors des rencontres d'information. Cette question n'a pas été posée aux participants de la 5^e rencontre pour la cohorte 2.

La majorité des parents (83.8%) rapportent que l'information qu'ils ont reçue lors des rencontres thématiques les aiderait à préparer l'entrée scolaire de leur enfant. D'autre part, les participants ont également pu manifester leur niveau de satisfaction quant aux informations données par la commission scolaire, concernant les services disponibles à l'école. Selon la figure 6, les réponses données par les participants sont très variables.

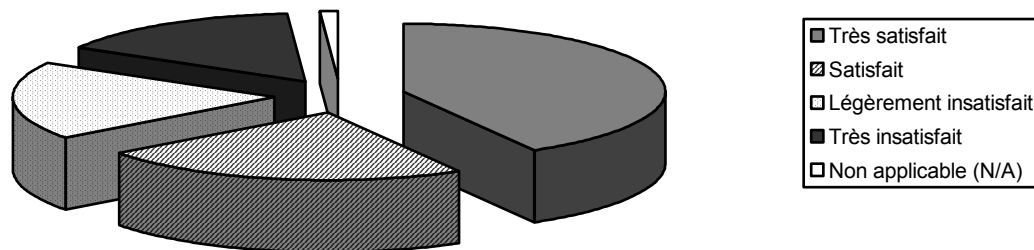


Figure 6 Niveau de satisfaction quant aux informations données par les commissions scolaires

5.4 Caractéristiques des centres de la petite enfance (CPE) et du personnel

5.4.1 Caractéristiques des éducatrices en CPE

Les éducatrices des enfants participant au programme PIST ont été rencontrées lors de la cueillette de données en CPE qui a eu lieu entre les mois de mars et de mai précédant la rentrée scolaire³.

L'échantillon est composé presque exclusivement de femmes, il n'y avait qu'un seul homme. La moyenne d'âge des répondants est de 33 ans (*é.t.*: 8.1). Leur expérience en tant qu'éducatrice en CPE en terme d'années est présentée au tableau 20. L'échantillon est de 73 puisqu'une éducatrice n'a pas répondu à cette question. Il est possible de constater une distribution équivalente entre les trois groupes d'années d'expérience.

Tableau 20
Expérience de l'éducatrice en CPE (N = 73*)

Nombre d'années d'expérience en CPE	n	%
1 an à 5 ans	26	35,6
6 à 10 ans	23	31,5
11 ans et plus	24	31,5

* Une éducatrice n'a pas répondu à cette question

Quarante-huit éducatrices (66.7%) disent avoir été consultées avant que la décision d'intégrer un enfant avec des limitations fonctionnelles dans leur groupe soit prise. En fait, seulement 24 éducatrices (33,3%) n'ont pas eu l'occasion de donner leur point de vue. Presque la majorité des éducatrices en CPE ont déjà travaillé auprès des enfants avec des limitations fonctionnelles.

³ Lors de la cueillette de données en CPE, sept familles ne participaient plus au programme PIST, ce qui fait un nombre de 77 dossiers d'enfants. Cependant, quatre éducatrices n'ont pas répondu au questionnaire pour les raisons suivantes : deux CPE ont refusé de remplir le questionnaire; un enfant commencerait l'école en septembre 2005; et un enfant ne fréquentait déjà plus le CPE au moment de faire la cueillette des données. Donc, le nombre d'éducatrices en CPE rencontrées est de 74. Il est possible que le « N » varie entre 61 et 74 car certaines éducatrices éprouvaient des difficultés à répondre à l'ensemble du questionnaire.

Quarante-deux éducatrices (57.5%) avaient déjà intégré un enfant ayant des besoins spéciaux dans leur groupe, tandis que 31 éducatrices (52.5%) ne possèdent pas cette expérience.

Formation et diplômes des éducatrices

La formation de base des éducatrices ayant travaillé auprès des enfants du projet PIST est assez variée. La majorité des éducatrices possèdent une formation qui facilite leur travail auprès des enfants. En effet, 33 (44.6%) détenaient un diplôme d'études collégiales (DEC) en service de garde et 18 éducatrices (24.3%) l'attestation d'études collégiales (AEC) en service de garde. Le tableau 21 concerne la formation principale en lien avec le métier d'éducatrice en CPE.

Tableau 21
Formation des éducatrices en CPE (N = 74)

	n	%
Diplôme d'Études Collégiales en service de garde (DEC)	33	44.6
Attestation d'Études Collégiales en service de garde (AEC)	16	24.3
Baccalauréat en enseignement préscolaire et primaire	9	13.5
Certificat en éducation de la prime enfance	4	5.4
Diplôme d'études collégiales en technique d'éducation spécialisée	4	6.8
Baccalauréat en adaptation scolaire	3	2.7
Baccalauréat en enseignement du secondaire	2	2.7
Autres formations*	3	2.7

* Diplôme en France équivalant à la technique en service de garde (1); formation au CPE ou ailleurs (2).

Concernant la scolarité, la majorité des éducatrices ont complété le niveau collégial (tableau 22). Il est intéressant de constater que 15 éducatrices (20.3%) possèdent plusieurs formations distinctes, tandis que 17 autres (24.3%) poursuivent une formation, soit lors d'ateliers ou de colloques.

Tableau 22
Scolarité complétée par les éducatrices en CPE (N = 74)

Niveau scolaire	n	%
Primaire	1	1.4
Secondaire	1	1.4
Collégiale	49	66.1
Universitaire	23	31.1

Trente éducatrices (41.7%) affirment que leur formation les a préparées à travailler spécifiquement avec les enfants ayant des besoins spéciaux. Par ailleurs, 15 éducatrices (50%) estiment que les cours de la formation de base sont adéquats pour bien les préparer à l'intégration. D'autres mentionnent que les habiletés acquises au cours de la formation, comme la patience et le respect du rythme de l'enfant (n = 3, 10%), ou encore les stages (n = 2, 6.7%), les aident dans leur travail. Malgré cela, 42 éducatrices (58.3%) soulignent que leur formation ne les prépare pas adéquatement à travailler auprès de cette clientèle. Les autres éléments facilitant leur travail concernent la formation continue. En effet, la participation à des ateliers et des colloques (n = 9, 30%), l'expérience personnelle auprès de l'enfant (n = 5, 16.7%) et les rencontres avec les spécialistes (n = 1, 3.3%) sont indiquées.

Au cours des cinq dernières années, seulement le tiers des éducatrices (n = 25) ont suivi du perfectionnement en lien avec les enfants ayant des limitations fonctionnelles. Plus des trois-quarts de celles-ci (n = 22, 88%) estiment que le perfectionnement leur a fournies des méthodes d'intervention plus efficaces avec l'enfant tandis que près de la moitié des éducatrices (n = 13, 52%) rapportent qu'elles ont ainsi acquis une meilleure compréhension du vécu de l'enfant et de la problématique. Quatre éducatrices (16%) ont également développé une nouvelle attitude et plus d'ouverture, alors que deux (4%) n'ont rien appris de plus à la suite du perfectionnement.

5.4.2 Motivation pour l'accueil de l'enfant avec des limitations fonctionnelles

Les motivations des éducatrices pour accueillir un enfant avec des limitations fonctionnelles dans leur groupe varient grandement (tableau 23). Une éducatrice s'est abstenue de répondre à cette question. Un peu plus du tiers des éducatrices (34.2%) perçoivent comme un défi leur implication auprès de l'enfant. Elles sont motivées lorsque leurs efforts donnent des résultats, c'est-à-dire que les habiletés de l'enfant s'améliorent. Près du quart des éducatrices (24.7%) estiment que l'intégration permet de sensibiliser les autres enfants à la différence. De même, elles rapportent que l'intégration repose sur un principe d'égalité. Il s'agit d'un droit et les enfants avec des limitations fonctionnelles ne sont pas si différents des autres (21.9%).

D'autres éducatrices sont motivées à accueillir l'enfant par amour et attachement à celui-ci (20.5%) ou désirent favoriser son épanouissement (20.5%).

Tableau 23

Éléments favorables à l'accueil d'un enfant avec des besoins spéciaux (N = 73)

	n	%
Défi de contribuer à l'amélioration des habiletés de l'enfant	25	34.2
Sensibilisation et échange pour les autres enfants	18	24.7
Principe d'égalité	17	23.3
Amour et attachement à l'enfant	15	20.5
Épanouissement de l'enfant	15	20.5
Enrichissement personnel	12	16.4
Contrainte (philosophie du CPE)	4	5.5

5.4.3 Difficultés rencontrées et stratégies utilisées

Le milieu de garde est différent du milieu familial. Il arrive que les enfants avec des limitations fonctionnelles puissent rencontrer certaines difficultés⁴. Selon les éducatrices en CPE, les cinq principales difficultés rencontrées par les enfants du programme PIST sont énumérées ci-dessous (tableau 24).

Tableau 24

Principales difficultés rencontrées selon les éducatrices en CPE

(N = 61*)

	n	%
Problèmes de communication	59	80.0
Difficultés de socialisation	37	50.0
Troubles de comportement	37	50.0
Problèmes de motricité	29	39.2
Manque d'autonomie	23	31.1

* Le N est égal à 61 puisque 13 éducatrices n'ont pas répondu à cette question.

⁴ Certains enfants (n = 16 ou 26.2%) participant au programme PIST ont préalablement fréquenté un milieu de garde autre que celui où la collecte des données a eu lieu. Pour la majorité des enfants (n = 45 ou 73.8%), il s'agit de la première expérience en dehors du milieu familial.

Les troubles de la communication sont mentionnés comme nuisibles à l'inclusion. Il s'agit de difficultés d'expression verbale et de compréhension, surtout en lien avec les consignes. Sur le plan de la socialisation, les enfants éprouvent des problèmes quant à leur intégration dans le groupe.

Parfois ils sont rejetés par les autres enfants, ou encore, leurs interactions sont déficitaires avec les pairs. Les comportements problématiques les plus souvent rapportés sont le non-respect des consignes, l'agressivité envers les pairs et l'opposition aux demandes. Pour ce qui est des difficultés motrices, elles se rapportent principalement à la motricité globale (n = 12 ou 16.2%) et à la motricité fine (n = 7 ou 22.9%). L'autonomie de l'enfant est affectée par des difficultés au moment de l'habillage, des repas, des déplacements. De plus, une certaine passivité et de difficulté à faire des choses seul sont d'autres obstacles rapportés.

Pour pallier à ces difficultés, les éducatrices doivent utiliser des stratégies pour favoriser les apprentissages. Le tableau 25 fournit les cinq stratégies les plus souvent mentionnées. Il est à noter que deux éducatrices se sont abstenues de répondre à cette question.

Tableau 25
Stratégies pour favoriser les apprentissages (N = 72)

	n	%
Encadrement/explication	41	56.9
Stimulation	24	33.3
Renforcement positif et encouragement	22	30.6
Adaptation	18	25.0
Prévention	17	23.6

Les stratégies les plus fréquemment utilisées par les intervenantes des CPE sont l'encadrement et l'explication (56.9%). Par exemple, l'éducatrice apporte une attention soutenue sur l'enfant; l'amène à respecter des règles claires; élabore une routine; explique et répète les consignes. Le tiers des éducatrices tentent de stimuler les comportements adéquats. C'est ainsi qu'elles incitent l'enfant à participer aux activités de groupe, à s'exprimer. Elles lui donnent des responsabilités. Les renforcements positifs et les encouragements sont aussi utilisés auprès de plusieurs enfants (30.6%). Lorsque ceux-ci réalisent des progrès dans leurs apprentissages ou encore qu'ils adoptent un comportement approprié, ils reçoivent une

récompense ou des encouragements verbaux. Certains enfants ont des besoins spécifiques. Les éducatrices doivent dans ce cas faire preuve de créativité pour adapter le matériel et les lieux physiques. Pour contrer les problèmes de communication, elles doivent adapter leur langage en utilisant des phrases simples et courtes. Toujours selon les éducatrices, la prévention peut s'avérer une stratégie efficace, surtout lorsque le travail doit être fait sur l'acquisition de la propreté de l'enfant, ou simplement pour s'assurer que l'enfant comprend bien les consignes. L'éducatrice va au-devant de ses besoins en s'assurant d'avoir son attention avant de parler, en répétant les consignes individuellement ou encore en amenant l'enfant aux toilettes régulièrement, si ce dernier n'est pas encore propre. Il est intéressant de noter qu'une autre stratégie mentionnée par 16 éducatrices concerne l'accompagnement de l'enfant par une éducatrice spécialisée. Le rôle de cette intervenante consiste à s'occuper spécifiquement de l'enfant ayant des limitations fonctionnelles. Le but premier de cette stratégie est d'améliorer les habiletés de l'enfant et de le rendre plus autonome.

5.4.4 Ressources consultées

Sur les 74 éducatrices consultées, la plupart (n = 61, 84.7%) ont reçu l'aide de diverses ressources lors de leur travail auprès de l'enfant ayant des limitations fonctionnelles. Le tableau 26 énumère la provenance du soutien.

Tableau 26
Types de ressources consultées par les éducatrices (N = 61)

	n	%
Intervenants externes au CPE	40	65.6
Intervenants internes au CPE	32	52.5
Documentation écrite	16	26.2
Parents	5	8.2
Informations provenant de colloques	1	1.6

La catégorie « Intervenants externes » inclut les intervenants en réadaptation, en CLSC, dans les hôpitaux, etc. La catégorie « Intervenants internes » concerne l'accompagnatrice suivie de la conseillère pédagogique du CPE et des autres éducatrices régulières. Ces données indiquent l'importance de la collaboration avec les autres et leur aspect positif.

5.4.5 Collaboration famille et CPE

En général, la collaboration entre le CPE et les parents est perçue de façon positive par les éducatrices interrogées. Le tableau 27 décrit le type de collaboration existant entre le milieu familial et le CPE.

Tableau 27
Facilitateurs de la collaboration entre les parents et le CPE (N=68)

	n	%
Échange d'informations pertinentes	25	36.8
Ouverture et compréhension de la part des parents	15	22.1
Communication et écoute efficace	15	22.1
Implication des parents auprès de l'enfant et du CPE	10	14.7
Contacts réguliers avec les parents	6	8.8
Confiance et le respect avec les parents	5	7.4
Soutien des parents	5	7.4
Autres	4	5,9

Dans une proportion de 93.2% (n = 68), les éducatrices interrogées qualifient la collaboration parents et CPE comme étant constructive. Plusieurs caractéristiques facilitant le lien de collaboration se retrouvent au tableau 27.

Dans plus du tiers des cas (36.8%), l'échange d'informations pertinentes caractérise la collaboration entre les parents et les éducatrices des CPE. Il s'agit principalement d'informer le parent du déroulement de la journée en CPE. Par ailleurs, les parents profitent de ces échanges pour rapporter les actions réalisées par les autres intervenants qui travaillent auprès de l'enfant. L'ouverture et la compréhension de la part des parents, de même qu'une communication et de l'écoute efficace sont des caractéristiques qui favorisent la collaboration.

Seulement deux éducatrices ont rapporté avoir peu de collaboration de la part des parents. Les raisons données sont la difficulté à accepter les difficultés de l'enfant, ainsi que le manque de suivi entre la garderie et la maison.

5.4.6 Attitudes face à l'inclusion scolaire

Les attitudes des éducatrices en CPE face à l'intégration scolaire ont été évaluées à l'aide d'une grille comportant 11 énoncés. Les cinq attitudes les plus souvent exprimées par les éducatrices quant à l'inclusion scolaire se retrouvent au tableau 28.

Tableau 28
Perception de l'inclusion scolaire par les éducatrices en CPE (N = 74)

	n	%
• Les enfants présentant un développement normal, éduqués dans une classe où l'on pratique l'intégration, n'ont pas plus de chances de manifester des comportements inadéquats qu'ils auraient appris de l'enfant intégré que d'autres enfants	51	60.0
• L'intégration est avantageuse sur le plan social pour l'enfant concerné	48	56.5
• La présence de cet enfant favorise l'acceptation des différences individuelles chez les enfants qui présentent un développement normal	33	38.8
• L'intégration favorise le développement d'une bonne estime de soi chez l'enfant	33	38.8
• L'intégration favorise l'indépendance sociale chez l'enfant	28	32.9

5.4.7 Conditions d'inclusion au CPE

Au moment de la collecte des données, tous les enfants (N = 81) fréquentaient un CPE, à temps plein ou à temps partiel. La majorité des CPE étaient situés dans la région démographique 03 (n = 55, 71.4%). Pour permettre l'inclusion en CPE de leur enfant, le quart des parents (n = 21) affirment avoir dû répondre à des conditions d'admission particulières. Les CPE sont ouverts à l'intégration d'enfants ayant des limitations fonctionnelles puisque la moitié des parents n'ont pas eu de conditions pour que leur enfant soit admis (n = 41, 50.6%). Les exigences les plus souvent mentionnées concernent l'obtention d'une subvention pour faciliter l'intégration (n = 22, 27.1%) et l'obtention d'une ressource d'accompagnement pour aider l'enfant dans son quotidien (n = 12, 14.8%). Les autres conditions incluent d'établir un âge maximum de fréquentation, c'est-à-dire que l'enfant devra absolument quitter le CPE à l'âge de 5 ans (n = 1 ou 1.2%), être référé par un

CPE en milieu familial (n = 1, 1.2%), être intégré progressivement au CPE (n = 1, 1.2%) et faire appel au député de la région (n = 1, 1.2%).

Soixante-huit parents ont reçu de l'aide pour faciliter l'inclusion de leur enfant au CPE. L'aide reçue prenait différentes formes, comme le montre le tableau 29.

Tableau 29
Aide reçue pour faciliter l'inclusion de l'enfant au CPE (N = 81)

	n	%
Ressource d'accompagnement	33	40.7
Implication des établissements de santé	19	23.5
Aide financière en provenance de différentes sources	9	11.1
Diminution du ratio éducateur/enfant	4	4.9
Place dans une garderie à 5\$	4	4.9
Achats de matériel	3	3.7
Autres	3	3.7
Aucune	13	16.0

La majorité des participants à cette étude (n = 50) ont pu bénéficier d'une subvention du ministère de la Famille et de l'Enfance (MFE) afin de faciliter l'inclusion de l'enfant au CPE. Une autre ressource d'aide fréquemment citée par les parents (n = 33) se rapporte à la présence d'un accompagnateur, pour un certain nombre d'heures par semaine. Dans plusieurs cas (n = 19), les établissements de santé oeuvrant auprès de l'enfant se sont impliqués de diverses façons (*i.e.* références, conseils, évaluation, intervention, etc.). Des parents ont également reçu de l'aide financière en provenance de différentes sources (ex. : dons de la défense nationale, fonds des CPE, allocations pour le répit, allocation pour enfants handicapés, dons du CRDI). La catégorie « Autres » regroupe l'aide humaine en provenance des intervenants de la direction de la protection de la jeunesse (DPJ) et d'un député, de même qu'un programme de jeu.

5.4.8 Niveau de préparation pour l'entrée à l'école

Les premières rencontres en CPE ont eu lieu entre mars et mai 2002. Les éducatrices ont eu à se prononcer quant au niveau de préparation pour l'entrée à la maternelle des enfants participant au programme PIST. Le tableau 30 fait le bilan de leurs réponses.

Tableau 30**Perception du niveau de préparation de l'enfant pour la rentrée scolaire (N = 72)**

	n	%
Enfant prêt	25	34.8
Enfant ayant encore des habiletés à acquérir	22	30.6
Enfant prêt à condition qu'il y ait de l'accompagnement	13	18.1
Enfant pas prêt	8	11.1
Éducatrice ne se prononce pas	4	5.6

Selon les éducatrices, 24 enfants (33.3%) avaient encore des habiletés à acquérir avant d'être tout à fait prêts à l'entrée à la maternelle. Par ailleurs, 24 enfants (33.3%) étaient prêts tandis que seulement 11 enfants (15.3%) avaient beaucoup d'acquisitions à faire concernant les préalables scolaires.

Les éducatrices ont identifié les besoins à combler des enfants participant au programme PIST afin que l'entrée à la maternelle soit une réussite (tableau 31). Deux éducatrices n'ont pas répondu à cette question.

Tableau 31**Perception des besoins de l'enfant pour réussir l'inclusion scolaire (N = 72)**

	n	%
Accompagnement	31	43.1
Sécurité affective	16	22.2
Encadrement/Attention/Routine	15	20.8
Acquisition de nouvelles habiletés	11	15.3
Poursuite des thérapies en réadaptation	9	12.5
Autres	9	12.5

Le tableau 31 démontre l'importance de l'accompagnement comme ressource pouvant faciliter l'inclusion scolaire, aux yeux des éducatrices (n = 31, 43.1%). Les besoins suivants sont la sécurité affective de l'enfant, qui inclut la présence d'une personne significative (n = 16, 22.2%), ainsi que le fait d'avoir un enseignant qui porte attention aux besoins de l'enfant, tout en lui procurant un environnement encadré et routinier (n = 15, 20.8%). La catégorie « Autres » inclut les visites préparatoires (n = 3, 4.7%); la préparation de la classe (n = 3, 4.7%); une bonne communication entre l'enseignant(e) et les parents (n = 2, 2.8%); la

discussion sur la différence de l'enfant avec ses pairs (n = 1, 1.4%); ou l'enfant n'a pas de besoins (n = 2, 2.8%).

5.4.9 Préalables scolaires et moyens pour les développer

Dans le cadre du volet deux, soit la formation, trois rencontres avec des éducatrices de CPE des régions de Québec et Chaudière-Appalaches ont été tenues. Elles ont eu lieu en novembre 2002 et 80 personnes y ont participé. Une quatrième rencontre s'est déroulée à l'hiver 2003 avec des intervenants scolaires et des CPE à St-Étienne. Seize personnes étaient alors réunies, dont 8 éducateurs et 6 autres intervenants (une ergothérapeute, une directrice générale en CPE et deux enseignantes). Par la suite, une cinquième rencontre en février 2003, portant sur la transition. Elle s'adressait uniquement aux parents qui étaient au nombre de 23. Un total de 119 personnes ont assisté à ces différentes formations.

Tous les participants ont répondu à un questionnaire dans lequel ils devaient identifier les préalables nécessaires pour la rentrée à la maternelle. Les données obtenues ont été classées selon huit catégories d'habiletés, soit : sociale, autonomie fonctionnelle, comportementale, affective, motrice, cognitive, perceptuelle et langagière. Les habiletés sociales réfèrent aux compétences permettant à l'enfant de fonctionner en groupe. Elles incluent la capacité d'entrer en relation avec les autres, le partage et la coopération. La résolution des conflits fait également partie de cette catégorie. L'autonomie fonctionnelle touche principalement les soins personnels, tels que l'hygiène et l'habillement. La capacité à se débrouiller seul et à suivre les routines est également incluse dans cette catégorie. La maîtrise de soi, le respect des règles et des consignes (discipline) ainsi que la patience comptent parmi les habiletés comportementales. La persévérance, le sens des responsabilités et la curiosité (pour apprendre) y sont aussi associés. Pour leur part, les habiletés affectives réfèrent à la façon dont l'enfant perçoit ses capacités. L'estime de soi, la confiance en soi et l'expression des sentiments font partie de cette catégorie. En outre, les habiletés motrices englobent tout ce qui a trait à la motricité fine (écrire, découper, attacher les lacets, etc.) et à la motricité globale (marche, coordination du mouvement, posture, etc.). Par ailleurs, la concentration, la capacité à faire des choix et à s'organiser constituent la catégorie des habiletés cognitives.

Tout ce qui concerne les connaissances générales, comme compter, connaître les coordonnées personnelles (adresse, téléphone, ect) font également partie de cette catégorie. Les habiletés perceptuelles, quant à elles, se rapportent aux capacités de reconnaissance des formes et des couleurs, à l'éveil à la lecture et à l'orientation spatiale. La dernière catégorie, soit les habiletés langagières, se rapportent à tout ce qui touche spécifiquement le langage (variété du vocabulaire, capacité de s'exprimer de façon compréhensible). La figure 7 illustre la répartition des réponses obtenues.

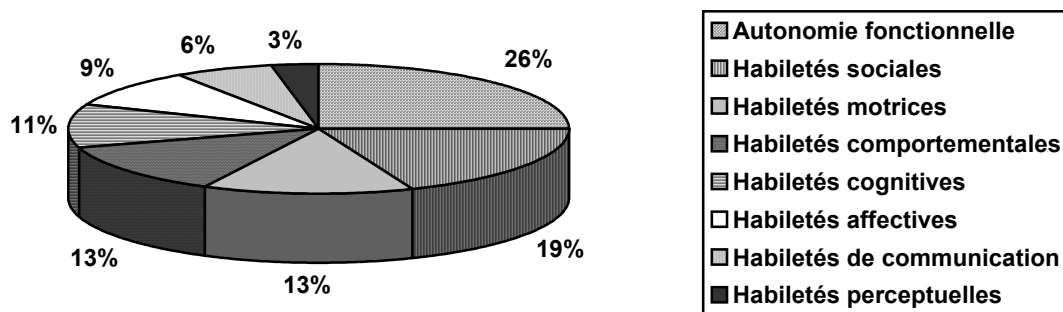


Figure 7 Préalables scolaires selon les participants (N = 119)⁵

Il ressort que l'autonomie fonctionnelle est considérée comme étant le préalable le plus important pour une inclusion scolaire harmonieuse. En effet, environ le quart des énoncés mentionnés (26%) se rapportaient à ce domaine. La majorité des participants abordaient l'autonomie en fonction du sens général du terme. Toutefois, l'autonomie à l'habillement et aux toilettes était souvent spécifiée. Le développement d'habiletés sociales adéquates est également perçu comme un préalable important avec 19% des réponses. Les participants ont particulièrement soulevé l'importance des interactions relations avec les autres, de la vie de groupe (sens du partage) et de la capacité à résoudre les conflits. Quatre autres catégories de préalables se suivent dans des proportions semblables. Les habiletés motrices ont été rapportées par 13% des répondants. Les habiletés comportementales (13%), sont particulièrement mentionnées comme importantes pour la gestion des comportements. Par la

⁵ En tout, 478 énoncés concernant les préalables scolaires ont été recensés. Un seul de ces énoncés n'a pu être classé parmi les catégories : *Passer une journée sans dormir*.

suite, les habiletés cognitives, surtout la capacité à se concentrer et à maintenir l'attention, et affectives sont identifiées dans 11% des énoncés. En outre, l'estime de soi constitue l'habileté affective la plus souvent mentionnée. Cette catégorie représente 9% des réponses. Les habiletés langagières en général constituent pour leur part 6% des réponses. Finalement, les habiletés perceptuelles, plus précisément la reconnaissance des couleurs et des formes (lettres de l'alphabet), semblent être un préalable pertinent, mais rapportées par seulement 3%.

Les propos des participants mettent en évidence le fait que les éducateurs en CPE jouent un rôle important dans la préparation de l'enfant pour la transition scolaire. Pour favoriser le développement des compétences préalables à l'entrée en maternelle, des exercices faits au CPE sur l'écriture sont le plus souvent mentionnés. Il peut s'agir d'un chemin que l'enfant suit pour écrire les lettres. Parmi les autres exercices proposés, une éducatrice raconte :

Dans le coin lettres et écriture, j'offre des casse-tête avec des lettres de l'alphabet. Aussi, leurs noms sont écrits avec leur logo respectif pour leur permettre de les écrire eux-mêmes en imitant le modèle des lettres.

Il ressort que quelques programmes pour faciliter l'enseignement des préalables scolaires dans les garderies sont utilisés par les CPE. Il s'agit de Brindami (habiletés sociales), Amili (prélecture) et Bon Départ (mathématiques). Plusieurs éducatrices soulignent également raconter des histoires en lien avec l'école. Elles peuvent être fictives, mais elles illustrent parfois des expériences positives en lien avec l'école; comme l'indique une éducatrice :

J'apporte des photos de moi à la maternelle, me voyant entrer dans l'autobus, puis dans la classe avec mes amis et le prof.

Les causeries sont également un bon moyen pour permettre à l'enfant de verbaliser sur ses motivations et ses inquiétudes en lien avec l'école. Comme le dit cette éducatrice :

Les enfants s'expriment beaucoup sur le sujet. Ils racontent leur visite lors du printemps. [...] À la garderie, les enfants ne voient pas cette transition d'un mauvais œil.

En outre, plusieurs projets collectifs et des activités créatives sont proposés aux enfants (bricolage, dessins, théâtre). Bien souvent, les enfants sont amenés à choisir l'activité, ou

certaines parties de l'activité. Les éducatrices mettent l'accent sur l'importance d'assumer ses décisions. Selon elles, l'attribution de responsabilités aide l'enfant à devenir plus autonome. Il peut s'agir de tâches simples que l'enfant réalise au cours de la journée (ex. : mettre la table, ramasser, etc.). Par exemple, un enfant pourra aller aider l'éducatrice qui s'occupe des enfants de 18 mois une fois par semaine. Des activités pour développer l'autonomie à l'habillage et l'hygiène sont d'autres stratégies utilisées (ex. : deux par deux, les enfants font des courses d'habillage).

Pour la majorité des personnes consultées, l'utilisation du jeu demeure la modalité préconisée dans la préparation de l'enfant. En effet, tous les types de jeux sont utilisés au CPE, que ce soit les jeux de rôle, les jeux libres et structurés. Une éducatrice mentionne avoir, dans sa garderie, un coin imitation dans lequel les enfants peuvent trouver un bac comportant des objets scolaires (crayons, papier, calculatrice, tableau, etc.). Ce matériel incite les enfants à « jouer à l'école ». L'ordinateur s'avère également un outil intéressant, offrant des jeux éducatifs de prélecture et de précalcul. Peu importe quel type de jeux est utilisé, ils ont toujours comme but de stimuler les différentes sphères du développement (motrice, cognitive, comportementale, affective et sociale).

5.4.10 Collaboration lors de l'inclusion scolaire

La figure 8 illustre l'intention de collaboration de l'éducatrice du CPE avec l'école lors de l'intégration scolaire de l'enfant.

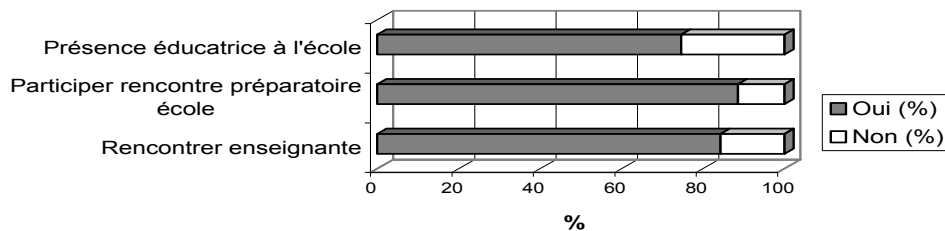


Figure 8 Intention de collaboration du CPE avec l'école (N = 71)

Près de 85% (n = 59) des éducatrices se disent prêtes à rencontrer l'enseignante, 62 (87.3%) se montrent disponibles pour participer à une rencontre afin de préparer l'arrivée de l'enfant à l'école, 53 (74.6%) d'entre elles sont disponibles pour passer quelques heures à l'école lors de l'arrivée de l'enfant. Ces chiffres soulignent la motivation élevée de la part des CPE pour collaborer avec les écoles. De plus, les éducatrices ont énuméré des suggestions qui peuvent favoriser l'inclusion scolaire des enfants participant au programme PIST (tableau 32).

Tableau 32
Suggestions pour favoriser l'inclusion scolaire selon les éducatrices (N = 72)

	n	%
Présence d'accompagnement	18	25.0
Encadrement/Attention/Routine	17	23.6
Sécurité affective	12	16.7
Respecter le rythme de l'enfant (inclut entrée progressive)	11	15.3
Aucune suggestion	11	15.3
Matériel adapté	7	9.7
Transfert d'information	6	8.3
Parler de la différence	6	8.3
Suivi des thérapies	6	8.3
Visite préalable des lieux et rencontre avec le personnel	5	6.9
Autres	6	8.3

Le tableau 32 met l'accent sur l'importance de l'accompagnement comme ressource pour faciliter l'inclusion scolaire (n = 18, 24.3%). Par la suite, il est suggéré que l'enseignante porte une attention spécifique aux besoins de l'enfant et qu'elle lui procure un environnement encadré et routinier (n = 17, 23%). La sécurité affective de l'enfant, ce qui inclut la présence d'une personne significative (n = 12, 16.2%), est aussi mentionnée. Les éducatrices en CPE suggèrent de porter une attention au respect du rythme de l'enfant, ceci peut signifier une entrée progressive à l'école si nécessaire (n = 11, 14.9%). La catégorie « Autres » inclut la stimulation de la socialisation de l'enfant (n = 1, 1.3%), des rencontres multidisciplinaires au courant de l'année scolaire (n = 1, 1.3%), d'avantage d'implication parentale (n = 3, 4.1%) et le choix de la classe spéciale (n = 1, 1.3%).

5.4.11 Niveau de satisfaction des éducatrices suite aux formations

Dans le cadre du projet PIST, une formation a été offerte en novembre 2002 à 80 éducatrices de CPE. Suite à cette rencontre, les participantes complétaient un questionnaire de satisfaction. Le tableau 33 présente les thèmes sur lesquels les intervenantes ont obtenu l'information désirée. Toutes mentionnent avoir reçu l'information qu'elles recherchaient (23.8% de façon générale et 76,2% tout à fait). Presque tous les besoins ont été rencontrés par la majorité des participantes, soit : 73.8%.

Tableau 33
Thèmes prioritaires identifiés par les éducatrices (N = 80)

	n	%
Suggestions de jeux et d'activités	22	27.5
Rôle de l'éducatrice et du CPE	11	13.8
Exercices d'écriture, prise du crayon	12	15.0
Préalables scolaires	10	12.5
Suggestions de nouveau matériel	5	6.3
Réforme scolaire et programmes	5	6.3
Transition CPE - école	4	5.0
Stratégies de communication avec les parents	3	3.8
Stratégies de communication avec l'école	3	3.8
Réponse aux questions	2	2.5
Besoins particuliers de l'enfant	1	1.3
Outil de communication avec l'école	1	1.3

Les principaux sujets appréciés par les éducatrices sont : des suggestions de jeux et d'activités (27.5%); des informations quant au rôle de l'éducatrice lors de la transition à l'école (13.8%); des exercices favorisant l'écriture, la préhension du crayon (15%) et les préalables scolaires (12.5%).

Suite à la formation, les participantes ont indiqué un niveau de satisfaction élevé. En effet, 82.5% d'entre elles affirment être très satisfaites des informations reçues alors que 17.5% se sont dites satisfaites. Les commentaires reçus appuient ces résultats. En effet, la présentation a été appréciée pour le dynamisme des animateurs. L'information présentée et la documentation remise ont été qualifiées comme pertinentes et enrichissantes.

5.5 Caractéristiques des écoles et de la direction

Cette section provient du travail de Mme Francine Julien-Gauthier, étudiante en doctorat en sciences de l'éducation, Université du Québec à Trois-Rivières, suite à un stage de recherche.

5.5.1 Description générale des écoles

Lors de leur entrée scolaire, la majorité des enfants inscrits au programme PIST fréquentent l'école régulière. Par contre, certains enfants sont dans une classe spéciale. Pour les enfants de la première cohorte entrée à la maternelle en septembre 2002 (n = 26), la majorité d'entre eux proviennent de la région démographique 03 (n = 18, 69.2%) et fréquentent une école régulière (n = 20, 76.9%) tandis que cinq (19.2%) enfants fréquentent une école spécialisée. Un dossier a été fermé en 2002. Pour les enfants de la première et de la deuxième cohortes qui commencent l'école en septembre 2003 (n = 42), la majorité des enfants proviennent de la région démographique 03 (n = 29, 69%) et fréquentent une école régulière (n = 37, 88.1%) tandis que quatre enfants (9.5%) vont dans une école spécialisée. Un dossier a été fermé en 2003. La figure suivante illustre le cheminement scolaire des enfants qui participent au programme PIST. Des organigrammes plus détaillés se retrouvent en Annexe 11.

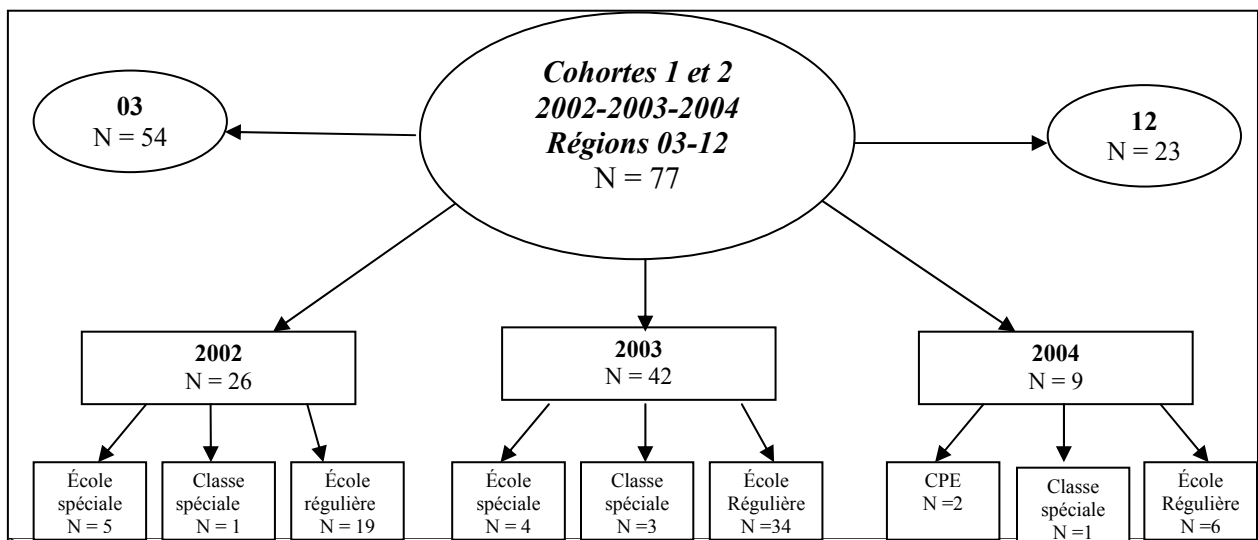


Figure 9 Cheminement scolaire des enfants qui ont participé au PIST

La figure 9 présente le type d'écoles régulières pour lequel travaillent les directeurs⁶ qui ont participé au projet PIST pour les cohortes de 2002 et de 2003 (n = 49). Dans 29% des cas, il s'agit d'une école régulière dans laquelle se retrouvent une ou des classes spéciales. La plupart des autres écoles (n = 32) se rangent dans la catégorie des écoles régulières sans classe spéciale. Il est à noter que toutes les commissions scolaires dont font partie ces écoles ont une politique d'intégration. Vingt-trois directeurs estiment que cette politique offre du soutien pour orienter et préparer l'accueil d'un enfant qui a des besoins particuliers.

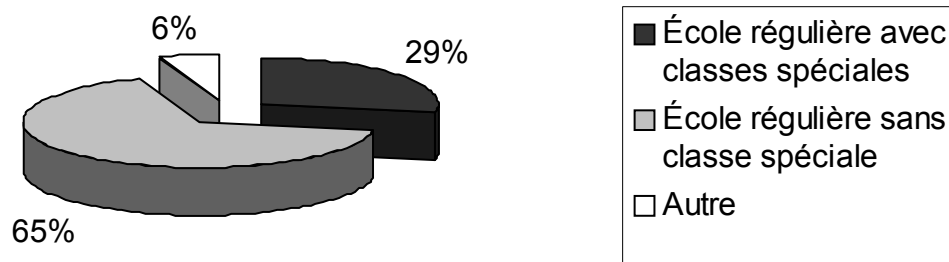


Figure 10 École sous la responsabilité des directeurs (N = 49)

Le tableau 34 présente les écoles dans lesquelles travaillent les directeurs selon le nombre d'élèves qui les fréquentent. La capacité des écoles à recevoir des enfants varie grandement. Cependant, près de la moitié (43.5%) des écoles comptent de 501 à 750 élèves.

Tableau 34

Répartition des écoles en fonction du nombre d'élèves (N = 48)

Nombre d'élèves	n	%
100 élèves et moins	2	2.4
Entre 101 et 250	13	15.3
Entre 251 et 500	14	16.5
Entre 501 et 750	18	21.2
Entre 751 et 1000	1	1.2

⁶ Le mot directeur désigne dans le texte les directeurs et directrices. Il a été écrit au masculin seulement pour alléger le texte.

5.5.2 Description de la direction d'école

Vingt-cinq enfants du programme PIST ont fréquenté la maternelle en septembre 2002 et 41 en 2003. Deux de ces enfants étaient inscrits à la même école. Au total, 48 directeurs et directrices contactés ont accepté de participer à la recherche (23 en 2002 et 25 en 2003). Ceux-ci ont en moyenne 8,4 ans d'expérience à la direction d'une école et occupent cette fonction dans l'école où ils se trouvent présentement depuis en moyenne 5,1 ans. Près de la moitié (n = 20) d'entre eux ont entre 51 et 60 ans, 18 ont entre 41 et 50 ans et 10 sont âgés entre 30 et 40 ans.

5.5.3 Perception de l'inclusion scolaire

De façon générale, les directeurs et directrices d'école se sont prononcés en faveur de l'inclusion. Leur vision s'inscrit dans un continuum allant d'une inclusion qui « *va de soi* » à l'expression d'inquiétudes quant à la capacité de l'école d'accueillir dans une classe régulière un enfant qui a des besoins particuliers. Un des directeurs exprime ainsi ses sentiments concernant l'inclusion :

Pas à n'importe quel prix.

De façon unanime, l'ensemble des personnes interrogées affirment que la place d'un enfant est dans l'école de son quartier. Par contre, de nombreuses distinctions surgissent entre le point de vue des directeurs et celui des directrices, particulièrement au plan de leur conception de l'inclusion scolaire.

Les propos recueillis indiquent que pour les directrices, l'inclusion demeure un droit. Elles mettent l'accent sur le fait que cela permet à l'enfant de cheminer à son rythme et d'atteindre ses propres objectifs, comme l'exprime l'une d'entre elles :

Que les enfants puissent progresser le plus selon leurs besoins au niveau des apprentissages.

Il importe d'amener l'enfant à être capable de se débrouiller dans la société (socialisation). L'inclusion amène tous les gens de l'école à cheminer sur le plan de l'acceptation et du

respect des différences afin de faire en sorte que l'enfant ne se sente pas à part. Comme l'exprime une directrice :

L'intégration scolaire est d'abord une normalisation. C'est de faire en sorte que les enfants avec des handicaps ne soient pas marginalisés. C'est une socialisation pour l'enfant et les autres.

Cette conception de l'inclusion semble liée davantage à l'acceptation de l'enfant par le milieu. Elle démontre un souci de lui offrir une réponse ajustée à ses besoins et un désir de faire de l'inclusion un défi collectif, et ce, pour chaque membre de l'école.

Pour les directeurs interrogés, l'inclusion représente un devoir. En fait, il s'agit de maintenir l'enfant qui a des besoins particuliers dans son groupe d'âge et dans son milieu. Un directeur l'exprime ainsi :

Chaque enfant doit être instruit dans un environnement normal avec des enfants qui fonctionnent bien. [Il faut] fournir les ressources nécessaires pour que l'enfant progresse autant que possible d'après ses capacités.

Pour les directeurs, il importe de scolariser cet enfant et de l'amener à fonctionner dans la société. Ils soulignent la nécessité pour le jeune de développer ses habiletés sociales et son estime de lui-même. Il faut faire en sorte que l'enfant ne soit pas mis à l'écart des autres. L'accent semble être mis davantage sur la structure de l'inclusion dans le milieu avec un souci d'amener l'enfant à fonctionner à travers certaines normes, pour qu'il acquière les habiletés nécessaires afin d'évoluer de la façon la plus autonome possible dans la société.

5.5.4 Changements amenés par l'inclusion scolaire

Changements positifs

Selon les directions d'école, l'inclusion enlève le standard des hautes performances et fait apprécier les petites réussites, les petits pas. Elle permet de faire de l'éducation auprès des autres enfants et de faire en sorte que les inquiétudes ou les craintes s'estompent par rapport aux handicaps. L'inclusion concerne la réalité de l'enfant, car il s'agit de l'école de quartier pour tous les enfants. Elle offre la connaissance d'une nouvelle situation, parce que chaque élève a sa personnalité, son handicap particulier.

Changements négatifs

Pour les directeurs et directrices, il faut intervenir davantage auprès de l'enfant ayant des besoins particuliers et cette situation risque de le ralentir et de perturber les apprentissages des autres. En plus, il semble difficile de réunir tous les acteurs lors de l'élaboration du plan d'intervention. Cette situation amène une lourdeur administrative et contribue parfois à rendre la concertation difficile entre les participants. Les participants soulignent la difficulté d'obtenir les ressources nécessaires pour les mesures d'aide et de soutien. Également, ils soulignent certaines résistances de la part des enseignants à accepter ces enfants par crainte de voir leur tâche s'alourdir.

Les directeurs manifestent une certaine inquiétude concernant les enfants ayant des troubles de comportement; un tel enfant intégré peut perturber la classe de façon à déranger les autres jeunes du groupe. De plus, l'inclusion amène à se questionner sur la capacité du personnel (ou l'incapacité) à donner à cet élève ce dont il a besoin pour évoluer et lui permettre de développer ses capacités au maximum. Selon eux, l'école a le devoir de recevoir les enfants handicapés et de les éduquer. Par contre, elle ne reçoit pas le financement adéquat pour mettre en place des ressources spécialisées en quantité suffisante telles que l'ergothérapie et l'orthophonie.

5.5.5 Impact de l'inclusion sur les différents acteurs impliqués

Enfant intégré Selon la perception des directeurs et directrices interrogés, il ressort que l'enfant intégré est heureux d'être dans son milieu, avec des amis de son âge et de son quartier. Cette situation lui donne accès à des modèles sociaux qui lui permettent de progresser et se rapprocher des normes sociales. Parfois, même s'il ne peut suivre le programme scolaire, il peut tout de même développer ses habiletés sociales. De plus, l'inclusion scolaire favorise l'acceptation et la tolérance par les autres, même si parfois l'enfant peut se décourager s'il n'est pas capable de se faire des amis. Il a parfois besoin de soutien pour persévérer dans les apprentissages. Avec les années, il arrive que l'écart augmente avec les autres enfants et il se rend compte davantage de la différence. L'inclusion dans son groupe scolaire devient alors beaucoup plus difficile pour lui.

Autres élèves Pour les directions d'école, l'inclusion permet de créer une ouverture d'esprit et de réduire les préjugés chez les enfants. Elle stimule l'entraide. Les particularités de l'enfant reliées à ses incapacités peuvent devenir moins évidentes. Elle favorise l'acceptation par les pairs, particulièrement si l'enfant part de la maternelle et fait toute sa scolarité dans son école de quartier. Par contre, il existe la possibilité d'être rejeté par les pairs. Il est également possible que plus les enfants vieillissent, plus l'ignorance semble s'installer chez eux face à la différence.

Parents de l'enfant Selon les directeurs et les directrices, les parents de l'enfant intégré sont heureux lorsque l'école peut répondre aux besoins de leur enfant et adapter l'enseignement. Il semble rassurant que leur enfant puisse être avec ses amis. Le fait que l'enfant aille à l'école permet aux parents de mieux comprendre le handicap de leur enfant et de prendre davantage conscience de ses possibilités et de ses limites. Les directions d'école perçoivent qu'elles demandent beaucoup aux parents, que leur situation est exigeante et qu'ils ont besoin de soutien. Par exemple, ils soulignent que le manque de services ou le fait que ceux-ci ne correspondent pas à leurs attentes peut être difficile pour les parents.

Parents des autres enfants Grâce à l'information et à la visibilité associées à l'inclusion, les craintes des autres parents sont apaisées. Selon les propos des directeurs, ces parents démontrent d'avantage d'ouverture et croient que cette expérience peut être enrichissante pour leur enfant. En plus, ils indiquent que les autres parents peuvent apporter un soutien à l'inclusion. Par contre, il y a certains parents sensibilisés à la différence et d'autres ne le sont pas. À ce propos, les directeurs rapportent que certains parents craignent que l'inclusion contribue à diminuer les services et l'attention disponibles pour leur enfant. La plupart des parents ont des attentes élevées, des exigences et des questionnements envers l'école.

Enseignants Toujours en lien avec la perception des directeurs, il ressort que l'ajustement et les modifications de l'enseignement destinés aux enfants différents peuvent également aider les autres enfants et devenir une expérience enrichissante. Il semble qu'au bout d'un an, la plupart des enseignants sont capables de percevoir le cheminement de l'enfant et de s'y attribuer une part de responsabilité, ce qui est stimulant pour eux. Par contre, leur implication auprès du jeune constitue parfois une surcharge de travail et les enseignants ont besoin de soutien. Or, le manque de services et d'accompagnement alourdit la tâche de l'enseignant qui est déjà très exigeante. En plus, ils sont peu préparés pour répondre aux besoins particuliers de l'enfant.

Direction de l'école Pour réussir l'inclusion, la direction de l'école doit mettre l'emphase sur les enfants qui ont des difficultés particulières afin de faciliter leur acceptation et leur intégration dans l'école. Elle doit faire en sorte que les enseignants aient les outils nécessaires. Il faut trouver des façons pour les soutenir adéquatement. Tout ceci demande beaucoup de temps et alourdit la tâche du directeur. En fait, l'aspect administratif en lien avec les ressources humaines pour répondre aux besoins de l'enfant demande beaucoup de travail.

5.5.6 Collaboration avec les différents partenaires

Parents Au moment de la collecte des données, principalement entre les mois de juin et juillet précédant la rentrée scolaire des enfants, 45 directeurs avaient déjà eu des contacts avec les

parents. Le tableau 35 décrit le type et la fréquence de ces contacts entre la direction et les parents.

La majorité des directeurs (n = 36, 76.6%) ont participé à une rencontre lors de l'inscription ou de l'accueil de l'enfant. Les échanges téléphoniques sont également fréquents (n = 27 ou 57.4%). Cependant, peu de plans individualisés avaient été faits en présence d'un directeur au moment de la cueillette des données (n = 17, 36,2%).

Tableau 35
Fréquence et type des contacts avec les parents selon la direction (N=49)

	n	%
Rencontre d'inscription ou d'accueil	36	76.6
Téléphones	27	57.4
Contacts informels	22	46.8
Échanges écrits d'information	21	44.7
Rencontre de plan individualisé	17	36.2
Aucun contact	4	8.2

Centre de la petite enfance

Les directeurs ont été interrogés à savoir s'ils jugeaient approprié d'avoir une collaboration avec le milieu de garde que l'enfant a fréquenté avant son entrée à l'école. Quarante-trois (89.6%) d'entre eux ont répondu être intéressés par une telle collaboration. Près des deux tiers (62.5%) des directeurs ont mentionné qu'ils envisageaient la participation du milieu de garde dans le cadre de l'intégration scolaire. En outre, 17 répondants (68%) de la cohorte 2003 (n = 25) se sont prononcés en faveur du développement d'une plus grande collaboration entre leur école et le CPE.

Par ailleurs 30 répondants (62.5%) avaient déjà eu des contacts avec au moins un des partenaires externes, qui regroupent les milieux de réadaptation, les CLSC, les centres de jeunesse et les autres professionnels.

5.6. Caractéristiques des enseignantes

5.6.1 Description générale

Le tableau 36 fournit des informations sur les enseignants (n = 47) ayant accepté de participer à une entrevue qui s'est déroulée dans les mois de septembre ou d'octobre. L'âge de ces enseignants se répartit de façon hétérogène entre 21 et 60 ans, avec une moyenne de 43,8 ans. Ils ont entre 3 et 35 années d'expérience en enseignement, avec une moyenne de 19,9 années. Plus de la moitié (n = 30, 63,8%) ont plus de 15 ans d'expérience. Malgré tout, seulement 17 enseignants (40,5%) se considéraient très bien ou bien préparés lors de l'inclusion de l'enfant. Près des deux tiers des enseignants (n = 25, 59,5%) se percevaient peu, voire même pas du tout préparés à l'intégration.

Tableau 36
Caractéristiques des enseignants ayant participé à l'étude (N = 47)

Caractéristiques		n	%
Âge	21-29 ans	4	8.5
	30-40 ans	13	27.7
	41-50 ans	16	34.0
	51-60 ans	14	29.8
Expérience en enseignement (années)	3-10 ans	11	23.5
	11-15 ans	6	12.8
	16-20 ans	8	17.0
	21 ans et +	22	46.7
Niveau de préparation de l'enseignant pour l'inclusion (n = 42)	Très bien	4	9.5
	Bien	13	31,0
	Peu	17	40,5
	Pas du tout	8	19.0

En ce qui concerne le perfectionnement, la majorité des enseignants (n = 29, 63%) ont déjà assisté à des rencontres concernant les enfants ayant des besoins spéciaux. Pour 79,3% d'entre eux, il s'agissait de journées de formation, alors que 20,7% ont participé à des colloques. Un seul enseignant avait reçu une formation universitaire portant sur les enfants ayant des besoins spéciaux. Les formations reçues par les enseignants visaient principalement

la clientèle ayant des troubles de comportement (n = 13, 44.8%) et celle des troubles d'apprentissage (n = 8, 27.6%). Aucun enseignant n'a reçu de formation particulière concernant les enfants ayant une déficience physique. Sept enseignants (24.1%) ont reçu de l'information de manière informelle, soit par la commission scolaire ou par les intervenants du réseau de la santé.

Parmi les enseignants consultés, 91.3% (n = 42) d'entre eux avaient déjà enseigné à des enfants ayant des besoins spéciaux. Il s'agissait principalement d'enfants ayant des difficultés d'ordre comportemental ou des troubles d'apprentissage. Le tableau 37 illustre les types de clientèles ayant des besoins spéciaux avec lesquels ces enseignants ont travaillé.

Tableau 37
Expériences antérieures des enseignants (N= 42)

	n	%
Troubles du comportement	30	71,4
Troubles d'apprentissage	24	57,1
Déficience intellectuelle	19	45,2
Déficience auditive	15	35,7
Troubles envahissants du développement	10	23,8
Déficience physique	9	21,4
Déficience visuelle	2	4,8
Autres	18	42,9

5.6.2 Échanges d'informations

Selon les propos recueillis (tableau 38), il n'est pas surprenant de constater que les parents sont les personnes avec lesquelles les enseignants entrent le plus en contact pour préparer la rentrée scolaire de leur enfant (n = 44, 95.7%). Dans la majorité des cas (n = 39, 88.6%), le contact a lieu lors de l'inscription ou de l'accueil des enfants à l'école. La moitié des échanges se sont fait d'une manière autre que par téléphone, soit par écrit ou lors de la réunion pour le plan d'intervention.

Le tableau 38 indique aussi que très peu d'enseignants (n = 10, 21.7%) confirment avoir eu des contacts avec l'éducatrice du milieu de garde fréquenté par l'enfant ayant des besoins

spéciaux. Quatre-vingt pourcent de ces enseignants disent avoir procédé à des échanges d'information dans des contextes informels.

Dans d'autres cas, les échanges ont eu lieu lors de l'inscription ou de l'accueil de l'enfant à l'école (n = 3, 30%), lors de la rencontre du plan d'intervention (n = 1, 10%), par téléphone (n = 1, 10%) ou par écrit (n = 1, 10%). Cette collaboration entre les milieux de garde et l'enseignante a été jugée appropriée dans 72,7% des cas (n = 32).

Tableau 38
Échanges d'informations entre les enseignants (N=44), les parents et les éducatrices des CPE

	n	%
Parents		
• Inscription ou accueil	39	88.6
• Rencontre de plan d'intervention	13	29.5
• Téléphone	14	31.8
• Échanges d'informations écrites	17	38.6
• Autres	22	50.0
Éducatrices des CPE		
• Inscription ou accueil	3	30.0
• Rencontre de plan d'intervention	1	10.0
• Téléphone	1	10.0
• Échanges d'informations écrites	1	10.0
• Autres	8	80.0

Il faut noter que 77.3% des enseignants (n = 34) n'avaient reçu aucune information en lien avec la politique d'intégration de leur commission scolaire. Concernant le niveau de satisfaction face au soutien provenant de la direction de l'école, 17 enseignants (38.6%) se disent très satisfaits, 15 (34.1%) sont satisfaits et les autres sont insatisfaits (n = 10, 22.7%) ou très insatisfaits (n = 1, 2.3%) du soutien obtenu de leurs supérieurs immédiats.

5.6.3 Attitude face à l'inclusion scolaire

L'échelle d'attitude des enseignants envers l'intégration scolaire des enfants ayant des besoins spéciaux dans les écoles a été utilisée auprès de 41 enseignants.

Le tableau 39 révèle les résultats obtenus pour chaque type de déficience. Plus le score est élevé, plus il reflète un niveau d'accord favorable à l'inclusion scolaire.

Tableau 39

Scores d'attitude des enseignants face à l'inclusion scolaire (N = 41)

	Moyenne*	Écart-type	Niveau d'accord avec l'inclusion
Déficience physique	77.0	12.8	Plutôt favorable
Déficience auditive	75.7	12.5	Plutôt favorable
Déficience visuelle	74.5	12.1	Plutôt favorable
Difficultés graves d'apprentissage	71.2	13.1	Plutôt favorable
Déficience intellectuelle	70.2	10.4	Plutôt favorable
Difficultés d'ordre comportemental	64.6	13.0	Plutôt défavorable
Troubles envahissants du développement	63.0	13.6	Plutôt défavorable

* Le score total est calculé sur 112.

Le tableau 39 indique que les enfants avec des troubles envahissants du développement constituent la clientèle face à laquelle les enseignants ont le plus de réticence par rapport à l'inclusion scolaire. À l'opposé, ils sont plus favorables à l'intégration des enfants ayant une déficience physique.

La majorité des enseignants (82.4%) affirment, qu'en général, les comportements des enfants qui ont des besoins spéciaux exigent plus de patience de leur part. Cette affirmation est particulièrement rapportée pour les enfants ayant des difficultés comportementales (n = 40, 100%), un trouble envahissant du développement (n = 36, 97.2%), une déficience intellectuelle (n = 37, 92.4%) ou un trouble d'apprentissage (n = 37, 92.4%).

De même, la majorité des enseignants (87.9%) croient que les interactions dans un groupe hétérogène favorisent la compréhension et l'acceptation des différences. Cette affirmation est particulièrement vraie en ce qui concerne les déficiences physiques (n = 39, 95%), auditives (n = 39, 95%) et visuelles (n = 38, 92.5%). Les enseignants sont également d'accord sur le fait que l'intégration de l'enfant dans une classe régulière de maternelle favorisera le développement de l'autonomie sociale (76.4%). Cependant, ils sont majoritairement favorables (67.1%) à ce que des changements importants soient apportés dans les façons de procéder en maternelle.

Tous s'entendent pour dire que travailler auprès d'enfants ayant des besoins spéciaux demande des compétences particulières. À ce propos, 69.6% des enseignants ne pensent pas posséder les compétences permettant d'intervenir adéquatement auprès des ces enfants, notamment auprès des ceux ayant une déficience visuelle (n = 33, 80.5%), une déficience auditive (n = 22, 78%) ou un trouble envahissant du développement (n = 31, 77.5%). Les enseignants de maternelle affirment (78.7%) ne pas avoir une formation adéquate pour travailler avec des enfants ayant des besoins spéciaux, particulièrement pour ceux qui ont une déficience intellectuelle (n = 37, 90.3%), des troubles envahissants du développement (n = 36, 90%) ou une déficience visuelle (n = 35, 85.3%). Face à ce constat, 51.1% des enseignantes sont d'accord pour dire que l'intégration des enfants ayant des besoins spéciaux leur demandera un perfectionnement considérable, notamment pour les troubles envahissants du développement (n = 23, 63.9%), la déficience visuelle (n = 21, 55.2%) et auditive (n = 20, 52.6%).

5.6.4 Perception des enseignants de l'année scolaire

Au cours du suivi téléphonique effectué en juin 2004, 40 enseignants ont été rejoints. Quinze d'entre eux (37.5%) ont bénéficié d'un perfectionnement en lien avec l'enfant inclus dans leur classe au cours de l'année scolaire où ils ont reçu l'élève avec des besoins spéciaux. Les formations reçues consistaient en des journées de formation sur certaines thématiques ou des colloques portant sur des sujets variés. Vingt-quatre personnes (60%) n'ont reçu aucun perfectionnement et une personne n'a pas répondu à cette question. À ce sujet, voici le témoignage d'une enseignante :

Il faudrait donner de la formation aux intervenants concernant les méthodes d'enseignement structurées et de communication visuelle. Il n'y a pas assez de formations complémentaires offertes aux enseignants.

Tout au long de l'année scolaire, de nombreux enseignants ont effectué des changements dans leur classe afin de répondre aux besoins de l'enfant ayant des besoins spéciaux. Le tableau 40 présente ces différentes adaptations.

Tableau 40
Adaptations effectuées par les enseignants (N = 40)

Adaptation	n	%	Exemples
Présence d'un accompagnateur	31	77.5	<ul style="list-style-type: none"> • Recours aux services d'un technicien en éducation spécialisée.
Modification des méthodes d'enseignement	24	60	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptation des consignes pour l'élève • Routine • Adaptation de la tâche en fonction des capacités de l'élève • Utilisation d'une méthode de travail (ex : TEACCH)
Changement physique	9	22.5	<ul style="list-style-type: none"> • Coin pour l'élève • Disposition spécifique du matériel pour faciliter le déplacement de l'élève en classe • Adaptation du matériel (chaise, casier, crochet)
Utilisation de matériel adapté	8	20	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptation des feuilles de travail • Utilisation du mode visuel (images, pictogrammes) • Utilisation d'outils pour faciliter la prise du crayon.
Aucun changement	9	22.5	

Parmi les répondants, neuf affirment n'avoir effectué aucun changement. La plupart des enseignants (n = 31) ont mentionné que l'enfant a eu recours aux services d'un accompagnateur en classe. De plus, 60 % des répondants (n = 24) ont modifié leur façon d'enseigner afin de répondre aux besoins de l'enfant ou des enfants. Neuf enseignants ont apporté des aménagements physiques dans la classe et huit ont adapté du matériel pour l'enfant ayant des besoins spéciaux. Une personne n'a pas répondu à cette question.

Les enseignants ont perçu des changements positifs ou négatifs en cours d'année chez les élèves ayant des besoins particuliers. Le tableau 41 dresse un portrait de ces changements.

Tableau 41
Changements perçus chez l'enfant par les enseignants (N = 40)

Type de changement	n	%	Exemples
Compétences sociales	24	60	<ul style="list-style-type: none"> • Interagir avec les autres • Entrer en communication adéquatement
Langage	16	40	<ul style="list-style-type: none"> • Dire quelques mots • Écrire son prénom • Faire des phrases complètes
Autonomie	15	37.5	<ul style="list-style-type: none"> • S'inscrire aux ateliers • Participer à la routine • S'habiller seul • Développer la propreté
Apprentissages scolaires	14	35	<ul style="list-style-type: none"> • Développer la capacité de concentration et d'attention • Apprendre en imitant les autres • Comprendre les consignes et l'utilisation des outils
Comportement	9	22.5	<ul style="list-style-type: none"> • Jeter des objets par terre • Taper les amis • Faire preuve d'agressivité ou d'opposition • Attendre son tour
Performance motrice	4	10	<ul style="list-style-type: none"> • Monter des marches • Développer la motricité fine

Six enseignants n'ont perçu aucun changement chez leurs élèves ayant des besoins particuliers. Plus de la moitié des enseignants (n = 24) ont perçu des modifications au plan des compétences sociales chez ces élèves, surtout en ce qui concerne la communication, les habiletés sociales et la façon d'entrer en contact avec les autres. Près du tiers des répondants ont noté des changements au plan du langage (n = 16), au plan de l'autonomie (n = 15) et au plan des apprentissages scolaires (n = 14). Neuf enseignants ont remarqué des changements comportementaux et quatre ont vu une différence dans la performance motrice, fine ou globale, de l'enfant.

Les différents changements observés (tableau 41) pouvaient être positifs (amélioration) ou négatifs (régression), tel que présenté au tableau 42.

Tableau 42
Qualification du changement perçu par les enseignants (N=40)

	n	%
Amélioration et progrès	27	67.5%
Progression très lente, peu marquée	5	12.5%
Aucun changement	5	12.5%
Progression et régression (alternance)	3	7.5%
Régression	2	5%

Plus de la moitié des enseignants (67.5%) ont perçu une amélioration au plan comportemental et du progrès dans le cheminement de l'enfant. Cinq enseignants n'ont perçu que très peu de changements et cinq autres n'ont perçu aucun changement chez l'élève. Peu d'enseignants ont noté une alternance entre la progression et la régression (n = 3) ou une simple régression (n = 2) en cours d'année. La majorité des situations observées sont positives par les progrès réalisés au cours de l'année scolaire.

Les enseignants ont été interrogés sur les comportements observés chez les autres élèves à l'égard de l'enfant qui a des besoins spéciaux (tableau 43).

Tableau 43
Comportements observés chez les autres enfants à l'égard de l'élève ayant des besoins spéciaux (N=40)

	n	%
• Manifestations d'aide, de soutien et d'encouragements	33	82.5
• Manifestations de peur, de rejet, de jalousie ou d'intolérance	10	25
• Conscience de la différence de l'élève et affirmation auprès de lui	8	20
• Conversations avec l'élève comme avec un enfant plus jeune; protection ou surprotection	4	10
• Incompréhension de la différence de l'élève ou ignorance de cette différence	4	10
• Imitation des comportements de l'enfant	2	5
• Aucun changement perçu	5	12.5

Cinq enseignants n'ont perçu aucun changement chez les autres enfants. Cependant, la plupart des comportements perçus chez les autres élèves témoignent d'une attitude d'aide, de tolérance et d'acceptation (n = 33). Dans le quart des situations (n = 10), les élèves rejettent

ou fuient l'enfant qui a des besoins particuliers. Huit enseignants ont noté que les autres étaient conscients de la différence de l'élève et qu'ils s'affirmaient face à lui. Dans certains cas, l'enseignant a remarqué que les autres tendaient à surprotéger l'élève (n = 4) ou à imiter ses comportements (n = 2). Parmi les quatre situations où les enfants ne semblaient pas remarquer de différence chez l'élève, deux enseignants ont mentionné que les élèves ne portaient pas vraiment attention à cette différence parce qu'un autre élève avec des troubles plus apparents était présent dans la même classe. L'enfant passait donc inaperçu, ou du moins il attirait moins l'attention des autres enfants. Néanmoins, une personne a mentionné que l'intégration permet de sensibiliser les élèves du secteur régulier aux différences.

Dans certains cas, des changements dans l'attitude des pairs ont été notés entre le début et la fin de l'année scolaire. Parmi les changements rapportés, cinq enseignantes ont remarqué que les autres élèves qui présentaient une attitude négative au départ (ils avaient peur, étaient intolérants et réticents à aider l'enfant ou étaient jaloux) ont développé une attitude positive en cours d'année (l'élève a été accepté et aidé par les autres). Une enseignante mentionne que l'intégration s'est bien déroulée dès le départ et que l'élève a été accepté d'emblée. Dans une autre situation, l'enseignante a observé une attitude négative de la part des autres enfants en début d'année : ils ignoraient complètement l'enfant aux besoins spéciaux. Puis, certains élèves ont accepté de l'aider et se sont montrés gentils à son égard. D'autres cependant s'éloignaient de lui ou le « couvaient ». Dans un dernier cas, l'enseignante a mentionné une acceptation de l'élève par les autres au début de l'année : ils l'encourageaient beaucoup. En cours d'année, ils sont devenus moins tolérants devant certains comportements de l'enfant (lorsqu'il salivait, par exemple).

Les enseignants ont également été questionnés au sujet du plan d'intervention. Cinq répondants seulement (12.5%) n'ont pas eu de plan d'intervention pour l'élève ayant des besoins particuliers. Chez les autres, parmi les moyens mis en place grâce au plan d'intervention pour favoriser l'intégration de l'élève, il ressort que plusieurs enseignants (n = 14) ont alors eu recours au soutien d'un accompagnateur. Douze d'entre eux portaient le titre d'éducateur spécialisé. D'autre part, 11 répondants indiquent que des activités adaptées à l'élève, par exemple des routines de vie, des échanges avec les autres, un dosage du temps de travail, des jeux en interaction et des exercices pour le développement du langage, ont été

réalisées. Afin d'atteindre les objectifs du plan d'intervention, six enseignants ont mentionné l'utilisation de matériel adapté, dont une attache pour tenir le crayon, des outils de communication visuelle ou des pictogrammes. Également, 18 enseignants rapportent avoir ciblé des zones d'intervention à privilégier avec l'enfant, soit : travailler le langage, diminuer les exigences des tâches, stimuler le contact visuel, isoler l'enfant lorsqu'il y a des comportements inadéquats, laisser l'enfant quitter l'école plus tôt pour qu'il se repose, utiliser les méthodes TEACCH et ABC Boum, tenir un journal de bord avec les parents et ajuster les interventions.

La plupart des enseignants (n = 31, 77.5%) ont eu l'occasion de rencontrer des intervenants en réadaptation ou d'autres ressources extérieures à l'école. Neuf disent avoir eu deux rencontres avec ces personnes pendant l'année scolaire. Une personne les rencontrait régulièrement, huit personnes les ont rencontrées une seule fois et 15 personnes n'ont pas mentionné combien de fois elles les ont rencontrées. Les personnes rencontrées par les enseignants occupaient des emplois variables, tels que : orthophonistes (n = 15), psychologues, physiothérapeutes, orthopédagogues, éducateurs du CRDI, personnel de l'IRDPO, conseillers pédagogiques, ergothérapeutes et neuropsychiatres. La plupart des enseignants ont rencontré des personnes ressources afin de dresser un portrait de l'enfant, d'avoir de l'information à son sujet, de recevoir des conseils ou encore de recevoir des pistes pour les plans d'intervention. Les rencontres ont engendré différents niveaux de satisfaction chez les enseignants, tels qu'illustrés au tableau 44.

Tableau 44
Niveau de satisfaction des enseignants concernant les contacts avec les ressources externes (N=40)

	n	%
Très satisfait	8	20
Satisfait	19	47.5
Insatisfait	6	15
Niveau de satisfaction non mentionné	3	7.5
Aucune collaboration	3	7.5
N/A	1	2.5

La majorité des élèves ayant des besoins spéciaux ont bénéficié d'un accompagnement en classe (n = 32, 80%). Huit enfants reçus par ces enseignants (20%) n'étaient pas

accompagnés. Le temps de présence en classe varie d'un accompagnateur à l'autre, tel qu'illustré au tableau 45.

Tableau 45

Temps de présence en classe de l'accompagnateur (N=32)

	n	%
3 heures ou moins par semaine	2	6,5
De 3 à 4,99 heures par semaine	2	6,5
De 5 à 7,99 heures par semaine	8	25,8
De 8 à 11,99 heures par semaine	7	22,6
De 12 à 17,99 heures par semaine	6	19,4
Temps plein	6	18,8
Variation du temps de présence en cours d'année	1	3,2

Les accompagnateurs (n = 32) remplissent des rôles variés qui se divisent en sept grandes catégories : 1) adapter les tâches pour l'élève ciblé (n = 9, 28.1%); 2) travailler sur son comportement (n = 6, 18.8%); 3) lui faire réaliser des exercices précis (n = 13, 40.6%); 4) soutenir le travail de l'enseignant (n = 17, 53.1%); 5) accompagner physiquement l'enfant (n = 11, 34.4%); 6) travailler individuellement avec l'enfant (n = 3, 9.4%); 7) assister l'enfant dans les travaux (n = 8, 25%). Les neuf personnes qui adaptaient les tâches pour l'enfant simplifiaient ce que l'enseignant disait pour faciliter la compréhension des consignes. Ils organisaient également le travail de l'enfant ou bien ils adaptaient les activités et les objectifs. Les six accompagnateurs, qui intervenaient sur le comportement, pouvaient effectuer des retraits ou gérer les crises de l'élève ciblé. Les exercices précis que l'accompagnateur pouvait prendre en charge (n = 13) sont variés et regroupent le découpage et le collage pour développer la motricité fine, l'utilisation de la méthode TEACCH, les mesures d'accueil linguistiques, le travail du langage par les jeux, la pratique de l'écriture du nom et des boucles de souliers. Les 17 personnes qui soutenaient le travail de l'enseignant effectuaient des tâches telles que : 1) suivre le plan de la semaine avec l'élève; 2) guider l'élève dans la routine; 3) accomplir des tâches de l'enseignant; 4) rester avec le groupe; 5) répéter les consignes à l'enfant; 6) aider l'élève à comprendre et terminer une tâche; 7) maintenir l'attention du jeune; 8) stimuler les intérêts de l'élève.

Onze répondants ont mentionné la présence d'un accompagnement physique qui pouvait consister à développer l'hygiène ou l'autonomie vestimentaire du jeune. Il pouvait aussi s'agir d'un encadrement dans les déplacements et d'un accompagnement aux toilettes. Dans certaines situations, l'accompagnateur conduisait l'enfant à l'autobus. Il pouvait également l'aider à suivre sa glycémie et stimuler son alimentation. Trois accompagnateurs se chargeaient pour leur part de travailler occasionnellement en individuel avec l'enfant à l'extérieur de la classe. D'autre part, les huit personnes qui assistaient l'enfant dans ses travaux visaient à développer son autonomie. Ils supervisaient son travail et le guidaient au besoin. Ils veillaient à sa participation aux activités du groupe et pouvaient parfois intervenir de façon individuelle avec lui.

Le tableau 46 illustre la satisfaction des enseignants face à la ressource d'accompagnement.

Tableau 46

Niveau de satisfaction face à la ressource d'accompagnement (N = 40)

	n	%
Très satisfait	18	45
Satisfait	10	25
Insatisfait	6	15
Très insatisfait	1	2.5
Niveau de satisfaction non mentionné	5	12.5

Parmi les 40 enseignants, cinq n'ont pas mentionné leur niveau de satisfaction par rapport à la ressource d'accompagnement. La majorité des répondants (n = 28) se disent très satisfaits ou satisfaits du soutien reçu. Parmi les personnes insatisfaites (n = 6), une personne n'a pas reçu d'aide. Les cinq autres auraient souhaité en recevoir davantage : elles trouvaient que les autres élèves étaient négligés au profit de l'enfant aux besoins spéciaux. La personne très insatisfaite n'a reçu aucun soutien d'accompagnement. Parmi les personnes qui se disaient satisfaites ou très satisfaites face à la ressource d'accompagnement, deux n'ont pas reçu d'aide d'un accompagnateur. Une personne mentionnait que l'enfant ciblé était autonome tandis que l'autre était satisfaite des rencontres du jeune avec l'orthophoniste à l'extérieur de la classe.

Concernant le soutien offert par la direction de l'école, sept enseignants affirment n'avoir reçu aucun soutien de sa part. Seulement deux d'entre eux sont insatisfaits de leur situation. Trois répondants mentionnaient qu'ils ne ressentaient pas le besoin de recevoir l'aide de la direction. Les formes de soutien reçues sont variées, soit le soutien moral (n = 10, 25%), la participation de la direction aux interventions et aux rencontres (n = 14, 35%), l'octroi de ressources telles que le budget et l'accompagnateur (n = 31, 77.5%) et l'octroi d'une formation concernant la problématique de l'enfant ciblé (n = 2, 5%). Le soutien moral de la direction se manifestait par de l'écoute, de l'ouverture et le recueil des commentaires des enseignants. Les directions qui participaient aux activités, quant à elles, pouvaient effectuer de la surveillance le matin ou encore visiter la classe pour observer l'enfant. Elles pouvaient également offrir de la présence et de la disponibilité selon les besoins de l'enseignant et planifier des rencontres. Les enseignants qui bénéficiaient de ressources accordées par la direction recevaient un service de technicien en éducation spécialisée. Parfois, des démarches auprès de la commission scolaire étaient effectuées pour obtenir d'autres ressources. En dernier lieu, deux enseignants ont bénéficié d'un perfectionnement selon les caractéristiques de leur élève.

Le tableau 47 dresse un portrait du niveau de satisfaction des enseignants face au soutien reçu de la part de la direction.

Tableau 47
Niveau de satisfaction des enseignants face au soutien de la direction (N = 40)

	n	%
Très satisfait	13	32.5
Satisfait	16	40
Insatisfait	5	12.5
Très insatisfait	2	5
Niveau de satisfaction non mentionné	3	7.5
Ne s'applique pas	1	2.5

Parmi les enseignants qui ont reçu du soutien de la direction (n = 32), 15 en sont satisfaits, 12 sont très satisfaits, trois sont insatisfaits et deux sont très insatisfaits. Les répondants insatisfaits affirment que la direction n'avait pas assez de budget pour les soutenir adéquatement, par exemple en heures d'accompagnateur pour l'enfant. Ils devaient donc toujours se battre pour garder les ressources d'accompagnement. À ce sujet, un répondant a

mentionné qu'il fallait s'assurer que le budget accordé aux enfants ciblés se rende à la bonne place : les ressources doivent être bien placées et respectées. Deux personnes qui n'ont pas reçu de soutien se disaient tout de même satisfaites de leur situation. Le tableau 48 dresse un portrait des différentes formes de soutien reçues par les enseignants de la part de leurs collègues.

Tableau 48
Soutien reçu par les enseignants (collègues de travail) (N = 40)

Type de soutien reçu	n	%	Exemples
Aucun soutien	20	50	
Interventions diverses et aide concrète	15	37.5	<ul style="list-style-type: none"> • Aide aux récréations • Surveillance de l'enfant dans les corridors • Intégration interclasses • Collaboration avec les intervenants du service de garde (interventions cohérentes avec celles de l'enseignant)
Soutien moral	8	20	<ul style="list-style-type: none"> • Compassion • Ouverture et écoute • Encouragements

La moitié des enseignants n'ont pas reçu de soutien de la part de leurs collègues. Parmi ceux qui en ont reçu, la plupart (n = 15) ont reçu de l'aide concrète, comme de l'aide aux récréations, de la surveillance, de la collaboration, etc. Certains ont également bénéficié d'un soutien moral. Les enseignants disent avoir également apprécié les encouragements offerts par leurs pairs. Le tableau 49 présente le niveau de satisfaction rencontré chez les enseignants par rapport au soutien des collègues de l'école.

Tableau 49
Niveau de satisfaction face au soutien des collègues de l'école (N = 40)

	n	%
Très satisfait	9	22.5
Satisfait	19	47.5
Insatisfait	1	2.5
Aucune collaboration	5	12.5
Niveau de satisfaction non mentionné	5	12.5
N/A	1	2.5

Parmi les personnes qui sont satisfaites, plusieurs n'ont pas reçu de soutien de la part de leurs collègues, simplement parce qu'ils n'en ressentaient pas le besoin ou qu'ils considéraient que

chacun avait ses tâches à remplir. Ils considéraient que ce n'était pas aux autres à intervenir auprès de l'élève en difficulté. La plupart des enseignants (n = 28) se disaient satisfaits ou très satisfaits de leur situation face à ce sujet. Seulement une personne a indiqué qu'elle était insatisfaite et cinq personnes ont affirmé n'avoir reçu aucune collaboration.

Les enseignants ont également interrogés à propos des moyens qu'ils envisageaient afin de transmettre l'information qu'ils possèdent sur l'enfant au futur enseignant de celui-ci. Un résumé de leurs réponses à ce sujet est retrouvé à l'Annexe 12.

Tous les enseignants ont eu des contacts avec les parents. Deux enseignants ont dans leur classe deux élèves qui participent au projet PIST : les enseignants ont donc eu à rencontrer les parents de 42 familles. La plupart des enseignants ont eu des contacts avec les parents lors des rencontres de plan d'intervention (n = 33). D'autres contacts s'effectuaient par téléphone (n = 28) et par des visites ou des rencontres informelles (n = 27). Des échanges écrits comme des messages et la tenue d'un journal de bord ont également eu lieu (n = 30). La remise du bulletin (n = 14) et la tenue du portfolio (n = 1) sont également des moyens d'échanger avec les parents.

Le tableau 50 témoigne du niveau de satisfaction des enseignants suite aux échanges avec les parents :

Tableau 50
Niveau de satisfaction des enseignants face à la collaboration avec les parents (N = 40)

	n	%
Très satisfait	25	62.5
Satisfait	9	22.5
Insatisfait	6	15
Très insatisfait	1	2.5
Neutre	1	2.5

La majorité des enseignants sont satisfaits ou très satisfaits (n = 34) de la collaboration avec les parents. Seulement sept enseignants se disent insatisfaits ou très insatisfaits à ce sujet. Certains répondants considèrent que les rencontres d'information avec les parents sont à privilégier. D'autre part, les parents peuvent parfois manifester une attitude négative : il faut alors une personne-ressource à qui parler de la situation.

Les 27 répondants de la cohorte 2003-2004 du projet PIST ont été interrogés concernant leur intérêt à recevoir l'outil « Passage à la maternelle ». Vingt-cinq d'entre eux se sont dits intéressés et ont reçu l'outil. Les deux enseignants qui ne l'ont pas reçu ont mentionné ou bien un départ à la retraite, ou bien un manque d'intérêt envers les papiers en général.

Les enseignants se sont également prononcés sur leur vision de l'inclusion scolaire. Plusieurs répondants ont spécifié que, selon eux, l'inclusion est positive, mais qu'elle est très lourde sans aide. Les limites de l'inclusion découlent parfois du niveau d'aide reçue lors de la présence d'enfants au comportement perturbateur. Les enseignants qualifient l'inclusion scolaire de travail social qui demande beaucoup de débrouillardise de leur part. Ils se sentent, dans certaines situations, dépassés.

Un enseignant qui considérait ne pas avoir reçu assez de soutien a mentionné que les enfants intégrés en classe régulière ne pouvaient pas être bien pris en charge pour la dernière heure de la journée : tous les enfants sont alors fatigués et il faut faire de la discipline avec eux. L'enfant avec des besoins spéciaux se trouvait alors un peu laissé à lui-même. Un autre a affirmé que l'inclusion est un préjudice pour les autres enfants. Selon ce répondant, certains enfants du groupe ont été un peu « oubliés » parce qu'il a manqué de soutien. Or, tous les enfants ont besoin d'un milieu pour socialiser. Il ajoute donc qu'il faut prévoir un budget pour l'inclusion dès le début de l'année qui sera réellement utilisé pour suivre les enfants concernés. Dans le même sens, un enseignant soutient que l'intégration, c'est un mot qui est valorisé, mais que les autres enfants de la classe peuvent y perdre : ils n'ont pas toute l'attention ni l'éducation auxquelles ils ont droit. Il croit que ce n'est pas réalisable sans aide, son expérience s'étant avérée une surcharge de travail et une source d'épuisement.

Une personne a remarqué un retard de trois semaines dans le programme scolaire parce que l'enfant demandait énormément. Certains enseignants ont éprouvé de la frustration après avoir entendu souvent que *la maternelle, ce n'est pas important, ce n'est que la maternelle* ou encore en n'ayant pas de reconnaissance.

Dans certaines situations, l'intégration s'est parfois très bien déroulée et un enseignant se disait content d'avoir travaillé avec l'enfant parce qu'il a appris beaucoup en le côtoyant. Il le

trouvait attachant. Un autre a ajouté que l'important était que l'enfant soit heureux dans la classe.

Les enseignants ont été invités à indiquer leur niveau d'intérêt face à la possibilité de recevoir dans leur classe, lors d'une prochaine année scolaire, un autre enfant qui a des besoins spéciaux. Les réponses varient beaucoup d'une personne à l'autre. Le portrait de l'intérêt manifesté par les enseignants se trouve au tableau 51.

Tableau 51
Intérêt des enseignants à recevoir un autre enfant ayant des besoins spéciaux (N = 40)

	n	%
Intérêt d'emblée	6	15
Intérêt, mais sous certaines conditions (ex. : plus de soutien)	12	30
Plus ou moins d'intérêt : beaucoup de difficultés rencontrées	5	12.5
Pas d'intérêt	12	30
L'intérêt n'est pas mentionné	5	12.5

Les répondants ont donné des raisons qui expliquent leur niveau d'intérêt à recevoir un autre enfant qui a des besoins spéciaux lors d'une prochaine année scolaire. Entre autres, 17 ont mentionné qu'ils auraient besoin de soutien et qu'il est important de maintenir celui-ci tout au long de l'année. Lorsque les enseignants ne sont pas intéressés, c'est souvent parce qu'ils n'ont pas assez reçu de soutien et qu'ils ont trouvé l'année difficile. Cinq enseignants sont plus ou moins intéressés à avoir un autre enfant avec des besoins spéciaux dans leur classe. Ils expliquent cette réponse par le déroulement de l'année scolaire qui a été pénible par moment. Il est intéressant de noter que même si certaines personnes n'étaient pas intéressées d'emblée à recevoir un autre enfant ayant des besoins spéciaux dans leur classe, elles accepteraient tout de même de le prendre si elles recevaient le soutien adéquat.

5.7 Organisation de l'inclusion scolaire

5.7.1 Préparation de l'inclusion scolaire

Sur les 77 enfants participant à l'étude, 26 ont fait leur entrée à l'école en 2002 et 42 à l'automne 2003. L'entrée scolaire est prévue en automne 2004 ou plus tard pour neuf enfants. Au début de leur participation dans le projet de recherche, avant l'entrée à l'école de l'enfant, 81 parents avaient été interrogés à propos de l'intégration scolaire de leur enfant. À ce moment, un seul enfant fréquentait déjà l'école (école spécialisée). La présente section illustre le cheminement scolaire des enfants de même que la position des parents à ce sujet au moment de l'année qui précède l'entrée à l'école

Les parents ont été interrogés sur les démarches accomplies en vue de l'entrée à l'école de leur enfant. Le tableau 52 présente ces différentes démarches.

Tableau 52

Démarches effectuées par les parents en vue de l'intégration scolaire (N=81)

Démarches effectuées	n	%
Inscription à l'école	43	53.0
Contacts avec l'école (direction, enseignante, etc.)	30	37.0
Implication des établissements de la santé	17	20.9
Demande de dérogation/dérogation antérieure	9	11.1
Consultation de personnes ressources	8	9.9
Contacts avec la commission scolaire	5	6.2
Participation au programme Passe-Partout	2	2.5
Fréquentation de l'école à temps partiel	2	2.5
Réunion synthèse	2	2.5
Recherche personnelle d'information	2	2.5
Implication du CPE	2	2.5
Aucune	16	19.8

Il ressort, qu'entre les mois de janvier et mars précédant l'inclusion scolaire, 71.6% des parents (n = 58) avaient déjà fait des démarches auprès de l'école. Par exemple, la majorité (n = 43, 53%) avaient procédé à l'inscription de l'enfant. Un peu plus du tiers (n = 30, 37%) des parents avaient pris contact avec l'école. Certains se sont adressés à des membres du personnel pour prendre des renseignements, présenter l'enfant et ses besoins ou élaborer un plan d'intervention; d'autres ont visité l'école. Les établissements de santé ont fréquemment

été impliqués (n = 17, 20.9%) pour définir les besoins de l'enfant (plan d'intervention). Il leur arrive de contacter les milieux scolaires et d'assister les parents dans le processus d'inclusion en tant que personnes-ressources.

Neuf parents (11.1%) ont procédé à une demande de dérogation scolaire pour leurs enfants. Cinq participants (6.2%) ont contacté la commission scolaire afin d'obtenir de l'information sur l'école du quartier. D'autres démarches comprennent la demande de participation au programme Passe-Partout, la fréquentation de l'école à temps partiel par l'enfant, la participation à une réunion synthèse avec les différents intervenants impliqués auprès de l'enfant, l'implication du CPE, ou encore la recherche d'information par des lectures personnelles.

Les démarches futures à entreprendre par les parents en vue de la fréquentation scolaire de l'enfant ont été recueillies entre les mois de janvier et mars précédant la rentrée scolaire des enfants. Elles se retrouvent au tableau 53.

Tableau 53
Démarches prévues par les parents pour l'intégration scolaire (N=81)

	n	%
Contacts avec l'école	44	54.3
Attentes de rapports d'intervenants	16	19.8
Inscriptions à l'école	13	16
Consultations de personnes-ressources	8	9.9
Élaborations d'un plan d'intervention	6	7.4
Démarches pour trouver des ressources	5	6.2
Visites d'écoles	5	6.2
Revendications, ouvrir des portes	4	4.9
Contacts avec la commission scolaire (téléphones, lettres)	3	3.7
Implications lors de la rentrée	3	3.7
Prises d'information sur le service de garde	3	3.7
Aucune/ Démarches futures	9	11.1
Autres	5	6.2

La majorité des parents envisagent prendre contact avec la direction de l'école, qu'il s'agisse d'appels téléphoniques, de rencontres avec le personnel (directeur, enseignant ou autres intervenants) ou de la transmission de documents concernant leur enfant. Pour 13 enfants,

l'inscription sera faite sous peu. Nombre parents (n = 16, 19.8%) attendent les rapports d'intervenants (psychologues, orthophonistes, médecins) avant de déterminer les démarches à accomplir. Des répondants affirment qu'ils écouteront les conseils de personnes-ressources (n = 8, 9.9%), d'autres qu'ils entreprendront des démarches afin de trouver des ressources (n = 5, 6.2%). Des participants mentionnent que l'élaboration d'un plan d'intervention est prévue (n = 6, 7.4%), de même que la visite de différentes écoles (n = 5, 6.2%). Enfin, la prise de renseignements sur le service de garde de l'école (n = 3, 3.7%) et les contacts avec la commission scolaire (n = 3, 3.7%) sont d'autres démarches que des répondants prévoient réaliser. Quatre parents (4.9%) souhaitent contribuer à faire avancer les choses et faire valoir leurs droits concernant l'inclusion scolaire. Trois parents (3.7%) veulent s'impliquer lors de la rentrée scolaire, soit en accompagnant leur enfant et en le présentant aux enfants de sa classe.

La catégorie « Autres » regroupe des démarches prévues par quelques parents. Un parent mentionne qu'il compte poursuivre les traitements en réadaptation. Un autre parent prévoit prendre des renseignements sur les subventions existantes. La recherche d'une ressource d'accompagnement est une démarche mentionnée par un autre parent. Un répondant compte demander que son enfant ne soit pas dans le même groupe qu'un ami susceptible de perturber son attention en classe. Enfin, un parent rapporte qu'il va choisir l'enseignant qui accueillera son enfant dans sa classe. Le tableau 53 illustre que les démarches prévues par les parents sont très variées.

5.7.2 Préparation de l'enfant

Les parents ont un rôle important à jouer lors de l'inclusion scolaire de leur enfant.

Le tableau 54 illustre diverses façons utilisées par les parents pour préparer l'enfant à son arrivée à l'école.

Tableau 54**Actions entreprises par les parents en vue de préparer l'inclusion scolaire (N=81)**

	n	%
Discussions sur l'école avec l'enfant	40	49.3
Aucune démarche	17	21.0
Exercices à domicile, utilisation de matériel pédagogique	12	14.8
Thérapies en réadaptation	10	12.3
Travail sur l'autonomie	8	9.9
Exemples de la fratrie	7	8.6
Intégration au CPE/Prématernelle	7	8.6
Visites de l'école, après-midi en classe	6	7.4
Socialisation	2	2.5
Expérimentation du transport en autobus	2	2.5
Sans réponse	1	1.2
Autres	7	8.6

La moitié des parents discutent avec leur enfant de son arrivée imminente à l'école. Ils lui expliquent le fonctionnement de ce milieu et lui parlent de ce qu'il va apprendre. Ils le renseignent sur le matériel dont il aura besoin pour y aller. Les exercices à domicile (n = 12, 14.8%) et les thérapies en réadaptation (n = 10, 12.3%) sont des moyens fréquemment utilisés en vue d'aider l'enfant à acquérir des préalables scolaires tels que la préhension du crayon. Huit parents (9.9%) disent travailler l'autonomie de leurs enfants; d'autres (n = 7, 8.6%) considèrent que l'observation des frères et sœurs plus vieux qui fréquentent déjà l'école contribue mieux préparer l'enfant pour sa propre entrée dans le milieu scolaire.

L'intégration dans un CPE est vue par sept parents (8.6%) comme un élément favorisant l'acquisition d'habiletés scolaires. D'autres éléments sont proposés, comme la visite de l'école avec l'enfant, le développement de la socialisation ou l'expérimentation du transport en autobus. De plus, des parents favorisent l'intégration dans un terrain de jeu. La prise de Ritalin ainsi que l'augmentation de la présence à domicile de la mère représentent d'autres moyens de préparation de l'enfant pour l'intégration scolaire mis en œuvre par les parents. Il est à noter que parmi les parents n'ayant pas mentionné de démarche pour préparer leur enfant à l'inclusion scolaire, onze ont spécifié qu'ils jugeaient qu'il était encore trop tôt pour préparer l'enfant. Les sept autres ne tenteront rien car la capacité cognitive de leur enfant est trop limitée pour qu'il comprenne ce que cela signifie.

5.7.3 Préparation des parents

Les parents souhaitent se préparer à l'arrivée à l'école de leur enfant. Pour cela, la majorité (n = 43, 53.1%) des parents interrogés disent avoir consulté certaines ressources (tableau 55).

Tableau 55

Ressources consultées par les parents pour se préparer à l'inclusion scolaire (N=81)

	n	%
Aucune	37	45.7
Intervenants des établissements de santé	22	27.2
Membres du personnel de l'école	9	11.1
Documentation et rencontres du PIST	8	9.9
Lectures et consultation de livres, revues, Internet	8	9.9
Commission scolaire	5	6.2
Intervenants du CPE	3	3.7
Entourage	3	3.7
Congrès, ateliers, rencontres d'informations	3	3.7
Autres ressources	8	9.9

Les intervenants des établissements de santé représentent la ressource vers laquelle les parents se tournent le plus fréquemment pour les aider à se préparer (n = 22, 27.2%). Des membres du personnel de l'école ont été consultés par huit parents (9.9%). Huit parents soulignent avoir utilisé la documentation provenant du projet PIST ainsi que les rencontres organisées dans le cadre de cette recherche comme moyen de préparation. Des participants ont procédé à des lectures personnelles (n = 7, 8.6%), alors que d'autres ont été informés par les commissions scolaires (n = 5, 6.2%). Parfois, les intervenants du CPE et l'entourage se sont avérés être des personnes ressources. Trois parents ont pu recueillir des renseignements utiles lors de divers congrès et séances d'information (3.7%).

Dans la catégorie « Autres ressources », il se trouve la participation au groupe Parents/Soutien, le programme Passe-Partout, la prise d'information sur l'aspect financier de l'inclusion scolaire et sur le transport scolaire, la documentation fournie par des organismes [Association québécoise pour les enfants dysphasiques (audimuets) (AQEA), Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS)], de même que les intervenants de la direction de la protection de la jeunesse (DPJ). Près de la moitié (45.7%) des parents n'ont consulté aucune ressource particulière afin de se préparer à l'inclusion scolaire.

5.7.4 Rencontres de plan d'intervention

Afin de mieux préparer l'intégration scolaire de l'enfant, des rencontres⁷ sont organisées avec les différents intervenants impliqués. Trente-cinq participants rapportent que de telles rencontres ont été effectuées pour leur enfant. Dans 22 situations, au moins un parent a pu être présent à ces réunions. La plupart d'entre eux se disent satisfaits des rencontres. Toutefois, deux parents en sont insatisfaits et trois autres n'ont pas d'opinion sur le sujet.

Entre les mois de janvier et mars précédant la rentrée scolaire des enfants, un plan d'intervention individualisé a été réalisé avec le milieu de réadaptation pour 63 enfants (78.8%). Pour 45 d'entre eux, au moins un parent a pu participer à l'élaboration du plan. Le tableau 56 décrit le contenu du plan d'intervention individualisé.

Tableau 56
Objectifs contenus dans le plan d'intervention individualisé (N=63)

Éléments contenus dans le plan	n	%
Déterminer les objectifs d'intervention	52	83.9
• Communication et langage	32	50.8
• Préalables scolaires (préhension, lettres, chiffres, concepts, etc.)	26	41.3
• Autonomie dans les AVQ	18	28.6
• Motricité globale, équilibre et posture	15	23.8
• Socialisation	13	20.6
• Mobilité et déplacements	5	7.9
• Amélioration du comportement	4	6.3
• Estime de soi	2	3.2
• Autres	7	11.1
• Cibler des moyens d'intervention	6	9.5
• Définir les besoins de l'enfant	4	6.3
• Ne sait pas/en attente du rapport/contenu du programme non spécifié	4	6.3
• Échanger de l'information entre intervenants	2	3.2
• Orienter le cheminement éducatif de l'enfant	2	3.2
• Établir le type d'intervention (individuelle ou de groupe)	2	3.2

⁷ Une confusion dans les termes est observée quant à l'objet de ces rencontres. Certains parents parlaient d'une rencontre de plan individualisé, d'autres d'une rencontre-synthèse ou encore il n'y avait aucune spécification sur la nature de la rencontre dans la réponse donnée par le répondant.

La plupart du temps (n = 52, 82.5%), les objectifs des interventions auprès de l'enfant ont été identifiés. Les objectifs d'intervention concernent généralement la communication et le langage (n = 30, 61.9%) ou encore l'acquisition des préalables scolaires (n = 26, 41.3%). Le plan sert parfois à définir les besoins de l'enfant, le type d'intervention requis et des moyens d'intervention. Il peut également permettre des échanges d'informations entre intervenants et donner une orientation au cheminement éducatif de l'enfant.

5.7.5 Perception de la compétence parentale en lien avec l'inclusion

Au cours de l'entrevue initiale, les parents ont été interrogés sur la façon dont ils envisageaient l'arrivée à l'école de leur enfant. Leurs réponses figurent au tableau 57.

Tableau 57

Réaction parentale face à la rentrée scolaire de leur enfant (N=81)

	n	%
Appréhension, stress	37	45.7
Optimisme, espoir	21	25.9
Transition et adaptation nécessaires, comme pour tous les enfants	8	9.9
Aide et ressources nécessaires au succès de l'intégration	6	7.4
Nouvelles exigences pour les parents, implication obligatoire	5	6.2
Interrogations/ ne sait pas à quoi s'attendre	5	6.2
Événement anxiogène pour l'enfant	3	3.7
Autres	8	9.9

Le tableau 57 révèle que près de la moitié des parents (n = 37, 45.7%) éprouvent des craintes face à l'inclusion scolaire. Certains ont spécifié que leur anxiété se rapporte davantage à la première année qu'à la maternelle, qu'ils perçoivent comme le prolongement de la garderie. Le quart des répondants envisagent la rentrée scolaire de leur enfant avec optimisme. Huit parents (9.9%) entrevoient cet événement comme une transition qui se vivra de la même façon qu'un enfant n'ayant pas de besoins particuliers. Elle implique un stress.

D'autres parents (n = 6, 7.4%) prévoient que la réussite de l'inclusion scolaire nécessite qu'un soutien leur soit apporté et que des ressources soient disponibles auprès de leur enfant. De nouvelles responsabilités sont attribuées pour le parent, comme le mentionnent cinq d'entre eux. Elles se traduisent par un soutien à fournir à l'enfant, des efforts pour surmonter

les obstacles à l'intégration et l'établissement d'une collaboration avec le milieu scolaire. Une mère confie ne pas avoir envie de tout recommencer, ce qui a dû être accompli lors de l'intégration en garderie. Également, cinq parents (6.2%) ont plusieurs interrogations mais ils n'ont pas obtenu de réponses.

L'entrée scolaire s'avère un événement potentiellement anxiogène pour quelques enfants (n = 3, 3.7%). Un parent qui ne savait pas encore si son enfant allait fréquenter une école régulière ou une école spécialisée confie que s'il devait être intégré en école régulière, il serait perdu, « comme dans la jungle ». D'autres parents mentionnent que malgré tout, l'enfant a hâte d'aller à l'école.

5.7.6 Inquiétudes et appréhensions parentales

Le tableau 58 vient préciser les inquiétudes et les appréhensions ressenties par les parents au sujet de l'inclusion scolaire.

Tableau 58
Inquiétudes parentales en lien avec l'inclusion scolaire (N=81)

	n	%
Inquiétudes en lien avec l'enfant		
• Peur des moqueries et du rejet par les pairs	26	32.1
• Craintes liées aux troubles de comportement	14	17.3
• Peur que l'enfant ne s'adapte pas au milieu	11	13.6
• Peur que son estime de soi soit affectée, qu'il soit malheureux	8	9.9
Inquiétudes en lien avec le milieu scolaire		
• Peur que les exigences excèdent les capacités de l'enfant	18	22.2
• Peur que les ressources soient insuffisantes	14	17.3
• Attitude négative des intervenants à l'école (enseignant, etc.)	12	14.8
• Enseignement activités non adaptés	6	7.4
• Inquiétudes concernant la taille du groupe/classe	5	6.2
• Inquiétudes relatives au service de garde	4	4.9
• Crainte de ne pas choisir le meilleur milieu	3	3.7
Craintes en lien avec le transport scolaire	11	13.6
Insécurité face à l'inconnu, au changement	4	4.9
Insécurité face à l'avenir, au cheminement de l'enfant	3	3.7
Peur pour la sécurité de l'enfant	3	3.7
Aucune inquiétude, optimisme	6	7.4
Autres	13	16.0

Les moqueries et le rejet de la part des autres que pourrait subir leur enfant demeurent une inquiétude importante chez les parents (n = 26, 31.2%). Une autre inquiétude concerne la crainte que des troubles de comportement nuisent à l'intégration de l'enfant (n = 14, 17.3%).

Un parent l'exprime ainsi :

J'ai peur que mon enfant ait de la difficulté à s'adapter, qu'elle fasse des crises et qu'elle passe les premières journées d'école à pleurer.

Une autre appréhension (n = 18, 22.2%) porte sur les exigences du milieu scolaire envers les enfants, qu'il s'agisse des apprentissages à réaliser ou encore des horaires auxquels il devra s'adapter (journée entière, présence cinq jours par semaine, etc.). La peur que les ressources du milieu soient insuffisantes (n = 14, 17.3%), de même que les craintes envers les attitudes des intervenants scolaires (n = 12, 14.8%) sont elles aussi fréquemment citées par les parents.

Un bon nombre de parents (n = 11, 13.6%) éprouvent également des inquiétudes en regard du transport scolaire : est-il adapté aux besoins de leur enfant ? Est-ce suffisamment sécuritaire ? D'autres parents manifestent un sentiment d'insécurité face à l'inconnu. Ils se sentent un peu perdus dans le processus de l'inclusion scolaire, comme l'exprime ainsi une mère :

On sait rien ! Ils ne sont pas capables de nous dire quelle école ? Si l'argent sera disponible ? À la garderie, on est bien encadré. On dirait qu'au scolaire, on nous laisse tomber.

Plusieurs inquiétudes parentales portent sur l'avenir de l'enfant à l'école. Il peut s'agir de sa sécurité, de la possibilité qu'il régresse ou encore qu'il apprenne par imitation des comportements inadéquats. Six parents (7.4%) confient n'avoir aucune crainte car ils envisagent avec optimisme l'inclusion à l'école de leur enfant.

Différentes inquiétudes et appréhensions sont regroupées dans la catégorie « Autres ». Un parent craint le jugement des personnes à l'école si elles apprennent le diagnostic de leur enfant. Deux autres parents ont peur que leur enfant imite les comportements perturbateurs des autres élèves. Deux parents craignent que leur enfant soit un fardeau pour l'enseignant et un autre s'inquiète concernant la possibilité que son enfant retarde les apprentissages des autres élèves. Une régression est appréhendée par un parent. Un répondant a peur que l'école

exige que son enfant prenne du Ritalin. La présence d'un escalier dans l'école est un obstacle qui inquiète un parent. Un autre répondant craint que les absences répétées de son enfant à l'école nuisent à son cheminement éducatif. L'idée de devoir expliquer à plusieurs reprises à l'école la condition de son enfant inquiète un autre parent. L'appréhension d'un parent est que son enfant ne puisse pas être intégré à son milieu. Enfin, un autre parent éprouve des inquiétudes en lien avec l'inclusion scolaire de son enfant mais n'arrive pas à préciser ses inquiétudes.

5.7.7 Ressources désirées par les parents

En songeant à l'avenir, les parents souhaiteraient avoir à leur disposition d'autres ressources afin d'accompagner leur enfant dans son cheminement (tableau 59).

Tableau 59
Ressources de soutien désirées par les parents (N=81)

Ressources de soutien	n	%
• Services de réadaptation	51	63.0
• Ressources d'accompagnement à l'école	19	23.5
• Continuité des services reçus présentement	17	21.0
• Soutien financier	3	3.7
• Place au terrain de jeu	2	2.5
• Écoles ou classes spécialisées	2	2.5
• Services d'orthopédagogie	2	1.2
• Organismes offrant des activités les fins de semaines	1	1.2
• Ressources de répit	1	1.2
• Aucun/ne sait pas	5	4.9
• Pas de réponse	3	3.7
• Autres	10	12.3

Il n'est pas étonnant de constater que les besoins en services de réadaptation occupent le premier rang quant au soutien souhaité par les parents. Près des deux tiers de ceux-ci (63%) ont manifesté leur désir de recevoir des services d'au moins un professionnel de la réadaptation, l'orthophoniste étant l'intervenant le plus fréquemment cité. Dans ce domaine, comme le dit un parent, les besoins excèdent les ressources disponibles :

C'est criant ! Ça manque vraiment ! Présentement, il a une heure par semaine, c'est ridicule !

Un autre répondant rapporte le manque de ressources dans les milieux de réadaptation et un besoin urgent de réduire les listes d'attente. Il l'exprime ainsi :

Je trouve déplorable d'être en attente depuis deux ans pour la réadaptation, même si je comprends les limites. Il aura les services à peine quelques mois avant la rentrée, déplorable !

Concernant les services en réadaptation, il est également mentionné qu'il serait fort apprécié que les intervenants puissent se déplacer à l'école, et que l'enfant ait la possibilité de recevoir des services du centre de réadaptation même lorsqu'il commence à fréquenter l'école.

L'accompagnement à l'école est identifié par près du quart des parents (23.5%) qui souhaiteraient que leur enfant bénéficie de cette ressource. Dans certains cas, un soutien financier s'avérerait nécessaire pour permettre de combler des besoins (n = 3, 3.7%). En fonction du futur, les parents proposent d'avoir une place dans un terrain de jeu, de trouver un milieu scolaire spécialisé, d'obtenir des services en orthopédagogie ainsi qu'une ressource de répit adaptée à l'enfant. Un parent souhaiterait que des activités soient organisées pendant les fins de semaines car son enfant s'ennuie pendant ces périodes. Dix-sept parents (21%) considèrent avoir à leur disposition plusieurs ressources et souhaitent que les choses se poursuivent ainsi.

5.8 Cheminement scolaire

Dans cette section du rapport, une description du cheminement éducatif des enfants, à partir de l'année qui précède leur entrée à l'école jusqu'au moment du dernier suivi téléphonique effectué dans le cadre du projet de recherche, est présentée. Ce cheminement sera d'abord décrit en fonction du milieu éducatif fréquenté par les enfants pour chaque année de suivi par le projet PIST, tel qu'illustré à la figure 11. Les enfants seront ensuite divisés en deux groupes, soit ceux qui fréquenteront une classe régulière en 2004-2005 et ceux qui seront alors dans un milieu scolaire spécialisé. Une description plus élaborée des conditions en place dans le cheminement des enfants de chacun de ces deux groupes sera présentée. Enfin, des vignettes cliniques permettront d'illustrer l'expérience de deux enfants pour lesquels

l'inclusion scolaire en milieu régulier a été un succès et celle de deux enfants pour qui le cheminement scolaire en milieu régulier s'est avéré plus difficile. À l'Annexe 11 se retrouvent également trois figures illustrant le cheminement éducatif des enfants du projet PIST en fonction de l'année à laquelle ils ont effectué leur entrée à l'école.

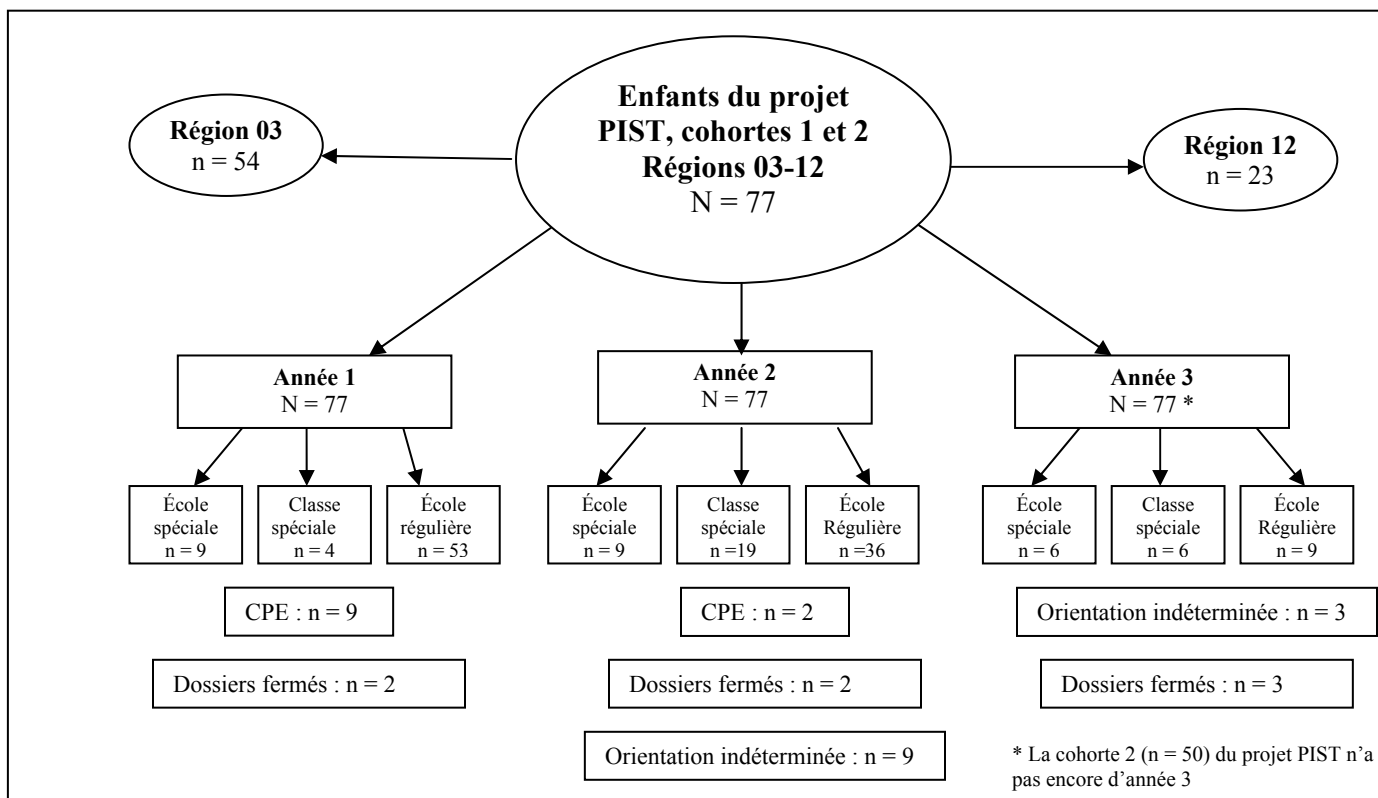


Figure 11 : Cheminement éducatif des enfants selon l'année de suivi (N=77)

5.8.1 Suivi annuel du cheminement éducatif

Milieu fréquenté lors de l'année précédant l'entrée scolaire

Au cours de l'année qui a précédé leur arrivée dans le milieu scolaire, tous les enfants qui se sont inscrits au projet PIST (n = 77) fréquentaient, pour la plupart à temps plein, un centre de la petite enfance (CPE). La majorité (n = 63) a bénéficié de la présence d'un accompagnateur comme mesure de soutien. Le nombre d'heures d'accompagnement reçues varient d'une demi-heure par jour à un accompagnement à temps complet. Cette situation est déterminée selon les besoins de l'enfant et le budget disponible au CPE (accès à une subvention

gouvernementale). Pour 32 enfants, l'accompagnateur était un technicien en éducation spécialisée.

Parfois, d'autres mesures de soutien ont parfois été mises en place pour faciliter l'inclusion des enfants ayant des besoins spéciaux dans leur milieu de garde. Par exemple, dans six situations, le nombre d'enfants dans le groupe était réduit. En vue de mieux répondre aux besoins de l'enfant, certains CPE ont effectué de l'achat de matériel (n = 12) ou adapté l'environnement (n = 1). Six enfants ont pu bénéficier de la présence périodique d'autres intervenants au milieu de garde (stagiaire en orthophonie, éducateur du CRDI, ergothérapeute d'une clinique privée, etc.). Pour trois enfants, l'éducatrice du CPE a pratiqué des exercices d'orthophonie. Pour huit enfants, aucune mesure de soutien n'a été mise en place au CPE.

Au CPE, quelques enfants ont bénéficié de certains services visant à les préparer à leur entrée scolaire. Par exemple, quelques-uns ont participé aux ateliers du programme *Passe-Partout*. Deux enfants fréquentaient une école spécialisée à temps partiel et trois autres enfants assistaient à temps partiel à une classe de prématernelle.

Description du cheminement éducatif des enfants pour la première année de participation au projet PIST (année 1)

Si les enfants ayant participé au projet PIST fréquentaient tous un CPE lors de l'année zéro, ils se répartissent selon différents cheminements éducatifs à partir de l'année suivante. En quittant le CPE, neuf enfants se sont dirigés vers le milieu scolaire spécialisé, alors que la plupart (n = 53) ont été intégrés dans une classe de maternelle régulière. Quatre enfants fréquentaient, quant à eux, une classe spécialisée dans une école régulière.

Il importe de mentionner qu'au cours de la première année du suivi du projet PIST, neuf enfants, qui prévoyaient commencer leur maternelle au cours de l'année 1, ont vu cette entrée retardée à l'année suivante (année 2 du suivi PIST) suite à une demande de dérogation de la part des parents.

Description du cheminement éducatif des enfants pour la deuxième année de participation au projet PIST (année 2)

Lors de la deuxième année de fréquentation du milieu scolaire, dix enfants ont poursuivi leur scolarité dans une classe de première année régulière. Ces enfants avaient tous effectué leur maternelle dans une classe régulière. Ils sont présentés de façon plus complète dans des prochaines sections, soit dans la section « Reprise de la première année en classe régulière en 2004-2005 » et dans la section « deuxième année en classe régulière en 2004-2005 ».

Un des enfants qui avaient fait leur entrée dans le milieu scolaire dans une classe de maternelle régulière a repris sa maternelle lors de l'année 2 de son suivi, toujours dans une classe régulière. Son cheminement est inclus dans la section « première année en classe régulière en 2004-2005 » du présent rapport.

Pour leur part, huit enfants ont été intégrés dans une classe spécialisée au sein d'une école régulière pour l'année 2. De ce nombre, sept enfants avaient effectué leur maternelle dans une classe régulière alors que un seul d'entre eux provenait d'une classe de maternelle spécialisée. Leur cheminement est décrit de façon plus précise dans la section « Classe spéciale dans une école régulière en 2004-2005 ». Les cinq enfants qui étaient déjà dans une école spécialisée au cours de l'année 1 du suivi ont poursuivi leur scolarité dans cette école pour l'année 2. Également, un enfant qui avait effectué sa maternelle dans une classe régulière pendant l'année 1 a commencé à fréquenter une école spécialisée au cours de l'année 2, ce qui porte le nombre d'enfants en école spécialisée à six. Ces enfants sont présentés dans la section intitulée « École spécialisée en 2004-2005 » plus loin dans le rapport.

Au moment de la rédaction de ce texte, certains enfants, qui constituent la deuxième cohorte de participants du projet PIST (n = 51) n'ont pas encore amorcé la deuxième année de leur cheminement éducatif dans le cadre du projet PIST. Celle-ci doit en effet débiter en septembre 2004. Dès lors, pour ces enfants, il est seulement possible de parler du cheminement éducatif prévu à ce stade-ci pour l'année 2 du suivi.

Parmi les 34 enfants ayant fréquenté une classe de maternelle régulière en 2003-2004 (année 1 de leur suivi), il est prévu que 14 d'entre eux passent dans une classe de première année régulière, que sept enfants effectuent leur première année dans une classe spécialisée et que cinq enfants reprennent leur maternelle en classe régulière. Dans huit situations, il n'était pas encore déterminé en juin 2004 dans quel milieu l'enfant allait poursuivre sa scolarité.

Chez les enfants qui ont débuté leur scolarité à l'école spécialisée en 2003-2004 (n = 4), trois d'entre eux prévoient demeurer dans cette école alors que l'orientation est encore inconnue pour un enfant. Les trois enfants ayant fréquenté une classe spéciale dans une école régulière poursuivront leur scolarité dans ce même contexte scolaire.

En ce qui concerne les neuf enfants qui fréquentaient encore un CPE en 2003-2004, il est prévu que six d'entre eux débutent leur scolarité en septembre 2004 dans une classe de maternelle régulière. Il faut également mentionner la présence d'un enfant qui, suite à une dérogation, ira directement en classe de première année spécialisée en septembre 2004, et ce, sans avoir fréquenté la maternelle. Enfin, deux enfants débiteront probablement en 2005 leur fréquentation scolaire.

Description du cheminement éducatif des enfants pour la troisième année de fréquentation du milieu scolaire (année 3)

En septembre 2004, vingt-quatre enfants de la cohorte 1 auraient débuté l'année 3 de leur participation au projet de recherche PIST. Le cheminement éducatif prévu pour ces enfants pour cette année varie. D'abord, six enfants de cette cohorte continueront à fréquenter une école spécialisée au cours de l'année 3. Six autres enfants prévoient poursuivre leur scolarité dans une classe spéciale d'une école régulière. Neuf enfants continueront à fréquenter une classe régulière pour l'année 3. Enfin, pour trois enfants, l'orientation à prévoir pour la prochaine année n'est pas encore déterminée.

5.8.2 Conditions liées à l'inclusion en classe régulière en 2004-2005

Cette section aborde les conditions liées à une poursuite de la fréquentation scolaire en milieu régulier. Ces informations proviennent de l'analyse des cheminements scolaires de 34 enfants

qui fréquenteront une classe régulière en 2004-2005. Pour les fins de cette analyse, les enfants ont été répartis en quatre cohortes selon le scénario prévu pour la prochaine année scolaire (2004-2005). Cette démarche a été effectuée afin de dresser un portrait du contexte en place lorsque l'enfant se dirige dans une classe régulière. Il peut s'agir d'une première fréquentation ou d'une reprise de la maternelle régulière, d'une classe de première année régulière ou encore d'une classe de deuxième année régulière.

Le tableau 60 présente une répartition des enfants qui, depuis le début de leur fréquentation scolaire, demeurent en classe régulière. Ce tableau fournit l'année à laquelle l'enfant a été inscrit à l'école pour la première fois.

Tableau 60 Répartition des enfants selon leur date d'entrée à l'école régulière (N=34)

Année de l'entrée à l'école	n	%
2002	8	23.5
2003	20	58.8
2004	6	17.6

Les informations utilisées proviennent des entrevues effectuées auprès des parents pendant le projet PIST ainsi que des observations au CPE et en classe. Il est donc question des conditions d'inclusion perçues par les parents et les assistants de recherche. L'organisation des données se base sur six dimensions de conditions de réussite de l'intégration scolaire proposées par Doré, Wagner et Brunet (1998). Ces dimensions sont les suivantes : 1) mesures de soutien; 2) encadrement et suivi; 3) interactions avec le milieu; 4) attitudes; 5) organisation scolaire; 6) enseignement et apprentissage. À ces dimensions sera ajouté un portrait des enfants.

Passage du CPE vers la maternelle régulière en 2004-2005

Six enfants feront leur entrée scolaire dans une classe de maternelle régulière à l'automne 2004. Ils fréquenteront tous leur école de quartier. Les diagnostics de ces enfants sont variés, soit le retard de langage (n = 2), la dysphasie (n = 1), l'agénésie du corps calleux (n = 1), le spina-bifida (n = 1) et le trouble obsessionnel-compulsif (n = 1). Les conditions associées rencontrées comprennent les troubles d'apprentissage (n = 2), l'hypotonie des membres

inférieurs (n = 2), les otites (n = 1), l'épilepsie (n = 1), la déficience intellectuelle (n = 1), le retard global de développement (n = 1), les troubles de langage (n = 1), les infections urinaires (n = 1) et le déficit d'attention (n = 1). Trois de ces enfants proviennent de familles monoparentales, tandis que les trois autres sont issus de familles biparentales.

Les entretiens téléphoniques avec les parents et les observations en milieu éducatif ont permis d'observer la présence de compétences particulières chez ces enfants qui sont susceptibles de faciliter leur inclusion scolaire. En effet, les six enfants possèdent des habiletés de langage suffisantes pour se faire comprendre par l'entourage. De plus, la présence d'habiletés sociales adéquates a été observée chez tous ces enfants, ce qui leur permet de bien fonctionner en groupe. Par exemple, ces enfants sont enclins à jouer avec leurs pairs et savent partager avec eux. Pour cinq de ces enfants, les parents ont fait mention d'une amélioration dans leurs capacités au cours de la dernière année, que ce soit au plan du langage, de l'autonomie, des habiletés sociales, des habiletés cognitives ou de la motricité fine.

Différentes mesures de soutien ont été mises en place afin de faciliter l'inclusion en milieu de garde des enfants qui fréquenteront une classe de maternelle régulière en 2004-2005 au cours de l'année précédant leur entrée scolaire. Tous ces enfants ont bénéficié d'un accompagnement en CPE, que ce soit un minimum de 1h30 d'accompagnement par jour à un accompagnement à temps plein pour certains. Il est fait mention que l'accompagnateur était un technicien en éducation spécialisée dans quatre cas. Le rôle de l'accompagnateur consistait principalement à aider l'enfant dans différentes activités, effectuer avec lui des exercices de langage et l'assister pour certains soins corporels. Des mesures de soutien impliquaient également des intervenants en réadaptation. En effet, un enfant était suivi par un orthophoniste qui se déplaçait une fois par semaine au CPE.

Au plan des ressources matérielles, un enfant appartenant à cette cohorte a bénéficié de l'achat de matériel que le CPE a effectué pour lui afin de favoriser son inclusion et sa participation aux activités éducatives (exemples : chaussures orthopédiques, embouts de crayons, jouets). Pour un autre enfant, des adaptations de l'environnement physique ont été

réalisées, c'est-à-dire un aménagement de la salle de bain et l'installation d'une courroie sur la chaise utilisée lors des repas.

Avant l'arrivée à l'école, pour cinq des six enfants de cette cohorte, des mesures de soutien étaient déjà envisagées pour faciliter l'inclusion scolaire dans la classe de maternelle régulière. Un parent a eu la possibilité de proposer l'enseignant qui accueillera son enfant en 2004-2005. Pour un autre enfant, un suivi par l'orthophoniste de l'école sera disponible. Une demande d'accompagnement en classe a été effectuée pour trois enfants alors que pour un des six enfants, un accompagnement de 12 heures par semaine a déjà été accordé. Un parent mentionne qu'il souhaite qu'une ressource soit disponible à l'école afin de donner de l'aide à son enfant pour ses déplacements dans les escaliers en transportant ses effets personnels. Dans une situation, des adaptations de l'environnement physique, suite à l'évaluation par un ergothérapeute, devraient être réalisées.

Concernant la dimension de l'encadrement et du suivi, puisque les enfants de cette cohorte n'avaient pas encore effectué leur entrée à l'école, aucun plan d'intervention n'avait été fait en juin 2004. Cependant, pour quatre d'entre eux, un plan de transition visant à planifier l'inclusion dans la classe de maternelle a été réalisé. Cette démarche impliquait la participation des parents, des futurs intervenants scolaires, de l'éducatrice du CPE et des intervenants en réadaptation. Il visait, entre autres, à planifier les mesures de soutien qui seraient nécessaires pour l'inclusion scolaire de l'enfant.

Les interactions avec le milieu éducatif comprennent, entre autres, la collaboration avec l'éducatrice en CPE. Les six parents de cette cohorte ont été interrogés au sujet de leur niveau de satisfaction concernant la collaboration qu'ils ont eue avec l'éducatrice au CPE au cours de l'année 2003-2004. Dans l'ensemble, ils se disent très satisfaits ($n = 4$) ou satisfaits ($n = 1$) de cette collaboration. Ils apprécient la disponibilité de l'éducatrice et rapportent que la communication est adéquate et régulière avec elle. De plus, elle soutient la famille. Un parent n'a pas répondu à cette question.

Les parents de ce groupe ont également été interrogés à propos de leur niveau de satisfaction en lien avec la collaboration avec la direction du CPE. À ce sujet, cinq parents se sont dits très satisfaits et un parent était satisfait. Les commentaires recueillis mentionnent que l'équipe de direction était disponible, impliquée auprès de l'enfant et capable d'orienter les parents vers des ressources au besoin. Un parent souligne sa déception face à la direction du CPE, qui a refusé de former un autre intervenant que la technicienne en éducation spécialisée pour effectuer les cathétérismes de son enfant. Dès lors, lorsque cette dernière devait s'absenter du CPE, le parent devait quitter son travail et se rendre au CPE pour effectuer lui-même les soins requis. Cette situation rend l'inclusion de l'enfant en milieu régulier plus complexe.

Les parents ont tous déjà eu des contacts avec le milieu scolaire qui accueillira les six enfants à l'automne 2004. Quatre parents ont rencontré des intervenants de l'école lors du plan de transition. Trois parents ont communiqué avec le milieu scolaire afin de mentionner le diagnostic de leur enfant et de spécifier les besoins particuliers de ce dernier. Dans un cas, un ergothérapeute a adressé une lettre à la direction d'école afin de lui recommander des ressources à mettre en place avant l'entrée scolaire de l'enfant. Pour deux enfants, des rapports élaborés par les intervenants du CPE et du milieu de la réadaptation ont été transmis à la future école.

La dimension suivante concerne les attitudes. Lors des suivis effectués auprès des parents, un seul a présenté une attitude reflétant des appréhensions quant à l'inclusion scolaire de l'enfant. Il craint en effet qu'une régression dans les habiletés de l'enfant ne survienne au moment de la transition vers la maternelle. Un autre parent se dit quant à lui confiant concernant l'entrée scolaire de son enfant.

Lors des entretiens téléphoniques, certains parents ont fait mention d'éléments concernant leur situation. Un parent dont l'enfant fréquentera une classe de maternelle régulière en 2004-2005 rapporte une situation difficile vécue au cours de la dernière année au CPE. L'enfant a changé d'éducatrice à trois reprises. Selon le parent, cette situation a entraîné une difficulté à effectuer un bon suivi auprès de son enfant; la nouvelle intervenante devait toujours

reprendre les mêmes démarches. Un autre parent mentionne un élément qui, selon lui, facilitera l'inclusion scolaire de son enfant. Dans son école de quartier, les enfants effectuent une entrée graduelle à la maternelle pendant la première semaine, ce qui leur permet de se familiariser en douceur avec le nouveau milieu.

Reprise de la maternelle régulière en 2004-2005

Au cours de l'année 2004-2005, cinq⁸ enfants reprendront leur maternelle dans une classe régulière. Ils fréquenteront tous la même école qu'en 2003-2004. Pour quatre d'entre eux, il s'agit de l'école de quartier. Quatre enfants proviennent d'une famille biparentale et un autre enfant provient d'une famille monoparentale. Les diagnostics rencontrés chez ces enfants sont les suivants : retard global de développement (n = 1), agénésie du corps calleux (n = 1), trisomie 21 (n = 1) et dysphasie (n = 1). Un enfant n'avait pas encore de diagnostic précis.

Tous ces enfants présentent des conditions associées, que ce soit un retard sévère de langage (n = 2), un retard de développement moteur (n = 2), le diabète insulino-dépendant (n = 1), l'hypothyroïdie (n = 1), des pneumonies à répétition (n=1), des otites à répétition (n = 1), l'asthme (n = 1), le retard intellectuel (n = 1), les troubles de comportement (n = 1) ainsi que les troubles d'apprentissage (n = 1).

Avec les commentaires recueillis, plusieurs compétences pouvant aider ces enfants à poursuivre leur scolarité dans une classe régulière, de même que certaines difficultés éprouvées ressortent. Tout d'abord, pour quatre enfants, la présence d'habiletés sociales pouvant favoriser l'inclusion dans un groupe, telles que le respect des pairs et l'intérêt pour les autres, a été observée. Pour ces quatre enfants, un comportement adéquat la plupart du temps ou en tout temps est rapporté. Quatre enfants n'éprouvent aucune difficulté au plan de la motricité globale. Enfin, chez quatre enfants, une amélioration des capacités est notée, particulièrement sur les plans du langage, de la motricité fine et de l'autonomie. Il faut noter que tous présentent des difficultés au plan de l'expression verbale. Ce problème gêne leur

⁸ Selon les parents, seulement quatre enfants reprendront leur maternelle en 2004-2005. Pour un autre enfant, deux scénarios étaient envisagés, soit la reprise de la maternelle ou encore le passage à la première année régulière. Considérant cela et pour les fins de l'analyse, cet enfant a été inclus dans les deux cohortes dont il est susceptible de faire partie en 2004-2005.

communication avec les intervenants et les pairs. En outre, certains enfants éprouvent également des difficultés dans les habiletés cognitives. Quatre enfants possèdent des capacités d'attention et de concentration limitées. Ils sont facilement distraits. Trois enfants ont besoin d'assistance afin de réaliser des tâches structurées. Par ailleurs, quatre enfants manifestent des limites au plan de la motricité fine.

Concernant les mesures de soutien, aucun parent de cette cohorte ne rapporte que son enfant a bénéficié de ressources financières ou matérielles en 2003-2004, à l'école. Dans le but de faciliter l'inclusion scolaire, les enfants de cette cohorte (n = 5) ont cependant reçu de l'aide humaine au cours de l'année 2003-2004. Celle-ci a pris la forme d'un accompagnement en classe par un technicien en éducation spécialisée, soit de 5 à 17 heures par semaine, selon les besoins. L'intervenant assistait généralement l'enfant dans les tâches structurées ou bien effectuait du travail en individuel avec lui. Un enfant recevait également le soutien d'un accompagnateur dans ses activités de déplacement sur l'heure du midi et lors des récréations.

Des intervenants en réadaptation étaient également impliqués. Dans deux situations, l'enfant a bénéficié d'un suivi par l'orthophoniste de l'école pendant son année à la maternelle. Un enfant a été suivi par le psychologue de l'école. Une physiothérapeute s'est également impliquée auprès du milieu scolaire afin d'émettre des recommandations pour que l'école réponde mieux aux besoins d'un des enfants de cette cohorte. Une autre mesure de soutien concerne des rencontres mensuelles entre la famille et l'équipe scolaire.

Pour tous les enfants qui reprendront la maternelle, la mise en place de différentes mesures de soutien est envisagée pour l'année 2004-2005. Entre autres, un enfant s'est déjà vu accordé une ressource d'accompagnement en classe pour la prochaine année. Trois autres enfants seront évalués par le psychologue de l'école afin de déterminer quel type de soutien ils recevront. La participation à une classe de langage à raison de quelques heures par semaine est prévue pour un enfant. Il est possible que le même enseignant que cette année soit présent lors de la reprise de la maternelle d'un des enfants.

Au sujet de l'encadrement et du suivi, un plan d'intervention a été effectué pour les cinq enfants de cette cohorte lors de leur arrivée à la maternelle en 2003-2004. Un parent a rapporté que ce plan d'intervention avait fait l'objet d'une révision en cours d'année. En général, les parents, l'éducatrice du CPE, les intervenants scolaires et du milieu de la réadaptation ont participé à l'élaboration de ce plan. Dans quatre situations, un plan de transition a également été réalisé en 2004 en vue de planifier le cheminement scolaire de l'enfant pour la prochaine année scolaire (reprise de la maternelle) et de discuter des besoins. Pour l'enfant qui n'a pas eu de plan de transition pour la prochaine année, il importe de mentionner que des rencontres avaient lieu à chaque mois entre les parents et l'école.

Concernant les interactions avec le milieu éducatif, lorsqu'ils ont été interrogés sur leur degré de satisfaction concernant la collaboration établie avec l'enseignant de leur enfant en 2003-2004, les parents des enfants qui reprendront leur maternelle ont mentionné être très satisfaits (n = 4) ou satisfaits (n = 1). Selon eux, les enseignants étaient ouverts et ont su s'ajuster à la situation. Deux parents rapportent avoir apprécié de pouvoir communiquer régulièrement avec l'enseignant.

De plus, la majorité des parents sont très satisfaits (n = 2) ou satisfaits (n = 2) de la collaboration avec la direction de l'école. Ces parents ont constaté une attitude d'ouverture de la part de la direction, qui a bien su les accompagner lors de l'organisation des services donnés à l'enfant. Cependant, un de ces parents déplore la difficulté à recevoir de l'information de la part de la direction. Un seul parent de cette cohorte est insatisfait de la collaboration avec la direction. Il mentionne que peu d'aide ou de soutien n'ont été offerts à la famille lors des différentes démarches relatives à l'inclusion scolaire de leur enfant.

Une autre dimension susceptible d'influencer l'inclusion concerne l'organisation scolaire. Celle-ci se rapporte entre autres aux structures d'intégration qui peuvent être mises en place dans les écoles. Par exemple, il peut s'agir des classes ressources et des mesures budgétaires (Doré, Wagner & Brunet, 1996). Lors des suivis réalisés auprès des parents dont l'enfant reprendra la maternelle en 2004-2005, l'un d'entre eux a rapporté que son école de quartier possédait une classe de langage. Afin de promouvoir le développement des habiletés de

l'enfant en situation d'inclusion, l'école a permis à l'enfant, qui reprendra sa maternelle, de fréquenter cette classe quelques heures par semaine. Cette situation illustre la possibilité d'ajuster l'organisation scolaire aux besoins particuliers de l'élève.

D'autres informations ont pu être recueillies auprès des parents. Deux d'entre eux ont consulté des ressources externes à leur école pour aider leur enfant à se préparer à l'inclusion scolaire. Un enfant de cette cohorte a participé au programme *Québec en forme*. Un autre enfant a pris part aux ateliers *Passe-Partout* ainsi qu'à une classe de dysphasie offerte par un collège de Québec (collège Mérici). Les propos d'un autre parent illustrent d'autres moyens pouvant contribuer au bon déroulement du processus d'inclusion. En effet, ce parent avait préparé un dossier d'informations complet, incluant des rapports de spécialistes, les coordonnées de personnes ressources et des stratégies d'intervention afin de présenter son enfant au milieu scolaire lors de son inclusion à la maternelle régulière. Ce parent a également participé à plusieurs rencontres ou formations afin de se préparer à l'inclusion scolaire.

Des situations problématiques sont également retrouvées dans le vécu des participants de cette cohorte. Un parent rapporte avoir rencontré des difficultés avec la TES, qui n'assurait pas une bonne gestion des soins de santé devant être prodigués à son enfant. Dans un autre cas, l'élément qui rendait l'inclusion scolaire plus difficile était le fait que l'enfant, à cause de sa fatigabilité, n'arrivait pas toujours à compléter sa journée en classe et le parent devait se rendre à l'école plus tôt pour aller le chercher.

Première année en classe régulière en 2004-2005

Seize⁹ enfants du projet PIST poursuivront leur scolarité dans une classe de première année régulière en 2004-2005. Parmi ces enfants, quinze ont effectué une maternelle régulière pour la première fois en 2003-2004. Un de ces enfants avait eu une dérogation en 2002. Un autre

⁹ Selon les parents, quinze enfants passeront dans une classe de première année régulière en 2004-2005. Pour un autre enfant, deux scénarios étaient envisagés, soit la reprise de la maternelle ou encore le passage à la première année régulière. Considérant cela, et pour les fins de cette analyse, cet enfant a été inclus dans les deux cohortes dont il est susceptible de faire partie en 2004-2005.

enfant avait repris sa maternelle en classe régulière en 2003-2004. Treize enfants fréquentaient leur école de quartier au cours de la dernière année scolaire.

Tous les enfants de cette cohorte retourneront à la même école qu'ils ont fréquentée cette année en 2004-2005. Douze enfants de cette cohorte ont une famille biparentale, deux enfants sont issus d'une famille monoparentale et deux autres enfants proviennent d'une famille reconstituée.

Les diagnostics de ces enfants sont les suivants : la dysphasie (n = 4), le retard de langage (n = 4), le retard global de développement (n = 3), le trouble déficitaire de l'attention (n = 1), le syndrome de Beckwith-Wiedemann (n = 1), la leucémie (n = 1), la trisomie 21 (n = 1) et l'autisme (n = 1). Concernant les conditions associées, sept enfants n'en avaient aucune. Les conditions retrouvées pour les neuf autres enfants sont le retard de développement moteur (n = 4), les troubles d'apprentissage (n = 3), le retard sévère de langage (n = 3), l'hypotonie (n = 1), le trouble phonologique sévère et persistant (n =), la spasticité (n = 1) et les troubles de comportement (n = 1).

Les enfants de cette cohorte présentent certaines compétences qui pourront faciliter l'inclusion dans une classe de première année régulière. En effet, ils possèdent tous des habiletés sociales suffisantes qui leur permettent d'être bien acceptés dans un groupe et d'avoir des interactions positives avec leurs pairs la plupart du temps. Par exemple, ils entrent facilement en relation avec les autres et savent partager avec eux. Pour onze d'entre eux, la présence d'une compréhension verbale adéquate a été relevée. Onze enfants ont une prononciation claire et s'expriment avec des phrases complètes, ce qui permet à leur entourage de les comprendre facilement. Chez douze enfants, il est fait mention d'une amélioration du langage au cours de l'année scolaire 2003-2004. Au plan du comportement, une conduite adéquate à l'école et un respect des règles et des consignes ont été rapportés chez onze enfants. De plus, dans quinze situations, une amélioration des habiletés a pu être observée pendant la dernière année, particulièrement en ce qui concerne la motricité, l'autonomie, le comportement, la confiance en soi, l'écriture, les habiletés cognitives et les habiletés sociales.

Quelques difficultés sont également notées chez ces enfants. Treize présentent une certaine gêne au plan de la motricité, qu'il s'agisse d'un manque de dextérité (difficultés dans la préhension du crayon, pour le découpage), d'une maladresse motrice ou d'une lenteur d'exécution. En ce qui concerne les habiletés cognitives, neuf enfants de cette cohorte manifestent un besoin d'aide lors de la réalisation d'activités structurées, afin d'être guidés à travers les différentes étapes, de décortiquer les tâches à accomplir et d'acquérir des stratégies. Pour ces enfants, il est possible d'émettre l'hypothèse que la présence d'un accompagnateur lors du passage à la première année serait un élément facilitant l'inclusion scolaire. De plus, huit enfants ont des capacités d'attention et de concentration limitées. Cinq enfants présentent au moins occasionnellement des troubles de comportement en classe.

En guise de mesure de soutien, au cours de l'année scolaire 2003-2004, dix enfants de cette cohorte ont reçu de l'accompagnement en classe. Pour huit d'entre eux, l'accompagnateur était un technicien en éducation spécialisée. Un enfant bénéficiait également de la présence d'un technicien en éducation spécialisée au service de garde. Dans une situation où l'enfant ne recevait pas d'accompagnement en classe, le nombre d'enfants dans le groupe avait été diminué de telle sorte que l'enseignant avait la possibilité d'accorder un peu plus de temps à l'élève concerné. Trois enfants ont été suivis par l'orthophoniste de leur école. Deux autres enfants recevaient les services d'un rééducateur en langage. L'enseignant d'un enfant avait reçu la formation *ABC Boum* et se retirait deux fois par semaine avec quelques enfants de sa classe afin de travailler l'écriture.

Des partenaires externes se sont également impliqués pour soutenir ces enfants dans leur milieu scolaire. Un enfant recevait la visite d'un éducateur du centre de réadaptation une fois par semaine en classe. L'orthophoniste du centre de réadaptation se déplaçait également une fois par semaine à l'école dans une autre situation. Enfin, un seul parent de cette cohorte a mentionné que son enfant avait bénéficié de ressources financières afin de favoriser son inclusion scolaire en 2003-2004.

Pour sept enfants, des mesures de soutien ont déjà été envisagées pour la prochaine année scolaire. Un enfant sera suivi par l'orthopédagogue de l'école. Un autre le sera probablement aussi en début d'année afin de faciliter la transition. Pour trois enfants, une recommandation a été faite afin qu'ils puissent recevoir de l'accompagnement en classe. Pour un autre enfant, un accompagnement de 10 heures par semaine a déjà été accordé. Un enfant sera suivi par l'orthophoniste de l'école. Dans une autre situation, il est prévu que l'enfant reçoive du soutien mais la forme que celui-ci prendra reste encore à déterminer. Pour trois enfants, aucune mesure de soutien n'est prévue. Enfin, six parents de cette cohorte n'avaient pas encore d'information concernant les mesures de soutien à prévoir en première année en juin 2004.

Concernant l'encadrement et le suivi lors de l'année scolaire 2003-2004, un plan d'intervention a été réalisé pour douze enfants. Dans deux situations, ce plan d'intervention a fait l'objet d'une révision en cours d'année. De façon générale, l'élaboration du plan d'intervention a eu lieu à l'automne et impliquait la participation des parents, des intervenants en réadaptation, de l'enseignant et d'autres intervenants du milieu scolaire. Deux enfants pour qui il n'y a pas eu de plan d'intervention ont toutefois fait l'objet d'une évaluation des besoins en milieu scolaire. De plus, afin de planifier le passage à la première année, un plan de transition a été effectué dans dix situations.

Les parents ont été questionnés sur la collaboration qu'ils ont eue avec l'enseignant à la maternelle au cours de la dernière année scolaire. Huit d'entre eux sont très satisfaits de cette collaboration et cinq en sont satisfaits. Ces parents rapportent que l'enseignant s'est montré réceptif aux besoins particuliers de l'enfant et qu'il a su s'y ajuster. Ils parlent également d'un enseignant disponible et ouvert. Trois autres parents étaient, pour leur part, insatisfaits de la collaboration avec l'enseignant de leur enfant. Un parent mentionne que les interventions de l'enseignant auprès de son enfant n'étaient pas adéquates en lien avec les besoins spéciaux de celui-ci. De plus, il y avait un manque de communication entre l'enseignant et la famille. Un autre répondant rapporte une attitude fermée à l'égard de la condition de l'enfant et une mise à l'écart de ce dernier dans la classe.

En ce qui a trait à la collaboration avec la direction de l'école fréquentée par leur enfant en 2003-2004, neuf parents se disent très satisfaits et trois parents sont satisfaits. Selon les commentaires recueillis, la direction était réceptive, ouverte et disponible. Elle répondait généralement aux demandes des parents. Un parent était insatisfait de la collaboration avec la direction. Selon ce parent, cette dernière n'a pas posé d'action afin de s'ajuster aux besoins de l'enfant et n'a pas manifesté un soutien adéquat à la famille. Un autre parent mentionne qu'il était tantôt satisfait, tantôt insatisfait de la collaboration. Deux parents étaient sans opinion pour cette question.

La dimension suivante porte sur les attitudes. Peu de parents ont manifesté une attitude reflétant des inquiétudes à propos du passage de leur enfant à une classe de première année régulière. Trois parents avaient des questionnements, par exemple au sujet du fonctionnement de l'enfant dans un groupe scolaire de plus grande taille et de son rythme d'apprentissage. Deux autres parents ont exprimé certaines réticences face à la décision de l'école de faire passer leur enfant dans une classe de première année régulière. Ils craignent que les exigences soient trop élevées pour leur enfant et se demandent s'il n'aurait pas été préférable qu'il se dirige vers une classe spécialisée. Trois parents sont confiants à l'égard de la transition. Ces parents mentionnent qu'ils n'ont pas d'inquiétude particulière et qu'ils vont suivre le cheminement de l'enfant une étape à la fois.

Quelques propos recueillis portent sur les attitudes des enseignants. Par exemple, des parents déplorent la présence de résistances de la part de l'enseignant envers l'enfant qui a des besoins spéciaux. Selon eux, ces enseignants considèrent que l'enfant n'est pas à sa place dans une classe régulière. Dès lors, aucun effort supplémentaire n'est fait pour stimuler cet enfant ou pour l'intégrer dans les activités scolaires. Selon les propos recueillis, cette attitude semble avoir eu des conséquences chez l'enfant. Entre autres, ils rapportent que l'enfant était malheureux à l'école et que des troubles de comportement sont apparus à la maison. Un autre enfant a connu une régression au plan comportemental, au plan de la motricité et une altération des habiletés sociales. À l'inverse, les parents soulignent que des enseignants manifestaient une attitude susceptible de faciliter le processus d'inclusion scolaire de l'enfant. En effet, ils percevaient cet enfant comme les autres élèves de leur groupe. Lorsque

l'enfant éprouvait des difficultés, ces enseignants lui offraient du soutien comme ils l'auraient fait pour les autres enfants de la classe.

Au sujet de l'organisation scolaire, Doré, Wagner et Brunet (1998) mentionnent qu'il importe qu'une culture de coopération soit présente dans les milieux scolaires et dans leur administration. Un exemple de coopération impliquant la direction de l'école a été rapporté par un parent. La direction de son école de quartier a organisé une conférence-synthèse lors de l'inclusion de l'enfant afin que les intervenants scolaires apprennent à le connaître. Cette rencontre impliquait également la participation d'un parent et des intervenants du centre de réadaptation.

Une autre dimension ayant son influence sur l'inclusion scolaire concerne les aspects de l'enseignement et de l'apprentissage. Selon Doré, Wagner et Brunet (1998), l'inclusion scolaire des élèves qui ont des besoins spéciaux nécessite une adaptation des activités pédagogiques et des méthodes d'enseignement. À ce sujet, un parent rapporte que l'enseignant de son enfant a adopté différentes mesures pour favoriser les apprentissages de ce dernier, telles que la consultation de la technicienne en éducation spécialisée de l'école, l'utilisation de pictogrammes et la création d'un système d'émulation propre à l'enfant afin de renforcer ses comportements adéquats. Un autre parent a vécu une situation différente. L'école fréquentée par son enfant n'a pas collaboré pour adapter les activités et l'enseignement. Selon ce parent, aucune action n'a été posée dans le but de s'ajuster à l'élève. Ceci peut constituer un obstacle à l'inclusion scolaire, l'enfant ne pouvant alors participer à toutes les activités pédagogiques.

D'autres informations sont rapportées par des parents. Des ressources externes à l'école ont été consultées dans quatre situations pour faciliter la préparation des parents et des enfants à l'inclusion scolaire. Il s'agit des conférences de l'AQEA (n = 1), des ateliers du programme *Passe-Partout* (n = 1), d'un groupe d'activités thérapeutiques au centre de réadaptation (n = 1) et de la formation ABC Boum (n = 1). Un parent de cette cohorte rapporte une suggestion émise par l'éducatrice du CPE au moment de l'entrée en maternelle de son enfant. Selon cette éducatrice, un bon moyen de faciliter l'inclusion scolaire de l'enfant dans une classe régulière serait de lui permettre de connaître le milieu et les enfants du groupe avant la

rentrée. Un autre parent suggère que les enseignants de première année décide d'accueillir ou non dans leur classe un enfant avec des besoins spéciaux.

Deuxième année en classe régulière en 2004-2005

À l'automne 2004, huit enfants feront une deuxième année dans une classe régulière. Tous ces enfants ont effectué une maternelle régulière ainsi qu'une première année régulière. Un de ces enfants avait effectué une dérogation en 2001. Six enfants fréquentent leur école de quartier. Un seul enfant changera d'école pour l'année scolaire 2004-2005. Sept enfants proviennent d'une famille biparentale et un autre enfant fait partie d'une famille où la garde est partagée.

Les enfants de cette cohorte présentent différents diagnostics, qui sont les suivants : la trisomie 21 (n = 3), la myopathie congénitale centronucléaire (n = 1), le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (n = 1), la dysphasie (n = 1) et la déficience motrice cérébrale (n = 1). De plus, un enfant n'avait aucun diagnostic en juin 2004. Antérieurement, cet enfant avait un diagnostic de dysphasie. Deux enfants n'ont pas de conditions associées. Chez les autres enfants, les conditions associées suivantes sont retrouvées : les troubles de langage (n = 3), les troubles d'apprentissage (n = 2), la leucémie (n = 1), le strabisme (n = 1), les maux de dents fréquents (n = 1), le trouble de l'élocution (n = 1), la faiblesse musculaire (n = 1), le trouble anxieux (n = 1) et la dyspraxie verbale (n = 1).

Il est possible d'identifier chez ces enfants différentes compétences qui pourront faciliter leur inclusion dans une classe de deuxième année régulière. En effet, tous les enfants de cette cohorte présentent des habiletés sociales suffisantes pour fonctionner adéquatement en groupe avec les autres enfants de la classe. Ils entretiennent des interactions positives avec eux et prennent part à leurs activités. Sept enfants sur huit ne présentent pas de difficulté au plan du comportement. Chez six enfants, il est fait mention d'un bon potentiel d'apprentissages à l'école et d'une amélioration des acquis académiques en cours de l'année 2003-2004. Ils possèdent généralement des habiletés langagières adéquates. D'ailleurs, pour sept d'entre eux, il est possible de noter la présence d'une compréhension fonctionnelle du langage verbal. L'expression verbale est adéquate chez quatre enfants. De plus, au cours de

la dernière année scolaire, les habiletés liées au langage se sont améliorées pour quatre enfants. Tous ont connu une amélioration dans leurs habiletés, que ce soit aux plans du langage, de la cognition, du comportement, des habiletés affectives, de l'autonomie, des habiletés sociales, de la motricité fine ou des habiletés perceptuelles.

Il est aussi possible de relever la présence de quelques difficultés chez ces enfants, que ce soit au plan moteur (n = 6), global (ex. : faiblesse musculaire, trouble de la marche) ou fin (ex. : préhension du crayon immature), ou bien au plan de l'expression verbale (n = 4). Trois enfants ont une capacité de concentration diminuée. Enfin, trois enfants présentent à l'occasion des comportements susceptibles de perturber leur fonctionnement en classe.

Afin de favoriser leur inclusion dans la classe de première année régulière, quatre enfants de cette cohorte ont bénéficié d'une ressource d'accompagnement en classe. Un de ces enfants était également accompagné au service de garde, tandis qu'un autre de ces enfants était aussi accompagné lors des récréations. Trois enfants ont reçu l'aide d'un orthopédagogue. Un autre a été suivi par l'orthophoniste de la commission scolaire à quelques reprises en cours d'année. D'autres mesures d'aide humaine ont également été mentionnées par les parents. Un enfant recevait de l'aide aux devoirs. Pour un autre, l'enseignant d'une classe spéciale au sein de la même école intégrait l'enfant dans son groupe quelques heures par semaine. Pour un enfant de cette cohorte, l'achat d'un ordinateur portable a été accordé par la commission scolaire afin de favoriser ses apprentissages. Pour un autre, des aménagements physiques de l'environnement scolaire ont été réalisés (ex. : installation d'une table à langer) de sorte que l'inclusion de l'enfant soit possible.

Des mesures de soutien sont prévues pour le passage à la deuxième année de quatre enfants de cette cohorte. Par exemple, deux enfants seront suivis en orthopédagogie. Un autre recevra de l'accompagnement en classe et au service de garde. Pour un enfant, il a été recommandé de lui accorder plus de temps d'accompagnement l'an prochain. Trois parents ne savaient pas encore en juin 2004 si des mesures de soutien seraient mises en place pour leur enfant.

En ce qui concerne l'encadrement et le suivi, un plan d'intervention a été effectué pour quatre enfants de cette cohorte lors de leur inclusion en première année régulière. Pour les quatre autres, l'information concernant le plan d'intervention en 2003-2004 n'était pas disponible. Le plan de transition, quant à lui, a été réalisé pour quatre enfants dans le but de planifier l'année suivante de leur cheminement scolaire et les ressources nécessaires.

Au sujet des interactions avec le milieu éducatif, en lien avec la collaboration qu'ils ont eue avec l'enseignant de leur enfant pour l'année 2003-2004, sept parents se sont dits très satisfaits et l'autre parent était satisfait. Ils mentionnent avoir eu une communication efficace avec l'enseignant et que celui-ci les soutenait. Selon eux, l'enseignant était compétent et offrait un bon encadrement à leur enfant.

Sept parents ont été très satisfaits de la collaboration avec la direction de l'école. Ils rapportent que la direction avait la volonté de mettre en place les mesures permettant de répondre aux besoins de l'enfant et qu'elle a su établir une bonne communication avec eux. Un parent rapporte avoir apprécié le fait que la direction allait au-devant de leurs besoins. Pour sa part, un autre parent se dit très insatisfait. Il déplore le refus de la direction d'effectuer des aménagements physiques à l'école afin que son enfant puisse participer aux cours d'éducation physique et de musique.

Dans le but de favoriser l'inclusion scolaire et le développement des apprentissages académiques d'un des enfants qui fréquentera une classe régulière de deuxième année en 2004-2005, une école avait adopté la mesure suivante : l'enseignant d'une classe spéciale en place dans ce milieu intervenait auprès de cet enfant pour quelques heures par semaine. L'intervention de cette personne-ressource auprès de l'élève en situation d'inclusion constitue un exemple de mise en place d'une structure d'intégration au sein d'une organisation scolaire selon Porter et Collicott, 1992, cités dans Doré, Wagner et Brunet (1998).

Concernant la dimension de l'enseignement et de l'apprentissage, un parent a rapporté une stratégie adoptée par l'enseignant. Cette façon de faire s'est avérée efficace pour favoriser

l'apprentissage de l'enfant. En effet, l'enseignant lui présentait différentes activités éducatives de la même façon qu'aux autres élèves et l'observait afin de voir ce qu'il comprenait, ce qu'il arrivait à faire. Par la suite, il adaptait l'activité au besoin afin qu'elle corresponde aux capacités de l'enfant. Par exemple, pour aider l'élève à réaliser des exercices de calcul, l'utilisation de blocs a été une adaptation utilisée.

D'autres informations ont été recueillies auprès des parents. Un parent souligne l'importance que l'école mette l'emphase non seulement sur les apprentissages académiques pour les enfants qui ont des besoins spéciaux, mais aussi, et surtout, sur la socialisation. Concernant le service de garde en milieu scolaire, un parent manifestait certaines appréhensions. Il aurait besoin d'être assuré que l'enfant y serait surveillé adéquatement, sans quoi il ne se sentait pas assez en confiance pour que son enfant fréquente ce service.

5.8.3 Conditions liées à la fréquentation d'un milieu spécialisé en 2004-2005

Vingt-six enfants du projet PIST poursuivront leur scolarité en 2004-2005 dans un milieu scolaire spécialisé, qu'il s'agisse d'une classe spéciale dans une école régulière ou d'une école spécialisée. Les différentes conditions en lien avec le cheminement éducatif de ces enfants sont présentées. Les enfants ont été répartis en deux cohortes selon le scénario prévu pour la prochaine année scolaire.

Classe spéciale dans une école régulière en 2004-2005

Dix-sept enfants seront en classe spéciale dans une école régulière à la rentrée scolaire 2004. Parmi ceux-ci, sept enfants passeront de la maternelle régulière à une classe spéciale, neuf enfants étaient déjà en classe spéciale en 2003-2004 et un enfant ira directement du CPE à la première année en classe spéciale, sans effectuer de maternelle. Pour huit enfants, la classe spéciale qui sera fréquentée en 2004-2005 est une classe de langage. Pour les autres, il peut s'agir d'une classe ressource (n = 3), d'une classe d'adaptation scolaire (n = 2), d'une classe de progrès continu (n = 1) ou d'une classe de développement maximal (n = 1). De plus, deux enfants fréquentent une classe spécialisée en déficience intellectuelle tous niveaux confondus

dans une école secondaire. Il s'agit d'un groupe composé de 13 jeunes âgés de 5 à 21 ans et ayant un titulaire de classe. Aucun enfant ne fréquentera l'école de quartier et six iront à la même école qu'en 2003-2004. Cinq de ces enfants vivent avec leurs deux parents, deux sont en garde partagée et les deux autres sont issus d'une famille monoparentale.

Les diagnostics de ces enfants sont les suivants : la dysphasie (n = 6), la trisomie 21 (n = 5), le trouble de langage (n = 1), la dyspraxie verbale (n = 1), le retard global de développement (n = 2), la trisomie neuf partielle en mosaïque (n = 1) et l'autisme (n = 1). Les conditions associées rencontrées sont les retards de langage (n = 6), le retard de motricité fine ou globale (n = 4), la déficience intellectuelle (n = 2), le trouble d'opposition (n = 2), le retard de développement (n = 2), les troubles d'apprentissage (n = 2), le trouble déficitaire de l'attention (n = 2), l'hyperactivité (n = 1), l'épilepsie (n = 1), les troubles de comportement (n = 1), la petite taille (n = 1), l'hypothyroïdie (n = 1), le strabisme (n = 1) et les otites séreuses récurrentes (n = 1).

L'analyse des entretiens téléphoniques avec les parents et des observations en milieu éducatif fait ressortir quelques caractéristiques semblables parmi les enfants de cette cohorte. En effet, tous les enfants possèdent des déficits modérés à sévères sur le plan langagier. Toutefois, ils sont capables de comprendre les consignes simples et d'exprimer leurs besoins de façon verbale ou par des gestes. Les habiletés sociales sont également déficitaires. En effet, ces enfants ont de la difficulté à interagir avec les autres et préfèrent jouer seul ou en parallèle. Toutefois, ils ont de l'intérêt pour entrer en relation avec les gens et sont conscients de leur environnement. La capacité d'imitation des pairs est également présente chez ces enfants. La majorité (n = 11) manifeste des comportements inadéquats pour bien fonctionner dans un groupe. Par exemple, ils peuvent se montrer agressifs envers les autres, les déranger lors de leurs activités ou simplement refuser de collaborer et de suivre les consignes.

Pour tous, la routine est importante. D'ailleurs, plusieurs ont de la difficulté à s'adapter aux changements. Cette difficulté est d'autant plus présente en début d'année scolaire, alors que l'enfant doit s'habituer à un nouvel environnement et à de nouvelles personnes. En outre, 13 enfants ont des difficultés importantes au plan de la motricité fine ou globale. Par exemple,

ils peuvent se déplacer lentement et avoir des difficultés dans les escaliers. Ils peuvent aussi avoir des limites lors de la manipulation des petits objets ou pour tenir un crayon. Toutefois, tous ces enfants sont autonomes pour les déplacements.

Les différentes mesures de soutien mises en place afin de faciliter l'inclusion scolaire dans une classe spéciale variaient selon les besoins de l'enfant. Afin de les illustrer, une brève description sera faite. Tous ces enfants, qui étaient au CPE (n = 1) ou en maternelle régulière pendant l'année 2003-2004 (n = 7), ont bénéficié d'un accompagnement. Le temps d'accompagnement variait entre cinq heures par cycle de neuf jours et un accompagnement à temps plein. À l'école régulière, dans les classes spéciales, seulement deux enfants ont pu bénéficier des services de réadaptation à l'école. Un enfant a fréquenté la maternelle à temps partiel. Par ailleurs, un enfant participait au programme Québec en forme. Quelques enfants fréquentaient le service de garde en milieu scolaire de leur quartier. Dans une situation, un transport scolaire était fourni entre l'école que l'enfant fréquentait et celle du quartier. Pour certains enfants, des services d'accompagnement étaient disponibles uniquement pour la période du service de garde. Si ce n'était pas le cas, le ratio du groupe était diminué. Un ordinateur ainsi qu'un logiciel éducatif ont été achetés par l'école pour un enfant alors qu'il était en maternelle régulière. Pour un autre enfant, il y a eu un réaménagement des locaux. Il faut noter que la plupart des classes spéciales ont diminué le ratio d'enfants. Parfois, il y a présence d'un titulaire enseignant ainsi que d'un ou deux autres intervenants. Ces derniers peuvent être orthopédagogue ou éducateur spécialisé. En plus de ces services, les élèves en classe de langage reçoivent les services d'un orthophoniste. Pour tous les enfants qui étaient déjà dans une classe spécialisée en 2003-2004, les mêmes services sont prévus pour la prochaine année.

Au sujet de l'encadrement et du suivi, pour six enfants, un plan de transition visant à planifier l'intégration pour la prochaine année scolaire a été réalisé avant le mois de juin 2004. Ce dernier impliquait la participation des parents, des intervenants scolaires, de l'éducatrice du CPE et des intervenants en réadaptation. Il visait, entre autres, à préciser et à planifier l'orientation du cheminement scolaire de l'enfant.

Les parents ont été interrogés au sujet de leur niveau de satisfaction concernant la collaboration qu'ils ont eue avec l'enseignant au cours de l'année 2003-2004. Dans l'ensemble, les parents se disent très satisfaits (n = 15) ou satisfaits (n = 1). Ils décrivent l'enseignant comme étant disponible. Ils avaient avec lui une communication adéquate et régulière. Ils percevaient que cet enseignant tentait de répondre de son mieux aux besoins de l'enfant et de soutenir la famille. Un seul parent a affirmé n'avoir aucune opinion à ce sujet.

Les parents ont également été interrogés à propos de leur niveau de satisfaction par rapport à la direction de l'école. À ce sujet, 11 parents se sont dits très satisfaits, quatre parents étaient satisfaits, un seul est insatisfait et un parent n'a pas d'opinion. Les commentaires recueillis auprès des parents satisfaits font mention de la disponibilité et de l'ouverture de l'équipe de direction. Plusieurs membres de cette équipe s'impliquaient directement auprès de la famille et orientaient les parents vers des ressources au besoin. Un autre parent raconte quant à lui qu'il a dû écrire une lettre à la direction de l'école pour montrer son insatisfaction, ce qui a eu un impact sur l'attitude de l'équipe face à l'enfant.

Concernant les attitudes des acteurs à l'égard de l'inclusion scolaire, un seul parent a exprimé sa vision. Celui-ci affirme :

Il ne faut pas s'entêter à maintenir l'enfant dans le milieu régulier s'il a besoin d'autre chose, mais c'est quand même important de d'abord faire l'essai en milieu régulier.

En ce qui concerne les appréhensions et les inquiétudes reliées au cheminement scolaire de l'enfant, quelques parents ont affirmé être un peu inquiets du changement d'école de leur enfant, compte tenu de leurs difficultés à s'adapter à de nouvelles situations. D'autres parents sont plutôt rassurés et optimistes. Ils sentent que les services en classe spécialisée sont d'avantages adaptés aux besoins de leur enfant.

Selon un parent, une bonne collaboration avec la direction, c'est la clé du succès de l'intégration scolaire. À ce sujet, une mère a spécifié que suite au changement de direction à l'école de son enfant, les relations, et par le fait même les services, se sont grandement améliorés. Elle a mentionné que la nouvelle directrice faisait davantage preuve d'humanisme

et plaçait les besoins de l'enfants en priorité. Ce fut pour elle un élément facilitant dans ses démarches auprès de l'école.

Un autre parent suggère que l'évaluation initiale pour l'orientation de l'enfant lors de son entrée en maternelle devrait davantage prévoir le cheminement à long terme. Ceci permettrait peut-être de prévenir le changement d'école, qui peut s'avérer très stressant autant pour l'enfant que pour les parents. En effet, les enfants ayant des besoins spéciaux ont souvent des difficultés d'adaptation au changement.

Le transport peut aussi s'avérer une source de stress pour les parents. Tous les enfants fréquentant une classe spéciale doivent se rendre dans une école d'un quartier voisin. Certaines écoles se retrouvent même dans une autre ville ou une autre commission scolaire. Des mesures spéciales pour le transport doivent donc être mises en place. Pour deux enfants, le temps de transport équivaut à environ trois heures par jour. Cette situation est problématique puisque les enfants doivent partir beaucoup plus tôt que les autres enfants. Toutefois, il semble que ce soit la seule solution possible puisque la commission scolaire n'a pas les moyens pour ouvrir une classe spéciale dans la ville où demeurent ces enfants.

École spécialisée en 2004-2005

La présente section du texte expose différentes conditions en lien avec le cheminement scolaire des enfants qui fréquenteront une école spécialisée en 2004-2005 (n = 9). Sept enfants ont fait leur entrée scolaire en 2002 dans une école spécialisée et deux autres enfants en 2003. Un enfant est issu d'une famille monoparentale et tous les autres vivent avec leurs deux parents. Il est prévu que tous ces enfants demeurent en école spécialisée tout au long de leur scolarité. Ces neuf enfants présentent les diagnostics suivants : le trouble envahissant du développement non spécifié (n = 4), l'autisme (n = 1), la trisomie 21 (n = 1), le retard moteur global (n = 1) et le trouble du langage sévère (n = 1). Un enfant a plus d'un diagnostic, soit le syndrome de William et le syndrome d'Angelman. Huit enfants présentent au moins une condition associée parmi les suivantes : la déficience intellectuelle légère à profonde (n = 5), le trouble ou retard de langage (n = 5), le retard de développement global (n = 2), l'hypotonie sévère (n = 1), l'asthme (n = 1), les troubles d'apprentissage (n = 1), la dyspraxie (n = 1), le

trouble oppositionnel (n = 1), le trouble déficitaire de l'attention (n = 1), la déficience motrice légère (n = 1) et l'hypersensibilité au bruit (n = 1).

Ces enfants n'ont pas été observés en milieu scolaire. Cependant, les entretiens téléphoniques avec les parents et les observations en milieu de garde permettent de dresser un portrait global et de regrouper quelques caractéristiques communes. En effet, tous ont des difficultés importantes au plan de la communication. La plupart peuvent dire oui et non de façon verbale ou non verbale. Ils peuvent comprendre des consignes simples. Toutefois, il est difficile d'obtenir leur attention. Deux enfants peuvent utiliser des pictogrammes pour communiquer et trois sont en apprentissage du langage des signes. Sur le plan social, tous ces enfants possèdent des habiletés déficitaires. Ils préfèrent jouer seul et ne se préoccupent pas de la présence des autres enfants. Ils ne s'intéressent pas aux activités de groupe. Ils sont en quelque sorte « dans leur monde » et ne sont pas portés vers les autres enfants. Ils n'ont pas tendance à imiter les autres enfants. Concernant le développement du jeu, ils présentent tous des retards importants. Par contre, certains acceptent d'interagir avec un adulte. Sept enfants présentent des comportements inadéquats qui peuvent aller de l'automutilation à l'agressivité envers les autres enfants. Les deux autres enfants sont décrits comme étant plutôt passifs et passent inaperçus dans le groupe. Pour tous ces enfants, une période d'adaptation est toujours nécessaire lors des changements dans la routine.

En ce qui a trait aux habiletés motrices, il ressort une variabilité entre les enfants. En effet, trois enfants présentent un développement normal. Un enfant n'a que quelques difficultés de motricité fine et un autre est dyspraxique. Les quatre autres enfants ont des problèmes de motricité globale et fine. L'autonomie est affectée pour tous ces enfants, mais à des niveaux variables. La majorité d'entre eux ont besoin d'accompagnement à temps plein pour gérer les problèmes de comportements, faciliter la communication et être assistés dans les activités de motricité fine. D'autres ont besoin d'une aide physique à l'alimentation, aux soins personnels et lors des déplacements.

Concernant les mesures de soutien, tous les enfants en école spécialisée bénéficient des services offerts par l'école. Ils sont pris en charge par une équipe d'intervenants pour

répondre à leurs besoins. Le nombre d'enfants dans les classes est réduit. Les ratios sont bien souvent de trois enfants pour un intervenant. De plus, une équipe de réadaptation multidisciplinaire (ergothérapeute, orthophoniste, physiothérapeute, éducateur spécialisé) suit les enfants dans leur milieu scolaire. En ce qui concerne les ressources matérielles, toutes les écoles spécialisées sont adaptées aux besoins des enfants.

Au sujet des interactions avec le milieu éducatif, cinq parents ont mentionné être satisfaits des services reçus par l'école de leur enfant. Ils se sont sentis bien entourés par les intervenants et les enseignants. Seulement un parent spécifie qu'il est déçu du climat dans la classe de son enfant. En effet, les intervenants avaient à gérer de nombreuses situations problématiques, ce qui créait beaucoup d'effervescence dans la classe. Il soutient que son enfant a besoin d'une ambiance calme pour pouvoir s'adapter et apprendre. Beaucoup de temps a été investi pour améliorer la situation.

La plupart des parents croient que l'école spécialisée est la meilleure alternative compte tenu des problèmes de leur enfant. Ils sentent que ce dernier y est à sa place. Une mère a d'ailleurs mentionné qu'elle n'était pas en faveur de l'intégration à tout prix.

5.8.4 Vignette clinique : Enfant dont le cheminement scolaire en milieu régulier a été un succès

Pour certains enfants qui ont participé au projet PIST, l'inclusion scolaire en milieu régulier s'est déroulée de façon exemplaire et s'est avérée être un succès complet. L'expérience de deux enfants du projet de recherche sera présentée dans cette section puisqu'elle est susceptible de constituer un modèle dont les acteurs impliqués dans le processus d'inclusion scolaire pourraient s'inspirer.

Principaux éléments facilitants

Il s'agit d'un enfant issu d'une famille biparentale et dont le diagnostic est la trisomie 21. En septembre 2002, alors qu'il était âgé de cinq ans, il a été intégré dans une classe de maternelle régulière dans une école autre que son école de quartier. Au préalable, il avait visité l'école et le service de garde avec ses parents. Selon ces derniers, l'entrée à l'école de

leur enfant s'est déroulée de façon exceptionnelle. Ceci peut s'expliquer par différents facteurs en place, dont les mesures de soutien, les attitudes des personnes impliquées, la collaboration, le fonctionnement de l'enfant et les méthodes pédagogiques adoptées.

Tout d'abord, au sujet des mesures de soutien, une évaluation des besoins de l'enfant a été effectuée un mois avant la rentrée. Lors de cette rencontre, le psychologue et l'infirmière de l'école, les intervenants du centre de réadaptation, le directeur, l'enseignante et les parents étaient présents. L'enfant a bénéficié dès le début de l'année scolaire d'un accompagnement à temps plein par une éducatrice spécialisée. Un premier plan d'intervention a été réalisé en octobre et a été révisé par la suite à chaque remise de bulletin. Les parents étaient toujours invités à participer lors de ces rencontres.

Les parents considèrent que l'école fréquentée par leur enfant est une école modèle. En effet, les membres du personnel font preuve d'une grande ouverture à l'égard de l'inclusion scolaire. Ils sont motivés à faire de leur mieux pour aider l'enfant à réussir et ont accueilli la famille à bras ouverts. Ils vont souvent au-devant des besoins de l'enfant et des parents. De plus, les autres enfants de la classe font également preuve d'une attitude positive et respectueuse envers leur camarade en situation d'inclusion. Ils l'accueillent parmi eux.

Dans cet exemple d'inclusion réussie, un élément clé est la bonne collaboration qui existe entre les différents partenaires. En effet, depuis le début, les parents rapportent qu'une excellente relation de collaboration s'est établie avec l'enseignante de leur enfant et son éducatrice spécialisée. Ils communiquent tous quotidiennement par l'intermédiaire d'un journal de bord qui permet d'assurer un bon suivi sur l'évolution de l'enfant. Une rencontre informelle est prévue avec l'enseignante à chaque mois et des rencontres informelles ont fréquemment lieu. De même, les parents s'entretiennent avec l'éducatrice spécialisée plusieurs fois par semaine. Ils ont aussi bénéficié de quelques rencontres avec la direction et reçu des conseils de la part du conseiller pédagogique en adaptation scolaire, lorsqu'ils en ont manifesté le besoin. Une collaboration a également existé entre le milieu de la réadaptation et le milieu scolaire, puisque l'enseignante à la maternelle a rencontré à deux reprises une intervenante du CRDI à propos de l'enfant.

La présence d'une équipe impliquée et coopérative autour de l'enfant a certes favorisé son inclusion scolaire. Il importe d'ajouter que l'enfant lui-même, par son attitude et son comportement, a pu faciliter ce processus. En effet, il s'agit d'un enfant qui adore l'école, qui est motivé, qui se comporte adéquatement avec ses pairs et qui a rapidement intégré la routine de la classe. De plus, malgré quelques difficultés au plan de l'expression verbale, sa compréhension du langage parlé est adéquate.

Différentes des méthodes pédagogiques ont facilité l'inclusion scolaire de l'enfant. Par exemple, depuis le début, celui-ci reçoit du soutien de la part des intervenants : il n'est jamais laissé complètement à lui-même, mais un degré d'indépendance adapté à ses capacités. De plus, l'enseignante à la maternelle a su s'ajuster au rythme de l'enfant et lui accorder l'attention dont il avait besoin. Elle le traitait toujours comme les autres enfants afin qu'il soit bien intégré au groupe.

En 2003-2004, cet enfant a effectué sa première année dans la même école, toujours dans une classe régulière. Les parents se considéraient toujours très choyés. Ils sentent que les intervenants de l'école agissent vraiment pour le bien-être de leur enfant. Ils ont su répondre à ses besoins. Les ressources adéquates étaient effectivement disponibles. L'enfant a encore reçu de l'accompagnement à temps plein, y compris sur l'heure du dîner et lors des récréations. Il a rencontré l'orthophoniste de la commission scolaire à toutes les huit semaines. La commission scolaire a accepté de financer l'achat d'un ordinateur portable pour favoriser les apprentissages de cet enfant. Le plan d'intervention est ajusté à chaque bulletin, toujours en présence des parents. Les parents rapportent aussi que dans la classe, l'emphase n'était pas seulement mise sur les apprentissages académiques mais beaucoup sur la socialisation. Cette approche était adaptée à l'enfant. De plus, afin de favoriser ses apprentissages et de stimuler au maximum le développement de ses capacités, l'enseignante lui présentait toujours les activités d'abord de la même façon qu'elle les présentait aux autres élèves. Elle observait ce qu'il arrivait alors à réaliser et, au besoin, dans un deuxième temps seulement, elle apportait des adaptations aux activités. Pour l'année scolaire 2004-2005, il est prévu que l'enfant passe dans une classe de deuxième année régulière, à la même école, avec le soutien adéquat.

5.8.5 Vignette clinique : Enfant dont le cheminement scolaire en milieu régulier a été difficile

L'inclusion scolaire en milieu régulier s'est avérée difficile pour certains enfants du projet PIST. L'expérience de deux de ces enfants est présentée ici afin de mettre en lumière des éléments qui sont susceptibles d'avoir entravé le bon déroulement du processus d'inclusion scolaire.

Principales difficultés rencontrées

Cette vignette rapporte l'histoire d'un ou une enfant qui demeure avec ses deux parents. Au début de sa participation au projet de recherche, son diagnostic était la dysphasie. Au cours de l'année scolaire 2003-2004, ce diagnostic a été changé pour celui d'autisme. En septembre 2003, alors qu'il était âgé de près de six ans, il a débuté sa maternelle dans une classe régulière à son école de quartier. Le processus d'inclusion scolaire de cet enfant s'est avéré complexe et difficile pour les partenaires. Ceci peut être attribuable à différents éléments, dont le contexte en place lors de l'année qui a précédé l'entrée à la maternelle, la collaboration entre les partenaires, le soutien disponible, l'attitude et les méthodes des intervenants, le fonctionnement de l'enfant et la planification de la prochaine année scolaire.

L'année précédant l'entrée à l'école de l'enfant a été fort exigeante pour les parents. En 2002, ils ont effectué une demande de dérogation afin que leur enfant puisse débiter la maternelle en 2003 seulement et ainsi avoir la possibilité de consolider ses acquis davantage. Une rencontre avec les intervenants du milieu scolaire, les parents et l'éducatrice en CPE a eu lieu à ce sujet. La conseillère en adaptation de la commission scolaire a manifesté son désaccord face à la requête des parents. Elle ne comprenait pas la position des parents. De plus, l'école n'a pas reconnu l'expertise de l'éducatrice en CPE de l'enfant dans cette situation. L'équipe scolaire a menacé d'inscrire l'enfant en première année, à l'automne 2003, en dépit du fait qu'il n'aurait pas effectué de maternelle et malgré que ceci était contraire à la volonté des parents. Ces derniers ont alors préparé un dossier complet comprenant entre autres des rapports de certains professionnels, des exemples d'écoles où il

est possible d'effectuer une entrée à temps partiel en maternelle ou encore de débiter la maternelle à six ans. Ils ont également invoqué les droits de la personne. Suite à la présentation de ce dossier à l'école, celle-ci a alors accepté d'inscrire l'enfant en maternelle en septembre 2003.

Au début de l'année scolaire 2003-2004, l'inclusion scolaire se déroulait de façon relativement adéquate. Les parents considéraient qu'ils avaient une assez bonne collaboration avec les intervenants scolaires. L'enseignant se disait motivé. La direction lui avait remis un document sur la dysphasie et les parents, quant à eux, lui avaient fourni une vidéocassette sur cette condition. Un plan d'intervention a été élaboré avant le début de l'année scolaire, en présence de l'équipe de réadaptation, des intervenants de l'école, de l'éducatrice du CPE et des parents. Le plan d'intervention a été révisé en septembre et a été suivi d'une autre rencontre des partenaires en octobre. Malgré tout, à la fin de l'année scolaire, les parents se sont dits insatisfaits de la collaboration qu'ils ont eue avec les intervenants scolaires et la direction. Cette insatisfaction pourrait entre autres s'expliquer par la perception d'un soutien insuffisant de la part du milieu scolaire pour l'inclusion de l'enfant. Celui-ci recevait de l'accompagnement une heure seulement par jour par une technicienne en éducation spécialisée. Il était également suivi par un rééducateur en langage de l'école une fois par mois. Lorsque le diagnostic de l'enfant a changé en cours d'année, un neuropsychologue est venu à l'école afin de présenter ce nouveau diagnostic aux intervenants et faire un nouveau plan d'intervention. Cependant, suite à l'élaboration de ce plan d'intervention, aucun plan d'action concret n'a été mis en place afin d'apporter des ajustements aux interventions posées auprès de l'enfant. Les parents se sont dits déçus de la situation et ne savent plus à qui ils doivent s'adresser pour recevoir plus de soutien.

De plus, il ressort que l'attitude des intervenants scolaires à l'égard de l'enfant ne soit pas favorable à son inclusion dans la classe régulière. Selon les parents, ils manifestent une position très fermée à l'égard de l'enfant et ont tendance à le tenir un peu à l'écart du reste du groupe. Ils poseraient peu d'actions dans le but de l'inclure dans les activités scolaires et ne le stimuleraient pas suffisamment.

Il semble que cette situation a eu des répercussions négatives sur le fonctionnement de l'enfant. En effet, c'est un enfant qui fonctionnait généralement bien dans un groupe, qui écoutait les consignes et qui ne présentait pas de trouble de comportement. En début d'année, il avait connu une progression au plan de l'organisation à la tâche et de l'apprentissage des routines. Cependant, à la fin de l'année scolaire 2003-2004, les parents ont rapporté qu'une certaine régression avait eu lieu chez lui, tant au plan moteur qu'aux plans du comportement et des habiletés sociales.

Pour l'année scolaire 2004-2005, il est tout de même prévu que l'enfant passera en première année. Il fréquentera toujours la même école, dans une classe régulière. Un plan de transition a été élaboré mais, selon les parents, il ne comporte malheureusement pas d'objectifs précis ni de mesures concrètes qui permettraient de planifier adéquatement cette transition. Les parents sont un peu plus optimistes quant à la première année, car ils connaissent l'enseignant qui accueillera leur enfant dans sa classe et ils l'apprécient beaucoup. Cependant, ils sont conscients que même un enseignant extraordinaire ne peut faire de miracle si les ressources de soutien nécessaires ne sont pas en place. De fait, ils considèrent que l'aide prévue pour l'an prochain, soit un accompagnement en classe de 10 heures par semaine, est insuffisante.