

Congrès AIRHM « Naître, grandir, vivre et mourir avec une déficience intellectuelle : quels accompagnements ? » (16 au 19 mai 2022)

Synthèse du séminaire sur l'enfance, délégation Suisse, date : 16 mai 2022.

Autrice : Rachel Sermier.

La journée dédiée à l'Enfance a commencé par la présentation de trois projets de recherche. Tout d'abord, la Professeure Méлина Rivard (Université du Québec à Montréal, Canada) et la Professeure Céline Chatenoud (Université de Genève, Suisse) ont abordé trois transitions importantes par lesquelles passent les enfants ayant des retards ou troubles du développement et leurs familles en lien avec leur trajectoire de services en petite enfance : l'évaluation diagnostique, l'accès aux services ainsi que la transition scolaire. Dans le cadre de leur étude longitudinale menée au Québec, les chercheuses ont cherché à décrire les expériences de ces familles et leurs besoins différenciés durant ces différentes périodes charnières. Pour cela, elles se sont appuyées sur leur modèle *d'Évaluation de la Trajectoire en Autisme par les Parents* (ETAP), qui permet d'évaluer la qualité de la trajectoire de services selon cinq déterminants de la qualité : l'accessibilité des services, leur continuité, leur flexibilité, leur validité et l'écoute-empathie des personnes qui offrent les services. Les résultats préliminaires de leur étude ont été présentés, permettant ainsi de dresser un portrait des perceptions communes de l'expérience des familles au cours de ces transitions.

Flora Koliouli (Université d'Athènes, Grèce) et Stéphanie Pinel Jacquemin et la Professeure Chantal Zaouche-Gaudron (Université de Toulouse, France) ont ensuite présenté le projet de recherche So'In, mené en France, sur les apports, freins et facilitateurs d'une plateforme mobile de soutien à l'inclusion en crèche des jeunes enfants en situation de handicap ou présentant des difficultés développementales. Ce dispositif d'unité mobile de soutien à l'inclusion, conçu par l'association CRESCENDO (groupe SOS, Paris), vise à améliorer l'accès des enfants en situation de handicap aux Établissements d'Accueil du Jeune Enfant, à mieux soutenir leurs familles et à accompagner les professionnels concernés par cette inclusion. Les chercheuses ont présenté leurs résultats concernant les apports de cette plateforme selon les différents acteurs de l'inclusion (professionnels et familles) ainsi que les freins et facilitateurs à leur mise en relation.

Le Professeur Jean-Philippe Després (Université Laval, Canada) a présenté une étude sur un camp musical extra-ordinaire mis en place pour des jeunes ayant une déficience intellectuelle ou physique. Ce projet visait à : (1) offrir un programme musical participatif, informel, inclusif

et adapté à des jeunes extra-ordinaires et (2) étudier l'impact des activités musicales offertes dans le cadre du camp musical extra-ordinaire sur les ressources communautaires, ainsi que les habiletés de communication, sociales et musicales des jeunes participant au projet. Des séances musicales individuelles à distance de 20 à 30 minutes chacune ont été offertes aux participants pendant 7 semaines, à raison de 2 séances par semaine. Les effets de la participation au Camp musical extra-ordinaire ont été évalués à l'aide de questionnaires et d'entrevues avec les étudiants-formateurs qui ont accompagné les jeunes pendant le projet, de groupes de discussion avec les parents, des enregistrements des séances musicales et de l'appréciation des séances, laquelle était réalisée par le jeune et son étudiant-formateur à la fin de chaque séance. Les principaux résultats du projet mesurés chez les participants et les étudiants-formateurs ont été présentés par le chercheur.

La deuxième partie de la journée dédiée à l'Enfance s'est poursuivie par la présentation de trois projets d'intervention innovants. Dans un premier temps, Kalou Wirthner a présenté la Fondation Cap Loisirs en Suisse. Celle-ci a pour mission de contribuer à l'inclusion d'enfants, adolescents et adultes avec une déficience intellectuelle et de faire évoluer les représentations sociales liées au handicap de manière plus large. Depuis 1982, elle a développé son projet de loisirs inclusifs, afin de permettre à des enfants avec une déficience intellectuelle d'accéder aux structures de loisirs pour enfants « ordinaires » et de participer aux activités proposées sans restrictions relatives à leurs différences, mais avec les adaptations nécessaires à leurs besoins spécifiques.

Dans un deuxième temps, Fabrice Currat, a présenté la fondation Special Olympics Suisse (SOSWI), qui développe un programme de promotion du sport inclusif, dont le principe est de sensibiliser, former et accompagner les clubs et événements sportifs afin que des personnes en situation de handicap puissent participer régulièrement à la vie sportive et sociale du sport en Suisse. Avec ce programme intitulé « Unified », SOSWI veut favoriser et participer au développement d'une société inclusive, où chacune et chacun peut s'épanouir. En agissant sur le savoir, l'attitude et le comportement des actrices et acteurs d'un sport inclusif, les mesures mises en place dans ce programme ont permis de répondre aux différents défis rencontrés depuis sa création.

Dans un troisième temps, Audrey Quinaux, a présenté « Badiane », un service de soutien à l'inclusion pour les professionnels du 0-3 ans qui accueillent des enfants en situation de handicap ou à besoins spécifiques dans la province de Namur en Belgique. Ce service a pour

mission de favoriser la réalisation et la continuité des démarches d'inclusion de ces enfants au sein de milieux d'accueil de la petite enfance. Le service s'adresse aux professionnels des milieux d'accueil ou des opérateurs de l'accueil, futurs professionnels des milieux d'accueil ou des opérateurs de l'accueil et au réseau. Il a pour objectif de permettre à l'enfant en situation de handicap d'être accueilli en milieu d'accueil. À cette fin, Badiane vise à créer un contexte inclusif afin que l'accueil des enfants à besoins spécifiques se déroule plus facilement. De plus, Badiane prend en considération les besoins des professionnels tout au long du processus d'inclusion, pour soutenir le milieu d'accueil ou opérateur d'accueil, le renforcer et l'aider à trouver les ressources nécessaires pour que l'accueil se passe au mieux.

La journée s'est terminée par une discussion permettant de mettre en lien les éléments communs ou complémentaires évoqués par les différents conférenciers et conférencières concernant les facilitateurs et leviers à l'inclusion et à la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle dans la communauté durant l'enfance.