

Carmen DIONNE  
Céline CHATENOUD  
Patricia MINNES  
Suzie MCKINNON  
Maude BOUTET  
Roxanne GUILBERT  
Annie Claude DUBÉ

## PERCEPTIONS DES PARENTS SUR L'INCLUSION SOCIALE DES ENFANTS AYANT DES DIFFICULTÉS DÉVELOPPEMENTALES AU QUÉBEC

**Résumé :** Le nombre d'enfants présentant des difficultés développementales (DD) dans les services de garde du Québec a considérablement augmenté au fil des années. Cependant, la réalité de leur participation sociale reste à documenter. Le but de cette étude est de décrire la participation des jeunes enfants ayant des DD et de discuter de la satisfaction des parents quant aux opportunités offertes à leur enfant de participer à des activités. Les résultats révèlent que 70 % des enfants bénéficient d'un service de garde fréquenté par tous les enfants. Cependant, en dehors de la structure éducative, la participation à des activités avec des pairs chute : 56,5 % pour des activités non structurées, 31,1 % pour les cours de natation, de musique, ou d'art et 17,4 % pour les activités sportives d'équipe. Force est de constater qu'une éducation inclusive totale n'est pas encore une réalité pour tous les jeunes enfants.

**Mots-clés :** participation sociale, activités de loisirs, perceptions des parents.

### INTRODUCTION NOTION D'INCLUSION ET ÉTAT DE LA SITUATION AU QUÉBEC

Les valeurs reliées à l'inclusion telles que l'équité et la démocratie participative sont partagées par de nombreuses sociétés à travers le monde (Office des personnes handicapées du Québec, 2009). Des conventions internationales mettent de l'avant le droit fondamental d'accès à l'éducation pour tous les enfants (Frankel *et al.*, 2010 ; UNESCO, 2005). La reconnaissance de ce droit implique l'ouverture des communautés à la participation de tous. Ainsi, une société inclusive reconnaît pleinement l'apport de chaque personne, quelle que soit sa condition et elle s'appuie sur cette participation sociale pour se développer (Clifford *et al.*, 2008 ; Office des personnes handicapées du Québec, 2009).

Depuis la fin des années 1980, de nombreux travaux ont mis en évidence que les contextes inclusifs soutiennent le développement des enfants ayant des difficultés développementales (Irwin *et al.*, 2009) tant en milieu de garde (Dionne, Julien-Gauthier & Rousseau, 2006) qu'à l'école (Vienneau, 2004). Ainsi, le terme inclusion est utilisé pour désigner la participation sociale de tous les enfants avec

ou sans incapacités dans le système d'éducation régulier ainsi que dans la communauté ; ceci dès leur plus jeune âge et de façon continue (Odom *et al.*, 2004).

Au Canada, l'inclusion préscolaire des enfants ayant des difficultés développementales se réalise de façon différente pour chacune des provinces (Irwin *et al.*, 2004). Il n'existe pas de législation pour les enfants ayant des incapacités comme l'*Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)* aux États-Unis (Lero, 2010). Cependant, malgré l'absence de législation cadre, depuis plus de dix ans au Québec, des efforts ont été déployés de la part de différents ministères pour faciliter l'accueil des personnes ayant des incapacités en contextes éducatifs, et ce, dès leur plus jeune âge (Ministère de la Famille et des Aînés, 2010 ; Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, 2009). De plus, afin de promouvoir la participation sociale de tous les jeunes enfants, le Québec s'est doté, depuis 1997, d'un réseau de centres de la petite enfance (CPE). Un CPE est un organisme privé à but non lucratif ou coopératif administré par un conseil d'administration composé d'au moins sept membres et dont au moins les deux tiers des membres sont des parents usagers ou de futurs usagers des services fournis par le centre. Dans un CPE, la contribution financière demandée aux parents est réduite (5 \$ pour une journée en 1997 pour ensuite être majorée à 7 \$ en 2004). Aux services de garde en CPE s'ajoutent aussi des services de garde en milieu familial qui sont reconnus par un organisme agréé par le ministère de la Famille et des Aînés. Les CPE et les services de garde en milieu familial sont tous les deux régis par la Loi et le Règlement sur les services de garde éducatifs à l'enfance. Ce cadre légal précise les exigences minimales requises pour assurer une qualité de services. De plus, ils doivent mettre en œuvre le programme éducatif « Accueillir la petite enfance » qui vise à favoriser le développement global de l'enfant en l'amenant progressivement à s'adapter à la vie en collectivité et de s'y intégrer harmonieusement (Ministère de la Famille et des Aînés, 2007). Des services de garde en milieu familial non régis par le ministère de la Famille et des Aînés ainsi que des garderies privées offrent également des services de garde aux parents québécois.

Cependant, en ce qui concerne la qualité des services, une grande variation est observée selon les modes de garde, les niveaux les plus élevés étant en général observés dans les CPE puis les services de garde en milieu familial agréés (Bigras *et al.*, 2010 ; Drouin *et al.*, 2004 ; Giguère & Desrosiers, 2010 ; Japel, Tremblay, & Côté, 2005). Aussi, des niveaux de qualité éducative plus élevés sont observés lorsque le personnel possède un diplôme spécialisé en éducation à la petite enfance (Bigras *et al.*, 2015). Au Québec, les proportions les plus importantes de personnel éducateur qualifié se retrouvent en CPE. De plus, les résultats de l'étude longitudinale du développement de l'enfant du Québec (ELDEQ) mettent en évidence que les CPE sont fortement représentés dans les milieux de garde qualifiés de bons à excellents (Giguère & Desrosiers, 2010).

De plus, en ce qui concerne les enfants ayant des incapacités, différentes mesures ont été mises de l'avant pour faciliter leur participation dans les milieux de garde. Spécifions que le programme éducatif « Accueillir la petite enfance » (Ministère de la Famille et des Aînés, 2007), énonce l'importance d'offrir aux enfants présentant un retard de développement ou une incapacité une place de choix parmi leurs pairs. En second lieu, il existe des programmes financiers gouvernementaux québécois pour soutenir l'accueil, le maintien et la participation de ces enfants (Ministère de la Famille, 2015). Tout d'abord, une allocation en soutien à l'inclusion en services de garde est disponible depuis 1977. Il s'agit d'un financement destiné aux enfants ayant des incapacités significatives et persistantes pour faciliter la fréquentation d'un CPE ou d'un service de garde. Les subventions sont

accordées sous réserve de l'attestation des incapacités de l'enfant par un professionnel reconnu et l'adoption d'un plan d'intégration. Cette subvention se présente en deux volets. Le volet A, qui octroie un montant non récurrent total de 2 200 \$ pour l'acquisition d'équipements et d'aménagements des lieux. Le volet B est une subvention de 34,57 \$ par jour qui peut être utilisée pour embaucher un accompagnateur de deux à trois heures par jour. La garderie peut aussi utiliser cette subvention pour réorganiser leurs services en diminuant par exemple le nombre d'enfants dans le groupe fréquenté par l'enfant ayant des incapacités. Un autre soutien est la subvention dite « mesure exceptionnelle » créée en 2004 par le ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille (MESSF) conjointement avec le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Elle est offerte spécifiquement pour les enfants ayant d'importants besoins. Ce soutien offre un financement, après la soumission et l'acceptation d'une demande. Cette demande doit faire la démonstration que les besoins de l'enfant sont « exceptionnels ». Ce soutien prend habituellement la forme d'un accompagnement d'au maximum trois heures par jour à 15 \$ l'heure.

Ces orientations ministérielles et ces programmes de soutien financier ont certes contribué, depuis 10 ans, à ce que le nombre d'enfants présentant des incapacités d'âge préscolaire inclus dans les services de garde ait augmenté considérablement. Alors qu'en 1999-2000, 945 enfants ayant des incapacités fréquentaient les milieux de garde, 3 595 enfants ayant des incapacités étaient inclus en 2005-2006 (Office des personnes handicapées du Québec, 2007). En 2003-2004, leur proportion était de 1,3 % ; elle est passée à 2,5 % en 2010-2011 (Ministère de la Famille et des Aînés, 2012). Cependant, il importe de rappeler que le choix d'accueillir un enfant ayant des incapacités reste celui des services de garde qui sont de corporations indépendantes. Ainsi, les CPE comme les garderies n'ont aucune obligation légale à cet effet. Le choix revient au conseil d'administration et aux directions de chacune des corporations (Ministère de la Famille, 2015). Dès lors, de nombreuses disparités existent selon la région, le service de garde et le personnel éducateur en place (Ministère de la Famille, 2014). De plus, malgré l'existence d'un programme éducatif qui vise l'accompagnement de tous les enfants dans le développement optimal de leur plein potentiel, et ce, dans un contexte de groupe, aucune démarche ou processus détaillé n'est spécifié pour s'assurer que les milieux de la petite enfance ou encore scolaires soient inclusifs (Therrien & Goupil, 2009). Enfin, si en chiffre la fréquentation des enfants ayant des incapacités est en constante augmentation, la qualité du processus est encore peu documentée (Chatenoud, Dionne, & Minnes, 2015).

#### **CADRE THÉORIQUE INCLUSION ET PARTICIPATION SOCIALE DANS LES DIFFÉRENTS MILIEUX DE VIE**

Une intervention précoce appropriée devrait agir principalement sur trois plans, à savoir : l'information et l'offre de services, le soutien aux familles dans l'accès et la coordination des services éducatifs, de santé et sociaux et finalement le soutien social du milieu familial (Guralnick, 2011). Cette perspective prend appui sur le modèle transactionnel (Sameroff, 2009 ; Sameroff & Fiese, 2000) mettant de l'avant l'idée que le contexte dans lequel évolue l'enfant est aussi déterminant que les caractéristiques de ce dernier. Le développement de l'enfant résulte des interactions dynamiques continues entre celui-ci et sa famille et plus globalement son contexte social. Les modalités de services devraient par le fait même

soutenir les acteurs de ces interactions en offrant, bien entendu, un soutien à l'enfant, mais sans perdre de vue ses parents et la prise en considération des contextes dans lesquels cette paire indissociable évolue. Le milieu de garde, sans être le seul, est un contexte important dans lequel l'enfant se prépare à devenir un membre de sa communauté (Odom & Schwartz, 2002). Les services de garde sont considérés comme des microsociétés supportant cette participation (Moreau, Maltais, Herry, Larouche & Gagnon, 2005).

La position commune de l'organisme américain *Division for Early Childhood* (DEC) et le *National Association for the Education of Young Children* (NAEYC) sur l'inclusion souligne l'importance de considérer celle-ci en termes d'accès, bien entendu, mais également en termes de participation de l'enfant et des soutiens requis pour cette dernière. Dans cette perspective, l'accès se définit au niveau physique, mais également en termes d'accès aux apprentissages et aux connaissances. La participation se traduit en interventions déployées pour faciliter l'implication de l'enfant dans des situations de jeux et d'apprentissage. Les soutiens, pour leur part, se caractérisent par l'ensemble des dimensions supportant les pratiques inclusives, que ce soit au niveau de la collaboration parent/intervenant, la coordination de services, le développement professionnel offert aux intervenants, les politiques sociales et la recherche (Buysse & Hollingsworth, 2009 ; Odom, Buysse & Soukakou, 2011). Par ailleurs, ces soutiens ne peuvent se mettre en œuvre sans la reconnaissance du rôle majeur des parents (Larivée, Kalubi & Terrisse, 2006 ; Tétréault, Beaupré & Pelletier, 2004).

Cependant, tel qu'identifié par Normand, Moreau, Ruel et Bergeron (2009), les études sur la participation sociale des enfants ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme sont rares et des études supplémentaires sont nécessaires pour mieux comprendre le processus.

Le but de cette étude est de 1) décrire la participation des jeunes enfants ayant des difficultés développementales aux niveaux éducationnel, social ainsi que lors d'activités récréatives et 2) discuter de l'expérience et de la satisfaction des parents quant aux opportunités de leur enfant de participer à des activités éducationnelles, sociales et récréatives. Cette étude s'inscrit dans une recherche plus vaste impliquant trois provinces canadiennes (Minnes *et al.*, 2012, HELPS Inc, IRSC, 94788). Cette étude a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Elle a été réalisée sous forme d'enquête par l'utilisation d'un questionnaire destiné aux parents d'enfants présentant des difficultés développementales. Ce questionnaire comprend des questions traitant de la participation de l'enfant à des activités et de la satisfaction des parents sur les opportunités de participation sociale disponibles.

## MÉTHODE

### *Participants*

Les participants sont les parents, soit le père ou la mère, de 46 enfants présentant un retard de développement ou des incapacités et résidant au Québec. Ainsi, 40 mères et six pères ont répondu au questionnaire pour 46 enfants différents. Parmi les répondants, 41 étaient soit mariés, soit conjoints de fait et cinq autres étaient célibataires, séparés, divorcés ou veufs. Les répondants étaient âgés de 28 à 53 ans. La majorité était âgée de 30 à 40 ans ( $n = 29$ ). Il s'agissait majoritairement de parents ayant un garçon ( $n = 28$ ). Les enfants étaient âgés de 4 à 7 ans. La majorité d'entre eux était dans leur 5<sup>e</sup> année de vie ( $n = 29$ ). Ces enfants présentaient

un trouble du spectre de l'autisme ( $n = 24$ ), une déficience intellectuelle ou un retard de développement ( $n = 17$ ) tandis que quatre autres présentaient d'autres diagnostics variés.

#### *Questionnaire*

Le questionnaire HELPS Inc a été élaboré pour les fins de cette recherche. Il s'adresse aux parents et aux proches d'enfants présentant des retards de développement ou incapacités au Québec. Le questionnaire permet de recueillir des informations sur : 1) les besoins des jeunes enfants, 2) les réussites et difficultés rencontrées pour l'inclusion sociale et 3) les parents, les intervenants de la santé, de l'éducation et des services sociaux et leur collaboration. Le temps requis pour remplir un questionnaire est de 1 heure à 1 heure 30 minutes. La version francophone du questionnaire a été utilisée.

Les parents ont été recrutés de différentes façons incluant : des lettres, des dépliants et des courriels transmis par des établissements de services spécialisés, des annonces faites lors de conférences ainsi que des annonces sur les sites Internet d'associations de parents et d'établissements de services spécialisés. Les parents ont été invités à remplir le questionnaire en ligne ou sur papier.

### **RÉSULTATS**

Des analyses descriptives sont réalisées à l'aide du logiciel SPSS. Une analyse de contenu thématique (Paillé & Mucchielli, 2012) a également été effectuée à partir des commentaires formulés dans les questions ouvertes.

#### *Volet Éducatif*

Les résultats permettent de constater que 70 % des enfants fréquentent un service de garde parmi lesquels la plupart ( $n = 26$ ) bénéficie d'un service public, selon leurs parents. La majorité ( $n = 29$ ) des services de garde fréquentés offre des services à des enfants avec ou sans retard de développement ou déficience. Du côté de l'éducation préscolaire, près de 50 % des enfants fréquentent la maternelle dont près des trois quarts ( $n = 16$ ) sont publiques. Parmi les classes maternelles fréquentées, la majorité ( $n = 19$ ) d'entre elles offre des services à des enfants avec ou sans retards de développement ou incapacités. Les autres programmes, tels que les programmes d'intervention précoce, sont fréquentés par plus de la moitié ( $n = 24$ ) des enfants des répondants. Le Tableau 1 présente un résumé des analyses descriptives réalisées pour les volets éducatif, social et récréatif de même que pour la satisfaction des parents.

#### *Volet Social et Récréatif*

Les parents ont été interrogés sur la pratique d'activités sociales et récréatives chez leur enfant. Ces activités comprennent à la fois les activités non structurées et les activités structurées. Les activités non structurées font référence à des activités qui s'organisent spontanément sans le recours à un organisme ou une structure formelle (p. ex., jouer avec des pairs dans les temps libres, aller au parc). Les activités structurées quant à elles font l'objet d'une planification et d'une organisation et présentent une récurrence (p. ex., faire partie d'une équipe sportive, participer à des cours de bricolage).

#### *Activités non structurées*

Du côté des activités non structurées *avec les pairs* (p. ex., invitation à jouer chez un ami, jouer au parc), plus de la moitié (56,5 %) des enfants participe à ce type d'activités avec des pairs qui ont lieu, pour plus de la moitié ( $n = 14$ )

d'entre eux, au moins une fois par semaine. La majorité ( $n = 23$ ) des activités se réalise avec des enfants sans incapacités. Le soutien offert dans le cadre de ces activités provient principalement des parents ( $n = 20$ ), d'un membre de la famille ( $n = 11$ ) ou d'une personne rémunérée ( $n = 4$ ). Pour les enfants qui ne participent pas à ce type d'activités, plusieurs raisons ont été évoquées par les parents : « mon enfant n'en a pas la capacité » ( $n = 9$ ), « mon enfant est trop jeune/pas prêt » ( $n = 8$ ), « mon enfant n'est pas intéressé » ( $n = 7$ ), « mon enfant n'est pas accepté ou invité » ( $n = 6$ ), « autres raisons » (pas d'enfants de son âge, parents trop occupés, etc.) ( $n = 1$ ) et « absence de ressources (ou de ressources adéquates) pour accompagner mon enfant » ( $n = 2$ ).

Finalement, 93,2 % des enfants s'adonnent à des *sorties communautaires* (p. ex., aller au cinéma, au restaurant, etc.) et ce, pour la plupart, au moins une fois par semaine ( $n = 28$ ). Pour tous les répondants, les sorties se font en famille, parfois accompagnée d'enfants sans incapacités ( $n = 6$ ). Bien entendu, le soutien de la famille est très sollicité que ce soit celui des parents ( $n = 38$ ) ou celui d'un membre de la famille ( $n = 10$ ). Les personnes rémunérées ( $n = 2$ ) et les bénévoles ( $n = 2$ ) sont également en soutien à l'enfant, mais dans une proportion moindre. Bien que peu d'enfants ne participent pas à ce type d'activités, les raisons qui justifient leur non-participation sont, selon les parents interrogés, l'âge précoce ( $n = 2$ ), l'incapacité de l'enfant ( $n = 1$ ), le manque d'intérêt ( $n = 1$ ) et autres raisons (comportement de l'enfant trop difficile à gérer) ( $n = 1$ ). En ce qui concerne la fréquence de ces activités, pour la majorité ( $n = 18$ ) il s'agit d'une fois par semaine. Pour les autres participants, on retrouve les fréquences suivantes : deux fois par semaine ( $n = 10$ ), une fois par mois ( $n = 8$ ) et moins d'une fois par mois ( $n = 5$ ). Finalement, aucun participant ne rapporte une fréquence quotidienne.

#### Activités structurées

Bien que la participation à des *cours* de natation, de musique, d'art, ou autre, soit moins populaire selon les répondants (31,1 %), la majorité ( $n = 12$ ) des enfants qui s'adonnent à ces activités le fait au moins une fois par semaine. Moins du tiers des répondants indique que les enfants prennent des cours avec un instructeur ( $n = 4$ ) et que la présence d'enfants sans incapacités est majoritaire ( $n = 9$ ). Le soutien provient des parents ( $n = 7$ ), mais aussi des personnes rémunérées ( $n = 4$ ). Plusieurs raisons sont évoquées par les parents pour expliquer la non-participation de leur enfant aux cours dispensés : « mon enfant n'en a pas la capacité » ( $n = 11$ ), « absence de ressources (ou de ressources adéquates) pour accompagner mon enfant » ( $n = 7$ ), « mon enfant est trop jeune/pas prêt » ( $n = 7$ ), « mon enfant n'est pas intéressé » ( $n = 5$ ), « raisons logistiques (distances, coûts, etc.) » ( $n = 6$ ) et « les activités ne sont pas accessibles » ( $n = 3$ ). En ce qui concerne la fréquence de ces activités, la très grande majorité ( $n = 11$ ) des participants rapporte que ces activités se déroulent à raison d'une fois par semaine. Pour les autres participants, il est question de moins d'une fois par mois ( $n = 2$ ) et de deux fois par semaine ( $n = 1$ ). Finalement, aucun participant ne rapporte une fréquence quotidienne.

Selon les parents interrogés, les enfants participent également à des *activités sportives d'équipe*, mais dans une proportion moindre (17,4 %). Pour tous ces enfants, ces activités se pratiquent au moins une fois par semaine et toujours avec des enfants sans incapacités. Dans ce type d'activités, le soutien des personnes rémunérées est davantage sollicité ( $n = 4$ ), suivi, dans une moindre mesure, de celui des parents ( $n = 3$ ), tout comme celui d'un membre de la famille ( $n = 1$ ) ou d'un bénévole ( $n = 1$ ). À l'instar des autres activités, les enfants ne font pas partie d'une équipe sportive parce que, selon leurs parents, ils n'ont pas la capacité ( $n$

= 17), sont trop jeunes ou pas prêts ( $n = 15$ ), sont confrontés à l'absence de ressources (ou de ressources adéquates) pour les accompagner ( $n = 8$ ), ne sont pas intéressés ( $n = 6$ ), mais aussi dû au fait que les activités ne sont pas accessibles aux enfants ( $n = 5$ ). Relativement à la fréquence de ces activités, pour la majorité ( $n = 7$ ) il s'agit d'une fois par semaine. Pour les autres participants, on retrouve la fréquence suivante : deux fois par semaine ( $n = 1$ ).

## SATISFACTION DES PARENTS

### *Participation et opportunités*

Interrogés sur la satisfaction à l'égard de la participation de l'enfant et des opportunités qui lui sont offertes, 33,4 % des répondants se disent satisfaits de la participation de leur enfant dans des activités sociales. Plus spécifiquement, la plupart des parents se disent satisfaits (modéré à très satisfait) des possibilités de leur enfant de participer, avec leurs pairs, aux activités liées aux programmes *préscolaires/scolaires* ( $n = 22$ ). Toutefois, le taux de satisfaction diminue lorsqu'interrogés sur les activités *non structurées* ( $n = 19$ ). Puis, le taux de satisfaction ( $n = 6$ ) s'inverse lorsqu'il est question des *activités structurées* (p. ex., équipes de sport, groupes de jeux organisés). En effet, c'est près de la moitié ( $n = 11$ ) des parents qui exprime leur insatisfaction (modéré à très insatisfait) face à la possibilité de leur enfant à participer à des activités structurées.

### *Inclusion*

Des résultats similaires sont obtenus pour le taux de satisfaction des parents face à l'inclusion de leur enfant. Ainsi, la majorité des répondants ( $n = 25$ ) exprime leur satisfaction face à l'inclusion de leur enfant dans les programmes *préscolaires/scolaires réguliers*. Plus de la moitié ( $n = 20$ ) des répondants est satisfaite de l'inclusion de leur enfant dans les activités *sociales/jeux non structurés* (p. ex., jouer au parc ou jouer avec des amis). Toutefois, le taux de satisfaction s'inverse lorsqu'interrogés sur les *activités structurées* où plus du tiers ( $n = 10$ ) des répondants sont insatisfaits et près du tiers ( $n = 7$ ) sont ambivalents.

Tableau 1 : Participation, soutien et satisfaction aux différents types d'activités structurées et non structurées (N = 46)

Variable	Activités non structurées		Activités structurées	
	Activités avec les pairs	Activités communautaires	Cours	Équipes sportives
Participation	56,5 % ( $n = 26$ )	93,2 % ( $n = 41$ )	31,1 % ( $n = 14$ )	17,4 % ( $n = 8$ )
Soutien				
- Parent	76,9 % ( $n = 20$ )	92,7 % ( $n = 38$ )	50 % ( $n = 7$ )	37,5 % ( $n = 3$ )
- Membre de la famille	42,3 % ( $n = 11$ )	24,4 % ( $n = 10$ )	14,3 % ( $n = 2$ )	12,5 % ( $n = 1$ )
- Personne payée	15,4 % ( $n = 4$ )	4,9 % ( $n = 2$ )	28,6 % ( $n = 4$ )	50 % ( $n = 4$ )
- Personne non payée	11,5 % ( $n = 3$ )	4,9 % ( $n = 2$ )	0 % ( $n = 0$ )	12,5 % ( $n = 1$ )
Satisfaction des parents vis-à-vis l'inclusion		51,3 % ( $n = 20$ )		32 % ( $n = 8$ )

## DÉFIS ET SUCCÈS

Aux questions ouvertes concernant leurs succès ou leurs défis rencontrés, les principaux éléments sont présentés. Tout d'abord, le jugement et le comportement des autres sont fréquemment évoqués en tant que défi comme en témoigne un parent :

« J'ai souvent eu des plaintes d'autres parents concernant mon enfant : ils avaient peur que mon enfant dérange leurs enfants et les empêche de progresser et d'apprendre. Je crois que dès le début de l'année, il faut s'assurer que les intervenants sensibilisent ces parents quant aux difficultés et aux différences chez les enfants. »

« C'est tout un défi, on doit surmonter les regards des autres, c'est ce qui est le plus difficile. »

« Notre fils suit des cours de natation... les autres parents portent des jugements négatifs à cet effet, ils rient... cela est déjà dur d'avoir un enfant différent alors ajouter les jugements des autres. Il devrait avoir plus d'information en circulation pour sensibiliser les gens. »

« Nous avons, ma famille et moi, constamment peur du jugement. »

« Il est difficile de faire des sorties familiales dans la communauté. Le regard des gens est parfois difficile à supporter. »

« C'est très difficile d'accepter le regard des autres dans des endroits publics : ils semblent me dire avec leurs yeux que mon enfant est stupide, têtue et que je suis une mère incompétente. »

Le comportement des autres enfants à l'égard de leur enfant est également souligné :

« Les enfants ne sont pas intéressés à jouer avec lui la plupart du temps. »

De même, un autre commentaire d'un parent illustre cette situation :

« Nous vivons dans un quartier où les enfants jouent et courent toute la journée, mais mon enfant reste seul le cœur brisé ! Ils n'essaient même pas de lui parler ou de l'inclure d'aucune façon. Les fêtes d'anniversaire sont horribles. Alors que la plupart des parents déposent leur enfant, moi, je ne peux pas. Sinon, ils restent loin, discutent et mangent pendant que je dois jouer. »

Une autre thématique prégnante dans les commentaires des parents concerne le comportement social de l'enfant. Ainsi, un parent rapporte :

« Mon enfant a souvent peur de tout. Elle pince les amis aussi. Nous la forçons à aller quand même (activités récréatives). Un coup qu'elle a vu qu'il n'y a pas de danger, elle s'amuse. »

Un autre parent ajoute :

« Il est craintif au début, mais avec une bonne communication avec les intervenants nous réussissons toujours à l'intégrer rapidement. »

Un parent mentionne également :

« Elle est très spontanée. Elle va souvent embrasser les inconnus. Parfois pousser des gens sans raison. Je commence à avoir un malaise quand les gens me demandent son âge. Je me sens toujours obligée d'expliquer sa condition. »

Un autre parent souligne :

« Mon fils a peu d'aptitude à communiquer et peu d'intérêt à interagir avec les autres enfants. Il est difficile de l'inclure lors des événements familiaux ou lors de rencontres avec d'autres familles ayant des enfants. Il n'est pas intéressé à interagir avec eux et peut pleurer beaucoup. Il est difficile d'assister à ces types de rassemblements. »



Enfin, un parent rapporte :

« Il faut qu'il apprenne à respecter ses amis au soccer. Pas de cris, ne pas toucher, ne pas toucher les vêtements. »

Finalement, des parents reconnaissent contribuer à un changement de mentalité menant à l'acceptation des enfants présentant des incapacités :

« Notre plus grand succès a été l'acceptation de mon fils par la famille et les amis... les éduquer au sujet du diagnostic et leur faire comprendre que ce n'est qu'un terme et que cela ne définissait pas qui il était. »

## DISCUSSION

Le pourcentage élevé en ce qui concerne la fréquentation d'un milieu de garde régulier supporte la tendance observée dans les statistiques de l'Office des personnes handicapées du Québec (2007) et du ministère de la Famille et des Aînés (2012). La fréquentation d'un milieu de garde régulier génère un sentiment de satisfaction pour la majorité des parents ainsi que sur les possibilités de leur enfant de participer, avec leurs pairs, aux activités liées aux programmes préscolaires/scolaires. Un commentaire qualitatif d'un parent vient toutefois nuancer ces résultats en illustrant le travail restant à faire au niveau de la sensibilisation lors de l'entrée scolaire.

Cependant, bien que des gains aient été réalisés en termes d'accès au contexte préscolaire inclusif, la participation de l'enfant aux activités sociales et récréatives reste partielle. Ces résultats vont dans le même sens que ceux de Solish, Perry et Minnes (2010) obtenus auprès des enfants de 5 à 17 ans. En ce qui concerne les activités non structurées avec les pairs, un peu plus de la moitié des parents rapportent que les enfants participent à ce type d'activités avec des pairs. Ce nombre chute de moitié lorsqu'il est question d'activités hebdomadaires. Cette participation de l'enfant est encore plus restreinte lorsqu'il est question de cours de natation, de musique et d'art, tandis que la participation à des activités sportives figure en tout dernier. Les parents sont partagés relativement à la participation et la présence d'opportunités offertes dans les activités non structurées avec les pairs.

Par ailleurs, qu'il s'agisse de participation à des activités non structurées ou structurées avec les pairs, les parents de l'enfant ou la famille doivent assumer un rôle important. Cette situation permet la participation à des activités communautaires pour une très grande majorité des enfants. Cependant, pour que cette participation s'élargisse à des activités sociales non structurées avec les pairs, des cours de natation, de musique, d'art, ou encore à des activités sportives, des efforts sont à consentir. Le soutien requis pour permettre cette participation de l'enfant doit s'élargir à d'autres que la famille. Pourtant, Geisthardt, Brotherson et Cook (2002) soulignent que plusieurs parents d'enfants ayant des incapacités hésitent à encourager les interactions entre leur enfant et d'autres personnes en raison d'une perception d'attention et de supervision plus soutenues requises. Les commentaires qualitatifs des parents illustrent les insatisfactions des parents lorsque leur enfant est en situation d'interactions dans des activités communautaires ou de loisirs. L'importance de sensibiliser et d'encourager les soutiens présents dans les milieux naturels pourrait faire une différence afin d'augmenter les interactions sociales entre les enfants. Pourtant, dans notre échantillon, près de la moitié des parents ne reçoit pas de services spécialisés d'intervention précoce, ce qui peut contribuer à ce que les parents se sentent souvent laissés à eux-mêmes (Julien-Gau-

thier, 2008 ; Kalubi & Houde, 2008). Ces services sont pourtant disponibles à l'échelle de la province et ils peuvent être offerts à l'extérieur du milieu préscolaire ou scolaire. Cependant, tel qu'illustré par Villeneuve *et al.* (2013), le nombre d'intervenants auprès de l'enfant et de sa famille chute après l'entrée scolaire de l'enfant vers quatre à cinq ans d'âge chronologique.

Globalement, la non-participation des enfants aux activités sociales s'explique selon les parents par deux catégories de motifs soient : 1) ceux liés à l'enfant et ses caractéristiques (« mon enfant n'en a pas la capacité », « mon enfant est trop jeune/pas prêt », « mon enfant n'est pas intéressé ») et ceux liés aux caractéristiques des environnements (« absence de ressources pour accompagner mon enfant », « mon enfant n'est pas accepté ou invité »). Ces deux catégories de motifs concordent avec les travaux menés sur le processus de production du handicap qui souligne que la participation sociale est influencée par des facteurs personnels et environnementaux (Fougeyrollas, 2009). Soulignons que ces deux catégories de motifs rejoignent les commentaires retrouvés dans les questions ouvertes. Rappelons que la majorité des enfants de notre échantillon présentait un trouble du spectre de l'autisme. Les défis spécifiques liés à la communication sociale et aux interactions sociales ainsi qu'au niveau du caractère restreint et répétitif des comportements, intérêts et activités (American Psychiatric Association, 2013) peuvent contribuer à expliquer les motifs reliés aux caractéristiques des enfants. De plus, les services aux enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme se sont déployés dans la dernière décennie via le programme d'intervention comportementale intensive auprès de l'enfant lui-même. Le soutien aux parents et aux environnements des enfants commence à s'imposer dans l'offre de services.

Bien entendu, dans le cadre de cette étude, il s'agit d'un échantillon de la population des familles qui ont un enfant présentant des retards de développement ou incapacités. Nous ne pouvons témoigner que cet échantillon est représentatif de l'ensemble de la réalité des familles québécoises. Cependant, il serait pertinent d'approfondir dans des études ultérieures la participation de ces enfants au niveau des activités sociales hors du cadre éducatif préscolaire et scolaire de même que les perceptions des intervenants impliqués. Il importe d'étudier davantage les interactions entre l'enfant, ses parents bien entendu, mais également les ressources communautaires qu'elles soient formelles ou informelles. Car, force est de constater que l'accès à une éducation inclusive « totale » n'est pas encore une réalité pour tous les jeunes enfants (Odom, Buysse & Soukakou, 2011).

**Carmen DIONNE\***

**Céline CHATENOUD\*\***

**Patricia MINNES\*\*\***

**Suzie MCKINNON\***

**Maude BOUTET\***

**Roxanne GUILBERT\***

**Annie Claude DUBÉ\***

\*Université du Québec à Trois-Rivières

\*\*Université du Québec à Montréal

\*\*\*Queen's University

**Abstract :** The number of children with developmental difficulties (DD) in Quebec's daycare services has increased considerably over the years. However, the

reality of their social participation has yet to be documented. The aim of this study is thus to describe the participation of young children with DD and to discuss parents' satisfaction with respect to the opportunities offered to their child to participate in activities. The results reveal that 70 % of children frequent the same daycare settings as all children. Nonetheless, outside the educational structure, participation in activities with peers drops : 56.5 % for unstructured activities ; 31.1 % for swimming, music or art lessons ; and 17.4 % for team sports activities. It is clear that total inclusive education is still not a reality for all young children.

**Keywords :** social participation, recreational activities, parents' perceptions.

### Bibliographie

- American Psychiatric Association (2013) *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5<sup>th</sup> ed.). Washington : American Psychiatric Association.
- Bigras N., Bouchard C., Cantin G., Brunson L., Coutu S., Lemay L., Tremblay M., Japel C & Charron A. (2010) « A comparative study of structural and process quality in center-based and family-based child care services » – *Child & Youth Care Forum* 39, 3 (129-150).
- Bigras N., Lemay L., Brunson L., Charron A., Lehrer J., Cantin G. & Cleveland G. (2015) *Optimiser des services de garde éducatifs de qualité : regards sur la recherche et recommandations pour les politiques. Mémoire portant sur le projet de loi 27 sur l'optimisation des services de garde éducatifs à l'enfance subventionnés*. Québec : Commission parlementaire, Assemblée Nationale du Québec.
- Buyse V. & Hollingsworth H. L. (2009) « Program quality and early childhood inclusion : Recommendations for professional development » – *Topics in Early Childhood Special Education* 29, 2 (119-128).
- Chatenoud C., Dionne C., Villeneuve P. & Minnes P. (2014) « De la garderie à l'école maternelle : influence des croyances et sentiments d'efficacité professionnelle sur le parcours inclusif de deux jeunes enfants ayant une trisomie 21 (T21) au Québec » – *Revue Internationale de Communication et de Socialisation* 1 (35-45).
- Clifford T., Lopes V., Minnes P. & Ouellette-Kuntz H. (2008) « Inclusion of preschoolers with intellectual disabilities in organized social activities » – *Journal on Developmental Disabilities* 14, 1 (11-18).
- Dionne C., Julien-Gauthier F. & Rousseau N. (2006) « Le développement des pratiques inclusives en milieu de garde » – in : C. Dionne et N. Rousseau (éds.) *Transformation des pratiques éducatives* (235-246). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Drouin C., Bigras N., Fournier C., Desrosiers H. & Bernard S. (2004) *Grandir en qualité 2003. Enquête québécoise sur la qualité des services de garde éducatifs*. Québec : Institut de la Statistique du Québec.
- Fougeyrollas P. (2006) « Quebec model of disability creation process » – in : G. L. Albrecht (ed.) *Encyclopedia of Disability, Volume III* (1325-1327). Chicago : SAGE publications.
- Frankel E. B., Gold S. & Ajodhia-Andrews A. (2010) « International preschool inclusion : Bridging the gap between vision and practices » – *Young Exceptional Children* 13, 5 (2-16).
- Friendly M. & Lero D. S. (2002) « Social inclusion through early childhood education and care ».

Repéré à : <http://www.laidlaw.org>

- Geisthardt C. L., Brotherson M. J. & Cook C. C. (2002) « Friendships of children with disabilities in the home environment » – *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities* 37, 3 (235-252).
- Giguère C. & Desrosiers H. (2010) « Les milieux de garde de la naissance à 8 ans : utilisation et effets sur le développement des enfants » – *Institut de la Statistique du Québec* 5, 1 (1-28).
- Guralnick M. J. (2011) « Why early intervention works : A systems perspective » – *Infants and Young Children* 24 (6-28).
- Irwin S. H., Lero D. S. & Brophy K. (2004) *Highlights from inclusion : The next generation in child care in Canada*. Wreck Cove : Breton Books.
- Japel C., Tremblay R. E. & Côté S. (2005) « Quality counts ! Assessing the quality of daycare services based on the Quebec Longitudinal Study of Child Development » – *Institute for Research on Public Policy Choices* 11, 5 (1-42).
- Julien-Gauthier F. (2008) « L'organisation des milieux de garde québécois facilite le développement des enfants qui ont des besoins particuliers » – in : N. Bigras et G. Cantin (éds.) *Les services de garde éducatifs à la petite enfance du Québec. Recherches, réflexions et pratiques* (83-106). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Kalubi J. C. & Houde S. (2008) « Pratiques d'intégration à l'école secondaire : points de vue des élèves sur la médiation pédagogique et les stratégies d'apprentissage » – *Carrefours de l'Éducation* 26, 2 (129-138).
- Koster M., Nakken H., Pijl S. J. & Van Houten E. (2009) « Being part of the peer group : A literature study focusing on the social dimension of inclusion in education » – *International Journal of Inclusive Education*, 13, 2 (117-140).
- Larivée S. J., Kalubi J.-C. & Terrisse B. (2006) « La collaboration école-famille en contextes d'inclusion : entre obstacles et facteurs de réussite » – *Revue des Sciences de l'Éducation* 32 (3) (525-544).
- Lero D. S. (2010) *Assessing inclusion quality in early learning and child care in Canada with the Specialink child care inclusion practices profile and principles scale*. Guelph : Jarilowsky chair in families and work center for families, work and well-being, University of Guelph.
- Ministère de la Famille (2014) *Nombre et proportions de CPE accueillant des enfants handicapés par région administratives, Québec, 2012-2013*. Québec.
- Ministère de la Famille (2015) *Enfants ayant des besoins particuliers*.  
<https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/services-de-garde/cpe-garderies/enfants-besoins-particuliers/Pages/index.aspx>
- Ministère de la famille. (2015) *Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance, L.R.Q., chapitre S-4.1.1*.  
[http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S\\_4\\_1\\_1/S4\\_1\\_1.htm](http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_4_1_1/S4_1_1.htm)
- Ministère de la Famille et des Aînés (2007) *Accueillir la petite enfance. Le programme éducatif des services de garde du Québec*. Québec.
- Ministère de la Famille et des Aînés. (2010) *Plan d'action 2010-2011 du ministre de la famille et des aînés à l'égard des personnes handicapés*. Québec.

- Ministère de la Famille et des Aînés (2012) *Plan d'action 2011-2012 du ministre de la Famille et des Aînés à l'égard des personnes handicapées*. Québec : Auteur.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. (2009) « À la même école ! : les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage évolution des effectifs et cheminement scolaire à l'école publique ». <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/1871279>
- Minnes P., Hutchinson N., Ouellette-Kuntz H., Villeneuve M., Chatenoud C., Dionne C. & Versnel J. (2012) « Including children with developmental disabilities » – *International Innovation : Healthcare (Research Media, UK)* 16 (72-74).
- Moreau A. C., Maltais C., Herry Y., Larouche N. & Gagnon L. (2005) *L'éducation inclusive au préscolaire : accueillir l'enfant ayant des besoins particuliers*. Anjou : Les éditions CEC.
- Normand C. L., Moreau A. C., Ruel J. & Bergeron S. (2009) « Impacts de l'intervention comportementale intensive en contexte d'inclusion » – *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle* 20 (56-64).
- Odom S. L., Buysse V. & Soukakou E. (2011) « Inclusion for young children with disabilities : A quarter century of research perspectives » – *Journal of Early Intervention* 33, 4 (344-356).
- Odom S. L. & Schwartz I. S. (2002) *So what do we know from all this ? Synthesis points of research on preschool inclusion*. New York : Teachers College Press.
- Odom S. L., Vitzum J., Wolery R., Lieber J., Sandall S., Hanson M. J. & Horn E. (2004) « Preschool inclusion in the United States : A review of research from an ecological systems perspective » – *Journal of Research in Special Educational Needs* 4, 1 (17-49).
- Office des personnes handicapées du Québec (2007) *La participation sociale des personnes handicapées au Québec : les activités éducatives pour la petite enfance. Proposition d'une politique gouvernementale pour la participation sociale des personnes handicapées*. Drummondville.
- Office des personnes handicapées du Québec (2009) *Consultation sur l'accès à l'éducation et l'accès à la réussite éducative dans une perspective d'éducation pour l'inclusion*. [https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre\\_documentaire/Memoires\\_et\\_avis/1239\\_Memoire\\_Consultation\\_CSE\\_Education\\_pour\\_inclusion.pdf](https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Memoires_et_avis/1239_Memoire_Consultation_CSE_Education_pour_inclusion.pdf)
- Paillé P. & Mucchielli A. (2012) *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.
- Sameroff A. (2009) « The transactional model » – in : A. Sameroff (ed.) *The transactional model of development : How children and contexts shape each other* (23-32). Washington : American Psychological Association.
- Sameroff A. J. & Fiese B. H. (2000 2<sup>nd</sup> ed.) « Transactional regulation : The developmental ecology of early intervention » – in : J. P. Shonkoff and S. J. Meisels (eds.) *Search for Handbook of early childhood intervention* (135-159). New York : Cambridge University Press.
- Solish A., Perry A. & Minnes P. (2010) « Participation of children with and without disabilities in social, recreational and leisure activities » – *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 23 (226-236).
- Tétreault S., Beaupré P. & Pelletier M. A. (2004) *Programme de préparation à l'inclusion et de soutien à la transition destiné à l'entourage des en-*

- fants d'âge préscolaire vivant des situations d'handicap*. Québec : Université Laval.
- Therrien J. & Goupil G. (2009) « Étude sur les pratiques et les perceptions d'éducatrices en centre de réadaptation en déficience intellectuelle concernant l'entrée à l'école » – *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle* 20 (17-31).
- UNESCO. (2005) *Principes directeurs pour l'inclusion : assurer l'accès à l'éducation pour tous* ». Paris.
- Vienneau R. (2004) « Impacts de l'inclusion scolaire sur l'apprentissage et sur le développement social » – in : N. Rousseau et S. Belanger (éds.) *La pédagogie de l'inclusion scolaire* (125-152). Québec : PUQ.
- Villeneuve M., Chatenoud C., Hutchinson N. L., Minnes P., Perry A., Dionne C., Frankel E. B., Isaacs B., Loh A., Versnel J. & Weiss J. (2013) « The experience of parents as their children with developmental disabilities transition from early intervention to kindergarten » – *Canadian Journal of Education* 36, 1 (4-43).