

## **6. RÉSULTATS DESCRIPTIFS SUITE AU VOLET 4**

Cette section présente les résultats du volet 4 du programme PIST. Ce volet est disponible uniquement pour les résidents de la région de Québec (03). Il s'agit d'un programme d'accompagnement qui permet l'ajout d'une personne-ressource (2-3 heures) auprès de l'enfant dans le CPE.

### **6.1 Caractéristiques des enfants**

#### **6.1.1 Description générale**

Le projet d'accompagnement des enfants en CPE poursuit le projet pilote subventionné par le ministère de la Santé et des Services Sociaux de 1999 à 2001. Au total, de mai 1999 à août 2002, 35 enfants présentant des limitations fonctionnelles ont reçu de l'accompagnement. Les données des premières cohortes d'enfants qui ont profité de ce service, de mai 1999 à septembre 2001, et les résultats du projet pilote d'accompagnement sont présentés dans le premier rapport de recherche émis en septembre 2001.

De septembre 2001 à août 2002, le comité consultatif a analysé 11 demandes d'accompagnement provenant des services de garde de la région 03. De ce nombre, sept enfants ayant des limitations fonctionnelles importantes ont obtenu des services d'accompagnement. En date du 1<sup>er</sup> août 2002, tous ces enfants recevaient toujours des services d'accompagnement. Puis, en août 2002, étant donné le nombre élevé d'enfants quittant le centre de la petite enfance pour fréquenter l'école en septembre, le service d'accompagnement de trois nouveaux enfants fut accepté par le comité avisé. Actuellement, 19 enfants profitent de ce service. Parmi ceux-ci, 16 ont été observés dans le cadre de la recherche. Les enfants sélectionnés ont des incapacités moyennes à sévères qui perturbent grandement leur développement. Sans accompagnement, la fréquentation d'un service de garde serait précaire, voir même impossible dans certains cas.

Le tableau 61 présente les caractéristiques de tous les enfants ayant participé au programme d'accompagnement (n = 35). La population visée comporte 20 filles et 15 garçons. La moyenne d'âge des enfants est de 3.7 ans (l'âge varie de 1.8 à 5.4 ans) au moment de l'arrivée de la ressource d'accompagnement. Les principaux diagnostics sont la déficience motrice cérébrale (n = 8), les retards de développement (n = 7), les troubles de comportements (n = 5) et les troubles envahissants du développement (n = 5). Les autres enfants ont des diagnostics variés. Les informations concernant la situation médicale de l'enfant proviennent de la fiche de demande de financement remplie par les parents. Dans certains cas, le diagnostic a été modifié en cours de route. Sur le plan de la communication, 19 enfants sur 35 (54.2%) sont capables de communiquer de façon verbale et 16 enfants (45.7%) utilisent une forme de communication non verbale, qui s'avère parfois non fonctionnelle. Cette condition associée est causée par un retard de développement ou un trouble sévère du langage.

**Tableau 61**  
**Caractéristiques des enfants ayant des besoins spéciaux (volet 4)**

		n	%
Sexe	Féminin	20	57.1
	Masculin	15	42.9
Age	0 - 23 mois	1	2.9
	24 - 35 mois	7	20.0
	36 - 47 mois	10	28.5
	48 - 72 mois	17	48.6
	Diagnostic	Déficience motrice cérébrale	8
	Retard de développement	7	20.0
	Trouble de comportement	5	14.3
	Trouble envahissant du développement	5	14.3
	Déficience intellectuelle	4	11.4
	Syndrome	3	8.6
	Dysphasie	2	5.6
	Dystrophie musculaire	1	2.9
Langage	Non verbal	16	45.7
	Verbal	13	37.14
	Verbal et non verbal	6	17.1

n = nombre de participants

Comme le rapporte le tableau 62, la majorité des enfants (n = 23) qui ont participé au projet habitent la grande région de la Capitale-Nationale de Québec. Seulement douze enfants fréquentent un service de garde à l'extérieur de cette région.

**Tableau 62**

**Lieu de résidence des enfants ayant des besoins spéciaux (volet 4) ( N = 35 )**

	<b>n</b>	<b>%</b>
Vanier	7	20.0
Québec	5	14.3
Charlesbourg	2	5.7
Sainte-Foy	2	5.7
Ancienne-Lorette	2	5.7
Cap-Rouge	2	5.7
Val-Bélair	2	5.7
Beauport	1	2.9
Grand Québec	23	65.7
Beaupré	4	11.4
Saint-Marc-des Carrières	2	5.7
Pont-Rouge	2	5.7
Clermont	2	5.7
Baie St-Paul	1	2.9
Saint-Augustin	1	2.9
À l'extérieur du Grand Québec	12	34.3

### 6.1.2 Habiletés fonctionnelles

Les habiletés fonctionnelles ont été évaluées à partir du *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI) dont les scores bruts sont rapportés dans le tableau 46. Puisqu'il s'agit d'une étude longitudinale, les scores obtenus par les enfants observés en pré-test uniquement sont exclus du tableau. L'échelle des habiletés fonctionnelles du PEDI comporte 197 items subdivisés selon les trois composantes suivantes : 73 items ciblent les soins personnels (alimentation, hygiène, habillement, continence), 59 items portent sur la mobilité (transferts, utilisation des escaliers, déplacements) et 65 items cernent les fonctions sociales (expression, compréhension du langage, résolution de problème, jeu, sécurité, orientation temporelle et savoir-faire dans la communauté). Ces items sont évalués à l'aide d'une échelle dichotomique : réussi (1), non réussi (0).

Les 35 enfants ont été évalués une première fois (T0). Cependant, ce tableau exclut les enfants observés en T0 seulement puisqu'il s'agit d'une étude longitudinale. Par la suite, le nombre d'enfants qui ont fait l'objet d'évaluation varie (23 enfants ont été évalués au T1, 14 enfants au T2, 11 enfants au T3, 4 enfants au T4, 4 enfants au T5) pour diverses raisons (ex. : rentrée scolaire, hospitalisation, fin de l'accompagnement).

Le tableau 63 permet de constater l'hétérogénéité des habiletés de fonctionnement pour chaque jeune.

**Tableau 63**  
**Habiletés fonctionnelles des enfants ayant des besoins spéciaux (volet 4)**

#	T0 (n = 22)				T1 (n = 22)				T2 (n = 14)				T3 (n = 13)				T4 (n = 5)				T5 (n = 5)			
	Sp	mb	fs	tot	sp	mb	fs	tot	sp	mb	fs	tot												
	/73	/59	/65	/197	/73	/59	/65	/197	/73	/59	/65	/197	/73	/59	/65	/197	/73	/59	/65	/197	/73	/56	/65	/197
a	2	0	2	4	4	0	5	9	5	0	6	11	4	0	7	11								
b	6	17	4	27	9	35	8	52	14	43	10	67	23	44	6	73								
c	21	44	6	71	31	51	19	101	47	56	12	115	37	44	6	87	47	57	19	123	43	54	16	113
d	9	9	14	32	40	30	21	91	52	42	22	116	56	43	25	124								
e	3	0	4	7	5	2	9	16	5	2	9	16	10	7	11	28	8	8	17	33	12	8	20	40
f	1	0	3	4	3	3	7	13	3	1	11	15	5	2	10	17	3	4	17	24	5	3	15	23
g	6	7	7	20	32	45	27	104	40	44	18	102	35	48	37	120	43	54	33	130	41	54	33	128
h	17	57	3	77	37	52	9	98	46	52	23	121	57	56	16	129								
i	11	37	2	50	11	47	8	66	17	43	8	68	18	51	11	80	17	53	10	80	29	51	6	86
j	46	45	12	103	63	55	16	134	59	59	19	137												
k	4	9	5	20	35	33	15	83																
l	45	43	22	110	59	45	26	130																
m	16	35	15	66	48	42	24	114																
n	22	34	18	74	45	39	22	106	nd	nd	nd	Nd	32	41	35	108								
o	4	2	22	28	7	2	26	35	19	8	40	67	16	2	45	63								
p	50	36	23	109	66	49	27	142																
q	22	36	20	78	26	34	22	82	30	44	22	96	28	45	22	95								
r	13	40	13	66	46	50	25	121																
s	14	6	30	50	36	10	50	96	38	18	48	104	34	14	49	97								
v	7	5	9	21	8	1	8	17	8	2	8	18												
gg	17	44	14	75	13	46	5	64																
ii	36	45	18	99	45	49	19	113																

La première colonne indique l'identité de chaque enfant au moyen d'une lettre minuscule (a, b, c...). L'échelle des habiletés fonctionnelles du PEDI compte trois composantes : les soins personnels (sp) rapportés sur 73, la mobilité (mb) rapportée sur 59 et les fonctions sociales (fs) rapportées sur 59. La colonne tot représente la somme des résultats qui est rapportée sur 197.

### 6.1.3 Comportements sociaux

Le tableau 64 présente les résultats obtenus avec le *Questionnaire des comportements sociaux* de Jauvin, Lavoie, Tessier et Piché (1994) lors des six prises de mesure (T0, T1, T2, T3, T4, T5). Le test utilisé comporte 16 items qui permettent d'évaluer la fréquence d'apparition d'un comportement adéquat ou inadéquat. En fait, les comportements positifs et négatifs de l'enfant sont cotés en fonction de la fréquence à laquelle ils sont observés. Cette cotation se fait selon l'échelle de Likert (6 degrés) et le score maximum est de 96. Ainsi, plus l'enfant a un résultat élevé, plus les comportements sociaux sont adéquats par rapport aux demandes de l'environnement. Encore une fois, le tableau exclut les résultats des enfants observés au T0 seulement, puisqu'il s'agit d'une étude longitudinale.

**Tableau 64**  
**Comportements sociaux des enfants ayant des besoins spéciaux (volet 4)**

Enfant #	T0	T1	T2	T3	T4	T5
	n = 35	n = 21	n = 15	n = 13	n = 5	n = 4
A	75	75	77	75		
B	66	59	48	58		
C	72	65	54	48	54	56
D	57	57	70	55		
E	67	57	72	75	71	80
F	64	86	80	81	75	73
G	51	72	64	72	79	77
H	46	71	57	61		
I	73	69	70	63	73	
J	56	49	68			
K	67	70				
L	61	71				
M	58	68				
N	70	70	63	74		
O	78	84	85	73		
P	55	65				
Q	67	75	75	70		
R	54	66				
S	79	71	71	71		
V	65	81	77			
Gg	68	61				

Ainsi, le tableau 64 illustre les changements de comportements sociaux des enfants dans le temps. De façon générale, le score de chaque enfant s'est amélioré à chaque prise de mesure, particulièrement pour deux enfants (e et g). Les comportements sociaux de l'enfant « e » ont continuellement progressé, plus particulièrement au plan de l'éveil à son environnement. Or, ce jeune présente une déficience motrice cérébrale.

Néanmoins, trois enfants (b, f et h) obtiennent des scores qui indiquent une détérioration. Plusieurs facteurs expliqueraient ce constat. Dans le cas de l'enfant b, il a vécu quatre changements d'accompagnatrice. De plus, il était intégré dans un groupe d'enfants plus jeune que lui. De plus, ce jeune présentait des comportements agressifs, difficiles à contrôler par l'équipe en place. Il semble que ces trois enfants (b, f et h) avaient en commun des difficultés importantes de comportement qui auraient nécessité de la stabilité lors de l'intervention et une collaboration entre tous pour favoriser une amélioration des comportements sociaux.

#### 6.1.4 Comportements ludiques

Le test *Preschool Play Scale* (Knox, 1968, 1974 : révisé par Bledsoe & Shepherd, 1981) est un outil d'évaluation ayant pour but de décrire le développement du comportement ludique d'un enfant de 0 à 6 ans. Le jeu est décrit à l'aide d'une échelle graduée par tranche d'âge. Le score obtenu (entre 0 et 6) représente l'âge auquel se situe l'enfant dans les différentes sphères du jeu. Celui-ci est divisé en quatre dimensions : utilisation de l'espace, utilisation du matériel, imitation et participation. Pour les besoins de cette étude, les observations sont faites pendant une activité structurée et pendant une période de jeu libre. Afin de compléter l'évaluation du jeu de l'enfant, les parents répondent à des questions provenant de l'entrevue sur le comportement ludique (Ferland, 1998). L'entrevue, d'une durée de 30 minutes, porte sur l'intérêt ludique de l'enfant, son mode de communication et les caractéristiques de son jeu.

Afin de faciliter l'interprétation des données du tableau 65, les quatre dimensions du test *Preschool Play Scale* sont décrites. Elles ont été regroupées afin de retenir les composantes cognitives et sociales de l'activité ludique. La composante cognitive possède cinq descriptifs : 1)

aucune forme de jeu cognitif; 2) jeu fonctionnel; 3) jeu constructif; 4) jeu d'imitation; 5) jeu dramatique.

La composante sociale du jeu se mesure au moyen de cinq descriptifs : 1) aucune forme de jeu social; 2) solitaire; 3) parallèle; 4) groupe-association et 5) groupe-coopération. Le tableau 65 présente le niveau de développement du jeu en fonction des composantes cognitives et sociales de 23 enfants observés à des moments différents. Pour répondre aux besoins de la recherche, la codification et l'interprétation des résultats de l'échelle de Knox ont été adaptées. Ce tableau exclut les enfants observés lors de la première période d'évaluation seulement, puisqu'il s'agit d'une étude longitudinale. Les chiffres représentent le nombre d'enfants par catégorie de jeu acquis. Il est à noter qu'un enfant peut se retrouver dans plus d'une catégorie de jeu en fonction de son développement. Le tableau 65 permet de suivre l'évolution de la capacité à jouer chez la plupart des enfants. Considérant la sévérité de la limitation fonctionnelle de certains jeunes, il ne faut pas s'étonner de l'absence d'amélioration de la capacité à jouer, même avec une accompagnatrice.

**Tableau 65**  
**Description des catégories de jeu selon l'adaptation de l'échelle de Knox (N = 23)**

	(n = 7)		(n = 2)			(n = 8)				(n = 5)					
	T0	T1	T0	T1	T2	T0	T1	T2	T3	T0	T1	T2	T3	T4	T5
Exploratoire	4	4	1	1	1	5	6	6	6	5	4	4	4	3	3
Cognitif															
Aucun	1	0	1	1	0**	2	2	2	2	1	1	1	1	0**	0
Fonctionnel	5	6*	1	1	2*	4	4	4	4	3	3	3	3	4*	4
Construction	4	4	1	1	1	1	2*	4*	4	0	0	1	1	2*	3*
Imitation	3	5*	1	1	1	5	5	5	6*	1	1	3*	2	1	2*
Dramatique	1	1	1	0	0	0	1*	1	1	0	1*	1	0	0	0
Social															
Aucun	1	0**	0	0	0	3	2**	2	2	5	2**	2	2	1**	1
Solitaire	4	5*	1	1	1	2	2	2	3*	0	2*	2	2	3*	3
Parallèle	4	5*	0	1*	1	4	4	3	4*	0	1*	1	1	1	3*
Gr. Association	1	1	0	0	0	0	0	1*	2*	1	1	1	1	1	2*
Gr. coopération	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

\* Augmentation du nombre d'enfants avec un niveau de jeu élevé

\*\* Diminution du nombre d'enfants ayant le qualitatif «aucun»

Le tableau 66 fournit davantage d'informations sur les changements survenus chez huit enfants qui, malgré leurs incapacités importantes, ont fait des progrès fort intéressants. Par exemple, l'enfant « h » a démontré des améliorations tant sur le plan du jeu social que sur celui du jeu cognitif. Lors de la première période d'observation (T0), il n'avait aucun acquis sur le plan du jeu social. Six mois plus tard (T1), son jeu était de type parallèle. Il a ensuite conservé ce type de jeu et évolué vers un jeu de groupe association un an après son intégration en garderie. L'enfant « h » a aussi progressé sur le plan cognitif de T0 à T3. À T0, son jeu cognitif était fonctionnel tandis qu'à T1, il était de type constructif puis, à T3, soit un an et demi après l'arrivée de l'accompagnatrice, son jeu était imitatif.

**Tableau 66**  
**Évolution du jeu (N = 8)**

Enfant	Social					Cognitif				
	Aucun	Solitaire	Parallèle	Gr-associatif	Gr-coopératif	Aucun	Fonctionnel	Constructif	Imitation	Dramatique
C	T0	T1-T3					T0-T3	T2-T3	T2-T3	
D			T0-T1	T2			T0-T3		T0-T3	T1-T3
G	T0		T1-T5	T5			T0-T4	T4-T5	T0-T3 et T5	T1-T2
H	T-0		T0-T3	T3			T0-T3	T1-T3	T3	
M			T0-T1					T0-T1	T1	
Q		T0-T2	T2				T0-T2	T2	T0-T2	
R		T0-T1	T1				T0-T1	T0-T1	T1	
S			T0-T3				T0-T3	T2-T3	T0-T3	

### 6.1.5 Données concernant les enfants qui ont quitté le projet d'accompagnement

Depuis le début du projet pilote, 19 enfants sur 35 ont cessé de recevoir une aide financière pour de l'accompagnement, la transition vers le milieu scolaire représentant la principale raison de cette aide. Le tableau 67 illustre le cheminement des enfants tout au long du projet.



prématernelle (n = 1) ou une maternelle (n = 11). Ces enfants fréquentent une école régulière (n = 7) ou une école spécialisée (n = 5).

Au moment du départ du CPE, les parents des enfants ont été questionnés sur leur perception de l'impact de l'accompagnement. Dans l'ensemble, ils remarquent des améliorations aux plans de la socialisation, du langage, de l'attention et de l'autonomie. Plusieurs ont observé l'émergence de comportements plus adéquats et un sentiment de sécurité accru chez l'enfant. L'apprentissage d'habiletés pour interagir en groupe est aussi rapporté. Seulement deux parents n'auraient pas perçu d'impact chez leur enfant. Un parent affirme cependant que l'accompagnement était essentiel afin que son enfant puisse fréquenter le milieu de garde, compte tenu de son comportement d'opposition. L'autre parent était, en fait, une nouvelle famille d'accueil, il n'avait donc pas les informations nécessaires pour constater un changement chez l'enfant.

Un seul enfant sur les 19 a continué à fréquenter le milieu de garde après la fin de la subvention. Cette décision a été prise par le comité consultatif après la révision du dossier. L'enfant présentait un trouble envahissant du développement. Comme il fonctionnait de façon satisfaisante dans le milieu de garde, la ressource d'accompagnement ne semblait plus nécessaire. Toutefois, trois mois plus tard, une nouvelle demande a été faite par le milieu de garde, sans quoi l'enfant n'aurait pas maintenu les acquis faits pendant la période d'accompagnement. Les crises étaient réapparues ainsi que le retrait et l'isolement par rapport au groupe.

L'impact du programme d'accompagnement sur l'intégration scolaire a été examiné. Un suivi téléphonique a été fait auprès de 15 parents sur 16 dont les enfants avaient quitté le milieu de garde depuis six mois. Neuf parents ont indiqué que la fréquentation d'un milieu de garde et la présence de la ressource d'accompagnement avaient facilité la transition et l'intégration de l'enfant à l'école. Ils perçoivent que l'enfant était mieux préparé pour le milieu scolaire et qu'il avait développé les habiletés sociales nécessaires. Il avait appris à fonctionner avec d'autres dans un milieu encadré. Un des neuf parents a également mentionné que le milieu de garde a facilité la transition en transmettant des informations au milieu scolaire. Par contre, quatre parents ne perçoivent pas la fréquentation d'un milieu de garde ni la ressource d'accompagnement comme des éléments facilitateurs à l'intégration scolaire. Dans un cas, une mère a expliqué l'importance

des problèmes de comportement de son enfant. Les trois autres parents n'ont perçu aucune implication de la part du milieu de garde et un parent a ajouté que le milieu de garde n'est pas responsable de l'intégration de son enfant en milieu scolaire. Finalement, un parent a indiqué que son enfant fréquente toujours le milieu de garde sans avoir le service d'accompagnement et un autre parent n'a pu être rejoint.

## **6.2 Caractéristiques des parents**

### **6.2.1 Description générale**

Les caractéristiques des parents des enfants ayant des besoins spéciaux sont illustrées dans le tableau 68. Il faut souligner qu'étant donné que deux enfants sont des jumeaux, un seul parent a répondu pour eux. De plus, un parent n'a pu être rejoint dû au fait qu'il gardait son numéro de téléphone confidentiel et malgré les messages laissés à son intention au personnel du CPE. Il y a donc un nombre de 33 répondants pour 35 enfants. Dans la majorité des cas ( $n = 28$ ), c'est la mère qui a participé à l'entrevue. En ce qui concerne la charge familiale, trois familles ont deux enfants ayant des besoins spéciaux et une famille a trois enfants présentant des troubles sévères de développement. Un peu plus de deux tiers des parents ont un travail rémunéré. En général, leur état de santé est bon. Les parents possèdent au moins un diplôme de secondaire V à l'exception d'un parent qui n'a pas complété ses études secondaires.

**Tableau 68**  
**Caractéristiques du parent répondant (N = 33)**

		N	%
Scolarité	Primaire	1	3.0
	Secondaire	8	24.3
	Collégiale	14	42.4
	Universitaire	10	30.3
Travail rémunéré	Oui	23	69.7
	Non	10	30.3
Revenu familiale annuel	20 000\$ et moins	5	15.2
	21 000\$ à 50 000\$	17	51.5
	51 000\$ et plus	11	33.3
Niveau de santé	Faible	2	6.1
	Moyen	9	27.3
	Très bon	21	63.6
	Excellent	1	3.0
Nombre d'enfants dans la famille	1	10	30.3
	2	14	42.4
	3	6	18.2
	4 et plus	3	9.1

Le tableau 69 présente la satisfaction des parents par rapport au revenu familial. Seulement 33% des parents ont un revenu familial supérieur à 50 000\$. Un peu moins du tiers des répondants (27.3%) estiment leur revenu comme étant suffisant pour répondre aux besoins de l'enfant; la même proportion de répondants considère leur revenu moyennement suffisant. Finalement, près le la moitié des parents affirme que leur revenu est peu ou non satisfaisant.

**Tableau 69**  
**Satisfaction des parents concernant le revenu familial (N = 33)**

	n	%
Un peu	12	36.4
Tout à fait	9	27.3
Moyennement	9	27.3
Pas du tout	3	9.0

Pour sa part, le tableau 70 porte sur le type d'habitation familiale. Le deux tiers des familles possèdent une maison unifamiliale alors que le tiers loue un appartement.

**Tableau 70**  
**Type d'habitation familiale (n-33)**

	<b>n</b>	<b>%</b>
Maison unifamiliale	22	66.7
Logement / appartement	4	12.1
Duplex ou triplex	4	12.1
Coopérative d'habitation	3	9.1

### 6.2.2 Contribution parentale

Les accompagnatrices ont été interrogées au sujet de la contribution des parents au moment de l'intégration de l'enfant en service de garde. Elles ont énuméré huit types de contributions, la transmission d'information constituant la catégorie la plus souvent mentionnée. Les informations sont transmises par le parent ou l'éducatrice sous forme écrite ou verbale. Il peut s'agir, par exemple, de la description de l'humeur de l'enfant ou du compte-rendu à la fin de la journée. Les accompagnatrices apprécient la disponibilité des parents qui acceptent de collaborer avec le personnel et de répondre aux questions. La poursuite des objectifs communs permet aux parents de poursuivre le travail à la maison et au personnel de la garderie d'y porter attention pendant la journée. Plusieurs accompagnatrices estiment qu'il est important que les parents expriment leurs attentes envers le service de garde et l'accompagnatrice. Finalement, la fourniture d'équipements spécialisés par les parents est appréciée.

### 6.2.3 Besoins exprimés par les parents

Il est important de tenir compte des besoins des parents puisqu'ils contribuent à l'intégration sociale de leur enfant. Les parents ont identifié quatre catégories de besoins : obtenir de l'information, recevoir de l'aide financière, recevoir du soutien et recevoir de l'aide afin d'être en mesure d'expliquer la condition de l'enfant aux autres. Le tableau 71 illustre la fréquence de chaque besoin.

**Tableau 71**  
**Besoins exprimés par les parents (N = 33)**  
 Catégorie

Catégorie	T0		T1		T2		T3	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Information	17	62.9 %	13	72.2 %	8	80.0 %	4	80.0 %
Financier	16	59.3 %	15	83.3 %	7	70.0 %	3	60.0 %
Soutien	11	40.7 %	7	38.9 %	3	30.0 %	2	40.0 %
Explication aux autres	6	22.2 %	1	5.6 %	-	-	-	-
Aucun	1	3.8 %	-	-	-	-	-	-

Pendant toute la durée de la recherche, les besoins d'obtenir de l'information et de l'aide financière ont été mentionnés par plus de la moitié des répondants. Ces besoins devraient donc être considérés lors de l'intégration de l'enfant en garderie. Mis à part le besoin d'aide pour expliquer aux autres, la fréquence relative des autres besoins demeure relativement stable. Le besoin de soutien est mentionné par environ le tiers des parents pendant toute la période où l'enfant est accompagné.

Le tableau 72 identifie les cinq besoins les plus importants pour les parents des enfants ayant des besoins spéciaux. L'arrivée à la garderie amène l'enfant à faire de nouvelles rencontres, ce qui suscite parfois des réactions de la part de ses pairs et d'autres personnes. Or, cette situation oblige le parent à expliquer la condition de son enfant, d'où le besoin de savoir quelle attitude adoptée en pareille circonstance. Le besoin d'une aide financière ressort également étant donné que de nombreux parents doivent déboursier de l'argent pour que l'enfant ait le matériel nécessaire et qu'il obtienne les services pour le maintenir en milieu de garde. Enfin, des parents ont besoin d'information sur l'impact de l'intégration et sur les services répondant le mieux aux besoins de l'enfant.

## **Tableau 72**

### **Besoins parentaux les plus importants ( N = 33)**

---

- J'ai besoin de connaître la réaction des parents et des autres enfants face à l'intégration de mon enfant dans le milieu de garde.
  - J'ai besoin d'aide additionnelle pour obtenir les ressources matérielles et financières facilitant l'intégration de mon enfant en milieu de garde.
  - J'ai besoin d'aide additionnelle pour payer le coût de la garderie ou des autres services dont mon enfant a besoin (ex. : thérapies privées).
  - J'ai besoin de plus d'information sur les répercussions de l'intégration sur mon enfant.
  - J'ai besoin de plus d'information sur les services disponibles pour mon enfant dans le milieu de garde.
- 

#### 6.2.4 Sentiment de pouvoir d'action

Le sentiment de pouvoir d'action des parents a été mesuré au moyen d'un questionnaire qui comporte 19 énoncés. Les parents signifient leur degré d'accord sur une échelle de tout à fait vrai à pas du tout vrai. Le tableau 73 présente les cinq énoncés les plus fréquents pour lesquels les parents sentent avoir le plus de pouvoir, de même que les cinq énoncés pour lesquels ils sentent avoir le moins de pouvoir.

## **Tableau 73**

### **Perception parentale du pouvoir d'action (N = 33)**

---

#### **Éléments pour lesquels les parents sentent avoir le plus de pouvoir en lien avec les services, les organismes ou diverses situations**

- J'ai une bonne compréhension de l'incapacité de mon enfant.
  - Je pense que j'ai le droit d'approuver tous les services que mon enfant reçoit.
  - J'ai confiance en mon habileté à aider mon enfant à grandir et à se développer.
  - Je sens que je suis un bon parent.
  - Je suis capable de travailler avec les partenaires et les intervenants du milieu de garde afin de décider de quels services mon enfant a besoin.
- 

#### **Éléments pour lesquels les parents sentent avoir le moins de pouvoir en lien avec les services, les organismes ou diverses situations**

- J'entre en contact avec des représentants politiques lorsque des questions ou des projets de loi importants concernant les enfants sont sur le point d'être votés.
  - Je dis aux personnes provenant des organismes et du gouvernement de quelle façon les services aux enfants peuvent être améliorés.
  - Je sais comment me faire écouter par les gens responsables d'organismes ou les représentants politiques.
  - Je connais les lois régissant les droits des parents et des enfants.
  - J'incite d'autres familles à faire une demande d'intégration dans un milieu de garde pour leur enfant avec des limitations fonctionnelles.
-

Ces résultats indiquent que les parents se sentent capables de choisir les services en milieu de garde qui correspondent le mieux aux besoins de leur enfant. Ils sont prêts à collaborer et estiment avoir les compétences nécessaires. Cependant, ils ne savent pas comment influencer les dirigeants politiques en ce qui concerne la prestation des services. Finalement, ils ont peu de connaissances des mesures législatives concernant les droits des personnes ayant des incapacités et leurs familles.

## **6.3 Caractéristiques des centres de la petite enfance (CPE)**

### **6.3.1 Description générale**

Les informations concernant les 21 services de garde ayant accueilli les 35 enfants inscrits au programme d'accompagnement sont contenues dans le tableau 74. Ainsi, dix services de garde ont reçu plus d'un enfant, par exemple, selon le rapport, un CPE a accueilli quatre ou cinq enfants pendant la durée du projet de recherche. Comme l'indique le tableau 74, la majorité des CPE sont des entités sans but lucratif (SBL). Leur capacité à recevoir des enfants varie grandement. Certains établissements de services de garde en milieu familial reçoivent seulement six enfants, alors qu'un des Centres de la Petite Enfance participant avait trois succursales en installation et des places en milieu familial.

Ce CPE peut d'ailleurs recevoir plus de 170 enfants. Un autre CPE peut recevoir jusqu'à 219 enfants. La majorité des CPE se trouvent dans la grande région de Québec.

**Tableau 74**  
**Caractéristiques des centres de la petite enfance (CPE) (N = 21)**

		n	%
Type de milieu de garde	Sans but lucratif	19	90.5
	Avec but lucratif	2	9.5
Nombre d'enfants fréquentant le CPE	5 – 50 enfants	6	28.6
	51 – 70 enfants	7	33.3
	71 – 90 enfants	3	14.3
	91 enfants et plus	5	23.8
Localisation	Vanier	3	14.2
	Québec	2	9.5
	Ste-Foy	2	9.5
	Beauport	2	9.5
	Charlesbourg	2	9.5
	Limoilou	1	4.8
	Cap Rouge	1	4.8
	Beaupré	1	4.8
	St-Augustin	1	4.8
	Ancienne-Lorette	1	4.8
	Québec métropolitain	16	76.2
	Pont-Rouge	2	9.5
	Baie St-Paul	1	4.8
	Saint-Marc-des-Carrière	1	4.8
	La Malbaie	1	4.8
	Extérieur du Québec métro.	5	23.9
Statut socio-économique de la clientèle	Faible	5	23.9
	Faible à moyen	2	9.5
	Moyen	8	38.1
	Élevé	2	9.5
	Moyen à élevé	4	19.0

### 6.3.2 Expériences antérieures des CPE en matière d'intégration

Afin de bien évaluer l'impact de l'arrivée d'un enfant ayant des besoins spéciaux en milieu de garde, il importe de savoir si le CPE est prêt à le recevoir. Le tableau 75 présente des données relatives à l'expérience antérieure. L'existence d'une politique d'intégration et l'accessibilité architecturale des lieux, comme l'indique le tableau 75, 90.5% des CPE ont déjà accueilli un enfant ayant des besoins spéciaux. Ce résultat peut justifier l'intérêt d'investir dans le programme d'accompagnement. Par contre, près de la moitié des CPE n'avaient aucune politique

d'intégration. Enfin, en ce qui concerne l'accessibilité architecturale des lieux, 11 établissements sur 21 présentaient des obstacles empêchant ainsi une personne à mobilité réduite ou en fauteuil roulant d'y accéder et d'y circuler.

**Tableau 75**  
**Préparation des CPE concernant l'inclusion (N = 21)**

		<b>n</b>	<b>%</b>
Expérience antérieure	Oui	19	90.5
	Non	2	9.5
Politique d'intégration	Oui	12	57.1
	Non	9	42.9
Accessibilité	Oui	10	47.6
	Non	11	52.4

Comme l'indique le tableau 75, 90.5% des CPE ont déjà accueilli un enfant ayant des besoins spéciaux. Ce résultat peut justifier l'intérêt d'investir dans le programme d'accompagnement. Par contre, près de la moitié des CPE n'avaient aucune politique d'intégration. Enfin, en ce qui concerne l'accessibilité architecturale des lieux, 11 établissements sur 21 présentaient des obstacles empêchant ainsi une personne à mobilité réduite ou en fauteuil roulant d'y accéder et d'y circuler.

#### **6.4 Caractéristiques des éducatrices**

Au nombre de 35, les éducatrices sont uniquement des femmes. L'âge moyen est de 33 ans. L'âge varie entre 20 et 57 ans. La majorité des éducatrices (n = 31) ont une formation d'éducatrice en garderie ou elles possèdent un diplôme d'études collégiales ou une attestation en service de garde. Deux éducatrices ont un diplôme en éducation spécialisée.

Le tableau 76 présente l'expérience qu'ont les éducatrices auprès d'une clientèle ayant des besoins spéciaux. Il ressort que 19 éducatrices sur 35 (54.3%) ont déjà travaillé avec des enfants ayant des limitations fonctionnelles. Ces derniers présentaient une variété d'atteintes.

**Tableau 76**  
**Expérience antérieure des éducatrices (N= 19)**

Type de déficience	n	%
Déficience intellectuelle	6	24.0
Déficiences mixtes	5	20.0
Troubles neuromusculaires	4	16.0
Troubles envahissants du développement	4	16.0
Déficiences physiques	3	12.0
Retard de développement	2	8.0
Trouble de comportement	1	4.0

Outre l'enfant inscrit au programme d'accompagnement, douze (34.3%) éducatrices ont dans leur groupe un autre enfant ayant des besoins spéciaux. Le tableau 77 présente les types de déficience de ces autres enfants.

**Tableau 77**  
**Type de déficience des autres enfants avec des limitations fonctionnelles**

Type de déficience	n	%
Retard de développement	4	28.6
Problèmes de langage	4	28.6
Diagnostic non-précisé	3	21.4
Troubles envahissants du développement	2	14.3
Déficience intellectuelle	1	7.1

## 6.5 Caractéristiques des ressources d'accompagnement

### 6.5.1 Description générale

À la suite de l'arrivée de l'enfant et de l'obtention d'une aide financière, les services de garde devaient recruter une personne pour accompagner l'enfant pendant ses activités quotidiennes. Dans la plupart des cas, les services de garde ont embauché une personne déjà connue. Les accompagnatrices ont souvent un statut d'emploi précaire.

Le tableau 78 fournit des informations sur les 30 accompagnatrices. Parmi ce nombre, quelques unes ont accompagné plus d'un enfant. Les accompagnatrices sont des femmes sauf dans un cas. L'âge moyen est de 27.6 ans. L'âge varie de 20 ans à 50 ans. Dix-neuf personnes ont un diplôme collégial en éducation spécialisée, alors que seulement deux possèdent une formation en service

de garde. Quant à l'expérience antérieure des accompagnatrices, 83.3% d'entre elles avaient déjà travaillé auprès des enfants ayant des limitations fonctionnelles ou des besoins spéciaux.

**Tableau 78**  
**Caractéristiques de l'accompagnateur (N = 30)**

		<b>n</b>	<b>%</b>
Sexe	Féminin	29	96.7
	Masculin	1	3.3
Age	18 – 29 ans	21	70.0
	30 – 39 ans	6	20.0
	40 ans et plus	3	10.0
Formation	Éducation spécialisée	19	
	Autre formation pertinente	6	16.7
	Autre formation	3	10.0
	DEC service de garde	2	6.6
Perfectionnement depuis les 5 dernières années	Oui	17	56.7
	Non	13	43.3
Expérience antérieure avec ces enfants	Oui	25	83.3
	Non	5	16.7

### 6.5.2 Rôles et tâches de l'accompagnateur

Lors de son arrivée dans le service de garde, le rôle et les tâches de l'accompagnateur ont dû être déterminés. Le tableau 79 reflète le rôle de la personne ayant contribué à définir le travail d'accompagnement.

**Tableau 79**  
**Personnes ayant déterminé les tâches de l'accompagnateur (n=30)**

<b>Catégorie</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Accompagnatrice	18	83.3
Coordonnatrice	16	80.0
Éducatrice	17	76.7
Partenaire externe	7	30.0
Parents	6	20.0

Dans la majorité des cas, la coordonnatrice et l'accompagnatrice ont décidé de la charge de travail ensemble. Dans trois cas sur quatre, l'éducatrice a participé à la définition de la tâche. Peu

de partenaires externes et de parents ont participé à cette activité. Selon les participants à la recherche, la personne accompagnatrice a cinq responsabilités axées sur le soutien et la collaboration.

### *Soutenir l'enfant dans son développement*

Près de 80% des personnes accompagnatrices sont d'avis que leur rôle consiste à favoriser le développement des apprentissages chez l'enfant ayant des besoins spéciaux. La personne accompagnatrice répond aux besoins de base de l'enfant et le guide dans ses activités quotidiennes en fonction de ses capacités fonctionnelles. Elle fournit de l'aide pour l'alimentation, la propreté et l'hygiène et il lui arrive d'administrer des médicaments. De concert avec l'enfant, elle s'attarde au langage, à la communication, aux déplacements, à l'attention/concentration, à l'autonomie, au respect des consignes ainsi qu'à la participation aux activités du groupe et au jeu. Les responsabilités de la personne accompagnatrice sont variables. Dans certains services de garde, la personne accompagnatrice travaille en parallèle, alors que dans d'autres milieux, elle collabore avec l'éducatrice afin d'assurer l'intégration de l'enfant aux activités du groupe. Le quart des personnes accompagnatrices soulignent qu'elles travaillent avec un seul enfant. Lorsqu'un enfant présente des troubles de comportement, une partie importante du travail de la personne accompagnatrice consiste à intervenir afin d'assurer la sécurité de l'enfant et celle des autres.

### *Favoriser l'intégration sociale de l'enfant*

Lorsque le comportement de l'enfant le permet, la personne accompagnatrice stimule l'enfant afin qu'il participe aux activités du groupe en fonction de ses capacités. Il importe que celui-ci accomplisse les routines de son groupe. L'enfant est encouragé à participer aux mêmes activités (parfois adaptées) que les autres afin de créer des liens avec son entourage et de s'intégrer. La personne accompagnatrice favorise les interactions positives de l'enfant avec ses pairs. Certains responsables de services de garde mentionnent que cet objectif n'est pas toujours prioritaire. Ils insistent plutôt sur le développement de l'indépendance fonctionnelle de l'enfant (exemple : s'habiller et manger seul).

### Collaborer au programme de réadaptation

Dans la plupart des cas, la personne accompagnatrice collabore au programme de réadaptation de l'enfant. Ses tâches consistent à participer aux rencontres avec les partenaires extérieurs. Pendant les réunions, les objectifs du plan d'intervention sont déterminés. Dans certains cas, la personne accompagnatrice stimule l'enfant, l'incite à faire des exercices et à développer différentes habiletés. Ses interventions s'appuient sur les suggestions des autres partenaires. Il arrive également que la personne accompagnatrice agisse comme formatrice dans le milieu de travail en informant le personnel sur les façons d'intervenir auprès de l'enfant. Plusieurs coordonnatrices et éducatrices ont notamment souligné le manque de disponibilité des partenaires externes. Elles se retrouvent devant des situations pour lesquelles elles ne se sentent pas toujours outillées.

### Soutenir l'éducatrice du groupe

Un autre rôle de l'accompagnatrice consiste à soutenir l'éducatrice du groupe. Dans certains cas, elles forment une véritable équipe et se partagent les tâches. Dans d'autres cas, l'accompagnatrice travaille en parallèle, s'occupant exclusivement de l'enfant. Les tâches de l'éducatrice sont donc allégées dans les deux cas.

### Soutenir les parents

Parfois, les accompagnatrices offrent aux parents des disponibilités pour des services à domicile. Dans une situation, l'accompagnatrice intervient à la maison de l'enfant. Également, certaines personnes vont suggérer des façons de faire ou encore donner des conseils aux parents en ce qui a trait à l'éducation de l'enfant.

## 6.5.3 Attentes du milieu

Avant même l'arrivée de l'enfant en milieu de garde, les attentes à l'égard de la personne accompagnatrice sont nombreuses. Il faut savoir que pour plusieurs enfants, la fréquentation d'un milieu de garde serait impossible sans cette ressource supplémentaire. Les coordonnatrices recherchent une personne ayant des attitudes favorables envers les enfants ayant des besoins spéciaux, ce qui facilite l'intégration de l'enfant. En plus d'avoir une personnalité accueillante et

discrète, les coordonnatrices apprécient que la personne accompagnatrice soit disponible et prête à s'engager à long terme pour l'emploi. La nature des tâches exécutées requiert que la personne ait un bon esprit d'équipe et qu'elle respecte les enfants ayant des besoins spéciaux.

De façon générale, la personne accompagnatrice répond aux besoins de base de l'enfant en plus de faciliter l'intégration de celui-ci dans le groupe. Son travail vise l'amélioration de l'autonomie de l'enfant, et ce, dans le but de diminuer le besoin d'accompagnement de façon graduelle. De plus, le milieu s'attend à ce que la personne accompagnatrice allège la charge de travail de l'éducatrice et des autres membres du personnel. Dans certains milieux, les tâches sont partagées afin de faciliter la gestion des crises. Des aptitudes pour la communication sont également nécessaires, particulièrement pour transmettre des informations aux parents et à l'équipe de réadaptation. De plus, la personne accompagnatrice doit entretenir de bonnes relations avec les parents. Elle les informe, les soutient et répond à leurs attentes. Les coordonnatrices veulent que l'accompagnatrice respecte les limites des parents et qu'elle soit capable d'évaluer le cheminement de l'enfant en concertation avec les parents. Enfin, pour les gestionnaires, la personne accompagnatrice respecte les objectifs fixés et met en œuvre le plan d'intervention.

#### 6.5.4 Modalités de supervision

À partir des propos recueillis et des observations faites tout au long du projet, il semblerait qu'il n'existe pas de normes concernant la supervision et l'évaluation de la personne accompagnatrice. Dans certains milieux, la supervision se fait lors des échanges informels entre la personne accompagnatrice et la coordonnatrice. Dans d'autres milieux, la supervision se fait lors des rencontres relatives aux plans d'intervention. C'est lors de telles rencontres réunissant tous les intervenants que la coordonnatrice prend connaissance de la situation et du travail accompli par la personne accompagnatrice. Quelques responsables ne supervisent pas la personne accompagnatrice préférant déléguer cette tâche à l'éducatrice.

## 6.6 Caractéristiques des partenaires externes

Les parents devaient identifier le partenaire externe (provenant d'un centre de réadaptation) ayant le plus contribué à l'intégration de leur enfant dans le service de garde. Par la suite, ces personnes étaient contactées par téléphone afin de leur présenter la recherche et d'obtenir leur consentement pour y participer. À cause d'une situation particulière, deux partenaires externes ont été consultés pour un même enfant. Le tableau 80 présente les caractéristiques de ces individus.

**Tableau 80**  
**Caractéristiques des partenaires externes (N = 34)**

<b>Établissement de rattachement</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
IRDPO-site Cardinal Villeneuve	9	26.5
CRDI	14	41.2
CLSC	5	14.8
Hôtel-Dieu-du-Sacré-Cœur	2	5.9
CH-Charlevoix	1	2.9
CH de Baie St-Paul	1	2.9
Centre de l'ouïe et de la parole	1	2.9
Centre de protection de l'enfance et de la jeunesse	1	2.9
<b>Formation</b>		
Éducation spécialisée	17	50.0
Service social	6	17.6
Ergothérapie	3	8.9
Psycho-éducation	3	8.9
Physiothérapie	2	5.9
Sciences infirmières	1	2.9
Psychologie	1	2.9
Orthophonie	1	2.9

Le tableau 80 montre que 26.5% des professionnels travaillant auprès des enfants ayant une incapacité physique étaient rattachés au site Cardinal-Villeneuve de l'Institut de Réadaptation en Déficience Physique de Québec (IRDPO). Selon les propos recueillis, cet établissement offre du soutien aux familles et aux CPE lors de l'intégration. Le suivi est ponctuel et s'effectue généralement par des contacts téléphoniques. Parfois, il y a des rencontres dans le milieu de garde afin de présenter l'enfant. Des recommandations provenant du plan d'intervention sont transmises au milieu de garde et, en fonction des besoins de l'enfant, des aides techniques

peuvent être attribuées au CPE. Les intervenants indiquent que l'intégration de l'enfant constitue souvent l'un des moyens pour appliquer les objectifs du plan d'intervention en réadaptation.

Plusieurs intervenants (n = 14) œuvraient dans un établissement offrant des services pour la clientèle avec une déficience intellectuelle, soit le Centre Régional en Déficience Intellectuelle (CRDI). Les intervenants indiquent assurer la mise en place du plan d'intervention dans le CPE. Ils fournissent des informations au CPE afin de stimuler le jeune et de poursuivre des objectifs communs en collaboration avec les parents. Ils font de l'enseignement, fournissent de la documentation ainsi que des recommandations au milieu de garde afin de faciliter l'intégration de l'enfant. Ils offrent également un soutien à l'accompagnatrice d'un enfant ayant une déficience intellectuelle. Les intervenants enseignent des techniques de modification du comportement et contribuent à la mise en place du plan d'interventions. Plus spécifiquement, les intervenants accompagnent les parents et le CPE dans les démarches d'intégration de l'enfant. De plus, ils proposent des activités pour stimuler le développement de l'éveil, de la communication et de l'organisation dans les activités simples.

Cinq autres partenaires provenaient des CLSC Laurentien, Haute-Marée, Orléans ou St-Marc-des-Carières (pour la garderie en milieu familial). Leurs interventions portent principalement sur l'attribution d'une allocation de répit, de dépannage et de gardiennage ainsi que sur la recherche d'aide financière pour assurer un soutien à la famille.

En somme, l'aide offert par les différents partenaires externes se classe en trois catégories, soit : 1) l'intervention directe auprès de l'enfant, de la famille et du CPE; 2) le soutien émotionnel; et 3) l'accès à des ressources de répit et d'aide financière. L'intervention directe est le principal service offert dans les établissements spécialisés. Par exemple, les professionnels des centres de réadaptation en déficience physique offrent des interventions de stimulation globale, d'éveil, de jeu et des interventions spécifiques pour l'alimentation et l'attribution d'aides techniques. Les interventions à domicile proviennent surtout des intervenants du réseau de la déficience intellectuelle. Ceux-ci rencontrent les parents pour les outiller afin de mieux stimuler l'enfant. Ils

assurent également un soutien pour encourager le développement des aptitudes éducatives et la poursuite des objectifs de réadaptation à la maison.

## **6.7 Facteurs personnels favorisant l'inclusion en CPE**

Au moment de l'inclusion de l'enfant dans le service de garde, une première évaluation a été faite. Les coordonnateurs, les éducatrices et les accompagnatrices (n = 52) ont identifié les facteurs qui les motivent à intégrer un enfant ayant des besoins spéciaux. En premier lieu, la majorité des répondants estiment que tous les enfants ont les mêmes droits, soit de recevoir des services de qualité, d'être acceptés comme ils sont, d'avoir leur place dans la société et de grandir dans un milieu répondant à leurs besoins. Ils soulignent l'amour et l'intérêt qu'ils ont pour les enfants ayant des besoins particuliers. Enfin, ils ont le goût de les aider en trouvant des moyens concrets pour faciliter leur inclusion et leur développement.

Le fait d'observer des améliorations et le développement de nouvelles habiletés suite à l'intégration sont des éléments motivants. En outre, la sensibilisation et l'acceptation de la différence par les autres enfants du groupe constituent des facteurs importants. Par le fait même, plusieurs personnes se sentent transformées à cause de l'intégration. Cette expérience leur permet de s'épanouir et de développer une conscience sociale.

Plusieurs services de garde inscrivent dans leur mission l'inclusion des enfants ayant des besoins spéciaux. Ces établissements ont établi un partenariat avec les centres de réadaptation, confirmé par un protocole d'entente. Pour d'autres, ce sont les expériences antérieures avec cette clientèle qui les motivent à les intégrer. Le personnel veut s'impliquer socialement et il croit aux bienfaits de l'intégration. Les répondants soutiennent les familles dans leurs rôles parentaux en leur fournissant des services de garde, qui peuvent se transformer en répit pour les parents.

En somme, le désir d'offrir une accessibilité à tous, l'amour des enfants, les répercussions positives, la possibilité de collaborer avec les centres de réadaptation ainsi que les expériences antérieures d'intégration sont des facteurs qui incitent les services de garde à accueillir l'enfant ayant des besoins spéciaux.

## 6.8 Impacts du programme d'accompagnement

À chaque collecte de données, les parents ont été interrogés sur les changements observés chez leur enfant (tableau 81). Les réponses sont regroupées sous forme de catégories afin d'obtenir des fréquences relatives et de déceler les tendances.

**Tableau 81**  
**Impacts du programme d'accompagnement**

Catégorie	Fréquence relative observée en %			
	T0 (n = 34)	T1 (n = 18)	T2 (n = 10)	T3 (n = 5)
Socialisation		100.0	40.0	-
Communication		55.6	80.0	20.0
Comportement		38.9	70.0	100.0
Développement global		33.3	20.0	20.0
Motricité globale		27.8	20.0	20.0
Cognitif		27.8	30.0	20.0
Autonomie		16.7	-	20.0
Bien-être		16.7	10.0	-
Routines		16.7	30.0	20.0
Augmentation des intérêts		11.1	10.0	-
Motricité fine	-	5.6	-	-
<b>Régression</b>	-	<b>22.2</b>	<b>30.0</b>	<b>20.0</b>

Le tableau 81 souligne des améliorations sur trois plans, soit la socialisation, la communication et le comportement. Ainsi, plusieurs parents ont affirmé que leurs enfants avaient plus d'interactions avec leurs pairs et avec les autres adultes et qu'ils participaient davantage aux activités de groupe. En outre, des progrès sur le plan de la communication, autant l'expression que la compréhension, ont été observés par les parents. Par exemple, la compréhension de consignes simples s'est améliorée tout comme l'utilisation du langage non verbal (ex. : faire semblant de boire dans le but d'obtenir un verre d'eau). Une mère indique que son enfant a une meilleure attitude par rapport à la frustration et qu'il présente moins de comportements inadéquats (ex. : moins de crises et de gestes violents). Plusieurs parents ont indiqué des améliorations dans le développement global. Il s'agit, entre autres, d'une plus grande maturité et de l'acquisition de compétences permettant de participer à des activités liées à l'âge chronologique (ex. : apprendre à se balancer). La motricité globale et la motricité fine se sont améliorées, de même que les fonctions cognitives (ex. : fait preuve de plus d'attention, de concentration et d'éveil face à son entourage). En ce qui a trait à l'autonomie, les parents soulignent des gains sur le plan de la propreté et de l'alimentation. L'humeur de l'enfant s'est

parfois améliorée et les parents percevaient que l'enfant avait un plus grand sentiment de sécurité et de bien-être. Les routines se sont acquises, ce qui a facilité l'implication de l'enfant dans les activités quotidiennes (ex.: alimentation). Pour quelques enfants, des parents notent des régressions qui s'illustrent par des pertes d'habiletés ou par l'apparition de comportements inadéquats.

### 6.8.1 Impacts financiers

Bien que l'aide financière soit très appréciée, les coordonnatrices soulignent l'importance des dépenses lors de l'intégration d'un enfant ayant des besoins spéciaux. À ce propos, elles rapportent l'achat de matériel adapté et la modification de l'environnement physique. Il faut aussi tenir compte des coûts supplémentaires pour libérer le personnel afin qu'il participe aux réunions consacrées au plan de service individualisé (PSI) de l'enfant et à ses thérapies. Des heures supplémentaires sont parfois accordées pour que le personnel rédige des rapports. Les dépenses supplémentaires liées aux heures d'accompagnement non-subventionnées sont absorbées par le service de garde.

### 6.8.2 Impacts psychologiques

L'arrivée d'un enfant ayant des besoins particuliers entraîne une augmentation du niveau de stress tant chez les éducatrices que chez les autres enfants. L'organisation de la garderie est davantage perturbée lorsqu'il n'y a pas d'accompagnement. En fait, les propos des coordonnatrices indiquent clairement que la présence d'une ressource d'accompagnement permet de diminuer les inquiétudes du personnel, des parents de l'enfant ayant des besoins spéciaux et celles des autres parents. L'arrivée d'une accompagnatrice fait en sorte que la coordonnatrice se sent davantage capable de remplir son mandat. Elle a confiance en son équipe pour répondre aux besoins de l'enfant. D'ailleurs, les coordonnatrices indiquent que les éducatrices vont au-delà de leur mandat. Elles se sentent valorisées et elles progressent dans leur cheminement en accueillant un enfant ayant des besoins spéciaux et son accompagnatrice dans leur groupe. Dans la plupart des

services de garde, l'arrivée de l'accompagnatrice est bénéfique autant pour l'enfant, que pour les éducatrices et les autres enfants. Tous se sentent plus en sécurité.

Les propos des coordonnatrices indiquent que les enfants qui se sentent en confiance manifesteront des gestes d'amitié envers l'enfant ayant des incapacités. Tout compte fait, l'environnement améliore le bien-être général de l'enfant intégré. Celui-ci se sent en sécurité, il est moins stressé, mieux organisé et plus épanoui. Par contre, il arrive que les éducatrices aient de la difficulté à accepter l'arrivée de l'accompagnatrice. Elles doivent s'adapter à l'enfant et à l'accompagnatrice qui agit parfois de façon différente. Les éducatrices sont également préoccupées par la possibilité que l'accompagnatrice soit absente. Elles appréhendent les moments sans accompagnement. Elles ont peur de ne pas avoir les ressources personnelles (connaissances, discipline) pour gérer la situation. Il arrive qu'elles remettent en question le bien-fondé de l'intégration. Dans certain cas, l'accompagnement à temps partiel d'un enfant ayant des besoins spéciaux a mené à l'épuisement de l'éducatrice. Enfin, il arrive que l'éducatrice éprouve des sentiments de frustration face aux agissements des parents.

Par ailleurs, les autres enfants remarquent des différences entre eux et l'enfant ayant des besoins particuliers. Ils sont conscients de l'attention particulière accordée à cet enfant. Quelques fois, ils réagissent à cette situation par des changements de comportements et d'habitudes. Par exemple, certains enfants sont perturbés lors des siestes, ils refusent de se reposer. Dans d'autres cas, ces enfants craignent les comportements agressifs de leur nouveau compagnon.

D'un autre côté, certaines coordonnatrices soulignent que la présence de cet enfant favorise une ouverture d'esprit chez ceux qui le côtoient. Au fil du temps, les autres acceptent plus facilement la présence de l'enfant ayant des besoins particuliers. Rien n'est toutefois parfait. En effet, plusieurs responsables mentionnent que l'intégration d'un enfant ayant des besoins particuliers crée parfois de la résistance chez les autres parents. Elle s'expliquerait par le sexe de la personne qui accompagne l'enfant (plus particulièrement s'il s'agit d'un homme), la présence importante de matériel adapté et la crainte que leur enfant imite les comportements de celui ayant des besoins particuliers. Il arrive que quelques parents fassent appel au service de garde seulement pendant les journées où l'enfant intégré est absent.

### 6.8.3 Impacts organisationnels

À priori, l'intégration d'un enfant ayant des besoins spéciaux implique que les gestionnaires doivent réorganiser les horaires de travail et les habitudes. La gestion du personnel prend plus de temps puisqu'il demande souvent à être soutenu. Dans le milieu de garde de type familial, l'intégration d'un enfant ayant des besoins spéciaux exige l'adaptation de la famille.

Dans la majorité des milieux de garde, la présence de l'accompagnatrice a contribué à améliorer les conditions de travail des éducatrices. En effet, la charge de travail a diminué ainsi que le ratio des groupes. De plus, cette réorganisation du travail a modifié positivement la dynamique et la façon de faire dans le milieu de garde. Lorsque l'accompagnement est à temps partiel, il ne faut pas s'étonner de l'augmentation de la charge de travail de l'éducatrice les jours où l'accompagnatrice est absente. Une telle situation contribue à restreindre les activités du groupe.

Afin de mieux répondre aux besoins spécifiques de l'enfant tout en soutenant le personnel, le gestionnaire consacre une partie de son temps à trouver de l'aide provenant d'une variété de services et de ressources externes. Il transmet des informations concernant l'inclusion de l'enfant aux autres parents et à leurs enfants. Dans certains cas, des réunions ont été organisées par les parents de l'enfant intégré afin de sensibiliser les autres parents aux réalités vécues par leur enfant. Les services de garde ayant vécu de nombreuses expériences en intégration indiquent qu'ils agissent parfois comme source d'information et de référence auprès des autres services de garde.

### 6.8.4 Impacts comportementaux

L'arrivée de l'enfant ayant des besoins spéciaux a des répercussions sur la dynamique du service de garde. Le personnel manifeste parfois de la curiosité au moment de l'arrivée de l'enfant et de son accompagnatrice. Les éducatrices doivent développer des habiletés à communiquer et à collaborer.

Il a été observé que les comportements des enfants ayant des besoins particuliers se modifient sur plusieurs plans. Par exemple, certains jeunes développent des habiletés liées aux soins personnels : ils mangent mieux, ils sont plus propres et ils sont plus autonomes. Pour d'autres, ce sont les habiletés motrices, comme celle de se tenir debout plus longtemps, qui s'améliorent. Plusieurs réalisent des progrès au plan des habiletés sociales : ils vont vers les autres, manifestent de l'intérêt à leur égard et ils se lient d'amitié avec eux. Pour des jeunes ayant des limitations importantes, il peut s'agir d'être conscient de l'environnement et d'établir un contact visuel avec autrui. Les enfants ayant un niveau de développement plus élevé vont imiter les activités des enfants et tenter de communiquer. Certains sont plus calmes et davantage tolérants face aux bruits. Ils ont une meilleure compréhension des conséquences de leurs actes. Ils sont davantage capables de s'arrêter pour faire des activités. Dans certains cas, il y a une diminution des maniérismes et des comportements d'opposition, ce qui permet à l'enfant d'accomplir les routines, d'être plus concentré et de bien réagir à l'encadrement.

Malgré tout, certains comportements négatifs sont observés. Ainsi, un enfant intégré a régressé en perdant des acquis. Dans un autre cas, l'enfant a perturbé le fonctionnement du groupe. Le rejet par les autres enfants du groupe est aussi attesté. Ils l'agacent, lui attribuent tous les torts et dérangent l'enfant ayant des besoins spéciaux. Parfois, les éducatrices réprimandent les enfants du groupe dans le but de protéger l'enfant ayant des besoins particuliers. Enfin, quelques parents émettent des commentaires négatifs sur la présence d'un enfant ayant des besoins spéciaux dans le même groupe que leur enfant. Ils craignent la mauvaise influence et l'imitation des mauvais comportements.

## **6.9 Facilitateurs de l'inclusion en CPE**

Il ressort clairement que l'accompagnement de l'enfant avec des besoins spéciaux facilite l'intégration. L'impact est encore plus marqué si la ressource d'accompagnement est une éducatrice spécialisée et l'accompagnement est à temps plein. De plus, l'intégration est plus facile si les parents sont satisfaits de la collaboration avec les autres et si leurs attentes sont comblées. L'ouverture du milieu représente un autre élément positif, tout comme l'accueil et l'acceptation de l'enfant par le groupe. Dans certains cas, d'autres enfants du groupe le protègent

et en prennent soin. L'attitude de l'éducatrice et de l'accompagnatrice influence aussi positivement l'intégration de l'enfant, tout comme celle de l'enfant (personnalité attachante, efforts pour réussir, confiance et affection envers ses intervenantes).

L'adoption d'une politique d'intégration connue par le service de garde ainsi que la compréhension, la tolérance et l'empathie du personnel contribuent à l'intégration harmonieuse de l'enfant ayant des besoins spéciaux. En effet, une politique d'intégration peut diminuer le ratio et le nombre d'heures de présence de l'enfant. Elle peut de même faciliter l'intégration dans des groupes d'enfants plus âgés correspondant à l'âge du développement de l'enfant. L'aménagement des lieux, le matériel adapté et les expériences antérieures de ce type contribuent également à l'intégration.

La communication sous différentes formes (contacts réguliers, carnets de bord, rencontres) facilite le travail entre les différents intervenants. De plus, l'intérêt de ces intervenants par rapport au développement de l'enfant favorise son intégration. Cet intérêt se traduit par la motivation chez les parents et le personnel du milieu de garde, la continuité dans les moyens d'intervention et les ressources, le soutien du personnel et des parents, la recherche d'information sur la condition de l'enfant et l'adaptation des activités en fonction des besoins l'enfant.

Le consensus sur la façon d'intervenir (travail d'équipe et plan d'interventions), l'adaptation de l'enfant (augmentation graduelle du nombre d'heures de présence), la stabilité des intervenants, l'acceptation de la condition de l'enfant par les parents et le milieu de garde, le financement suffisant, le changement d'éducatrice et le climat de travail harmonieux sont eux aussi des facteurs facilitant l'intégration d'un enfant ayant des besoins spéciaux dans le service de garde.

## **6.10 Obstacles à l'inclusion en CPE**

Afin de bien analyser les retombées du programme d'accompagnement, il s'est avéré nécessaire d'explorer les facteurs favorisant l'intégration de l'enfant ainsi que les obstacles. À cette fin, 116 personnes oeuvrant auprès de ces enfants ont été consultées. Le principal obstacle concerne l'inaptitude de l'enfant à s'adapter au groupe. Souvent, le comportement social inadéquat de

l'enfant entrave sa participation aux activités ou provoque un sentiment de crainte chez les autres enfants. De plus, les troubles de comportement perturbent le fonctionnement du groupe et peuvent avoir un effet d'entraînement sur les autres enfants. La gestion des crises présente une autre difficulté pour plusieurs éducatrices et accompagnatrices. Celles-ci soulignent que l'enfant peut éprouver des problèmes à suivre la routine (heures des repas et des siestes). Dans d'autres cas, la condition de l'enfant rend l'intégration difficile. Ainsi, la lourdeur de l'atteinte, les changements de médication, l'évolution de la maladie et la présence de problèmes associés constituent des obstacles à l'intégration de l'enfant. Les problèmes familiaux, la crainte des parents par rapport au service de garde, le refus d'accepter la condition de l'enfant et la surprotection par les parents sont des situations qui rendent le processus d'intégration plus complexe.

Selon plusieurs personnes interviewées, le manque de collaboration entre les différents intervenants nuit à l'intégration de l'enfant. Le chevauchement des champs d'action de chacun et le peu de participation du service de garde dans le dossier de la réadaptation en sont des exemples. L'absence de communication s'avère un autre obstacle. Elle contribuerait à créer de mauvaises relations de travail et des périodes de tension avec les parents. Par ailleurs, le fait que les partenaires externes ne soient pas souvent en mesure de se déplacer dans le milieu de garde représente un autre obstacle. L'éducatrice du groupe et l'accompagnatrice n'ont pas le soutien dont elles ont besoin. Certains coordonnateurs affirment qu'ils éprouvent des difficultés à recruter des employés compétents, entre autres des éducatrices spécialisées, pour assurer la qualité de l'accompagnement de l'enfant.

L'accès difficile à l'information représente un obstacle majeur à l'intégration. Ce manque d'information se traduit parfois par des attentes irréalistes des parents et du service de garde. La majorité des intervenants consultés veulent le plus de renseignements sur la condition de l'enfant et sur la façon d'intervenir. Cette information peut permettre également de répondre aux questions des autres enfants et de leurs parents. Les gestionnaires des CPE soulignent qu'ils sont sans cesse à la recherche de sources de financement pour défrayer les coûts d'un accompagnement à temps plein, libérer le personnel, engager une éducatrice spécialisée ou pour acheter du matériel adapté et réaménager les lieux. Plusieurs avouent que sans l'obtention de la subvention destinée à

l'accompagnement, il serait plus difficile d'intégrer l'enfant dans leur milieu. L'insécurité entourant le renouvellement de la subvention représente aussi un facteur qui perturbe l'intégration.

Plusieurs autres obstacles à l'intégration de l'enfant peuvent être identifiés. Les conditions de travail précaires, le désaccord au sujet des objectifs prioritaires concernant l'enfant et la surcharge de travail pendant les heures sans accompagnement sont à considérer chez les éducatrices. Finalement, il importe de tenir compte des réactions négatives des autres parents, de l'environnement physique non adapté ainsi que de la difficulté que peut avoir l'accompagnateur à maintenir l'autonomie de l'enfant.

## **6.11 Attentes des parents**

Pour la majorité des parents, l'accompagnement répond d'abord et avant tout aux besoins de stimulation de l'enfant, ce qui favorise son développement global et son autonomie. Cependant, vivre quotidiennement avec un enfant ayant des besoins spéciaux exige beaucoup d'énergie, ce qui explique pourquoi plusieurs des parents perçoivent le milieu de garde comme un service de répit. Même si l'enfant présente des différences, les parents veulent les mêmes services que ceux destinés aux autres parents et ils souhaitent la même attitude à l'égard de leur enfant. Ils espèrent être compris, respectés (confidentialité) et considérés comme des partenaires. Ils s'attendent à ce que l'accompagnatrice réponde aux besoins de base de l'enfant : hygiène, alimentation, habillage, transferts, etc. Pour plusieurs parents, l'accompagnement doit assurer l'intégration sociale de l'enfant au moyen de l'encadrement et de l'adaptation des activités. La gestion des crises et des comportements violents chez l'enfant, surtout chez ceux qui présentent des comportements perturbateurs, représente un autre objectif à atteindre.

Les parents estiment que le rôle de la coordonnatrice du service de garde consiste à trouver les ressources financières, humaines et matérielles nécessaires pour répondre aux besoins de l'enfant. Ils souhaitent l'application de la politique d'intégration puisqu'elle favorise l'ouverture et la sensibilisation du personnel quant à la condition de leur enfant. Selon eux, la coordonnatrice joue un rôle pivot dans l'inclusion. Par exemple, c'est son rôle de favoriser la concertation entre les

différents intervenants du service de garde et de s'assurer du suivi administratif, plus particulièrement de la documentation concernant les subventions. De plus, quelques parents désirent que la coordonnatrice les guide et les soutienne dans leurs démarches liées à la transition vers le milieu scolaire.

Les attentes parentales vis-à-vis l'éducatrice du groupe sont variées. Elle doit stimuler au maximum le développement de l'enfant, tant sur le plan moteur que social, tout en respectant les objectifs décrits dans le plan d'intervention. Elle doit adapter les activités du groupe afin d'inclure l'enfant. Les parents s'attendent aussi à ce que l'éducatrice remplace l'accompagnatrice qui est absente. Des parents souhaitent des rencontres avec l'éducatrice pour discuter des besoins de leur enfant. La plupart espèrent une éducatrice dont l'attitude avec l'enfant est attentionnée. Celle-ci doit accepter l'enfant de façon inconditionnelle et adopter un comportement normalisant.

Plus de la moitié des parents désirent que l'accompagnatrice s'occupe exclusivement de leur enfant. Les autres tâches attribuées à l'accompagnatrice concernent la poursuite des objectifs du plan d'intervention et l'adaptation des activités du groupe. Son travail doit aussi favoriser le développement d'habiletés sociales, motrices et cognitives. Selon les parents, l'accompagnatrice doit aussi assurer la sécurité de l'enfant et répondre à ses besoins de base.

## **6.12 Satisfaction parentale en lien avec le programme d'accompagnement**

De façon générale, les parents se montrent très satisfaits de la démarche d'intégration en service de garde et du programme d'accompagnement. Pour certains, la fréquentation d'un milieu de garde est primordiale puisqu'elle leur permet de conserver leur emploi. Pour d'autres, le programme d'accompagnement représente une ressource de répit, car les besoins de l'enfant sont tellement importants qu'ils y consacrent une grande partie de leur énergie.

Les parents ont émis quelques suggestions afin d'améliorer le programme d'accompagnement et l'intégration de l'enfant. Tout d'abord, l'augmentation du nombre d'heures d'accompagnement est un élément fréquemment demandé. Que ce soit pour favoriser les acquis et le développement de l'enfant en permettant une plus grande fréquentation ou pour assurer une stabilité de l'horaire

et des ressources, il n'en demeure pas moins que l'accompagnement est perçu comme étant insuffisant par rapport aux besoins de l'enfant. Par ailleurs, la communication entre les différents intervenants apparaît comme un élément-clé de la réussite de l'intégration. Une rencontre préparant l'arrivée de l'enfant et à laquelle tous les acteurs participeraient a été suggérée à plusieurs reprises. Une telle initiative permettrait de clarifier les rôles, les attentes et les limites de chacun tout en précisant les besoins de l'enfant. Bien que le PIPO (plan d'interventions par objectifs) soit un préalable pour recevoir une aide financière destinée à l'accompagnement, celui-ci n'est pas toujours réalisé ou n'est pas fait au moment où les parents le souhaiteraient.

### **6.13 Perception des coordonnatrices de CPE du programme d'accompagnement**

La plupart des coordonnatrices sont formelles; la présence d'une accompagnatrice est essentielle au maintien de l'enfant dans le service de garde. Sans cette personne, elles seraient obligées de refuser l'admission de l'enfant. Ce constat explique partiellement le fort taux de satisfaction. Cependant, certaines personnes soulignent la nécessité d'augmenter le montant quotidien accordé afin d'éviter que la garderie ne puise à même ses économies pour combler le manque à gagner ou encore qu'elle exige des frais supplémentaires. Un budget plus élevé permettrait d'accroître le nombre d'heures d'accompagnement direct offertes à l'enfant ainsi que celles consacrées à une variété de tâches essentielles (participation aux plans d'intervention, rédaction de notes évolutives, suivis auprès des parents, contacts et rencontres avec les partenaires externes). Ces autres tâches liées à l'intégration d'un enfant ayant des besoins spéciaux doivent être reconnues comme faisant partie intégrante du processus d'intégration.

De plus, un financement sur une période supérieure à six mois assurerait la stabilité des ressources d'accompagnement. Les coordonnatrices proposent que les démarches administratives préalables à l'obtention du financement soient simplifiées. Enfin, certains milieux de garde voudraient une plus grande uniformité des politiques d'intégration, ce qui serait un atout significatif à la démarche d'intégration.

## **6.14 Perception des éducatrices de CPE du programme d'accompagnement**

L'ensemble des éducatrices et des accompagnatrices ont exprimé un haut degré de satisfaction concernant le programme. Elles ont néanmoins rapporté le manque de temps pour collaborer à la collecte des données. Afin d'optimiser leur implication auprès des enfants intégrés et de clarifier leur rôle, la majorité des éducatrices désireraient recevoir davantage d'information sur les moyens et les outils d'intervention, ainsi que sur les diagnostics. Il y aurait alors une plus grande adéquation entre leurs interventions et les besoins de l'enfant.

Une façon d'y parvenir serait d'augmenter le nombre de rencontres formelles entre les différents intervenants avant l'arrivée de l'enfant et pendant sa fréquentation dans le milieu de garde. Il importe d'avoir une communication directe qui permettrait l'échange d'information, la cohérence des interventions et un suivi adéquat. Tout comme les coordonnatrices et les parents, les éducatrices voudraient une augmentation du nombre d'heures d'accompagnement considérant les besoins des enfants.

## **6.15 Perception des partenaires externes du programme d'accompagnement**

Tous les partenaires externes sont très satisfaits du programme d'accompagnement. La plupart d'entre eux soulignent l'importance de la communication ainsi que la collaboration entre les intervenants et le milieu familial. Des rencontres plus fréquentes sont fortement suggérées. Plusieurs partenaires externes perçoivent que les intervenants des milieux de garde ne sont pas toujours en mesure de répondre aux besoins spécifiques des enfants. Des contacts plus fréquents ainsi qu'un suivi plus régulier fourniraient davantage de moyens d'intervention. Les notions relatives à la déficience devraient être incluses dans le programme de formation, comme cela est fait dans le programme d'éducation spécialisée.

## **7. SUGGESTIONS POUR UNE INCLUSION SCOLAIRE HARMONIEUSE**

À la lumière des résultats de la présente recherche, des suggestions peuvent être émises dans le but d'améliorer le programme PIST et de faciliter l'inclusion scolaire de l'enfant avec des besoins spéciaux. D'ailleurs, tout au long du projet de recherche, les participants (parents, enseignants, éducateurs, intervenants, etc.) ont fait part de leurs idées sur ce sujet. Les suggestions ont été regroupées en huit catégories.

### **7.1 Avoir accès à l'information**

Les propos recueillis dans le cadre du projet PIST indiquent que les parents éprouvent des difficultés à trouver les renseignements pertinents pour la préparation de l'inclusion scolaire. Cette situation confirme le besoin d'information, tel que l'exprime ce parent :

*Que ça soit clair ! Des réponses S.V.P ! Pour savoir où l'on va, pour savoir comment préparer l'enfant.*

En fait, les participants au programme PIST sont unanimes et indiquent clairement qu'un partage de l'information facilite l'inclusion scolaire. En outre, l'information permet de modifier les attitudes négatives de la part du personnel enseignant ou des autres enfants envers l'élève ayant des besoins spéciaux (Rose & Smith, 1993). De plus, le fait d'avoir accès à l'information sur les différentes étapes du processus d'inclusion scolaire permet de diminuer le stress parental (Barber, Turnbull, Behr & Kerns, 1988; Fowler *et al.*, 1988; Hains *et al.*, 1988; Spiegel-McGill, Reed, Koning & McGowan, 1990).

Par exemple, les informations peuvent porter sur les différents programmes éducatifs existants, sur les possibilités de cheminement scolaire, de même que sur les étapes du processus de transition. À cet effet, il s'avérerait utile d'élaborer un système d'information (sous forme papier ou électronique), facilement accessible, contenant des renseignements relatifs aux divers aspects de l'inclusion et aux ressources disponibles au Québec et en région. Un autre exemple concerne la création d'une bibliothèque destinée aux parents

(Galant & Hanline, 1993). Comme le projet PIST l'a mis en évidence, il serait important que le contenu d'une telle bibliothèque soit constitué de formes variées d'information, telles que des vidéocassettes, de la documentation écrite, des sites de clavardage avec des référents scolaires, des documents virtuels, des enregistrements de conférences, etc. Des renseignements sur des expériences vécues d'inclusion scolaire harmonieuse devraient être disponibles. En effet, il faut souligner que les participants ont particulièrement apprécié les témoignages des parents (volet du volet 1). De plus, il serait pertinent que cette bibliothèque soit, non seulement accessible aux parents, mais également au personnel des écoles puisqu'il exprime aussi un besoin d'information.

Concernant les renseignements à transmettre aux parents, il faut noter que la nature et le type d'information dont ils ont besoin varient selon l'étape où ils sont rendus dans le processus d'inclusion scolaire (Hanline, 1988). À ce propos, il importe que l'information soit personnalisée, car chaque famille a des besoins uniques et s'adapte à son rythme. Un autre élément à considérer concerne le moment où l'information est fournie aux parents. Plusieurs études rapportent qu'ils doivent avoir accès à de l'information pertinente, et ce, le plus tôt possible (Bailey *et al.*, 1998; Grove & Fisher, 1999; Hanline & Halvorsen, 1989; Spiegel-McGill *et al.*, 1990). En outre, la décision d'opter pour l'inclusion à l'école régulière implique souvent une période de réflexion. Cette période permet aux parents de rassembler l'information et de mieux identifier les besoins de l'enfant (Grove & Fisher, 1999). Pour cela, ils doivent être soutenus par les intervenants de réadaptation et du milieu scolaire (Hanline, 1988; Spiegel-McGill *et al.*, 1990). Il est nécessaire que les professionnels soient informés du programme éducatif et qu'ils puissent vulgariser les informations au besoin (Campbell, 1997). Lors de la collecte des données, il fut étonnant de constater que des directions d'école ne connaissaient pas la politique d'inclusion scolaire de leur commission scolaire. De plus, il ressort que l'application et l'interprétation de ces politiques varient d'une école à l'autre. Voilà pourquoi les commissions scolaires doivent veiller à transmettre des informations claires et uniformes à ce sujet.

## 7.2 Cibler les besoins

La plupart des personnes rencontrées soulignent l'importance de tenir compte des besoins de l'enfant et de sa famille lors de l'inclusion scolaire. Leurs préoccupations en lien avec le processus de transition, de même que les démarches à effectuer sont nombreuses et variées (Lazzari & Kilgo, 1989). Il s'avère essentiel que les besoins et les priorités soient déterminés par la famille elle-même et non prescrits par les intervenants (Thompson *et al.*, 1997). À ce propos, Hains, Fowler et Chandler (1988) soulignent que les intervenants doivent faire preuve de flexibilité. Ils doivent prendre en considération les préférences, les valeurs et les ressources de chaque famille. D'ailleurs, Knight et Wadsworth (1993) notent que les situations potentiellement stressantes peuvent être anticipées et atténuées grâce à une meilleure reconnaissance des besoins. De plus, la mise en place d'actions personnalisées permet d'établir une relation de soutien satisfaisante (Hanline & Halvorsen, 1989).

Un des principaux besoins identifiés chez les familles demeure la mise en place d'une communication fonctionnelle et efficace entre les partenaires. Une communication régulière entre l'école et les parents demeure la clé pour permettre de désamorcer toutes situations problématiques (Goupil, Beaupré, Bouchard, Aubin, Horth *et al.*, 1995; Knight & Wadsworth, 1993). Une recherche portant sur les perceptions parentales face à l'inclusion a identifié que le fait d'augmenter la communication entre la famille et le milieu scolaire entraîne des effets positifs sur la manière dont l'inclusion s'est effectuée et a été profitable pour les deux parties (Bennett *et al.*, 1997).

D'après la majorité des intervenants consultés, l'écoute des parents leur permet d'avoir une vision claire des services à offrir, des démarches à entreprendre et des objectifs à atteindre (Boudreault, Kalubi, Bouchard & Beaupré, 1998). La communication représente une stratégie efficace pour diminuer le stress et l'anxiété ressentis par la famille lors de l'inclusion scolaire (Hadden & Fowler, 1997). Les parents peuvent présenter leur enfant selon leurs propres connaissances de celui-ci, faire part de leurs préférences et appréhensions

vis-à-vis de l'inclusion (Griffel, 1991; Hadden & Fowler, 1997) ainsi que de leurs perceptions des besoins de l'enfant (Spiegel-McGill *et al.*, 1990). Comme chaque famille a des besoins différents, le choix de la stratégie de communication doit se faire en accord avec tous les partis, dans une atmosphère flexible et ouverte (Hadden & Fowler, 1997). L'échange d'information sur le déroulement quotidien en classe peut, par exemple, se faire par le biais d'un journal de bord, d'un carnet de communication, d'un agenda, de lettres ou de rencontres hebdomadaires (Hanline & Halvorsen, 1989). Le contenu de la communication peut consister en des stratégies pour améliorer le comportement de l'enfant, en des clarifications relatives aux méthodes d'évaluation académique et en des conseils pour faciliter les apprentissages de l'enfant à la maison (Griffel, 1991).

### **7.3 Développer et utiliser des ressources de soutien**

Le processus d'inclusion scolaire nécessite la présence d'un soutien direct pour l'enfant et également d'un soutien indirect destiné à l'entourage de celui-ci. Ils ont besoin de ressources de soutien pour réduire le stress associé à l'inclusion scolaire et améliorer leurs capacités d'adaptation. Ils nécessitent parfois de l'aide pour les devoirs et les activités de la vie de tous les jours. En fait, il est suggéré que les services de soutien internes et externes à l'école soient organisés dans le but de faciliter l'atteinte des objectifs scolaires de l'enfant, mais également pour permettre à la famille de s'approprier ses droits et ses devoirs (Bailey *et al.*, 1998). À ce propos, le projet PIST a fait ressortir le fait que les parents souhaitent être soutenus lorsqu'ils ont des décisions importantes à prendre. Des chercheurs (Thompson *et al.*, 1997) soulignent que c'est la qualité de la relation entre la famille et la ressource de soutien qui est importante. L'aide provenant des membres de la famille proche semble avoir une contribution majeure à son adaptation et à son bien-être (Diamond, 1994; Hanline & Halvorsen, 1989). Il est primordial que les intervenants en réadaptation identifient et renforcent le soutien qui existe déjà ainsi que les ressources à l'intérieur même de la famille (Diamond, 1994). Pour cela, il faut être ouvert et permettre des membres de la famille élargie de participer aux rencontres de l'équipe scolaire. De plus, il est important d'offrir à la famille la possibilité d'accroître son réseau de soutien social. À ce propos, Galant et Hanline (1993) incitent les familles à créer

des occasions pour échanger avec d'autres familles et participer aux activités de la communauté. En outre, le mouvement associatif peut fournir de l'information sur les droits parentaux et aider les familles à intégrer l'enfant à une classe régulière (Hanline & Halvorsen, 1989). Enfin, différents organismes de soutien existent pour les familles, tels que les regroupements de parents, les comités d'établissements scolaires, le comité EHDAA, les associations et les groupes d'entraide.

Pour leur part, Knight et Wadsworth (1993) suggèrent aux enseignants des stratégies pour établir une relation de soutien avec les parents. Ils doivent les encourager à développer l'autonomie de l'enfant en leur laissant expérimenter de nouvelles activités, en les aidant à découvrir leurs acquis et leurs forces et, au besoin, en les dirigeant vers des groupes de soutien. D'autres auteurs (Barber *et al.*, 1988; Fowler *et al.*, 1988; Hains *et al.*, 1988; Spiegel-McGill *et al.*, 1990) précisent que le stress vécu par les parents pourrait être diminué par de l'assistance pour clarifier les craintes et les appréhensions. Les enseignants peuvent aussi fournir des stratégies pour surmonter celles-ci.

Dans plusieurs situations rencontrées, les parents sont préoccupés par la disponibilité des ressources et des services à l'école. Il arrive que des contraintes financières ou organisationnelles puissent mettre en cause le succès de l'inclusion scolaire. Or, la politique du ministère de l'Éducation indique que l'ajout de personnel spécialisé dans le milieu scolaire doit être déterminé à la lumière des besoins de l'enfant (*i.e.* orthophonistes, techniciens en éducation spécialisée, psychologues, ergothérapeutes, etc.). Pour leur part, Lamorey et Bricker (1993) recommandent que du personnel additionnel soit mieux formé et intéressé à innover. Dans certaines situations rencontrées, il ressort que la présence d'un accompagnateur est une condition essentielle au succès de l'inclusion scolaire. Il est fort probable que de cette façon, l'enfant va évoluer et qu'éventuellement ses besoins en matière d'accompagnement diminueront. Cependant, si l'enfant est privé d'accompagnement ou n'en reçoit pas suffisamment dès la maternelle, il risque d'y avoir des conséquences à long terme, telles que l'accumulation de retards au plan académique et social. Pour que l'utilisation d'une ressource d'accompagnement soit maximisée, il s'avère nécessaire d'avoir une supervision de la part des intervenants scolaires (directeur, enseignant). L'accompagnateur ne doit pas

être laissé à lui-même, car ses actions doivent concorder avec celles de l'enseignant. À ce propos, des parents mentionnent le besoin que le personnel de soutien de l'école, comme les techniciens en éducation spécialisée, travaillent en collaboration avec les enseignants et non de façon indépendante ou parallèle aux apprentissages faits en classe (Bennett *et al.*, 1997).

Également, il importe qu'un soutien actif de la part du milieu de la réadaptation soit accessible lors de la fréquentation scolaire. Les intervenants devraient être disponibles et présents tout au long de l'année de la fréquentation scolaire, par exemple lors de la rentrée et durant les plans d'intervention. Ils doivent adopter une attitude proactive et vérifier auprès des parents si des besoins sont apparus (ex. : éducation physique, arts plastiques). Ces derniers, tout comme les enseignants, hésitent parfois à adresser leurs demandes aux intervenants en réadaptation. Bref, il est nécessaire d'assurer un suivi et de tenir compte des nouveaux besoins qui émergent.

#### **7.4 Faciliter les échanges entre les différents partenaires**

Afin de favoriser une meilleure compréhension du fonctionnement de l'enfant en groupe, des liens doivent être établis entre le centre de la petite enfance (CPE) et l'école. En effet, l'expertise développée par les uns pourrait être profitable aux autres. Les intervenants scolaires seraient en mesure de mieux documenter les capacités, les limites et les réactions potentielles de l'enfant avant son arrivée à l'école. De plus, ils pourraient prendre note des stratégies éducatives utilisées au CPE. Selon des auteurs (Rosenkoetter *et al.*, 1994 : voir Wolery, 1999), les échanges d'information entre le CPE et l'école maternelle sont requis pour permettre une transition efficace. Ils contribuent à atténuer les inquiétudes des enseignants en démystifiant la problématique de l'enfant et en leur fournissant des stratégies efficaces pour intervenir auprès de l'élève (Boissière & Trudel, 1995; Buysse, Wesley & Keyes, 1998). D'ailleurs, la nouvelle politique d'adaptation scolaire du Québec a comme objectif de favoriser le développement d'une collaboration entre le milieu de l'éducation et les centres de la petite enfance dans le but d'assurer une meilleure complémentarité des services (ministère de l'Éducation du Québec [MEQ], 1999). Il y aurait avantage à impliquer

le CPE lors du plan de transition et des plans d'interventions. Divers moyens peuvent être mis en place afin de favoriser les échanges entre le CPE et l'école. Par exemple, les éducateurs du CPE pourraient visiter l'enfant à la maternelle et en profiter pour échanger avec l'enseignant. Des rencontres structurées devraient être organisées entre les deux milieux. L'outil *Passage à la maternelle* (PALM) et le portfolio pourraient être utilisés pour favoriser le transfert d'information entre l'école et le CPE.

Comme les besoins de l'enfant et de sa famille évoluent et que les services adaptés sont complexes, l'établissement d'une collaboration entre les différents partenaires s'avère nécessaire pour assurer un soutien adéquat. La réussite de l'inclusion scolaire en dépend en grande partie. Or, elle exige des efforts de la part de chacun (Boudreault *et al.*, 1998). À cet effet, Bennett et ses collaborateurs (1997) réitèrent l'importance de créer des liens entre les différents systèmes de services et d'avoir une équipe multidisciplinaire à l'intérieur même de l'école.

Il arrive parfois que des familles expriment de la frustration à devoir travailler avec plusieurs intervenants provenant de milieux différents (santé, réadaptation, école), particulièrement si ces derniers ne collaborent pas entre eux (Galant & Hanline, 1993). Dans ces situations, la présence d'un intervenant pivot, qui jouerait le rôle d'agent de liaison entre les parents et les autres partenaires, s'avérerait utile. À ce propos, une étude portant sur un programme d'aide à la transition a mis en évidence l'importance du travail pouvant être effectué par l'agent pivot auprès de la famille (Spiegel-McGill *et al.*, 1990). Celui-ci encouragerait la coopération entre les milieux impliqués et la famille. La présence de cet intervenant permettrait également de faciliter les liens et les interactions entre les divers systèmes de services (Grove & Fisher, 1999). Cet agent pourrait également être disponible pour répondre aux questions des parents (Hanline, 1988). Ceux-ci soulignent que, malgré le soutien et l'information fournis par les intervenants, ils ont le sentiment d'être les seuls défenseurs du droit d'inclusion de leur enfant à l'école régulière (Hanline & Halvorsen, 1989).

D'autres rôles sont susceptibles d'être remplis par un agent pivot. Il pourrait coordonner les rencontres entre les intervenants des différents organismes de services (Brown, Horn, Hiser

& Odom, 1996; *National Center for Early Development & Learning*, 2002). De plus, il aiderait pour des tâches précises (ex : ajustements pédagogiques, adaptation du matériel et de la classe, etc.). Il favoriserait un rapprochement entre le milieu de garde et le milieu scolaire. Selon les besoins identifiés, il accompagnerait l'enfant ayant des besoins particuliers tout au long de l'année scolaire. Cette mesure de soutien exige un apport financier supplémentaire de la part des instances gouvernementales.

## **7.5 Mise en place d'outils facilitant la transition**

La mise en place d'un plan de transition à l'école s'avère être une priorité. Il s'agit d'une planification longitudinale, consistant au maintien d'un équilibre entre la continuité horizontale (relations entre les services à l'enfant à un moment donné) et la continuité verticale (relations entre le changement de niveaux scolaires) (Mangione & Speth, 1998). Il importe de favoriser une transition souple et efficace d'un milieu de vie à un autre (Noonan & Ratakalau, 1992). Pour leur part, Hanline et Halvorsen (1989) suggèrent de structurer l'inclusion, et ce, avec la collaboration des parents. L'accent doit être mis sur la coordination des services, sur le partenariat entre les parents et les intervenants des différents organismes (Brown, Horn, Heiser & Odom, 1996). La commission scolaire, l'équipe de l'école, le CPE, la famille et les intervenants en réadaptation doivent travailler de concert, avec une approche intersectorielle. Le travail en équipe pour mettre en commun des objectifs, des connaissances sur la problématique de l'enfant, sur ses comportements et sur son fonctionnement s'avère important afin de dresser un portrait clair de la situation et de permettre l'identification de pistes d'action.

Dans le cadre de l'élaboration d'un plan de transition, il est recommandé de prévoir une ou des rencontres entre toutes les personnes impliquées (parents, intervenants en milieu de garde, en milieu scolaire et en réadaptation). Cette rencontre permettrait d'échanger sur les besoins du jeune et de mettre en place des moyens pour y répondre. Il sera également possible de faire le point sur les actions déjà entreprises et de planifier celles qu'il reste à envisager. Des éclaircissements sur les objectifs, les attentes et les responsabilités de chacun

doivent également être obtenus à ce moment. Il s'agit de répertorier les ressources disponibles et d'identifier celles correspondant le mieux aux besoins de l'enfant. En plus de rassurer les différents acteurs et de les guider vers les ressources les plus appropriées, cette rencontre permet à toutes les personnes impliquées d'établir un premier contact entre elles et de faire preuve d'ouverture. Également, il s'avère important d'identifier les facteurs de réussite. Le partage de ces informations a souvent un effet mobilisateur et consolide l'engagement. En plus, l'échange constructif autour des préoccupations des partenaires et des difficultés rencontrées peut donner lieu à l'émergence de solutions originales aux défis que présente l'inclusion (Odom, 2000).

À propos de la planification de la transition, Demchak et Greenfield (2000) favorisent l'utilisation d'un portfolio de transition comprenant : 1) des informations personnelles sur le jeune (ce qu'il aime, ce qu'il n'aime pas); 2) les données de nature médicale (médicaments et mesures d'urgence en cas de problèmes importants de santé); 3) les positionnements à favoriser avec le jeune ayant une incapacité motrice; 4) le programme éducatif établi par l'équipe précédente; 5) les adaptations à utiliser et les mesures de soutien appropriées; 6) les modes de communication à privilégier; 7) les stratégies de gestion et de renforcements de comportement; 8) les méthodes de résolution de problèmes; 9) les notes de l'équipe précédente. Cette modalité, simple d'application, mérite d'être plus connue et davantage utilisée lors de la transition scolaire. Également, il serait pertinent d'utiliser un calendrier d'action, tel que celui proposé lors d'une recherche précédente (Tétreault *et al.*, 2002) (Annexe 15).

## **7.6 Préparation du milieu scolaire**

Il s'avère primordial de bien préparer l'enseignant, mais également les autres élèves et les membres du personnel de l'école, afin de les rassurer et de démystifier la situation de l'enfant. Il faut répondre aux besoins d'information et de formation manifestés (Boissière & Trudel, 1995). Il importe de reconnaître la valeur de leur implication et la nécessité pour eux de se préparer à l'inclusion de l'enfant ayant des besoins spéciaux (Corriveau & Tousignant, 1996). Idéalement, du temps de dégagement devrait être octroyé à l'enseignant pour lui permettre d'observer le fonctionnement de l'enfant, que ce soit à la garderie ou à la maison. Cette démarche lui permettrait de planifier son enseignement et de fixer des objectifs d'intervention réalistes (Beaupré, 1990). Idéalement, le moment opportun pour l'informer devrait se situer au plus tard en juin. Il est proposé qu'une rencontre ait lieu en août avec l'équipe de réadaptation pour fournir des références et des outils appropriés aux intervenants scolaires. Cette rencontre permettrait également de vérifier le besoin éventuel de réaménager la classe. Elle devrait avoir lieu même si l'attribution des groupes n'a pas encore été effectuée.

## **7.7 Assurer le suivi**

Le suivi du processus d'inclusion scolaire est une étape souvent négligée (Beaupré, Roy, Ouellet, Bédard & Fréchette, 2003). Il s'agit d'évaluer périodiquement (environ aux quatre mois) les besoins de l'enfant. L'élaboration d'un échancier de travail serait probablement fort utile. De plus, des notes évolutives sur le travail réalisé avec l'enfant et l'enseignant devraient être faites. Plusieurs parents privilégient l'instauration d'une procédure uniforme d'accueil et de suivi dans les commissions scolaires pour traiter les dossiers d'inclusion scolaire (Beaupré, Roy, Ouellet, Bédard & Fréchette, 2003).

## **7.8 Faciliter la collaboration**

Pour assurer le succès de l'inclusion, les efforts doivent être fournis pour coordonner les évaluations, pour procéder à l'échange d'information entre les divers intervenants et pour

développer un lien de confiance entre les milieux (Fowler, Schwartz & Atwater, 1991). Lorsqu'il y a collaboration, le partage des connaissances s'effectue librement et chaque participant bénéficie de l'expertise des autres (Rose & Smith, 1993). Pour que la collaboration puisse s'établir, les parents doivent être impliqués et reconnus comme des membres à part égale dans l'équipe multidisciplinaire de l'école (Bennett *et al.*, 1997). Ces auteurs affirment que des attitudes positives et l'implication parentale sont essentielles au changement de la pratique de l'inclusion scolaire. Pour leur part, Miller, Strain, Boyd, Hunsicker, McKinley et Wu (1992) affirment que le niveau perçu de leur implication influence la satisfaction des parents face à un modèle éducatif.

Parfois en raison du manque d'expérience de l'école en rapport avec l'inclusion scolaire, les parents ressentent le besoin d'être impliqués dans sa réalisation quotidienne (Grove & Fisher, 1999). Dès lors, il importe de développer des stratégies pour augmenter la participation des parents dans toutes les sphères de la vie à l'école : de l'observation en classe à l'établissement des objectifs d'apprentissage (Walker, 1989). Il est nécessaire de développer une approche centrée sur la famille. En effet, les parents exercent l'influence la plus importante et la plus cohérente dans la vie de leur enfant. Ce sont des partenaires essentiels dans son développement et son éducation (Twombly, 2001). Il faut se rappeler que le niveau d'implication désiré est différent selon chaque parent, dû à différentes obligations, et que la rigidité n'a pas sa place dans l'élaboration de stratégies ayant pour but de combler les besoins relatifs à l'inclusion scolaire des enfants (Hanline & Halvorsen, 1989). Selon Hadden et Fowler (1997), avant d'arrêter son choix, la famille doit avoir la possibilité de consulter les différents programmes scolaires, de visiter le site de l'école sélectionnée et de rencontrer le personnel qui y travaille. Plusieurs auteurs (Bennett *et al.*, 1997 ; Hanline & Halvorsen, 1989; Griffel, 1991) rapportent que les parents aimeraient aller observer ce qui se passe en classe et parfois même s'impliquer comme bénévoles. D'autres parents souhaiteraient avoir la possibilité d'expliquer le handicap de l'enfant aux pairs afin d'améliorer son acceptation à l'école. Il peut également être fort utile de présenter l'enfant aux parents des autres enfants de la classe dans laquelle il sera intégré. Ces démarches permettent d'expliquer aux différentes personnes la situation particulière de l'enfant, de démystifier sa problématique, de clarifier ses besoins et de répondre aux questions de tous.

Selon les parents qui ont agi en ce sens, ceci peut favoriser une ouverture chez les autres et le développement d'attitudes positives. Knight et Wadsworth (1993) suggèrent aux enseignants d'encourager ce type de participation de la part des parents.

Un autre élément à considérer est l'implantation du plan d'intervention (Boudreault *et al.*, 1998). Boissière (1993) souligne que cette étape devient une réussite lorsque tous les partis impliqués, y compris les parents, jouent un rôle actif et valorisé. En effet, plusieurs parents expriment le besoin d'avoir une plus grande implication dans la définition des buts et des objectifs pour leur enfant (Fowler *et al.*, 1991; Hanline & Halvorsen, 1989; MEQ, 1999). De plus, la politique en adaptation scolaire réaffirme l'importance de soutenir la présence des parents aux rencontres d'élaboration du plan d'intervention. Elle les incite à prendre une part active au processus d'inclusion scolaire (MEQ, 1999). En outre, les parents devraient être encouragés à faire valoir leurs opinions concernant le déroulement de l'inclusion et l'organisation des services. Leurs compétences et leurs connaissances de l'enfant devraient être reconnues afin de favoriser la cohérence et la continuité des interventions entre l'école et la maison (Boissière, 1993; MEQ, 1999).

Des auteurs (Barber *et al.*, 1988; Boudreault *et al.*, 1998; Fowler *et al.*, 1988; Hains *et al.*, 1988; Spiegel-McGill *et al.*, 1990) mentionnent l'importance que les parents transmettent leur expertise aux différents partenaires et qu'ils prennent part aux décisions concernant leur enfant. En étant activement impliqués, ils peuvent développer des habiletés nécessaires pour les étapes futures qu'ils auront à vivre avec leur enfant dans son cheminement scolaire (Barber *et al.*, 1988; Fowler *et al.*, 1988; Hains *et al.*, 1988; Spiegel-McGill *et al.*, 1990).

Il devrait y avoir davantage de collaboration et d'échanges de services entre le milieu de la réadaptation et celui de l'éducation. Un rapprochement entre ces deux milieux permettrait aux professionnels de la réadaptation d'aller plus régulièrement dans les écoles pour intervenir. À ce propos, des auteurs suggèrent que des interventions directes pourraient s'effectuer concrètement dans le milieu scolaire (Lepage, Beaupré, Picard, Bédard, Boudreault *et al.*, 2000). Cette innovation dans le domaine de l'inclusion scolaire est à encourager.

## **8. RECOMMANDATIONS SPÉCIFIQUES AUX DIFFÉRENTS ACTEURS**

Plusieurs recommandations peuvent être adressées au regard des différents acteurs qui s'impliquent lors de l'inclusion scolaire d'un enfant ayant des besoins spéciaux

### **8.1 Ministère de l'Éducation du Québec (MEQ)**

Les différents contacts qui ont été établis avec le milieu scolaire font ressortir le constat suivant : le succès de l'inclusion scolaire ne repose pas sur la volonté des instances gouvernementales, mais plutôt sur l'ouverture des individus (direction, enseignant) et sur la flexibilité du système scolaire pour accueillir quelqu'un de différent. Suite à la démarche de recherche, il est pertinent de se demander quelle est la place de l'élève ayant des besoins spéciaux dans le réseau scolaire ? Jusqu'où l'école peut s'ajuster aux besoins particuliers de ces enfants ? De plus en plus, il a été possible de constater un mouvement discret de retour à l'arrière, et ce, particulièrement lorsque les parents discutent avec les directions scolaires. En effet, il semble que souvent, il est suggéré aux parents que les besoins de l'enfant différent seraient mieux comblés dans une classe spéciale (qui porte une variété de noms, ce qui empêche parfois le parent de comprendre de quoi il s'agit) ou encore dans une école spécialisée. En outre, malgré une politique d'adaptation scolaire commune, il est intéressant d'observer une grande variabilité de services (d'une commission scolaire à l'autre, d'une école à l'autre) et d'attitudes des autorités scolaires face à l'enfant ayant des besoins spéciaux. Il ressort clairement que le MEQ doit faire connaître davantage ses orientations en terme d'inclusion scolaire aux personnes qui les appliquent au quotidien. De plus, le MEQ doit s'assurer que le développement des enfants ne soit pénalisé à cause d'interprétations diverses de la loi sur l'instruction publique et des politiques entourant l'inclusion scolaire. En fait, il faut se poser les questions suivantes et tenter d'y répondre : Quelle direction désire prendre la société québécoise face à l'inclusion scolaire des enfants différents ? Quels sont les moyens à mettre en œuvre pour leur permettre un cheminement scolaire harmonieux ?

Dans un système scolaire qui propose une scolarisation à paliers hiérarchiques ou en cascade, il faut s'interroger si quelqu'un, au ministère de l'Éducation, est à l'écoute des parents et de leurs commentaires face à l'inclusion scolaire. Tout au long du projet, plusieurs personnes de bonne volonté ont été rencontrées. Ce sont des gens disponibles pour soutenir le jeune et sa famille lors de son cheminement scolaire. Mais souvent, leur pouvoir d'action est limité et restreint. Comment faire pour les soutenir dans leur travail et pour s'assurer de la poursuite de leurs actions éducatives auprès des enfants ayant des besoins spéciaux ?

Bien sûr, il peut être facile d'écrire que l'inclusion scolaire est impossible sans qu'une aide financière supplémentaire ne soit apportée. Comme le souligne Roy (1997), le ministère de l'Éducation du Québec (MEQ), qui prône l'inclusion scolaire, se doit de fournir les ressources nécessaires à son succès. Mais en plus, il faut trouver des canaux de communication efficaces pour que les intervenants préoccupés par l'inclusion des enfants ayant des besoins spéciaux puissent faire valoir leurs idées aux représentants gouvernementaux. La mise en place de mesures favorables à l'inclusion scolaire ne peut pas être uniquement déléguée aux commissions scolaires. Par exemple, certains enfants ont besoin d'une ressource d'accompagnement afin de favoriser, entre autres, leur participation sociale (Harper & McCluskey, 2002). Cette mesure est aléatoire et les règles qui la guident semblent varier d'une école à l'autre. Par ailleurs, c'est la législation qui constitue le fondement permettant de promouvoir l'inclusion scolaire (Mulvihill, Shearer & Lee Van Horn, 2002). Le gouvernement doit donc être sensibilisé à l'importance de cette question.

## **8.2 Commissions scolaires**

Les commissions scolaires constituent un autre palier administratif dans le réseau scolaire actuel. Or, il existe une disparité dans les modes de distribution des services concernant l'inclusion scolaire (école privée versus publique, commission scolaire à l'autre, et même d'une école à l'autre), ce qui complexifie encore plus la transition entre le CPE et l'école (Wolery, 1999). Tel que mentionné dans un précédent rapport (Tétreault *et al.*, 2002), l'implantation d'une procédure définie, qui serait appliquée dans chaque commission scolaire en collaboration avec les CPE, devrait être envisagée. Un rôle plus actif des conseillers en

adaptation scolaire et des orthopédagogues serait à développer. Ces personnes ont une expertise fort importante, mais souvent peu utilisée lors de la préparation à l'inclusion scolaire. Également, si tous les partenaires impliqués partageaient une vision commune et qu'ils avaient en main un guide décrivant clairement chaque étape du processus, l'efficacité des plans de transition serait accrue.

Qui plus est, les commissions scolaires devraient favoriser pour les enseignants l'accès à la formation portant sur les stratégies éducatives à utiliser auprès des enfants ayant des besoins spéciaux (Mulvihill, Shearer & Lee Van Horn, 2002). Celles-ci devraient axer sur une volonté politique d'outiller, pour prévenir, et non seulement offrir de la formation lorsque les enseignants se retrouvent confrontés devant des situations d'intégration. L'information concernant les dates de ces formations devrait être diffusée plus largement. En plus, une compensation monétaire devrait être offerte aux écoles qui acceptent de libérer les enseignants pour assister à ces formations. De la documentation concernant les ressources de soutien existantes pour ces derniers devrait leur être transmise rapidement, c'est-à-dire avant que l'enfant se présente à l'école. Également, il serait essentiel que les commissions scolaires offrent davantage de soutien concret aux directions lors de l'inclusion scolaire d'enfants ayant des besoins spéciaux dans leur école, par exemple par l'octroi de budget et par la transmission d'informations pertinentes. En outre, tous devraient connaître davantage le rôle du comité EHDAA. Il faut se questionner à savoir si ce comité est uniquement là pour soulager la conscience des commissions scolaires. Ne faudrait-il pas accroître son pouvoir et son rôle dans le processus de décision et d'orientation ? Enfin, il faut s'assurer que la commission scolaire communique avec le parent de façon efficace, particulièrement lors de la période d'inscription et de l'évaluation des besoins de l'enfant.

### **8.3 Directions des écoles**

Les directeurs d'école jouent un rôle majeur quant à la mise en place et à la répartition des ressources dans l'école (Brotherson, Sheriff, Milburn & Schertz, 2001). Il s'agit d'intervenants clés dans le processus d'inclusion, puisqu'au départ ils sont des agents de

liaison entre la commission scolaire et les enseignants. Afin que l'inclusion scolaire fonctionne bien dans leur école, ils doivent fournir un soutien suffisant aux enseignants qui accueillent un enfant avec des besoins spéciaux dans leur classe (Smith & Smith, 2000). Or, les commentaires provenant du corps enseignant indiquent que la réalité est toute autre. Par exemple, pour prévenir un sentiment de surcharge et de stress chez l'enseignant, il est suggéré que la direction de l'école prévoit du temps à l'horaire afin qu'il puisse planifier les activités pédagogiques et adapter l'enseignement pour l'enfant intégré. Considérant les caractéristiques de la classe et de l'enfant ayant des besoins particuliers, la direction doit parfois prévoir l'embauche d'un assistant pour aider l'enseignant sur les heures de classe. Une alternative consisterait à diminuer le nombre d'élèves dans le groupe de l'enfant qui a des besoins spéciaux. Les enseignants souhaitent également recevoir un soutien moral de la part de la direction. Il peut s'agir de rencontres individuelles et régulières pour discuter de la situation en classe. Il est apprécié que le directeur s'intéresse au vécu de l'enfant et de l'enseignant au quotidien et qu'il aille au-devant des besoins de ce dernier afin de prévenir son épuisement. De plus, une implication concrète de la direction, par exemple une participation active aux plans d'intervention ou une disponibilité afin d'observer l'enfant en classe, est à encourager.

L'administration scolaire doit se montrer ouverte à ce que son personnel assiste à des formations pour mieux intervenir auprès de cette clientèle. Il serait même à souhaiter que les directeurs eux-mêmes soient présents à de telles formations afin d'avoir une meilleure idée des besoins de l'enseignant, de la famille et de l'enfant en situation d'inclusion (Roy, 1997). Le directeur devrait informer l'enseignant au plus tard en juin, lorsque les classes sont constituées, qu'il va accueillir un enfant avec des besoins spéciaux dans sa classe, de sorte qu'il ait suffisamment de temps pour s'informer, adapter sa pédagogie et établir des contacts avec les personnes ressources les plus appropriées. Enfin, la direction devrait se faire un devoir d'informer davantage les parents concernant les ressources que l'école peut offrir à l'enfant, par exemple en ce qui a trait aux services en orthophonie et en orthopédagogie. Ceci éviterait à certains parents d'avoir à se tourner vers les ressources privées, qui sont coûteuses.

## **8.4 Enseignants à la maternelle et à l'école primaire**

Les enseignants mentionnent le besoin de mieux cerner les capacités, les limites et les réactions potentielles de l'enfant avant son inclusion dans la classe. Voilà pourquoi il importe de favoriser les échanges entre le CPE et l'école. Cette démarche de concertation permettrait aux deux milieux de bénéficier du savoir et de l'expérience de l'autre (Wolery, 1999). De plus, la visite du CPE par le futur enseignant de l'enfant devrait être encouragée afin d'observer son fonctionnement dans ce milieu. Il ressort que les échanges d'information entre le CPE et la maternelle sont requis pour une transition efficace (Rosenkoetter *et al.*, 1994, cité dans Wolery, 1999) et contribuent à atténuer les inquiétudes des enseignants en démystifiant la problématique de l'enfant.

Des commentaires reçus portent sur l'ouverture de l'enseignant face à la différence. Il est nécessaire que cette personne soit disponible et attentionnée envers l'enfant et qu'elle l'accepte tel qu'il est. Elle devra être capable de s'ajuster aux capacités et limites de celui-ci. Il est important que ses interventions à l'égard de l'enfant en situation d'inclusion soient, dans la mesure du possible, semblables à celles qui sont posées auprès des autres enfants. Par exemple, les conséquences d'un comportement dérangeant doivent être les mêmes pour cet enfant que pour les autres. L'enfant se sentira comme ses pairs et ceux-ci le considéreront comme un enfant qui a le même cheminement qu'eux. De plus, il ne faut pas sous-estimer l'enfant et lui proposer des activités qui le stimuleront à agir au maximum de ses capacités afin de développer tout son potentiel.

Les enseignants doivent recevoir des formations pour mieux se préparer à travailler avec des enfants ayant des besoins spéciaux. Ils ont également la possibilité d'effectuer des lectures sur le sujet ou encore de profiter de l'expertise développée par leurs collègues de travail. Ils ne doivent pas hésiter à consulter des personnes ressources, telles que le conseiller pédagogique en adaptation scolaire, le psychologue, l'orthophoniste de l'école et le personnel du centre de réadaptation. Ils doivent adopter une attitude ferme et proactive afin de faire reconnaître leurs besoins en terme de soutien à la direction de l'école, et ce, dès le début de l'année scolaire.

L'enseignant doit avoir envie de s'investir dans le processus d'intégration scolaire. Il lui faut apprendre à se faire confiance et à ne pas se culpabiliser lorsque l'élève éprouve des difficultés. Il peut être utile de noter les éléments positifs, tels que la progression de l'élève sur certains points, afin de s'y référer dans les moments plus difficiles. L'outil nommé le *Passage à la maternelle* (PALM), qui est proposé dans cette recherche, peut devenir un moyen intéressant de prendre note des performances de l'enfant. En outre, il importe que l'enseignant ait régulièrement des occasions de communiquer avec le parent et qu'il prenne en considération son opinion. L'agenda ou le portfolio peuvent devenir des moyens pour favoriser les échanges. L'utilisation d'un journal de bord s'avère un autre moyen de communication avec la famille. Cet outil permet d'assurer un suivi adéquat du cheminement scolaire de l'enfant.

Le transfert d'information entre l'enseignant actuel et le futur enseignant de l'enfant revêt une grande importance. Plusieurs moyens sont possibles pour effectuer ce transfert, tels qu'une rencontre ou une conversation téléphonique entre les deux enseignants, la remise du portfolio décrivant le cheminement de l'élève et les stratégies à utiliser ainsi que l'utilisation de l'outil *Passage à la maternelle* (PALM). Une autre stratégie serait de remettre les plans d'intervention de la dernière année, de même que les bulletins commentés, au nouvel enseignant. L'ancien enseignant peut présenter en personne l'enfant au nouvel enseignant, ce qui favorise l'établissement d'une relation de confiance entre eux. Il peut également demeurer disponible pour répondre aux questionnements éventuels. L'enseignant, qui sera impliqué pour l'année à venir, pourrait prendre l'initiative d'aller visiter le jeune dans son contexte de maternelle afin de mieux le connaître. Il pourrait être disponible pour rencontrer la famille, et ce, avant la rentrée en septembre, afin de s'entretenir au sujet de l'enfant et des objectifs à avoir avec lui pour la prochaine année.

## **8.5 Éducatrices dans les centres de la petite enfance (CPE)**

L'éducatrice du CPE, qui travaille auprès de l'enfant avec des besoins spéciaux, pourrait connaître les caractéristiques du milieu scolaire qui sera fréquenté par celui-ci, afin de mieux le préparer aux attentes et aux habiletés requises à la maternelle (Troup & Malone, 2002). Il est recommandé qu'une visite soit effectuée dans la classe de maternelle par l'éducateur avant la rentrée scolaire de l'enfant. Par la suite, des activités de préparation pourront être effectuées (voir section sur les préalables scolaires). Une autre suggestion, qui vise à faciliter le transfert d'informations entre le CPE et l'école, serait que l'éducatrice fournisse à l'enseignant un enregistrement vidéo sur l'enfant afin de le présenter, de décrire sa situation et de recommander des stratégies éducatives efficaces.

## **8.6 Parents des enfants ayant des besoins spéciaux**

Les parents considèrent souvent que la formation des enseignants réguliers n'est pas complète et ne les prépare pas pour intervenir auprès de leur enfant qui a des besoins spéciaux. Rose et Smith (1993) proposent de créer des formations conjointes entre les programmes d'éducation spécialisée et d'éducation générale afin de favoriser une mise en commun des expertises. Ces auteurs suggèrent d'inviter les parents à participer à ces formations. Ils émettent l'idée que ces derniers pourraient aussi offrir des formations aux intervenants, qui leur permettraient de partager leurs connaissances reliées au quotidien avec un enfant ayant des incapacités.

Afin de bien préparer l'enfant et les parents à l'arrivée à l'école, la planification d'une visite à l'école devrait être faite avant la rentrée scolaire. Cette démarche leur permet de rencontrer l'enseignant et la direction ainsi que de connaître le fonctionnement de l'école. De plus, il importe que les parents accompagnent leur enfant dans ses apprentissages. Leur présence aux réunions d'information et aux plans d'intervention demeure primordiale. Il est également fort apprécié de la part des enseignants que les parents leur communiquent des renseignements pertinents au sujet de l'enfant, de son vécu à domicile, de ses progrès, etc.

## 8.7 Intervenants en réadaptation

L'implication des intervenants en réadaptation est essentielle pour soutenir l'enseignant et les parents dans le processus d'intégration. Ils connaissent les moyens à mettre en place pour faciliter les apprentissages scolaires et sociaux de l'enfant (Leiber, Hanson, Beckman, Odom, Sandall, *et al.*, 2000). D'ailleurs, les parents rencontrés souhaitent que les milieux de réadaptation soient plus présents dans le cheminement scolaire de l'enfant. Ils désirent être davantage consultés lors des prises de décisions. Dans le cadre du projet PIST, une relative absence de ces professionnels lors de l'inclusion scolaire a été notée. Au-delà de la rédaction d'un rapport d'évaluation, ces intervenants pourraient mettre davantage leurs connaissances aux services des parents et du milieu scolaire. Des actions doivent être posées afin de promouvoir leur rôle lors du processus d'inclusion scolaire. Il en est de même pour leur implication dans les CPE. En effet, des éducatrices en CPE mentionnent qu'une plus grande disponibilité des intervenants externes (réadaptation, CLSC, hôpitaux), entre autres pour venir leur expliquer la problématique de l'enfant et leur fournir des stratégies, est à souhaiter. Par ailleurs, il ressort que des différences importantes existent entre le milieu scolaire et le milieu de la réadaptation dans le discours et la nomenclature utilisés en ce qui a trait au diagnostic des enfants. L'adoption d'un vocabulaire commun est à encourager. D'ici là, il est approprié de se soucier de traduire le langage utilisé en termes compréhensibles par les deux milieux. Par exemple, l'usage d'un outil tel « Passage à la maternelle » vise à transposer, en milieu scolaire le vocabulaire de la réadaptation.

## CONCLUSION

Ce rapport fait état d'un projet de recherche ambitieux qui s'est déroulé de 2001 à 2004 et qui a été financé par le Conseil de la Recherche en sciences humaines du Canada. La démarche de recherche a impliqué de nombreux partenaires provenant à la fois du milieu de garde, du milieu scolaire, des établissements de réadaptation et des associations. Il faut souligner la participation exceptionnelle des parents et de leurs enfants. De par leurs commentaires, toutes ces personnes ont contribué à enrichir les connaissances sur l'inclusion scolaire. En outre, il importe de souligner que la démarche a produit de nombreuses données, trop abondantes pour être détaillées dans un seul rapport.

Au-delà de tout ce qui a été dit ou écrit sur le sujet, il ressort que l'inclusion scolaire donne la possibilité aux enfants, qui ont des besoins spéciaux, de vivre les mêmes expériences que leurs pairs. La fréquentation de l'école régulière leur permet de développer leurs capacités, leurs habiletés relationnelles et leur autonomie, à la mesure de leur potentiel. En favorisant l'épanouissement de ces enfants, l'inclusion s'avère également être une richesse pour la société. L'entourage de l'enfant profite de cette expérience pour faire preuve d'ouverture et de tolérance face à la différence. Pour parvenir à une inclusion harmonieuse dans le milieu scolaire, des conditions favorables à son succès doivent être mises en place. En effet, un processus d'inclusion scolaire mal préparé risquerait d'avoir des conséquences néfastes, tant pour l'enfant et sa famille que pour les autres enfants et les divers intervenants impliqués auprès d'eux. Le risque est plus grand de rencontrer de l'insatisfaction, de l'anxiété et de l'épuisement chez l'entourage, si les besoins n'ont pas été bien cernés au départ, si les ressources nécessaires et celles disponibles n'ont pas fait l'objet d'une réflexion et si aucune procédure n'a été mise en place en vue de résoudre des problèmes éventuels.

Dès lors, il importe que le processus de transition entre le centre de la petite enfance et la maternelle soit soigneusement planifié afin que l'intégration scolaire de l'enfant connaisse un bon départ. Il est permis de croire qu'une partie du programme PIST fournit des pistes de réflexion, des stratégies pour répondre à un besoin d'organisation, des suggestions pour favoriser la préparation de l'inclusion et la collaboration entre les acteurs. La présente

recension des écrits et l'expérimentation du programme PIST ont mis en lumière plusieurs éléments pouvant aider à surmonter des obstacles (formation de l'enseignant, adaptation de l'environnement, sensibilisation des pairs, etc.). Elles ont également fait ressortir diverses façons de mettre à profit les connaissances de chacun lors de la planification de la transition. Cependant, l'inclusion scolaire d'un enfant qui a des besoins spéciaux demeure complexe et exige que de nombreux éléments soient pris en considération. C'est pourquoi il est nécessaire que d'autres recherches soient entreprises afin d'améliorer les façons de faire et de parfaire les connaissances sur le processus d'inclusion scolaire. En outre, il importe que les autorités politiques responsables de l'organisation des services, que ce soit au plan de la santé ou de l'éducation, se positionnent clairement au sujet de l'inclusion scolaire et que des ressources soient disponibles dans les écoles et auprès des familles.

## RÉFÉRENCES

- Asher, S.R., Singleton, L.C., Tinsley, B.R., & Hymel, S. (1979). A Reliable Sociometric Measure for Preschool Children. *Developmental Psychology*, 15 (4), 443-444.
- Bailey, D. B., Mc William, R.A., Darkes, A., Hebbeler, K., Simeonsson, R.J., Spiker, D., & Wagner, M. (1998). Family Outcomes in Early Intervention : A Framework for Program Evaluation and Efficacy Research. *Exceptional Children*, 64 (3), 313-328.
- Bailey, D.B., McWilliam, R.A., Buysse, V., & Wesley, P.W. (1998) Inclusion in the context of competing values in early childhood education. *Early childhood Research Quarterly*, 13, 27-47.
- Bailey, D.B., & Winton, P.J. (1987). Stability and change in parents' expectations about mainstreaming. *Topics in Early Childhood Special Education*, 7, 73-88.
- Baillargeon, M., Betsalel-Presser, R., Coutu, S., Deaudelin, C., Foucher, C., Hamel, M., Pelletier, D., Provost, M.A., Romano-White, D., Royer, N. St-Amand Roussin, N., Toussaint, P., Vineberg-Jacobs, E., & Ziari, H. (1995). La maternelle et les services de garde en milieu scolaire: qualité, continuité et concertation. Dans N. Royer (dir., 1995). *Éducation et interventions au préscolaire*. Montréal, QC : Gaétan Morin.
- Barber, P.A., Turnbull, A.P., Behr, S.K., & Kerns, G.M. (1988). A family systems perspective on early childhood special education. In S. L. Odom & M.B. Karnes (Eds.), *Early intervention for infants and children with handicaps: An empirical base* (pp. 179-198). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Barnes, E., Apter, D., & Zubal, R. (2001). *Paving the way to kindergarten : Timelines and guidelines for preschool staff working with young children with special needs and their families*. Syracuse: Center on Human Policy.
- Baxter, A., & Kahn, J.V. (1999). Social support, needs, and stress in urban families with children enrolled in early intervention program. *Infant Toddler Intervention . The Transdisciplinary Journal*, 9, (3), 239-257.
- Beaupré, P. (1990). La controverse sur les acquisitions et sur les conditions d'intégration scolaire des enfants présentant une déficience intellectuelle. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 1(1), 59-68.

- Beaupré, P., & Tétreault, S. (1999-2001). *Évaluation de l'impact d'un projet-pilote d'accompagnement d'enfants présentant des besoins particuliers en services de garde dans la région de Québec*. Subvention de recherche de la Régie Régionale de la Santé et des Services Sociaux de Québec.
- Beaupré, P., & Tétreault, S., Guérard, L., & Pouliot, A. (1999-2000). *Élaboration et effets de stratégies d'intégration en milieu de garde et de transition au milieu scolaire chez de jeunes enfants ayant des incapacités*. Subvention de recherche du Réseau provincial de Recherche en Adaptation/Réadaptation.
- Beaupré, P., Roy, S., Ouellet, G., Bédard, A., & Fréchette, L.É. (2003). *Élèves à risque et plan d'intervention : état de situation*. Communication dans le cadre du congrès de l'ACFAS, tenu à Rimouski, le 21 mai.
- Bégin, D., Petit, A., Tremblay, M.M., Normand, J., Hébert, R., Milliard, D., & Savoie, M. (1999). *De l'intégration à la participation sociale : Une question d'équité et de solidarité*. Document de travail soumis par le Groupe de travail du ministère de la Santé et des Services Sociaux. Québec : MSSS
- Bennett, T., Deluca, D., & Bruns, D. (1997). Putting inclusion into practice : perspectives of teachers and parents. *Exceptional Children*, 64, 115-131.
- Blacher, J., & Turnbull, A.P. (1982). Teacher and parent perspectives on selected social aspects of preschool mainstreaming. *The Exceptional Child*, 29, 191-199.
- Blacher, J., & Turnbull, A.P. (1983). Are parents mainstreamed? A survey of parent interactions in the mainstreamed preschool. *Education and Training of the Mentally Retarded*, 18, 10-16.
- Boissière, L. (1993). *Situations de handicap en milieu scolaire régulier, chez des jeunes avec incapacités*. Essai de maîtrise en santé communautaire, Université Laval, Ste-Foy, QC.
- Boissière, L. & Trudel, L. (1995). L'intégration scolaire en milieu régulier de jeunes avec incapacités motrices : un partenariat à consolider. *Revue Québécoise d'Ergothérapie*, 4(4), 131-137.
- Bouchard, J.-M., Pelchat, D., Boudreault, P. & Gratton-Lalonde, M. (1994). *Déficiences, incapacités et handicaps : processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal : Éditions Guérin Universitaire.

- Bouchard, J.M., Pelchat, D., & Sorel, L. (1998). Évaluation de l'enfant par les parents : Stratégies de partenariat avec les intervenants. Dans J.C. Kalubi, B. Michallet, N., Korner-bitensky, & Tétreault, S. *Innovations, apprentissages et réadaptation en déficience physique* (pp45-56). Montréal, QC : Isabelle Quentin.
- Boudreault, P., Bouchard, J.-M., Beaupré, P., Kalubi, J.-C., Sorel, L., & Desmeules, L. (1998). L'évaluation par les parents du développement de leur enfant : Appropriation du savoir et outil de concertation. Dans R. Pallascio, L. Julien et G. Gosselin (dir.) : *Le partenariat en éducation : Pour mieux vivre ensemble !* (p.66-72). Montréal : Éditions Nouvelles.
- Boudreault, P., Kalubi, J.-C., Bouchard, J.-M., Beaupré, P. (1998). La dynamique de l'inclusion pour enfants d'âge préscolaire. Dans Kalubi *et al.* et Centre de réadaptation Le Bouclier (Eds.), *Innovations, apprentissages et réadaptation en déficience physique* (pp. 113-123). Boucherville : Isabelle Quentin Éditeur.
- Bricker, D. (1995). The challenge of inclusion. *Journal of Early intervention, 19*, 179-194.
- Brigance, A.H. (1997). *Inventaire du développement de l'enfant entre 0 et 7 ans* (3<sup>e</sup> édition). Ottawa, ON : CFORD.
- Brophy, K., Webb, P., & Hancerk, S. (1997). Early primary teachers' perceptions of the previous of inclusion. *Journal on Developmental Disabilities, 5*, (1), 62-85.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development : Experiments by nature and design*. Cambridge, MA : Harvard University Press.
- Brotherson, M.J., Sheriff, G., Milburn, P., & Schertz, M. (2001). Elementary school principals and their needs and issues for inclusive early childhood programs. *Topics in Early Childhood Special Education, 21*(1), 31-45.
- Brown, W. H., Horn, E. M., Heiser, J. G., & Odom. S.L. (1996). Innovative practices project BLEND: An inclusive model of early intervention services. *Journal of Early Intervention, 20* (4), 364-375.
- Buysse, V., Wesley, P., Keyes, L., & Bailey, D.B. (1996). Assessing the comfort zone of childcare teachers in serving young children with disabilities. *Journal of Early Intervention, 20*, 189-203.

- Campbell, J. (1997). The next step : parent perspectives of transition to preschool of children with disabilities. *Australian Journal of Early Childhood*, 22, 30-34.
- Carr, M.N. (1993). A mother's thoughts on inclusion. *Journal of Learning Disabilities*, 26, 590-592.
- Cara, J.J., Schwartz, I.S., Atwater, J.B., & McConnell, S.R. (1991). Developmentally Appropriate Practice: Appraising its Usefulness for Young Children with Disabilities. *Topics, Early Childhood Special Education*, 11 (1), 1-20.
- Cavallaro, C.c., Ballard-Rosa, M., & Lynch, E.W. (1998). A Preliminary Study of Inclusive Special Education Services for Infants Toddlers, and Preschool-age Children in California. *Topic in Early Childhood Special Education*, 18 (3), 169-182.
- Chamberland, C., Bouchard, C. & Beaudry, J. (1986). Les mauvais traitements envers les enfants : réalité canadienne et américaine. *Revue Canadienne des Sciences du Comportement*, 18, 319-412.
- Cloutier, R. & Tessier, R. (1986). *La garderie québécoise : Analyse fonctionnelle des facteurs d'adaptation*. Québec, QC: Les Éditions La Liberté.
- Conseil de la famille. (1995). *Les familles des personnes handicapées*. Québec, QC : Gouvernement du Québec.
- Corriveau, L. & Tousignant, J.L. (1996). Intégration scolaire et résistance au changement: Comprendre pour mieux intervenir. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 7, 1.
- Defoy, G. (1992). *Étude sur la problématique de l'intégration en service de garde des enfants ayant des besoins spéciaux particuliers*. Québec, QC : YMCA de Québec.
- Développement des Ressources Humaines Canada (2003). Classification Nationale des Professions. Données provenant du World Wide Web le 03-07-20 : <http://www23.hrdc-drhc.gc.ca/2001/f/groups/index.shtml>
- Diamond, K.E. (1994). Parents who have a child with a disability. *Childhood Education*, 70, 168-170.
- Dinnebeil, L.A., McInerney, W., Fox, C., & Juchartz-Pendry, K. (1998). An analysis of the perceptions and characteristics of childcare personnel regarding inclusion of young

children with special needs in community-based programs. *Topics in Early Childhood Special Education*, 18(2), 118-128.

Dinnebeil, L.-A., Fox, C.-M., & Rule, S. (1998) Influence on Collaborative Relationships : Exploring Dimensions of effective communication and shared beliefs. Infant toddler intervention : *The Transdisciplinary Journal*, 8 (3), 263-278.

Doré, R., Wagner, S., Brunet, J.P., & Bélanger, N. (1998). L'intégration scolaire des élèves ayant une incapacité dans les provinces et territoires du Canada. Données provenant du World Wide Web le 04-06-22 : <http://www.cmec.ca/stats/pcera/compaper/98-44fr.pdf>

Ferland, F. (1998). *Le modèle ludique : le jeu, l'enfant avec déficience physique et l'ergothérapie* (2<sup>ème</sup> édition). Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.

Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., & St-Michel G. (1998). *Classification québécoise processus de production du handicap*. Québec, Réseau international sur le processus de production du handicap, 144 p.

Fowler, S.A., Chandler, L.K., Johnson, T.E., & Stella, M.E. (1988). Individualizing family involvement in school transitions: Gathering information and choosing the next program. *Journal of the division for Early Childhood*, 12, 208-216.

Fowler, S.A., Schwartz, I., & Atwater, J. (1991). Perspectives on the transition from preschool to kindergarten for children with disabilities and their families. *Exceptional Children*, 58, (2), 136-145.

Galant, K., & Hanline, M.F. (1993). Parental attitudes toward mainstreaming young children with disabilities. *Childhood Education*, 69, 293-297.

Gallagher, P., Malone, M., Cleghorne, M., & Helms, K. (1997). Perceived in service training needs for early intervention personnel. *Exceptional Children*, 64, 19-29.

Gazzoni, P. (1998). *L'intégration en garderie des enfants déficients : Les attitudes, les connaissances et les conditions dans les milieux*. Mémoire de maîtrise inédit. Université de Sherbrooke, p. 196.

Graue, E. (2001). Divers perspectives on kindergarten contexts and practices. In R.C Pianta & M.J. Cox (Eds.). *The transition to Kindergarten*, (109-218). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.

- Gerber, P.J., Bandury, M., Miller, J.H., & Griffen, H.C. (1986). Special educators' perceptions of parental participation in the Individual Education Plan process. *Psychology in the School*, 32, 158-163.
- Goupil, G., Beaupré, P., Bouchard, J.M., Aubin, M., Horth, R., Mainguy, É. et Boudreault, P. (1995). L'intégration d'élèves ayant une déficience intellectuelle : satisfaction des parents et des enseignantes. *Cahiers de la recherche en éducation*, 2(2), 325-342.
- Griffel, G. (1991). Walking on a tightrope : Parents shouldn't have to walk it alone. *Young Children*, 46, 40-42.
- Grove, K.A., & Fisher, D. (1999). Entrepreneurs of meaning : parents and the process of inclusive education. *Remedial and Special Education*, 20, 208-215, 256.
- Guralnick, M.J. (1994). Mothers' perceptions of the benefits and drawbacks of early childhood mainstreaming. *Journal of Early Intervention*, 18, 168-183.
- Hadden, S., & Fowler, S.A. (1997). Preschool : A new beginning for children and parents. *Teaching exceptional children*, 30, 36-39.
- Hains, A.H., Fowler, S.A., & Chandler, L.K. (1988). Planning school transitions : Family and professional collaboration. *Journal of the Division for Early Childhood*, 12, 108-115.
- Haley, S.M. Cosier, W.J., Ludlow, L.H., Haltiwanger, J.T. & Anderillos, P.J. (1992). *Pediatric Evaluation of Disabilities Inventory*. Boston : New England center and PEDI Reserch Group (traduction/adaptation sous le titre "Profil fonctionnel de l'enfant; développement et Indépendance", par L. Sorel et J.-M. Bouchard, 1997).
- Hanline, M.F. (1988). Making the transition to preschool : identification of parent needs. *Journal of the Division for Early Childhood*, 12, 98-107.
- Hanline, M.F., & Daley, S. (2002). Mom, will Kaelie always have possibilities ? The realities of early childhood inclusion. *Phi Delta Kappan*, 84(1), 73-76.
- Hanline M.F., & Halvorsen, A. (1989). Parent perceptions of the integration transition process: overcoming artificial barriers. *Exceptional Children*, 55, 487-492.
- Harms, T., Clifford, R.M., & Cryer, D. (1998). Échelle d'évaluation de l'environnement préscolaire. Québec, QC : Presses de l'Université du Québec. (traduction de Baillargeon, M. & Larouche, H.)

- Holroyd, J. (1974). The Questionnaire on Resources and Stress : An Instrument to measure family response to a handicapped family member. *Journal of Community Psychology*, 2, 92-94.
- Irwin, S.H. (1992). *L'intégration d'enfants ayant un handicap dans les garderies et les services de garde parascolaires*. Sommaire de recherche. North York (Ontario) : Institut Roehrer.
- Institut Roehrer. (1992). *Vers l'excellence des garderies : Un guide d'intégration*. North York (Ontario) : Institut Roehrer.
- Institut Roehrer (1995). *La violence et les personnes ayant des incapacités : une analyse de la littérature*. North York (Ontario) : Institut Roehrer.
- Jauvin, N., Lavoie, F., Tessier, R., & Piché, C. (1994). *Évaluation du programme "Développement et formation du personnel de garderies et agences de garde en milieu familial dans une perspective d'intégration d'enfants handicapés"*. Rapport final. Québec : Société pour les enfants handicapés du Québec.
- Jewett, J., Tertell, L., King-Taylor, M., Parker, D., Tertell, L., & Orr, M. (1998). Four early childhood teachers reflect on helping children with special needs make the transition on kindergarten. *Elementary School Journal*, 98, (4), 329-238.
- Knight, D., & Wadsworth, D. (1993). Physically Challenged Students: Inclusion classrooms. *Childhood Education*, 69, 211-215.
- Knox, S. (1974). "A play scale" tiré de M. Reilly (Ed.) : *Play as Exploratory Learning*. Beverly Hills : Sage Publication inc (traduction française en 1998 de Bouchard, J.-M., Pelchat, D., & Sorel, L.)
- Koren, P.E., DeChillo, N. & Friesen, B.J. (1992). Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities : A brief questionnaire. *Rehabilitation Psychology*, 37(4), 305-321(traduction/adaptation par Piché, Dufour, Gagnon & St-Onge, 1996).
- Lafrenière, P.J., Dubeau, D., Capuano, F., & Janosz, M. (1988). *Profil socio-affectif (PSA) des enfants d'âge préscolaire*. Montréal, École de Psycho-Éducation, Université de Montréal.

- Lamorey, S., & Bricker, D.D. (1993). Integrated programs: Effects on young children and their parents. In C. A. Peck, S. L. Odom, & D. D. Bricker (Eds.), *Integrating young children with disabilities into community programs : Ecological perspectives on research and implementation* (pp. 249-270), Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Lazzari, A.M., & Kilgo, (1989). Practical Methods for Supporting Parents in Early Transition. *Teaching Exceptional Children*, 20 (1), 40-43.
- Leister, C., Koonce, D., & Nisbet, S. (1993). Best practice for preschool programs : An update on inclusive settings. *Day Care and Early Education*, 21, (2), 9-12.
- Lepage, C., Beaupré, P., Picard, R., Bédard, M-È., Boudreault, P., Bouchard, A., Desrosiers, L., & Turcotte, D. (2000). Impact de la réadaptation en milieu scolaire sur la famille, les services de réadaptation et les relations avec le réseau scolaire. In P. Beaupré, J-C Kalubi, J. Trahan, M. Gratton (Esd), *Partenariat en recherche : Un atout pour les intervenants et les familles des personnes vivant avec des incapacités* (pp. 35-45). Montréal, QC : Éditions Nouvelles.
- Lifshitz, H., & Naor, M. (2001) Student teachers' willingness to mainstream pupils with special needs in relation to track and severity of the disability. *International Journal of Rehabilitation Research*, 24, 143-148.
- Mangione, PL, & Speth, T. (1998) The transition to elementary school: A framework for creating early childhood continuity through home, school, and community partnerships. *Elementary School Journal*, 98, (4): 381-397.
- McWilliam, R.A., Wolery, M., & Odom, S.L. (2001). Instructional perspectives in inclusive preschool; classrooms. In M.J, Guralnick (ed). *Early childhood inclusion. Focus on change*, (pp. 503-523). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Miller, L.J., Strain, P.S, Boyd, K., Hunsicker, S., McKinley, J., & Wu, A. (1992). Parental attitudes toward integration. *Topics in Early Childhood Special Education*, 12, 230-246.
- Ministère de la Famille et de l'enfance (1999). *Répartition régionale des centres de la petite enfance et des garderies pour lesquels les responsables ont bénéficié d'une subvention pour l'intégration des enfants handicapés en 1998-1999* : Tableau. Québec : Gouvernement du Québec.

- Ministère de l'Éducation du Québec (1999). *Une école adaptée à tous ses élèves : Prendre le virage du succès*. Projet de politique de l'adaptation scolaire. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation du Québec (2000). *Déclarations des clientèles scolaires, 1999-2000 diffusion des données d'exploitation secteur public*. Direction des statistiques et des études quantitatives. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation du Québec (2000). *Élèves handicapés ou élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA) : Définitions*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Mulvihill, B.A., Shearer, D., & Lee Van Horn, M. (2002). Training, experience and child care providers' perceptions of inclusion. *Early Childhood Research Quarterly*, 17, 197-215.
- Noonan, M.J., & Kilgo, J.L. (1987). Transition services for early age individuals with severe mental retardation. In R.N. Ianacone & R.A. Stodden (Eds.), *Transition issues and directions* (pp. 25-37). Reston, VA : Division on Mental Retardation, The Council for Exceptional Children.
- Noonan, M.J., & Ratokalau, N.B. (1992). PPT : The preschool preparation and transition project. *Journal of Early Intervention*, 15, (4), 390-398.
- Odom, S. (2000). Preschool inclusion : What we know and where we go from here. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(1), 20-27.
- Odom, S.L., & Diamond, K. E. (1998). Inclusion of Young Children with Special Needs In Early Childhood Education : The Research Base. *Early Childhood Research Quarterly*, 13 (1), 3-25.
- Odom, S.L., Hanson, M.J., Leiber, J., Marquart, J., Beckman, P., Sandall, S., Wolery, R., Horn, E., Schwartz, I., Hikido, C., & Chambers, J. (2000). The Costs of Preschool Inclusion. *Topics in Early Childhood Special Education*, 21 (1), 20-66.
- Odom, S.L., Peck, C.A., Hanson, M., Beckman, P.J., Kaiser, A.P., Lieber, J., Brown, W.H., Horn, E.M., & Schwartz, I.S. (1996). Inclusion at the Preschool Level: An Ecological System Analysis. *Society for Research on Child Development*, 10 (2 & 3), 18-30.

- Pankake, A.M., & Palmer, B. (1996). Making the connections: Linking staff development interventions to implementation of full inclusion. *Journal of Staff Development*, 17, 26-30.
- Peck, C.A., & coll. (1992). *Integrating young children with disabilities into community programs*. Paul H. Brookes Publishing Co. P.O. Box 10632, Baltimore, MD 21285-0624.
- Peck, C.A., Carlson, P., & Helmstetter, E. (1992). Parent's and teacher's perceptions of outcomes for typically developing children enrolled in integrated early childhood programs : A state wide survey. *Journal of Early Intervention*, 16, 53-63.
- Picket, J. & al. (1997) Integration of Preschoolers with severe disabilities into daycare. *Early Education and Development*, 4 (1). 54-58.
- Pothier, M. (1993). *Des conditions qui favorisent l'intégration des élèves handicapés par une déficience intellectuelle moyenne en classe ordinaire*, Annexe 2. Montréal : Service régional de soutien en déficience intellectuelle.
- Pomerleau, A., Tétreault, S. & Beaupré (2003). *Passage à la maternelle (PALM)*, Document inédit, Ste-Foy, Université Laval.
- Rainforth, B., York, J., & Macdonald, C. (1992) *Collaborative Teams for Students with Severe Disabilities : Integrating Therapy and Educational Services*. Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Richardson, L. (1997). Review of transition from home to school. *Australian Journal of Early Childhood*, 22, (1), 18-22.
- Ritchie, J., Stewart, M., Ellerton, M.L., Thompson, D., Meade, D., & Viscount, P.W. (2000). Parent's perceptions of the impact of a telephone support group intervention. *Journal of Family Nursing*, 6, (1), 25-45.
- Rose, D.F., & Smith, B.J. (1993). Preschool mainstreaming: attitude barriers and strategies for addressing them. *Young Children*, 48, 59-62.
- Roy, J. (1997). L'intégration des élèves handicapés ou en difficulté. *Vie Pédagogique*, 104, 46-48.
- Royer, N. (dir. 1995). *Éducation et intervention au préscolaire*. Montréal: Gaëtan Morin.

- Rule, S., Killoran, J., Stowitschek, J., Innocenti, M., & Striefel, S. & coll. (1985) Training and support for mainstream day care staff. *Early Child Development and Care*, 20 (2-3), 99-113.
- Sameroff, A., & Fiese, B.H. (1990). Transactional regulation and early intervention. In S.J. Meisels & J.P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp.119-149). New York : Cambridge University Press.
- Schwartz, I.S. (1996). Expending the Zone: Thoughts about Social Validity and Training. *Journal of Early Intervention*, 20, 204-205.
- Seery, M.E., Davis, P.M., & Johnson, L.J. (2000). Seeing eye-to-eye: are parents and professionals in agreement about the benefits of preschool inclusion? *Remedial and Special Education*, 21, 268-278, 319.
- Siegle, B. (1996). Is the Emperor Wearing Clothes? Social Policy and the Preschool Empirical Support of Full Inclusion of Children with Disabilities in the Preschool and Early Elementary Grades. *Social Policy Report: Society for Research in Child Development*, 10 (1 & 3), 2-17.
- Smith, M.K., & Smith, K.E. (2000). "I believe in inclusion but...": Regular education early childhood teachers' perceptions of successful inclusion. *Journal of Research in Early Childhood Inclusion*, 14(2), 161-180.
- Spiegel-McGill, P., Reed, D.J., Konig, C.S., & McGowan, P.A. (1990). Parent education: easing the transition to preschool. *Topics in Early Childhood Special Education*, 9, 66-77.
- Soodak, L.C., Erwin, E.J., Winton, P., Brotherson, M.J., Turnbull, A.P., Hanson, M.J., & Brault, L.M.J. (2002). Implementing inclusive early childhood education: A call for professional empowerment. *Topics in Early Childhood Special Education*, 22(2), 91-102.
- Stainback, S., Stainback, W., & Jackson, H.J. (1992). Toward Inclusive Classrooms. In S. Stainback (Éd.). *Curriculum Considerations in Inclusive Classrooms. Facilitating Learning for all Students*, (pp.3-17). Baltimore, MD: Paul H. Brooks Publishing Co.
- Stoiber, K.C., Gettinger, M., & Goetz, D. (1998). Exploring factors influencing parents' and early practitioners' beliefs about inclusion. *Early Childhood Research Quarterly*, 13(1), 107-124.

- Terrisse, B., & Boutin, G. (1994). *La famille et l'éducation de l'enfant de la naissance à six ans*. Montréal, QC: Éditions Logiques.
- Terisse, B., & Nadeau, M. (1994). L'intégration des jeunes enfants déficients mentaux en garderie. Dans b. Terisse et G. Boutin (dir.). *La famille et l'éducation de l'enfant* (127-147). Montréal, QC: Éditions Logiques.
- Tétreault, S. (1992). *Étude exploratoire de la réalité des mères d'enfants ayant une incapacité motrice et des facteurs associés à la surcharge*. Thèse de doctorat inédite, Ste-Foy, QC : Université Laval.
- Tétreault, S., & Beaupré, P. (2001). *Projet d'accompagnement destiné aux enfants présentant des limitations fonctionnelles importantes et fréquentant un service de garde de la région de Québec* (Rapport de recherche). Ste-Foy, QC : Université Laval.
- Tétreault, S., Beaupré, P., Pouliot, A., Guérard, L., Giroux, M., & Gagné, M-E. (2002). *Élaboration de stratégies en classe régulière chez les jeunes enfants d'âge préscolaire ayant des besoins spéciaux* (Rapport de recherche). Ste-Foy, QC : Université Laval.
- Thompson, L., Lobb, C., Elling, R., Herman, S., Jurkiewicz, T., & Hulleza, C. (1997). Pathways to family empowerment : Effects of family-centered delivery of early intervention services. *Exceptional Children*, 64, 99-113.
- Trépanier, S., & Ayotte, S. (2000). Intégration des enfants ayant des incapacités dans les services de garde à l'enfance au Québec. *Bulletin d'information statistique de l'Office des personnes handicapées du Québec*, (12), 1-4.
- Walker, B. (1989). Strategies for improving parent-professional cooperation. Dans G. H. S. Singer, & L. K. Irvin (Eds.), *Support for care giving families : enabling positive adaptation to disability* (pp. 103-119), Baltimore: Paul H. Brookes.
- Wolery, M. (1999). Children with Disabilities in Early Elementary School. Dans R.C. Pianta & M. J. Cox (Eds.), *Transition to Kindergarten*, (253-277) Baltimore: Paul H. Brooks Publishing Co.
- Wolery, M., Brookfield, J., Huffman, K., Schroeder, C., Martin, C., Venn, M., & Holcombe, A. (1993). Preparation in preschool mainstreaming as reported by general early education faculty. *Journal of Early Intervention*, 17, 298-308.

Wolery, M., Holcombe, A., Venn, M.L., Brookfield, J., Huffman, K., Schroeder, C., Martin, C.G., & Fleming, L.A. (1993). Mainstreaming in Early Childhood Programs. Currents Status and Relevant Issues. *Young Children*, 49, 78-84.