

## Les droits des enfants handicapés sont-ils respectés dans leur vie de tous les jours ?

Abneet Atwal, Kathryn Underwood, Marisol Moreno Angarita, Donald Wertlieb, Evelyn Folake Kissi et Stephen Emmanuel

Volume 52, numéro 2, 2021

Enjeux d'inclusion et droits des enfants à l'éducation

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1108449ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1108449ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue de l'Université de Moncton

ISSN

0316-6368 (imprimé)

1712-2139 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Atwal, A., Underwood, K., Moreno Angarita, M., Wertlieb, D., Kissi, E. F. & Emmanuel, S. (2021). Les droits des enfants handicapés sont-ils respectés dans leur vie de tous les jours ? *Revue de l'Université de Moncton*, 52(2), 5–30.  
<https://doi.org/10.7202/1108449ar>

Résumé de l'article

L'examen de la mise en application des cadres des droits de la personne dans la vie quotidienne des enfants handicapés et de leurs familles continue de faire partie intégrante du projet de Système inclusif de services à la petite enfance (SISPE). Dans le cadre de nos travaux antérieurs, nous avons étudié la question de savoir si les droits des enfants handicapés sont respectés à l'échelle locale, comme le prévoient la Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant (CNUDE) et la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH). Dans le présent document, nous nous concentrerons sur les Objectifs de développement durable (ODD) pour vérifier de manière plus précise si les droits des enfants handicapés aux services d'éducation de la petite enfance, de garde et d'intervention sont respectés. Nous nous attarderons dans cette analyse au troisième, au quatrième et au dixième ODD dans des contextes canadiens localisés en tenant compte des conclusions du projet de SISPE, puis nous passerons à l'étude du contexte mondial à la lumière des expériences des membres de notre Comité consultatif international. Nous concluons le présent article par un appel en vue de l'avenir en nous inspirant du onzième et du seizième ODD, qui portent sur l'établissement d'un dialogue entre les positions théoriques pour focaliser sur les expériences des enfants handicapés et de leurs familles.

## LES DROITS DES ENFANTS HANDICAPÉS SONT-ILS RESPECTÉS DANS LEUR VIE DE TOUS LES JOURS?

Abneet Atwal, Toronto Metropolitan University/Brock University

Kathryn Underwood, Toronto Metropolitan University

Marisol Moreno Angarita, Universidad Nacional de Colombia

Donald Wertlieb, Tufts University

Evelyn Folake Kissi, University of Ghana

Stephen Emmanuel, University of Ibadan<sup>1</sup>

### **Résumé**

L'examen de la mise en application des cadres des droits de la personne dans la vie quotidienne des enfants handicapés et de leurs familles continue de faire partie intégrante du projet de Système inclusif de services à la petite enfance (SISPE). Dans le cadre de nos travaux antérieurs, nous avons étudié la question de savoir si les droits des enfants handicapés sont respectés à l'échelle locale, comme le prévoient la Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant (CNUDE) et la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH). Dans le présent document, nous nous concentrerons sur les Objectifs de développement durable (ODD) pour vérifier de manière plus précise si les droits des enfants handicapés aux services d'éducation de la petite enfance, de garde et d'intervention sont respectés. Nous nous attarderons dans cette analyse au troisième, au quatrième et au dixième ODD dans des contextes canadiens localisés en tenant compte des conclusions du projet de SISPE, puis nous passerons à l'étude du contexte mondial à la lumière des expériences des membres de notre Comité consultatif international. Nous concluons le présent article par un appel en vue de l'avenir en nous inspirant du onzième et du seizième ODD, qui portent sur l'établissement d'un dialogue entre les positions

théoriques pour focaliser sur les expériences des enfants handicapés et de leurs familles.

**Mots clés :** Droits de l'enfant, enfants handicapés, éducation de la petite enfance, objectifs de développement durable.

### **Abstract**

An examination of how human rights frameworks are enacted in the everyday lives of disabled children and their families has been an ongoing part of the Inclusive Early Childhood Service System project (IECSS). In previous work, we have explored whether rights for disabled children were being honored locally as outlined in the United Nations Convention on the Rights of the Child (UNCRC) and the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD). In this paper we turn to the Sustainable Development Goals (SDGs) to further examine whether disabled children's rights to early childhood education, care, and intervention services are being honored. In this analysis we focus on SDG 3, 4, and 10 in localized Canadian contexts by reflecting on IECSS project findings, and then turn to a discussion of the global context through the experiences of our International Advisory Committee members. To conclude the article, we outline a call for the future using SDG 11 and 16 focused on creating dialogue between theoretical positions to center the everyday experiences of disabled children and their families.

**Keywords:** Children's rights, disabled children, early childhood education, sustainable development goals.

L'examen de la mise en application des cadres des droits de la personne dans la vie quotidienne des enfants handicapés et de leurs familles continue de faire partie intégrante du projet de Système inclusif de services à la petite enfance (SISPE), un partenariat qui s'occupe depuis 2013 de réaliser une

ethnographie institutionnelle. Dans le présent article, notre analyse réexamine les cadres des droits de l'enfant et ce que nous avons appris des enfants et de leurs familles au cours des entrevues que nous tenons avec eux et elles une fois par année dans diverses collectivités canadiennes. Dans les pages qui suivent, nous allons d'abord résumer nos constatations jusqu'à maintenant en réponse à la question suivante : les droits de l'enfant sont-ils respectés dans les services d'éducation, de garde et d'intervention auprès de la petite enfance? Cette question a commencé à orienter nos travaux en 2018 (Underwood et al., 2018a), mais notre compréhension a évolué parallèlement à l'augmentation du nombre de participants à notre recherche, qui a atteint n=153, et aux possibilités accrues de travailler avec notre Comité consultatif international. Le groupe consultatif est composé de membres du Canada, de la Colombie, des États-Unis, du Ghana, du Nigéria et du Royaume-Uni. Nous avons également pris conscience du potentiel que présentent les Objectifs de développement durable (ODD) des Nations unies. Nous avons ajouté de nouveaux niveaux à notre étude pour tenir compte des ODD et d'une analyse du point de vue des enfants et des familles à l'échelle mondiale – c'est-à-dire dans les contextes représentés par les membres du Comité consultatif international qui sont coauteurs de cet article. Un examen « à partir de la base », c'est-à-dire à partir de la vie quotidienne des enfants handicapés, est un point de vue critique et éthique pertinent pour comprendre les droits de l'enfant. En dernier lieu, nous nous poserons la question inversement en nous attardant aux cadres eux-mêmes et nous nous demanderons si les discours centrés sur les droits de l'enfant représentent en réalité le bon outil pour mettre en place un système équitable de services à l'intention des jeunes enfants handicapés.

### **Notre analyse des droits de l'enfant jusqu'à maintenant**

En cours depuis 2013, le projet de SISPE recueille maintenant des données auprès de neuf collectivités un peu partout au Canada, y compris dans des milieux urbains, ruraux et éloignés. En cours de route, nous avons été témoins de nombreux bouleversements à l'échelle des gouvernements, de la politique sociale et du pouvoir à l'échelle mondiale en plus de transformations socioéconomiques, notamment en raison de la pandémie de COVID-19. Notre analyse des droits des enfants handicapés a été réalisée dans le contexte de ces changements. Nous avons interviewé les familles

chaque année pendant une longue période, ce qui nous a donné la possibilité d'analyser en direct les effets du changement. À titre d'exemple, des répondants familiaux travaillaient déjà avec nous quand les premières fermetures se sont produites en raison de la pandémie de COVID-19. Dans ce cas, nous avons poursuivi notre calendrier d'entrevues en passant à des échanges à distance (Underwood et al., 2021). Par suite de ces entrevues périodiques, nous avons été témoins du grand nombre de bris de service et des inégalités qui ont été provoquées par ces fermetures. Nous avons constaté de la discrimination fondée sur le handicap, car les services destinés aux enfants handicapés ont été parmi les derniers à reprendre leurs activités ou ne les ont jamais reprises. Souvent, ces services ne tenaient pas compte des répercussions de cette situation pour les enfants handicapés et leurs familles et nous avons été en mesure de constater que les familles dont les revenus étaient parmi les plus modestes étaient celles qui avaient le moins leur mot à dire dans les décisions qui étaient prises à leur sujet.

L'analyse que nous avons effectuée pendant la pandémie prenait assise sur le cadre méthodologique de l'ethnographie institutionnelle que nous avons décrit dans un article rédigé en collaboration avec notre Comité consultatif international et qui avait pour objectif de mettre en lumière le fondement et le pouvoir théoriques particuliers qu'ont les processus et la coordination institutionnels (Underwood et al., 2020). Ce comité a été mis sur pied pour se pencher sur la question de la diffusion éthique de nos recherches en tant qu'apport aux discours mondiaux sur l'éducation et la prise en charge de la petite enfance ainsi que sur les expériences des enfants handicapés. Les discours mondiaux, notamment les conventions relatives aux droits de la personne, sont ceux qui sont de nature à encadrer le processus décisionnel au sein des organisations qui travaillent partout dans le monde, sans égard aux frontières internationales. Dans le présent article, nous nous sommes associés à notre Comité consultatif international pour poursuivre les échanges à propos du sens que revêtent nos recherches à l'échelle internationale et de la nature de notre engagement au niveau mondial en ce qui concerne les ODD et les cadres des droits de la personne. Le présent article s'inspire du mandat du Comité consultatif international, qui :

(...) a été assemblé en tenant compte d'un engagement commun envers une démarche qui soutient sans réserve l'enfance des enfants handicapés en comprenant leurs

expériences et leurs aspirations dans leur contexte et en adoptant une position critique à l'égard de toute prétention impériale que nous continuons de voir mise en valeur tant dans le contexte du développement de l'enfance que dans celui du développement international, selon laquelle la science est, par définition, d'applicabilité universelle [TRADUCTION]<sup>2</sup> (Underwood et al., 2020, p. 56)<sup>3</sup>.

De plus, le projet de SISPE a donné lieu à une analyse des cadres des droits de la personne qui avait pour but de vérifier si les droits prévus par la Convention relative aux droits de l'enfant (CNUDE) et la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH) aux bénéficiaires des enfants handicapés étaient en réalité respectés à l'échelle locale. Nous avons alors fait ressortir ce qui suit : « Bien que les droits à une intervention précoce et à une éducation inclusive soient garantis par la CNUDE et la CNUDPH, il n'existe aucun mécanisme pour prescrire le respect de ces droits dans un contexte local » [TRADUCTION] (Underwood et al., 2018a, p. 58)<sup>4</sup>. À la lumière de ces conventions, nous avons constaté que les services n'étaient pas nécessairement un droit inaliénable dans les contextes locaux. Les catégories diagnostiques ainsi que les caractéristiques familiales, comme le lieu d'établissement dans la région, la situation économique et les niveaux d'éducation, avaient toutes une incidence sur l'accès aux services et les expériences au contact de ceux-ci. L'un des concepts importants qui se dégage des cadres des droits de la personne, comme la CNUDE et la CNUDPH, concerne le respect de l'identité des enfants handicapés, notamment la promotion d'une identité positive comme personne handicapée. Grâce à nos travaux dans le cadre du projet de SISPE, nous avons constaté que le handicap est utilisé comme une catégorie pour structurer les enfances (Frankel et al., 2019; Underwood et al., 2019a, 2019b). Par exemple, dans Underwood et al. (2018b), les auteures se sont penchées sur le cheminement des enfants dans le système, lequel est conditionné par les catégories d'évaluation et de diagnostic, plutôt que par l'intérêt d'apprendre à connaître l'enfant et de le faire participer activement à un programme pertinent. La manière dont les institutions définissent les enfants handicapés n'est pas toujours en harmonie avec une identité positive axée sur le handicap ou avec leur identité culturelle, spirituelle et sociale (Frankel et al., 2019; Underwood et al., 2018a; 2019a; 2019b). Les répondants familiaux nous ont également renseignés à propos des

différences géographiques à l'intérieur des frontières nationales du Canada en ce qui a trait à la disponibilité des services (Frankel et al., 2019; Underwood et al., 2018a; 2019b). Les familles qui vivent dans des régions nordiques ou rurales et dans de petites villes doivent se déplacer à l'extérieur de leur collectivité afin d'avoir accès aux services pour leur enfant. En ce qui concerne le droit à une intervention précoce, la CNUDPH insiste sur l'importance d'offrir des services à proximité de la collectivité d'appartenance de la personne. Toutefois, nous avons constaté que la façon dont les services et programmes sont organisés au Canada ne procure pas ce genre d'accès. De plus, nos recherches nous ont appris que l'accès aux services de garde est lié à la situation économique. Par exemple, des familles se sont plaintes des longues listes d'attente pour avoir accès à des programmes subventionnés par l'État ou du fait qu'elles reçoivent seulement des services sur de courtes périodes lorsqu'elles y ont accès (Frankel et al., 2019a; Underwood et al., 2018a). En raison des accès limités aux services subventionnés par l'État, des familles peuvent essayer d'obtenir des services privés pour leur enfant. Toutefois, en raison des écarts dans la situation financière des familles, ces services ne sont pas accessibles à tous. Les cadres des droits de la personne comme la CNUDE et la CNUDPH garantissent un droit d'accès à des services de garde gratuits, mais les familles nous ont appris que pour régler la facture de l'accès aux services d'intervention précoce, d'éducation et de garde, elles doivent souscrire une assurance privée ou assumer elles-mêmes les frais encourus.

L'analyse que nous présentons dans cet article s'inscrit dans le cadre d'une préoccupation similaire pour l'expérience locale de l'observation des droits, mais elle sert également de cadre permettant d'apprécier l'évolution des objectifs internationaux de développement.

[Les conclusions du SISPE dans les collectivités canadiennes] peuvent être utiles dans d'autres territoires en tant qu'exemples d'une démarche méthodologique de suivi des droits à la lumière de l'expérience vécue et en tant qu'exemples de certains des obstacles à l'exercice de ces droits dans le contexte d'un privilège structurel relatif, comme c'est le cas en Ontario [TRADUCTION] (Underwood et al., 2018a, p. 59)<sup>5</sup>.

Les coauteurs de ce texte travaillent directement au projet de SISPE ou sont membres du Comité consultatif international du projet et ils nous présentent un point de vue qui permet d'examiner la valeur du travail dans le cadre du SISPE dans le contexte de l'interdépendance mondiale des États-nations, du colonialisme et des rapports entre les personnes. Dans cet article, nous nous penchons sur les objectifs de développement durable en tant que cadre d'analyse. En procédant de cette manière, nous espérons continuer de vérifier d'un œil critique si les droits des enfants handicapés sont respectés.

### **Vue d'ensemble des objectifs de développement durable**

Les objectifs de développement durable (ODD) énoncent les priorités mondiales sur 15 ans en fonction des principes de la Charte des Nations unies (Nations unies, s.d.). Nous prévoyons atteindre les objectifs qui y sont décrits d'ici 2030. Les priorités des ODD visent à protéger les droits de la personne, à promouvoir l'égalité entre les genres et à bâtir des sociétés justes et inclusives (Nations unies, s.d.). « La promesse de transformation qui est au cœur du Programme de développement durable à l'horizon 2030 (Programme 2030) et des objectifs de développement durable (ODD) y afférents est de **ne laisser personne de côté** » (Nations unies, 2023). Plus particulièrement, il existe un objectif d'atteindre le développement durable dans trois grands secteurs : le développement économique, le développement social et le développement environnemental. En tout, on compte 17 ODD, et chacun des objectifs est assorti d'indicateurs ou de cibles servant à mesurer sa progression. Quand on se penche sur la vie quotidienne des enfants handicapés et sur les services d'éducation, de garde et d'intervention auprès de la petite enfance, plusieurs ODD peuvent être pris en compte. Pour les besoins de cette étude, nous nous attarderons aux objectifs 3, 4 et 10. Ces objectifs, qui sont décrits brièvement ci-dessous, sont liés à nos recherches auprès des enfants handicapés et de leurs familles. Pour conclure, nous nous pencherons sur le onzième et le seizième ODD en tant qu'appels à des orientations futures dans notre travail. Nous tenterons de relier les ODD décrits à nos recherches et aux conclusions qui commencent à s'en dégager.



### **Le projet de SISPE et les objectifs de développement durable**

À la lumière des ODD, nous nous appuyons sur les conclusions du projet de SISPE pour démontrer comment les services s'efforcent d'organiser les familles et pour ainsi mieux comprendre l'effet qu'ont les objectifs et certains indicateurs sélectionnés dans la vie quotidienne des enfants handicapés et de leurs familles. Comme nous l'avons décrit dans nos travaux antérieurs, les droits de l'enfant à une éducation inclusive sont intégrés dans de nombreuses conventions telles que la CNUDE et la CNUDPH. La CNUDE et la CNUDPH proposent certes d'importants cadres fondés sur les droits : la CNUDE fait bien mention de l'incapacité, mais sans toutefois tenir compte des plus récentes définitions de l'incapacité; la CNUDPH se limite à intégrer brièvement les jeunes enfants et commence à peine à articuler un cadre clair donnant un véritable droit d'action aux enfants en bas âge. La place qu'occupe le droit des enfants à une intervention précoce sous la catégorie des services de santé dans la CNUDPH est problématique, en raison du fait que les interactions des enfants handicapés et de leurs familles avec les services d'éducation et de garde de la petite enfance ne relèvent pas du réseau de la santé (Underwood et al., 2018a). De plus, nous avons constaté à la suite de nos analyses antérieures qu'il existe des lacunes dans la mise en œuvre, l'évaluation et le suivi de ce droit. Selon certains des principes fondamentaux que nous avons déterminés, le fait d'offrir davantage de services aux enfants ne signifie pas nécessairement que ceux-ci sont à l'abri de la discrimination. Nous devons admettre que le contexte canadien n'est pas représentatif de l'expérience des enfants handicapés à l'échelle mondiale dans nos recherches. Par exemple, nos travaux ont porté sur la compréhension des réactions institutionnelles face au handicap dans l'enfance, mais les auteurs de cette étude qui vivent dans des contextes dans lesquels beaucoup moins d'investissements économiques sont consacrés à l'enfance nous rappellent que la notion d'accessibilité n'est pas comprise de la même manière dans des contextes géopolitiques différents. Autrement dit, l'état global de bien-être, y compris en termes de protection sociale universelle, est un élément contextuel important pour comprendre les droits des enfants handicapés et de leurs familles. Même si d'aucuns s'imaginent que le Canada représente un idéal grâce à l'universalité des soins de santé, à une égalité et à une richesse sociales plus grandes, les diverses situations nationales et locales doivent être examinées de l'intérieur des nations et

entre elles. Nous désirons savoir si notre recherche peut être utile tant dans différents contextes au Canada, qu'à titre d'apport aux discours mondiaux qui sont le reflet non seulement des inégalités entre les États-nations, mais aussi de l'interdépendance de ceux-ci. Finalement, nous rendons publiques nos recherches dans le but d'accroître l'égalité dans notre propre société, sachant que les théories et les pratiques de pays à faible revenu et à revenu intermédiaire peuvent en fait être plus inclusives.

Dans l'analyse que nous réaliserons dans les pages qui suivent, nous souhaitons adopter un point de vue différent pour étudier les ODD dans le contexte des services d'éducation et de protection de la petite enfance qui sont mis à la disposition des enfants handicapés, étant donné que le plan établi par les Nations unies (2016) propose un cadre stratégique mondial qui comporte des indicateurs clés appuyant la mise en œuvre, l'évaluation et le suivi. Le cadre des ODD révèle clairement les interconnexions entre l'éducation et la protection de la petite enfance, la santé, le handicap et le bien-être des enfants (Olusanya et al., 2022). Les 17 objectifs décrits dans le plan des ODD renvoient tous à la santé et au bien-être des enfants dans le but de concrétiser l'engagement transformateur de « ne laisser personne de côté » (Nations unies, 2023). Pour les besoins du présent document et du thème sous-jacent du programme des ODD qui consiste à ne laisser personne de côté, nous nous livrons à un examen centré sur le troisième, le quatrième et le dixième ODD en raison des engagements directs qu'ils énoncent en matière d'inclusion, d'équité et d'accessibilité dans les vies des enfants handicapés.

### **Troisième ODD : Bonne santé et bien-être**

L'un des engagements clés décrits dans le programme des ODD consiste à promouvoir la santé physique et mentale et le bien-être, ce qui comprend l'accès garanti à une couverture sanitaire universelle assurant des soins de santé de qualité. Plus particulièrement, le troisième ODD décrit des cibles qui visent à garantir des vies en santé et à promouvoir le bien-être dans tous les groupes d'âge (Nations unies, 2016). La couverture sanitaire universelle, qui est un élément clé du troisième objectif, donne accès à des services de soins de santé de qualité sans avoir à payer ou à se heurter à des difficultés financières pour l'obtention de soins ou de médicaments essentiels (Nations unies, 2016). Il est particulièrement pertinent de tenir

compte de l'objectif 3.8 relativement aux services d'éducation, de garde et d'intervention destinés à la petite enfance. L'objectif 3.8 met en lumière le besoin de faire en sorte que chacun bénéficie d'une couverture sanitaire universelle et d'un accès à des services de santé essentiels de qualité (Nations unies, 2016). Un tel accès nécessite le recrutement, le perfectionnement et la formation d'un personnel de santé qualifié. La cible 3.c est axée sur la nécessité d'accroître le nombre de professionnels de la santé dans les pays en développement (Nations unies, 2016). Pour mesurer l'évolution de la mise en application de la cible 3.c, les Nations unies (2016) se servent de la densité et de la répartition des travailleurs de la santé comme indicateurs.

Comme nous l'avons déjà mentionné, de nombreux services destinés aux enfants handicapés au Canada sont payés par des fonds privés, notamment en matière de soins de santé (Underwood et al., 2021). Il arrive fréquemment que des familles qui bénéficient d'avantages sociaux au travail ont accès à des services comme l'orthophonie, à des interventions en santé mentale comme la psychothérapie, à des thérapies physiques comme l'ergothérapie ou la physiothérapie ainsi qu'aux appareils fonctionnels dont elles se servent à la maison (Chung, 2023). Tant les répondants familiaux que les membres de notre Comité consultatif jeunesse se sont penchés sur l'écart entre les services publics et les services privés. Nos conseillers jeunesse ont constaté qu'il est important d'assurer l'équité dans l'accès aux services d'éducation et de soutien aux personnes handicapées, mais que cette équité ne se matérialise pas à tout coup (Davies et al., 2021). Les services privés sont régis par des forces économiques comme la demande et le profit. Cette situation entraîne des conséquences en ce qui concerne la planification au niveau des systèmes, parce que les collectivités qui ont une densité de population parmi les plus faibles disposeront d'un moins grand nombre de solutions à l'interne. De plus, ces services sont moins susceptibles de fonctionner en collaboration avec d'autres services communautaires et subventionnés par l'État pour des besoins de coordination et de prise de décisions partagées. Cela signifie que les familles qui en ont les moyens, pas seulement financiers, mais aussi en termes d'engagement dans une relation de gestion avec les institutions, jouissent d'un meilleur accès.

En ce qui concerne le but des ODD « d'accroître le budget de la santé et le recrutement, le perfectionnement, la formation et le maintien en poste du

personnel de santé dans les pays en développement » (Nations unies, 2016, p. 19), nous devons nous pencher sur l'interaction entre les nations riches comme le Canada et les pays dans lesquels le Canada recrute des immigrants. Par exemple, pendant la pandémie de COVID-19, les pays développés comme le Canada ont intensifié leurs activités de recrutement de professionnels de la santé, notamment d'infirmières, dans les pays en développement afin d'éviter une pénurie de travailleurs de la santé (McQuillan, 2022). Toutefois, ces efforts déployés par les pays riches pour éviter une pénurie chez eux, notamment le maraudage auprès d'infirmières, mettent à rude épreuve les réseaux de la santé dans les pays en développement (McQuillan, 2022). La première auteure de cet article analyse actuellement les données de SISPE sur les mouvements populationnels, y compris les migrations internationales ainsi que les migrations internes, ainsi que celles sur l'utilisation du handicap dans la catégorisation des enfants par les institutions. Les facteurs géopolitiques entrent en action lorsque des personnes handicapées sont soit forcées, soit empêchées de déménager en raison de la catégorie dans laquelle elles ont été classées selon leur handicap. Mais les personnes handicapées sont également touchées par les migrations de travailleurs pour les besoins de leur emploi de soignants. Notre étude permet de dégager des différences régionales ainsi que des différences dans les situations familiales qui sont la cause d'un accès inégal aux soins et aux services cliniques. Toutefois, nous savons également que le fait de recruter des travailleurs de l'extérieur du Canada a des répercussions dans d'autres pays. Le discours qui présente les pays les plus riches ou l'ensemble des pays nordiques, notamment le Canada, les États-Unis et le Royaume-Uni, comme un « rêve » a provoqué un afflux d'émigrants de l'ensemble des nations du Sud telles que le Nigéria, le Ghana et la Colombie [des exemples cités par les auteurs et notre propre comité]. En misant sur l'arrivée de travailleurs compétents et formés provenant de l'hémisphère Sud, les ressources et les connaissances sont exportées sans aucun plan pour soutenir la formation et le maintien en poste d'autres professionnels. De plus, comme nous l'avons mentionné ci-dessus en citant Underwood et al. (2020), l'exportation de discours qui sont intégrés dans l'ensemble de la documentation de formation à l'échelle mondiale a donné lieu globalement à des interprétations médicalisantes et pathologisantes du handicap, lesquelles sont incompatibles avec la vision du monde de bien des gens.

La formation et le maintien en poste des professionnels ont été ciblés globalement comme des facteurs importants en lien avec le troisième ODD. Une formation est exigée des professionnels auxquels nous pensons habituellement en lien avec l'éducation, les services aux personnes handicapées et les soins de santé. Toutefois, nous devons également faire en sorte que ceux et celles qui travaillent dans des domaines qui peuvent être connexes ou qui ne sont pas habituellement considérés comme des services en bonne et due forme aient une formation adéquate pour travailler avec des enfants handicapés et leurs familles dans une optique d'inclusion et d'accessibilité. Grâce à la schématisation institutionnelle, le projet de SISPE a cartographié les interactions que les enfants handicapés et leurs familles entretiennent avec les organismes, les services et les professionnels. D'autres spécialistes que ceux auxquels nous pensons habituellement, comme les avocats, les moniteurs de natation, les entraîneurs de karaté et les moniteurs de camp, interagissent avec les enfants handicapés et leurs familles dans différents contextes. La sensibilisation au handicap dans toutes les professions et les disciplines est importante pour qu'on puisse assurer la santé et le bien-être des enfants handicapés. Le contenu de cette éducation et de cette formation est également un facteur important. En théorie, le modèle médical et le modèle social du handicap ont été présentés comme occupant des extrémités différentes d'un spectre. Quand on s'intéresse au quotidien des enfants handicapés et à leurs interactions avec des spécialistes, un dialogue entre ces deux modèles pourrait être mieux adapté en étant plus compatible avec ce que vivent les enfants handicapés et de leurs familles.

### **Quatrième ODD : Éducation de qualité**

L'un des objectifs du programme des ODD consiste à faire en sorte que tous aient accès à une éducation inclusive et équitable dès la petite enfance. Les Nations unies (2016) se sont également penchées sur la nécessité de faire en sorte que toute personne ait accès à des possibilités d'apprentissage pendant toute sa vie, sans égard à son sexe, à son âge, à sa race, à son appartenance ethnique, à son handicap ou à sa situation migratoire. Cet engagement est en harmonie avec le quatrième ODD qui cherche à « assurer l'accès de tous à une éducation de qualité, sur un pied d'égalité, et (à) promouvoir les possibilités d'apprentissage tout au long de la vie » (Nations unies, 2016, p. 6). Le quatrième ODD comporte quatre objectifs

clés qui doivent être pris en considération en ce qui concerne les services d'éducation, de garde et d'intervention auprès de la petite enfance. En premier lieu, l'objectif 4.2 prévoit expressément de « faire en sorte que toutes les filles et tous les garçons aient accès à des activités de développement et de soins de la petite enfance et à une éducation préscolaire de qualité » (Nations unies, 2016, p. 6). L'un des indicateurs de l'objectif 4.2 a pour objet d'examiner le pourcentage des enfants âgés de moins de 5 ans qui ne présentent aucun trouble du développement (Nations unies, 2016). Le deuxième indicateur est le taux de participation à un apprentissage préscolaire structuré (Nations unies, 2016). Puis, l'objectif 4.5 vise à éliminer les inégalités entre les sexes dans le domaine de l'éducation et à assurer l'égalité d'accès des personnes vulnérables, y compris les personnes handicapées, les autochtones et les enfants en situation vulnérable, à tous les niveaux d'enseignement et de formation professionnelle (Nations unies, 2016). La troisième cible pertinente, la cible 4.a, traite de la construction et de la rénovation d'établissements scolaires adaptés, sûrs, exempts de violence et accessibles à tous (Nations unies, 2016). L'un des indicateurs clés de la cible 4.a est l'accès à des infrastructures et à du matériel pour les élèves handicapés.

Nous avons constaté que les mécanismes et les circonstances qui donnent lieu à l'exclusion sont nombreux. Dans le cadre de notre analyse des systèmes d'éducation et de garde destinés à la petite enfance, nous avons relevé les contextes dans lesquels il y a exclusion pendant la petite enfance (van Rhijn et al., 2021). L'un des aspects les plus accablants de notre système d'éducation et de garde destiné à la petite enfance est l'importance qu'il accorde au nombre de places réservées aux soins à l'enfant, au détriment de l'accessibilité. Comme nous l'avons fait remarquer précédemment, le projet de SISPE a donné lieu à des échanges avec des familles depuis dix ans. Pendant cette période, il s'est produit des changements de gouvernements, des changements de discours et programmes publics et des changements dans les politiques relatives aux services d'éducation et de garde destinés à la petite enfance. Ce qui n'a pas changé, c'est le fait que les discours concernant la petite enfance se limitent à la quantité de services de garde, c'est-à-dire au nombre de places, et aux questions de main-d'œuvre, principalement celles touchant la rémunération et le maintien en poste des personnes éducatrices de la petite enfance. Il

s'agit d'enjeux d'une importance capitale, mais qui ne tiennent pas compte de la nécessité de prévoir des espaces accessibles.

Nos recherches ont permis de déterminer que l'exclusion survient dans le contexte des premières démarches pour avoir accès aux services et du maintien de l'adhésion, en raison de discours de professionnels conduisant à des prises de décision qui excluent (van Rhijn et al., 2021). La garde d'enfants est un important carrefour d'inclusion et d'exclusion, mais il existe également de nombreux contextes dans lesquels les enfants handicapés sont victimes de discrimination. Selon notre analyse, il faut étudier les milieux d'apprentissage dans le contexte global des collectivités, c'est-à-dire qu'on doit travailler pour créer des collectivités inclusives en faisant en sorte que tous les milieux soient inclusifs. Autrement, des programmes particuliers qui pourraient servir de carrefours de participation, mais qui se caractérisent par ailleurs par la violence de l'exclusion et de la discrimination, engendreront également des répercussions sur la participation à la société des personnes et de leurs familles. Les conseillers jeunesse de SISPE ont eux aussi connu l'exclusion dans le cadre et pendant la durée des services d'intervention précoce, d'éducation et de garde qu'ils recevaient. Par exemple, ils ont constaté qu'ils étaient exclus des discussions concernant leurs besoins au sein des services d'intervention précoce et d'éducation (Davies et al., 2021). Quand ils songeaient à leur enfance, plusieurs jeunes ont fait remarquer que personne ne leur avait parlé de leur handicap. Toutefois, les conseillers jeunesse croient que le fait de parler directement aux jeunes enfants peut les aider à mieux comprendre ce qu'ils vivent et ce dont ils ont besoin, ce qui contribue à leur inclusion dans le contexte éducatif (Davies et al., 2021; Sweetman, 2022). L'exclusion est non seulement imputable à des actes de spécialistes, mais également à ceux d'autres enfants. Sweetman (2022) s'est penché sur les différents types d'exclusion qui s'expliquent par le fait que d'autres enfants ne comprennent pas les différences, ce qui entraîne de la discrimination fondée sur le handicap. Ces expériences dont nous ont fait part nos conseillers jeunesse font ressortir l'importance de tenir des discussions dans les milieux éducatifs à propos du handicap, de la différence et de la discrimination afin de mieux appuyer l'inclusion des enfants handicapés. Intervenir directement auprès des enfants et des jeunes handicapés dans le but d'évaluer et de planifier tous les systèmes de

services sociaux est non seulement éthique, mais aussi compatible avec les cadres des droits.

Dans la perspective d'une politique fondée sur les droits, les enfants handicapés ont besoin d'un meilleur accès à des services pour pallier leur handicap et à des services de développement, en plus des services de garde. Cette façon de procéder exige d'éliminer des critères d'admission aux mécanismes d'aide qui découlent d'évaluations médicales ou normalisées, d'intégrer et de coordonner les services en fonction des droits à un accès universel et au respect ainsi que de soutenir les familles afin qu'elles nouent le dialogue avec ces systèmes (van Rhijn et al., 2021). Les catégories de handicap peuvent exclure de nombreux groupes comme les personnes aux prises avec des maladies chroniques ou critiques. Par exemple, l'anémie falciforme touche en grande partie les populations du continent africain (WAGMC, s.d.; Centers for Disease Control and Prevention, 2022), mais elle n'est pas incluse dans certaines définitions institutionnelles du handicap et il se peut qu'elle ne soit pas prise en compte dans les initiatives axées sur le handicap; pourtant, l'expérience que vivent les personnes atteintes d'anémie falciforme se caractérise par l'exclusion dans bien des cas. Le processus systémique qui sert à catégoriser les enfants en fonction de leur diagnostic accorde beaucoup de valeur aux documents et à l'information, au détriment de la communication et des relations avec les personnes atteintes. Ainsi, de nombreux enfants n'ont pas accès aux services ou reçoivent des services susceptibles de leur causer des préjudices.

Les familles qui participent à l'étude de SISPE et les conseillers jeunesse ont tous mentionné que l'accès aux services peut être déroutant et répétitif (Davies et al., 2021). Certaines familles ont souligné que l'accès aux services d'orthophonie, par exemple, se fait simultanément par l'intermédiaire de plusieurs organismes. Chaque organisme a recours à un processus d'admission et d'évaluation qui lui est propre, ce qui peut être une source d'épuisement pour les jeunes enfants auxquels on demande de participer à ces différents services (Davies et al., 2021). Un moyen de favoriser la participation des enfants handicapés à ces services consiste à leur parler des mécanismes d'aide auxquels ils auront accès. De plus, il faut tenir compte des répercussions sur la socialisation et les relations des enfants lorsqu'ils sont retirés d'un milieu éducatif pour se prévaloir de



services d'aide au handicap et de développement dans des locaux distincts ou à l'extérieur du milieu éducatif (Davies et al., 2021). Le système de services actuel les prive du droit d'être une famille, parce que les enfants et les familles sont retirés de leur milieu de vie social. Par conséquent, les services commencent à définir qui sont les enfants et quels sont leurs besoins, ce qui va à l'encontre des droits des enfants handicapés et de leurs familles. Le rôle important que jouent les services de garde d'enfants comme milieux d'intervention précoces peut éliminer ces perturbations dans la socialisation, la participation et les relations des enfants handicapés. En remettant l'accent sur les enfants, nous pouvons constater la valeur de leur participation à la collectivité comparativement aux résultats d'un développement normatif. Toutefois, dans le cadre de notre étude, tant les familles que nos conseillers jeunesse ont affirmé que les services d'intervention précoce sont appréciés (Davies et al., 2021). Lorsqu'ils ont réfléchi à leur enfance, nos conseillers jeunesse ont invoqué leur désir d'avoir accès aux services pour aider à leur développement et à leur participation, mais ils ont insisté sur le fait qu'ils ne voulaient pas que ces services les définissent (Davies et al., 2021). En lien avec le quatrième ODD et avec un cadre fondé sur les droits, ces facteurs font le pont entre un accès équitable et inclusif aux services et la nécessité de faire participer les familles et les enfants handicapés aux discussions concernant leurs besoins.

Toutes les politiques en matière de services sociaux doivent tenir compte de l'inclusion pour que nous puissions atteindre les objectifs touchant les droits des enfants handicapés. Au Canada, nous avons adopté de nouvelles mesures législatives pour une stratégie nationale de garde d'enfants qui est prometteuse sur le plan de la promotion des droits de l'enfant. Les enfants handicapés ne seront inclus que si les gouvernements font en sorte

que l'argent soit consacré à l'élimination des possibilités d'exclusion fondées sur les caractéristiques développementales, la pénurie de personnel, les changements dans la prestation des services ou le manque de mécanismes de soutien disponibles;

que la politique et les spécialistes ne déterminent pas les besoins en se fondant sur des conceptualisations préexistantes de l'expérience des personnes handicapées;

que la garde d'enfants soit comprise comme faisant partie d'un groupe complexe de services qui incluent l'aide à la famille, l'intervention précoce, les services sociaux, les soins de santé et les autres services destinés aux familles (van Rhijn et al., 2021).

Par exemple, si on examine le quatrième ODD dans un contexte mondial, assurer la primauté des droits de l'enfant aux services d'éducation de la petite enfance, de garde et d'intervention est une préoccupation centrale au Nigéria, où la mise en œuvre se révèle être le plus grand défi. Le quatrième ODD milite en faveur d'une éducation de qualité à l'échelle mondiale, et il faudra de la formation et des ressources pour consolider la capacité des fournisseurs de services à l'échelle locale. Des progrès ont été accomplis, mais d'autres seront nécessaires pour procéder à une mise en œuvre réelle et les acteurs locaux devront prendre des mesures concrètes pour atteindre les cibles des ODD. Le rôle que jouent les acteurs locaux, comme les gouvernements et les organismes communautaires, pour favoriser l'inclusion dans les milieux éducatifs ne doit pas être sous-estimé. Dans l'ensemble, les réseaux d'éducation devraient être mieux conçus et plus réceptifs de manière à assurer la participation des enfants handicapés (Davies et al., 2021).

### **Dixième ODD : Inégalités réduites**

Le dixième ODD est plus généralement axé sur la réduction « des inégalités dans les pays et d'un pays à l'autre » (Nations unies, 2016, p. 13). La cible 10.2 appelle à

[...] autonomiser toutes les personnes et à favoriser leur intégration sociale, économique et politique, indépendamment de leur âge, de leur sexe, de leurs handicaps, de leur race, de leur appartenance ethnique, de leurs origines, de leur religion ou de leur statut économique ou autre (Nations unies, 2016).

Prenant appui sur l'objectif 10.2, la cible 10.3 porte sur les lois, politiques et pratiques discriminatoires (Nations unies, 2016). En gros, le dixième ODD fait ressortir le travail qu'il reste à accomplir pour faire avancer l'égalité des chances et réduire les inégalités.

Dans le contexte canadien, une stratégie nationale sur la garde d'enfants qui favoriserait le bien-être économique des familles et des enfants handicapés devrait faire appel aux deniers publics pour offrir des services aux personnes handicapées et un accès universel grâce à des programmes de garde d'enfants et de soutien aux familles, à la reconnaissance des apports monétaires, relationnels et temporels des familles à ce système sans pénalité pour les personnes sans emploi et à des mécanismes de priorisation de la participation des familles et des enfants qui n'ont toujours pas pleinement bénéficié de ce système (van Rhijn et al., 2021). Ces trois facteurs, étudiés par van Rhijn et al. (2021), favoriseraient un système de garde d'enfants plus équitable. De plus, si on fait en sorte que la politique nationale sur les garderies vise l'inclusion des enfants handicapés, par exemple en prohibant toute mesure discriminatoire comme l'exclusion par une garderie d'un enfant handicapé en raison de son diagnostic, on pourrait arriver à mettre en œuvre des pratiques moins discriminatoires pour tous les enfants. De nombreux aspects de l'accessibilité et de l'inclusion sont bénéfiques pour tous les enfants.

Dans notre examen du troisième et du quatrième ODD, nous avons insisté sur certaines des politiques et des pratiques qui sont discriminatoires envers les enfants handicapés et leurs familles. En raison des politiques, procédures et pratiques des institutions, on s'attend à ce que les familles d'enfants handicapés travaillent, notamment « en prenant les rendez-vous médicaux, en s'occupant des relations avec les professionnels, en remplissant des formulaires et en trouvant des fonds » [TRADUCTION] (Davies et al., 2021, p. 3)<sup>6</sup>. Toutefois, ce ne sont pas toutes les familles qui disposent des ressources nécessaires pour effectuer ce travail. Comme en font foi les conclusions tirées de nos recherches et les témoignages des coauteurs du présent document qui en ont fait état dans leur pays d'origine, le revenu de la classe et de la famille a une incidence sur l'accès aux services. Par exemple, Underwood et al. (2021) ont conclu à l'issue de leur analyse qu'il a existé des écarts dans l'accès aux services pendant la pandémie de COVID-19, en ce sens que des familles qui se classaient dans le groupe à faible revenu ont perdu l'accès à bon nombre des services dont elles bénéficiaient avant la pandémie. Toutefois, nous admettons par ailleurs que le bien-être économique et la pauvreté sont relatifs (à l'intérieur des États-nations) et qu'ils ne peuvent faire l'objet de comparaisons (entre États-nations). Les Wisdom Keepers du district de Timiskaming (le comité

consultatif des aînés autochtones de SISPE qui a guidé nos travaux depuis le début) ont fait remarquer que la pauvreté est une construction mentale de la vie dans un monde industrialisé et urbain dans lequel bon nombre ont grandi avec peu de moyens, mais sans s'estimer pauvres (communication personnelle, rassemblement *Let the Rivers Flow*, 2022). Le rapport des Nations unies (2022) sur l'état d'avancement des ODD indique que les écarts dans l'assiduité aux programmes destinés à la petite enfance peuvent être imputés à la situation socioéconomique. Donc, lorsqu'ils bénéficient de services d'intervention précoce, d'éducation et de garde, les familles et les enfants handicapés sont exposés à de la discrimination systémique (Davies et al., 2021).

De plus, en se penchant sur la cible que vise le dixième ODD, nous devons également tenir compte du fait que les atteintes aux droits des personnes handicapées ne peuvent pas être distinguées d'autres formes de discrimination comme le racisme, le sexisme, le classisme et le statut de citoyen, entre autres. Tant dans le cadre canadien que dans le contexte mondial, de nombreuses inégalités subsistent. Nous traitons de l'inclusion sur papier (par exemple au moyen de la CNUDE, de la CNUDPH et des ODD), mais nous ne réussissons pas à la mettre en pratique. Afin de faire en sorte de réduire les inégalités pour les enfants handicapés, nous devons tenir compte des expériences intersectionnelles des familles et des enfants handicapés et nous devons également étudier le handicap et l'inclusion dans le contexte mondial.

Nos recherches précédentes nous ont permis d'étudier les cadres fondés sur les droits, comme la CNUDE et la CNUDPH. Nos travaux relatifs à ces cadres nous ont incité à étudier de façon plus approfondie les Objectifs de développement durable en lien avec les droits des enfants handicapés, tant dans le contexte canadien qu'à l'échelle mondiale. Nous revenons maintenant aux questions avec lesquelles nous avons entamé cette réflexion; d'abord, la première : Les droits de l'enfant sont-ils respectés dans les services d'éducation de la petite enfance, de garde et d'intervention? Après nous être penchés sur nos travaux dans le cadre du projet de SISPE et avoir réalisé une analyse à l'aide des ODD, nous désirons attirer l'attention sur les lacunes qui caractérisent les droits des enfants handicapés. Les droits des enfants handicapés sont respectés de certaines manières, mais de bien des façons, ils ne le sont pas. Il nous incombe de

continuer à faire le suivi des droits dans la vie de tous les jours des enfants et des familles sans nous limiter aux indicateurs au niveau des nations qui sont habituellement cités, et il nous revient de faire valoir ces droits dans les collectivités et auprès des sujets d'obligations.

En examinant nos conclusions de recherche dans le contexte canadien, nous constatons qu'un système complexe de services a été mis en place, système qui s'explique par la prospérité relative de la société canadienne; nous notons également que des obstacles importants demeurent quant à la pleine participation de *tous* les enfants canadiens. Nous constatons que le système de services exige que les familles et les spécialistes de première ligne fassent du travail, nouent des relations et prennent des mesures qui servent surtout à documenter le développement des enfants. Cela a créé un système qui accorde la priorité à la documentation plutôt qu'aux relations. C'est là une caractéristique des territoires colonisés à l'échelle mondiale; ces espaces colonisés continuent de marginaliser et de priver l'accès et les besoins fondamentaux partout sur la planète. Nous devons admettre qu'une démarche de gestion interconnectée a donné lieu à des demandes de services supplémentaires, sans reconnaître comment ces services organisent les gens.

Lorsqu'on tient compte du contexte mondial, au moins trois obstacles font en sorte que le droit à une intervention précoce n'est pas respecté : 1) la pauvreté; 2) une infrastructure inadéquate; 3) le manque de fournisseurs ayant une formation. Le troisième, le quatrième et le dixième ODD s'attaquent à certains de ces obstacles à l'accès en décrivant des indicateurs qui ont pour objet d'appuyer la conception d'infrastructures visant à aider les personnes handicapées et à contribuer à leur épanouissement et à leur éducation. Toutefois, pour mettre en application ce plan dans un contexte mondial, nous devons tenir compte des budgets et des mécanismes d'aide disponibles qui pourraient percoler et avoir une incidence dans la vie quotidienne des enfants handicapés et de leurs familles. Il faudra aussi prendre en considération la théorie du handicap qui guide le travail des fournisseurs de services. Comme nous l'avons décrit en 2020, les études portant sur l'enfance des enfants handicapés s'inspirent à la fois de la théorie critique du handicap et des études sur l'enfance en tant que position théorique qui est axée sur les enfants handicapés et qui considère importants

leur apport, leur présence et leurs expériences. Il est avantageux d'aborder le droit des enfants handicapés à des services d'éducation de la petite enfance, de garde et d'intervention, non seulement pour les enfants handicapés eux-mêmes, mais aussi pour tous les enfants et pour la collectivité. Toutefois, les auteurs de cet article ont également constaté que dans un éventail de contextes nationaux, cette théorie peut fragmenter les échanges mondiaux en fonction du modèle médical ou du modèle social. Nous constatons que trop peu d'échanges portent sur les modèles émergents de justice sociale à l'égard du handicap qui remettent en question le capacitisme et la discrimination envers les personnes handicapées et qui élaborent l'intersectionnalité. À notre avis, les études sur l'enfance des enfants handicapés traduisent une posture activiste qui milite pour les droits médicaux des enfants, mais qui nous demandent simultanément de ne pas voir les enfants handicapés seulement comme s'ils avaient besoin d'une intervention médicale.

Nous avons également soulevé la question des discours, à savoir si les discours centrés sur les droits de l'enfant représentaient en réalité le bon outil pour mettre en place un système équitable de services à l'intention des jeunes enfants handicapés. En nous inspirant des travaux d'Underwood et al. (2018a), nous voulions réexaminer les échanges touchant les discours sur les droits des enfants. Pour ce faire, nous avons approfondi nos échanges en nous penchant sur les objectifs de développement durable à titre de cadres des droits de la personne qui peuvent être étudiés dans le contexte canadien et à l'échelle mondiale. Tout en s'engageant dans cette conversation, selon le type d'interlocuteurs, les discours sur les droits de l'enfant peuvent constituer le bon outil, mais lorsqu'il s'agit de travailler à partir de la base, des cadres globaux de développement social, y compris les ODD, doivent être articulés, mieux compris et contextualisés dans une perspective anticoloniale – des objectifs plus modestes avec des actions plus directes offrent de plus grandes possibilités de mise en œuvre.

Nous ne sommes pas encore rendus au point où chaque nation pourrait endosser un discours fondé sur les droits comme outil, parce que ce ne sont pas toutes les nations qui peuvent garantir les droits fondamentaux de leurs citoyens, en raison du bagage historique de la colonisation. Les besoins fondamentaux de la personne constituent une première étape nécessaire pour que les populations s'approprient et maîtrisent les mesures nécessaires

pour assurer le respect des droits des enfants handicapés. Ce sujet soulève des questions importantes à propos des mécanismes d'aide qui sont à la disposition des nations, en particulier de celles qui émergent ou qui se débarrassent des ruines coloniales, pour qu'elles puissent mettre en œuvre le programme des ODD et atteindre les indicateurs qui y sont prévus.

Travailler à partir de la base nécessite une mise en contexte historique et géopolitique, des échanges et des relations. Il est important de réunir différents acteurs ou intervenants comme les personnes handicapées qui se portent à leur propre défense, les administrations locales, les organismes communautaires et les sujets de droits et d'obligations.

### *Appel pour l'avenir*

Tandis que nous poursuivons nos recherches axées sur les droits des enfants handicapés et sur l'accès aux services d'éducation de la petite enfance, de garde et d'intervention, il sera important de prendre assise sur la conversation que nous avons entamée dans cet article. Dans le contexte des cadres des droits de la personne et des ODD, le onzième et le seizième objectifs qui sont prévus dans le programme global mettent l'accent sur un appel pour l'avenir en vue de l'élaboration d'une théorie qui correspond à l'expérience quotidienne de l'interdépendance et à l'évolution de la personne dans des milieux cliniques, thérapeutiques et médicaux, tout en militant pour la reconnaissance de la valeur des vies des personnes handicapées et de l'inclusion du handicap dans les discours sur l'équité. L'élaboration d'une théorie du handicap a en grande partie été intégrée au modèle médical ou caritatif du handicap. Avec l'introduction du modèle social du handicap, les conversations à ce sujet ont commencé à changer, mais elles demeurent limitées. Pour aller de l'avant, il faudra établir le dialogue entre les tenants des différentes positions théoriques. Le onzième ODD, « Villes et communautés durables », s'attache à établir et à créer des collectivités qui sont inclusives et sûres en mettant particulièrement l'accent sur les personnes handicapées (Nations unies, 2016). Prenant assise sur le onzième ODD, le seizième ODD, « Paix, justice et institutions efficaces » vise à « promouvoir l'avènement de sociétés pacifiques et ouvertes aux fins du développement durable, assurer l'accès de tous à la justice et mettre en place, à tous les niveaux, des

institutions efficaces, responsables et ouvertes » (Nations unies, 2016, p. 20). Plus particulièrement, l'objectif 16.7 traite de la nécessité de « faire en sorte que le dynamisme, l'ouverture, la participation et la représentation à tous les niveaux caractérisent la prise de décisions » (Nations unies, 2016). Le onzième et le seizième ODD ont un lien avec l'orientation que nous espérons donner à nos travaux.

Les cadres des droits de la personne et les ODD font ressortir la nécessité d'apprendre de différents groupes, notamment des personnes handicapées. Les échanges avec les conseillers jeunesse de SISPE ont mis en lumière l'importance de s'engager auprès des enfants handicapés et des jeunes personnes ainsi que le rôle de la défense des droits des jeunes. Sweetman (2022) a insisté sur l'importance de la défense des droits des jeunes et des leçons issues de différentes perspectives, plutôt que de présumer que les personnes qui appartiennent au même groupe partagent les mêmes opinions et expériences. Cette étude de Sweetman (2022) a fait ressortir l'avantage de parler directement aux jeunes pour comprendre ce que l'aide signifie pour eux et ce que sont leurs besoins. Il n'est pas rare que des échanges à propos du handicap et de la différence surviennent à l'extérieur du milieu scolaire. Les enfants handicapés et leurs familles ont des connaissances dont d'autres pourraient s'inspirer. Il est important de parler directement aux jeunes handicapés et de favoriser les rapports entre les enfants handicapés (Davies et al., 2021).

## **Bibliographie**

- Centers for Disease Control and Prevention (2022). *Data & Statistics on Sickle Cell Disease*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/data.html>
- Chung, T. T. (2023). *How Families Make Assistive Devices "Work"? An Institutional Ethnography through Stories* [projet de recherche de maîtrise non publié]. Toronto Metropolitan University.
- Davies, K., Doucet, G., Atwal, A. et Underwood K. (2022). Systemic Knowledge at School Entry: Learning from Disabled Children and their



- Families. *Community, Work & Family*, 25(5), 677-681. <https://doi.org/10.1080/13668803.2021.1913098>
- McQuillan, L. (2022, 20 novembre). Canada's Push to 'Poach' Nurses from Abroad Fuels Fears of Shortages in Developing Countries. *CBC News*. <https://www.cbc.ca/news/health/canada-international-nurses-poorer-countries-worried-1.6655231>
- Nations unies (2016). *Rapport du Groupe d'experts des Nations unies et de l'extérieur chargé des indicateurs relatifs aux objectifs de développement durable*. [https://E\\_CN.3\\_2016\\_2\\_Rev.1-FR.pdf](https://E_CN.3_2016_2_Rev.1-FR.pdf)
- Nations unies (s.d.). *Transformer notre monde : le Programme de développement durable à l'horizon 2030*. <https://sdgs.un.org/fr/2030agenda>
- Nations unies. (2022). *Point sur les objectifs de développement durable – 2022*. <https://unstats.un.org/sdgs/files/report/2022/secretary-general-sdg-report-2022--FR.pdf>
- Nations unies (2023). *Ne laisser personne de côté*. <https://unsdg.un.org/fr/2030-agenda/universal-values/leave-no-one-behind>
- Olusanya, B. O., Boo, N. Y., de Camargo, O. K., Hadders-Algra, M., Wertlieb, D., Davis, A. C. et Global Research on Developmental Disabilities Collaborators (GRDDC) (2022). Child Health, Inclusive Education and Development. *Bulletin de l'Organisation mondiale de la santé*, 100(7), 459-461. <https://doi.org/10.2471/BLT.22.288103>
- Sweetman, G. (2022, 7 juin). *Welcome and Keynote – Research matters... for Children Website Launch* [Vidéo]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=-T9WkNQwyB4>
- Underwood, K., Frankel, E., Spalding, K. et Brophy, K. (2018a). Is the right to early intervention being honoured? A Study of Family Experiences with Early Childhood Services. *Canadian Journal of Children's Rights/Revue canadienne des Droits des Enfants*, 5(1), 56-70. <https://doi.org/10.22215/cjcr.v5i1.1226>
- Underwood, K., Smith, A. et Martin, J. (2018b). Institutional Mapping as a Tool for Resource Consultation. *Journal of Early Childhood Research*, 17(2), 129-139. <https://doi.org/10.1177/1476718X18818205>

- Underwood, K., E. Frankel, G. Parekh et M. Janus (2019a). Transitioning Work of Families: Understanding Trans-institutional Power in Early Childhood Programs and Services. *Exceptionality Education International*, 29(3), 135-153. <https://doi.org/10.5206/eei.v29i3.9391>
- Underwood, K., Ineese-Nash, N. et Haché, A. (2019b). Colonialism in Early Education, Care, and Intervention: A Knowledge Synthesis. *Journal of Childhood Studies*, 44(4), 21-35. <https://doi.org/10.18357/jcs444201919209>
- Underwood, K., Moreno-Angarita, M., Curran, T., Runswick-Cole, K. et Wertlieb, D. (2020). Theory, Ethics and Methods: International Disabled Children Childhoods. Dans Goodley, D., Runswick-Cole, K. et Liddiard, K. (dir.), *Interventions in Disabled Childhood Studies* (1<sup>re</sup> éd., 65-67). iHuman Press.
- Underwood, K., van Rhijn, T., Balter, A., Feltham, L., Douglas, P., Parekh, G. et Loirence, B. (2021). Pandemic Effects: Ableism, Exclusion, and Procedural Bias. *Journal of Childhood Studies*, 46(3), 16-29. <https://doi.org/10.18357/jcs463202119970>
- van Rhijn, T., Underwood, K., Frankel, E., Lero, D., Spalding, K., Janus, M., Haché, A., et Friendly, M. (2021). The Role of Child Care in Creating Inclusive Communities and Access for All. *Canadian Public Policy*, 47(3), 399-409. <https://doi.org/10.3138/cpp.2021-010>
- WAGMC (s.d.). *Sickle Cell Disease*. <https://wagmc.org/research-2/sickle-cell-disease/>

---

<sup>1</sup> L'article a été traduit de l'anglais par Pierre Ballard.

<sup>2</sup> Traduit de l'anglais vers le français. Les versions originales de toutes les citations traduites par le traducteur se trouvent en notes de fin de document.

<sup>3</sup> « (...) came together sharing a commitment to an approach that fully supports disabled children's childhoods by understanding their experiences and aspirations in context and taking a critical approach towards any imperial claim that science by its own definition has universal applicability that we continue to see featured in both child development and international development » (Underwood et al., 2020, p. 56).

<sup>4</sup> « While the rights to early intervention and to inclusive education are enshrined in the CRC and CRPD, there is no mechanism to enact these rights in a local context » (Underwood et al., 2018a, p. 58).

<sup>5</sup> « [IECSS findings from Canadian communities] may be useful in other jurisdictions as an example of a methodological approach to monitoring rights through lived experience, and as an example of some of the barriers to these rights in the context of relative structural privilege, as is the case in Ontario » (Underwood, *et al.*, 2018a, p. 59).

<sup>6</sup> « [...] medical appointments, relationships with professionals, filling out forms, and finding funding » (Davies *et al.*, 2021, p. 3).