**Lancement de l’outil *Check it Out***

**Durée totale : 11 minutes**

Kathryn Underwood, Ph. D. :

Bonjour à tous et merci , Michelle, pour cette présentation. Je vous en suis très reconnaissante. Félicitations pour le lancement de l’outil *Check it Out*. Je sais que cela représente beaucoup d’efforts, alors je vous félicite chaleureusement pour tout ce travail et je suis vraiment heureuse de voir le produit final. Plus particulièrement, j’ai hâte de voir comment cet outil est utilisé pour appuyer les familles dans l’ensemble du système. On m’a invitée ici aujourd’hui pour vous faire part de la perspective de certaines familles qui interagissent avec les services à la petite enfance depuis quelques années.

Je dirige le projet du Système inclusif de services à la petite enfance, qui est une étude longitudinale sur l’expérience de familles qui accèdent aux services d’éducation à la petite enfance, aux services de garde, aux services communautaires et aux services aux enfants handicapés. Notre projet porte particulièrement sur l’expérience des familles qui ont des enfants handicapés. Nous nous sommes concentrés sur les familles en partie parce que nous savons qu’elles font appel à de nombreux services. C’est pourquoi elles peuvent être une très bonne source d’information sur le fonctionnement du système.

Notre étude consiste donc à recueillir le point de vue des familles afin de mieux comprendre comment le système fonctionne. Nous croyons que ces parents possèdent une expertise qui peut être utile à tous. Aujourd’hui, je vais donc vous faire part de quelques informations que nous avons obtenues d’une famille. Comme je le disais, notre étude dure depuis plusieurs années et nous travaillons dans cinq communautés de l’Ontario, soit la ville de Toronto, la ville de Hamilton, le comté de Wellington, le district de Temiskaming et la Première Nation de Constance Lake. Dans ces communautés, nous avons une première cohorte de 67 familles et nous recrutons actuellement une nouvelle cohorte dans toutes ces communautés, mais nous avons récemment élargi la portée de notre projet pour inclure la Colombie-Britannique, les Territoires du Nord-Ouest et le Manitoba. Alors, que faisons-nous? Nous nous entretenons avec les familles et nous leur posons des questions au sujet de tous les services qu’elles ont cherché à obtenir et de ceux auxquels elles ont eu accès. Nous leur demandons aussi dans quels processus elles ont dû s’engager pour accéder à ces services.

Je vais donc vous montrer une carte géographique correspondant à une famille en particulier. Cette carte est très complexe. Avant de vous la montrer, je vais vous expliquer brièvement ce à quoi vous pouvez vous attendre. Je vais commencer par vous montrer une carte. Cette carte raconte l’histoire d’une famille dont l’enfant est atteint du syndrome de Williams, qui est une anomalie génétique rare, et décrit ses interactions avec des établissements concernant cet enfant. Voici donc la carte en question.

Dans le bas de la carte, on aperçoit de grands cercles. Le premier représente la naissance de l’enfant, le deuxième, son premier anniversaire de naissance et le troisième, son deuxième anniversaire. Cette carte représente donc les trois premières années de l’enfant. Ce que vous pouvez constater, c'est que c'est la mère qui amorce le processus. C'est presque toujours le cas sur chacune des cartes que nous avons créées. Au moins un des parents, habituellement la mère, parce que cet aspect est souvent associé à la mère, et que c'est habituellement la mère qui remarque quelque chose, qui s’interroge sur le développement de son enfant et qui fait ensuite des démarches pour obtenir d'autres services. Vous pouvez voir sur cette carte qu'elle commence à interagir avec les responsables de Holland Bloorview, qui est un organisme que connaissent bon nombre d'entre vous. Elle s'adresse également à l'hôpital, où elle obtient un diagnostic, et vous verrez sur la carte que certains mots sont en rouge. Ces mots en rouge désignent les lieux où le cas de l'enfant a été documenté ou diagnostiqué. Pour nous, c'est très important de relever chacun des lieux où quelqu’un a contrôlé le processus permettant aux enfants d'accéder à ces services. Vous pouvez donc voir qu'il y a plusieurs points au cours des trois premières années de cet enfant où celui-ci a obtenu un diagnostic ou une désignation. Ce diagnostic ou cette désignation aide le système à répondre aux besoins de l'enfant et de sa famille. Vous constaterez que les triangles représentent en fait des organismes. Chacun de ces organismes offre des programmes, qui sont représentés par des carrés, et les personnes concernées sont représentées par des cercles. Lorsqu'on regarde cette carte, on peut constater que cette famille a interagi avec beaucoup de programmes et de services. L'une des principales constatations de notre étude, c'est que l'accès aux services représente en fait beaucoup de démarches pour les familles. Nous savons que, lorsque nous planifions des services, nous prenons en compte le coût de ces services ainsi que le personnel et le matériel requis, mais je crois que nous pensons rarement au grand nombre de démarches que l'accès à ces services représente pour les familles.

Alors, pour nous, il est essentiel de visualiser, de cartographier en fait, les démarches que doit faire la famille. La deuxième chose que je veux vous signaler, c’est que, selon nous, ce système de services est basé sur le fait que les enfants ont une pathologie bien précise. Certaines pathologies facilitent l’accès aux services plus que d’autres. Dans ce cas-ci, ces phrases inscrites en rouge ont favorisé l’accès de cet enfant au sein de programmes offerts dans des établissements comme l’hôpital pour enfants de Toronto (« Sick Kids ») et Holland Bloorview; pourtant, nous savons aussi que de nombreux facteurs sociaux et caractéristiques influent sur le développement de l’enfant. Or, ces facteurs sociaux et ces caractéristiques ne donnent pas accès aux mêmes services. Il est vraiment important que les familles puissent comprendre comment elles peuvent être admissibles aux services, quels facteurs les rendent admissibles, et comment obtenir de l’aide pour y parvenir. Passons maintenant à la prochaine diapo.

On aperçoit ici la même famille et la période au cours de laquelle l’enfant est âgé de trois à six ans. Comme vous pouvez le constater, le tableau se complique parce que l’enfant est un peu plus âgé. Alors, la famille participe à beaucoup plus d’activités récréatives qui sont représentées par la bande dans le bas. Bon nombre de ces services récréatifs sont adaptés ou spécialisés, et je pense qu’il est important de reconnaître, dans ce cas-ci, que la famille semble avoir pu accéder à tout un éventail de services récréatifs. Cependant, certaines des familles qui participent à l’étude n’ont pas réussi à accéder à autant de services pour des raisons autres que leur non-admissibilité. Mais les démarches que font les familles pour accéder aux services dépendent de leur niveau d’aisance face aux interactions avec des professionnels. Nous savons aussi que le quartier qu’elles habitent influe sur le nombre de services dont elles peuvent bénéficier. Certaines des familles qui participent à l’étude et qui vivaient dans des logements sociaux ont dû déménager à la demande de la Ville et, dans un tel cas, cela peut interrompre les services auxquels elles avaient accès. On considère parfois qu’un quartier, c’est l’endroit où on a forgé des liens, mais on n’habite pas toujours le quartier de son choix.

Nous savons aussi que certains facteurs culturels influent sur le niveau d’aisance face aux interactions avec le personnel offrant les services. Une des choses que nous avons observées, c’est que, dans le cadre des services offerts aux enfants handicapés, on médicalise le développement des enfants et que cette approche ne convient pas à certains groupes culturels. Un tiers des personnes qui participent à notre étude s’identifient comme étant membres d’une Première Nation ou métisses, et nous avons observé que bon nombre d’entre elles n’approuvent pas cette approche de médicalisation ou cette mentalité occidentale, et que cela peut favoriser leur exclusion de ces programmes. Enfin, j’aimerais souligner le fait que, lorsque nous parlons d’inclure les enfants et les familles, je crois que nous parlons souvent de programmes bien précis et que l’une des choses qui est vraiment intéressante au sujet de l’outil *Check it Out*, c’est qu’il tient compte d’un éventail de programmes et de services et qu’il convient aux divers groupes de professionnels. Grâce à nos cartes, nous avons observé, entre autres, que les familles peuvent se sentir inclues dans un programme et exclues sous de nombreux autres aspects de leur vie. Nous cherchons donc à redéfinir l’inclusion des jeunes enfants en créant une communauté inclusive pour tous les enfants et leur famille, plutôt que d’offrir des programmes individuellement inclusifs.

Le dernier point que j’aimerais souligner à propos de cette image, en particulier lorsque l’enfant est âgé de trois à six ans, c’est l’interaction entre une grande diversité de systèmes. Cet enfant a participé à un programme de jardin d’enfants qui a été jugé comme étant le mieux approprié dans son cas; au bout de quelques mois, ses parents n’aimaient pas l’approche utilisée, alors, ils ont retiré leur enfant de ce programme et l’ont inscrit à d’autres programmes communautaires pour finalement l’envoyer dans un autre district scolaire. Je vous raconte cette histoire parce que, lorsque cela se produit, la famille se sent vraiment appuyée si elle connaît beaucoup d’autres professionnels. La famille que vous apercevez sur cette diapo jouit de l’appui de sa communauté, mais nous savons que ce n’est pas toujours le cas. Nous savons aussi que le fait d’avoir des soutiens dans différentes catégories professionnelles peut aider les gens à s’y retrouver lorsqu’ils se butent à un problème dans le système. Je vais donc m’arrêter ici avec cette diapo.

En adoptant le point de vue des familles pour examiner le fonctionnement du système, nous en avons beaucoup appris sur elles. Depuis la fin de cette recherche, nous nous intéressons beaucoup aux diverses façons dont le système fonctionne dans son ensemble. J’ai donc très hâte de connaître les travaux relatifs à l’outil *Check it Out* et le groupe qui est ici aujourd’hui. Je serai ici cet après-midi et j’ai bien hâte de faire la connaissance d’un bon nombre d’entre vous. Je vous souhaite beaucoup de succès.

Merci.