

Ariane Paccaud, André Kunz, Matthias Lütolf et Ursula Schläppi

## Éducation précoce spécialisée en Colombie

Résultats de l'évaluation d'un programme d'éducation précoce spécialisée à domicile pour élèves en âge préscolaire vivant dans la pauvreté

### Résumé

*En Colombie, de nombreuses personnes vivent dans la pauvreté. Cela impacte le développement des enfants. Les jeunes enfants qui grandissent dans la pauvreté sont particulièrement vulnérables et menacés d'acquiescer un handicap. Des problèmes se posent en termes de sécurité, de soins médicaux et d'éducation, même dans ce pays économiquement fort qu'est la Colombie. Un projet d'auto-évaluation a permis de documenter et d'évaluer l'offre d'éducation précoce spécialisée du centre ALUNA, un établissement d'enseignement spécialisé pour enfants et jeunes en situation de handicap à Carthagène des Indes (Colombie). Les programmes évalués accompagnent le groupe cible des « familles ayant un enfant en situation de handicap et vivant dans une grande pauvreté ».*

### Zusammenfassung

*In Kolumbien leben viele Menschen in Armut. Dies hat Auswirkungen auf die Entwicklung von Kindern. Gerade junge Kinder, die in einer Armutslage aufwachsen, sind besonders vulnerabel und von Behinderung bedroht. Probleme zeigen sich in Bezug auf Sicherheit, medizinische Versorgung sowie Schulbildung, auch im wirtschaftlich starken Land Kolumbien. Mittels einer Selbstevaluation wurden die Angebote in Heilpädagogischer Früherziehung im Zentrum ALUNA, einer Bildungsinstitution für Kinder und Jugendliche mit einer Behinderung in Cartagena (Kolumbien) dokumentiert und deren Wirksamkeit überprüft. Die Programme erreichen die Zielgruppe «Familien mit Kindern mit einer Behinderung in grosser Armut» und stärken diese.*

**Permalink:** [www.szh-csps.ch/r2020-12-07](http://www.szh-csps.ch/r2020-12-07)

### Introduction

L'injustice sociale et l'absence de perspectives d'amélioration des conditions de vie des populations touchées par l'extrême pauvreté, ainsi que les affrontements impliquant les guérillas, les paramilitaires ou les cartels de la drogue, entraînent des mouvements migratoires des campagnes vers la périphérie des villes (Human Rights Watch, 2017). Cela contribue à une croissance exponentielle des villes, la plupart du temps sans infrastructures ni services. Les possibilités d'éducation sont rares et peu accessibles, en particulier pour les enfants en situation de handicap vivant dans l'extrême pauvreté. Cela est le cas à Carthagène (ville en Colombie) où 55,5 %

de la population vit du travail informel, la plupart du temps sans contrat (Ayala García & Meisel Roca, 2016). En 2018, la proportion de personnes vivant dans la pauvreté était de 25,9 % (Departamento Administrativo Nacional de Estadística, 2018).

### Pauvreté et handicap

Selon l'OMS, la pauvreté entraîne de nombreux facteurs de risque qui entravent le développement sain des jeunes enfants. Aussi, les habitants des pays en développement et émergents ont un accès plus limité aux soins de santé et sont plus vulnérables aux effets d'une mauvaise nutrition et de situations d'hygiène précaires (Suarez-Balcazar & Co-

per, 2006). Le risque de se retrouver en situation de handicap dans un tel contexte est massivement augmenté (Zahnd, 2014). Les liens peuvent être vus dans les deux sens : la pauvreté en tant que (co-)condition et/ou conséquence d'une déficience et d'un handicap (Weiss, 2014). Ainsi, un développement menacé par des conditions de vie difficiles peut devenir un critère pour une intervention en éducation précoce spécialisée pour l'enfant et la famille (Weiss, 2008).

### L'orientation vers la famille comme base de l'éducation précoce spécialisée

L'éducation précoce spécialisée (EPS) est importante, les bases émotionnelles, sociales et cognitives de tous les processus de développement ultérieurs étant posées dans les premières années de la vie. Les tâches de l'EPS sont vastes et étendues : elle soutient et accompagne les enfants en situation de handicap, ayant des retards de développement, des limitations ou se trouvant en situation de vulnérabilité, ainsi que leurs familles (Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung, 2020).

Selon Guralnick (2011), le soutien précoce s'avère efficace lorsqu'il prend en compte trois niveaux :

1. le développement de l'enfant ;
2. les modèles d'interaction familiale (accent sur l'interaction parent-enfant) ;
3. les ressources familiales.

L'orientation vers l'environnement familial est considérée comme un principe de base de l'EPS, en plus du soutien axé sur l'enfant (Klein, 2013). L'EPS tient donc compte des ressources et des besoins des familles ainsi que de leur environnement et implique les familles dans le soutien. Pour cela, l'EPS doit être adaptée à la vie quotidienne de la famille

et de l'enfant (Lütolf et al., 2019). Selon Bailey et al. (2006), les effets de l'intervention précoce axée sur la famille peuvent être mesurés selon les critères des *family outcomes as benefits*, à savoir :

1. la famille comprend et est consciente des forces et des besoins particuliers de son enfant ;
2. elle connaît ses droits ;
3. elle soutient l'enfant dans son développement et son apprentissage ;
4. elle a accès à un système de soutien ;
5. elle a accès aux services et aux activités de soutien de sa communauté.

### L'éducation précoce spécialisée à ALUNA

ALUNA<sup>1</sup> est un centre de pédagogie spécialisée situé à Carthagène qui accueille des enfants et des jeunes en situation de handicap. Il a été fondé par le *Grupo Colombo-Suizo de Pedagogía Especial*<sup>2</sup> en 1999. Outre la scolarisation d'environ 500 enfants au sein du centre, autant d'enfants âgés de zéro à sept ans sont accompagnés depuis 2008 dans le cadre d'un programme d'EPS itinérante axé sur la famille et l'enfant.

L'objectif premier de ce programme est de soutenir les parents d'enfants en situation de handicap, de les accompagner dans leur tâche éducative et de favoriser le développement des enfants. Cela est fait en vue d'améliorer la qualité de vie de la famille, de respecter la dignité des enfants et de promouvoir leur autonomie ainsi que leur intégration familiale et socioculturelle. Le programme *Atención Temprana* (AT) (= EPS) soutient les jeunes enfants accompagnés de leur mère, au sein du centre ALUNA. Le pro-

<sup>1</sup> Fundación ALUNA: [www.ALUNA.org.co](http://www.ALUNA.org.co)

<sup>2</sup> Grupo Colombo-Suizo de Pedagogía Especial: [www.grupocs.org](http://www.grupocs.org)

gramme ALUNA Móvil (AM) (=EPS itinérante) est mis en œuvre directement sur le lieu de vie des familles. Des équipes (éducatrices spécialisées, travailleuses sociales et chauffeurs) se déplacent dans les quartiers les plus défavorisés de la ville. L'intervention a lieu chaque semaine et consiste en une offre à bas seuil qui touche des familles ayant peu accès à d'autres mesures de soutien. Le travail des équipes d'AT et d'AM prend en compte les trois niveaux de Guralnick (2011) précités et s'inspire des critères des *family outcomes as benefits* (Bailey et al., 2006), présentés précédemment.

### **Auto-évaluation des programmes d'EPS de la Fondation ALUNA : résultats**

Depuis plus de dix ans, l'EPS est l'une des missions d'ALUNA mise en œuvre par le biais des programmes AT et AM. Le projet d'auto-évaluation présenté ici (durée 2016-2018<sup>3</sup>) avait pour objectif de documenter l'évolution des programmes AT et AM et de les évaluer au moyen de questionnaires (200 familles) et d'entretiens (13 familles, équipes d'AM et AT). Les résultats présentés ici sont issus d'une analyse qualitative de contenu réalisée sur la base des entretiens avec les familles bénéficiaires du programme AM ( $N=9$ ). Le modèle de la *Qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle* (Schalock et al., 2002) a été utilisé comme cadre théorique pour l'analyse. Ce modèle comprend huit dimensions de la qualité de vie. L'objectif de l'analyse était d'examiner si, et comment, les pro-

grammes AM et AT influencent ces dimensions au sein des familles.

Dans le cadre de cet article, seuls les résultats concernant AM sont présentés. Entre 2008 et 2017, plus de 1680 enfants ont été suivis par le biais du programme AM. Ces enfants vivaient dans une extrême pauvreté et ont des profils très variés (Figure 1).

Ces données indiquent qu'en plus des divers diagnostics médicaux pouvant conduire à un handicap ou à une déficience, de nombreux enfants présentant des retards de développement ou se trouvant « en situation à risque » sont également pris en charge par AM. De nombreux enfants n'ont par ailleurs pas de diagnostic. Dans cette situation, l'accompagnement et le soutien d'AM peuvent permettre d'établir un premier diagnostic en tenant compte du contexte, diagnostic qui peut ensuite être approfondi ou confirmé au niveau médical. Grâce à l'intervention d'AM, les familles prennent conscience qu'elles ont droit à un soutien et à une prise en charge thérapeutique.

### **Progrès dans le développement des enfants et dans leur environnement**

Les parents perçoivent des progrès principalement dans les domaines de la communication, de la motricité, du comportement et des interactions sociales. Dans ce contexte, tant le soutien direct de l'enfant que la sensibilisation et le soutien aux parents sont importants.

En outre, l'aide financière (utilisation d'un fonds d'urgence pour couvrir les frais de transport, l'achat de vêtements, de médicaments ou de nourriture) et matérielle (fabrication ou adaptation de chaises ergonomiques, de fauteuils roulants, de couverts, etc.) apportées par AM améliorent les conditions de vie des familles :

<sup>3</sup> Rapport en espagnol: Proyecto «Medición de impacto de los programas de primera infancia en ALUNA». Co-autrice: Laura Diaz Casas: [www.grupocs.org/uploads/Downloads/Aktuelles/medicion-impacto-aluna.pdf](http://www.grupocs.org/uploads/Downloads/Aktuelles/medicion-impacto-aluna.pdf)

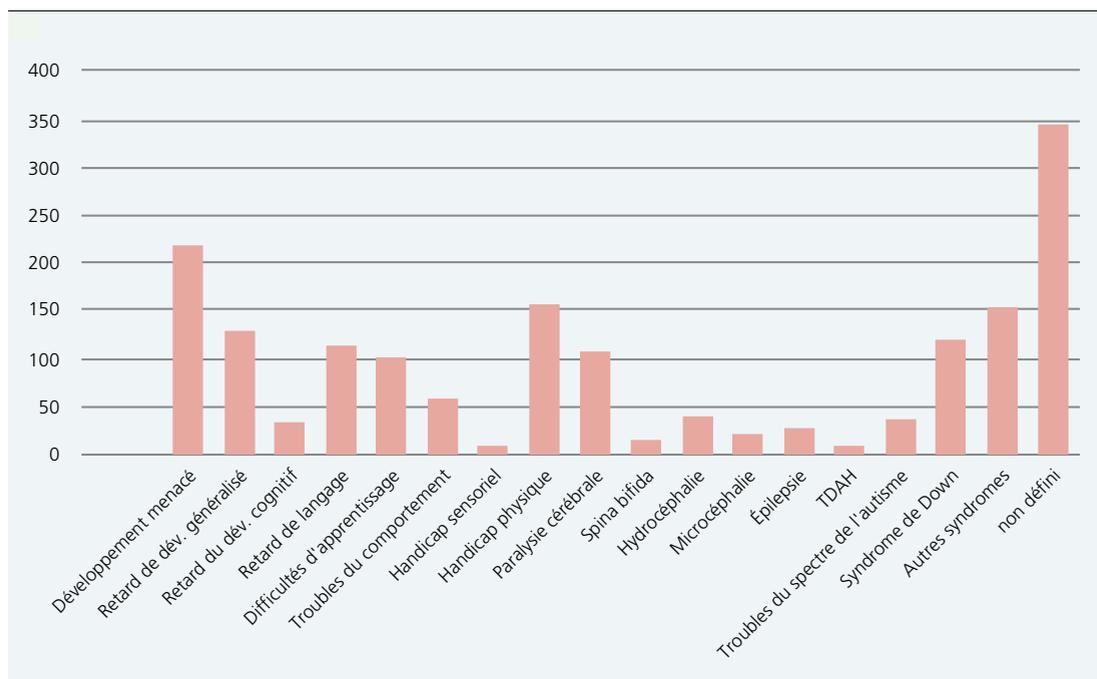


Figure 1 : Fréquence des troubles et handicaps des enfants suivis par AM entre 2008 et 2017

*« Ils lui ont fabriqué une chaise à ALUNA qui lui aidait à tenir sa tête droite. De plus, la chaise lui permettait de bien s'asseoir pour qu'elle puisse manger et tout le reste. »*  
(papa de Viviana<sup>4</sup>)

avec les enfants et au sein de la famille. De nombreux parents indiquent qu'ils ont appris à « communiquer » avec leur enfant, à « mieux le comprendre », à « l'accepter tel qu'il est » et à « bien le traiter ».

### Percevoir les besoins de l'enfant et soutenir son développement

Les familles déclarent que le soutien fourni par ALUNA a renforcé leur compréhension des besoins et des difficultés de leur enfant et a encouragé une approche constructive face au handicap. Les parents ont progressivement appris à soutenir leur enfant dans son développement et à gérer les difficultés rencontrées de manière autonome. Cette augmentation des connaissances semble également avoir un effet positif sur les relations

*« ALUNA nous a beaucoup soutenus dans le traitement de Francesco, pour sa spasticité. Nous avons appris à ne pas le traiter comme un enfant qui ne peut rien faire, mais à l'encourager à faire des choses comme s'il était un enfant qui peut apprendre comme les autres. »*

(grand-mère de Francesco)

### Possibilités de participation à la vie quotidienne

Certaines mères racontent qu'elles avaient honte d'avoir un enfant en situation de handicap. De ce fait, elles ne sortaient pas beaucoup et leurs enfants encore moins. Cependant, dès

<sup>4</sup> Tous les prénoms sont anonymisés.

que l'équipe d'AM arrive pour la visite hebdomadaire, d'autres enfants du quartier apparaissent et viennent se joindre à l'activité. Grâce à cette présence d'AM, les familles osent davantage sortir et sont plus susceptibles de participer à la vie du quartier. L'intégration des enfants et leur participation à la vie communautaire s'en trouvent renforcées.

#### Connaître ses droits et les exercer

AM encourage les familles à exercer leurs droits, par exemple en exigeant un accès aux services de santé, ou aux établissements scolaires. Beaucoup de familles n'étaient pas ou peu conscientes de leurs droits. Dans la plupart des cas, les enfants en situation de handicap des quartiers pauvres ne sont pas scolarisés. Le personnel d'AM informe les familles sur leurs droits et les accompagne tout au long des procédures.

*« Je suis allée au ministère de l'Éducation [...] à la protection de l'enfance. Avec le ministère de l'Éducation, il y a eu un succès, ils l'ont accepté dans une école. Ce n'était pas vraiment approprié, mais ils l'ont accepté. À la protection de l'enfance, ils m'ont donné des indications pour l'aider. Et ALUNA nous a toujours aidés dans ces processus. »*

*(maman de José)*

Lorsque les enfants suivis par AM sont scolarisés à l'école ordinaire, des accompagnements sont parfois organisés par AM afin de transmettre un savoir-faire pédagogique spécialisé aux enseignants locaux.

#### Activités de groupe et mise en réseau avec d'autres prestataires de services

Selon les familles, le travail de réseau effectué par ALUNA semble soulager leur situation. Ce dernier consiste en une coopération

avec d'autres institutions (fondations, écoles spécialisées et régulières) ainsi qu'avec des services médicaux et psychologiques. AM aide les familles à y avoir accès et à utiliser ces services.

*« Eh bien, ils nous ont aidés à nous orienter en ce qui concerne un diagnostic médical, ils nous ont dit que nous allions faire des progrès et que tout irait mieux. À cet égard, ALUNA Móvil est très présente, elle nous informe de ce que nous avons à faire et où nous pouvons trouver de l'aide. »*

*(maman de Sébastien)*

Par ailleurs, les familles accompagnées par AM se rencontrent régulièrement pour des activités de groupe. Cela permet un échange mutuel sur les questions de handicap et constitue un lieu important de soutien émotionnel mutuel.

*« Un aspect important de ces activités de groupe est que les enfants y participent avec leurs parents. Cela permet de créer des réseaux informels de soutien. Quelqu'un dit: 'J'ai un enfant qui est dans cette situation, toi aussi tu as un enfant dans une situation similaire. Comment s'entraider? Que sais-tu? Que pourrais-je faire pour toi?' »*

*(travailleuse sociale d'AM)*

#### Multiplication des connaissances grâce à l'intervention à bas seuil

AM fait également un travail important de sensibilisation concernant le handicap et les droits des personnes en situation de handicap. L'intervention à bas seuil, qui a lieu directement sur le lieu de vie des familles, aide ces dernières et leurs enfants à devenir visibles. Comme l'offre se fait principalement en plein air, des parents du quartier sont sen-

sibilisés et posent des questions sur le développement de leurs propres enfants. Ainsi, de plus en plus d'enfants ayant des besoins éducatifs particuliers sont « signalés » alors qu'ils ne bénéficiaient pas d'aide jusque-là, voire même avaient été cachés.

### Conclusion et perspectives d'avenir

Les résultats de l'évaluation des programmes d'EPS de la Fondation ALUNA montrent que ces derniers atteignent et aident le groupe cible des « familles ayant un enfant en situation de handicap et vivant dans une grande pauvreté ». Il est évident qu'une intervention à bas seuil – axée sur la famille et l'enfant et offerte localement – a un effet positif sur le développement des enfants et sur la situation de vie des familles. Malgré les conditions de vie très difficiles des familles, il est possible de les soutenir, d'accroître leurs compétences et d'augmenter leurs possibilités de participation.

Aujourd'hui, les programmes AM et AT continuent leurs activités. Cette prestation n'étant toujours pas financée par l'État, il s'agit de trouver d'autres ressources financières, le plus souvent par le biais de donations en Colombie et en Suisse. D'autre part, la fondation ALUNA effectue également un travail politique en continu, pour convaincre les décideurs de l'importance de l'EPS. L'évaluation présentée ici peut contribuer à ce travail politique de manière significative.

Un article largement identique a été publié en allemand dans la *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik* (2020, Jg. 26, 9, p. 53-60).

### Références

- Ayala García, J., & Meisel Roca, A. (2016). La exclusión en los tiempos del auge: El caso de Cartagena. *Economía & Región*, 10(2), 7-3.
- Bailey, D. B., Bruder M. B., Hebbeler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C., Kahn, L., Mallik, S., Markowitz, J., Spiker, D., Walker, D., & Barton, L. (2006). Recommended outcomes for families of young children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 28(4), 227-251.
- Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung (BVF). (2020). *Berufsbild Heilpädagogische Früherziehung*. Lachen. www.frueherziehung.ch/berufsportraet-hfe/berufsbild-hfe
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) (2018). *Pobreza y desigualdad*. www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/pobreza-y-condiciones-de-vida/pobreza-y-desigualdad
- Guralnick, M. J. (2011). Why early intervention works. *Infants & Young Children*, 24(1), 6-28.
- Human Rights Watch. (2017). *Human Rights Watch – Resumen de País: Colombia*. www.hrw.org/es/world-report/country-chapters/298516
- Klein, E. (2013). Familienorientierung in der Frühförderung. *Frühförderung interdisziplinär*, 32(2), 82-96.
- Lütolf, M., Koch, C., & Venetz, M. (2019). Familienorientierung! Ein empirischer Blick auf die gelebte Praxis. In B. Gebhardt, S. Möller-Dreischer, A. Seidel, & A. Sohns (Hrsg.), *Frühförderung wirkt – von Anfang an* (S. 28-37). Kohlhammer.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D., & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457-470. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2002\)040<0457:CMAAQ>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040<0457:CMAAQ>2.0.CO;2)

Suarez-Balcazar, Y., & Cooper, S. (2006). Poverty. In G. L. Albrecht (Ed.), *Encyclopedia of Disability* (Bde. I-V, Bd. I, pp. 1281-1284). SAGE Publications.

Weiss, H. (2008). Entwicklungsgefährdete Kinder in Armut und Benachteiligung – der Beitrag der Frühförderung. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Na-*

*chbargebiete*, 77(3), 212-225.

Weiss, H. (2014). Armut und Behinderung – Aspekte wechselseitiger Zusammenhänge. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 20(2), 5-12.

Zahnd, R. (2014). Armut=Behinderung? *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 20(2), 26-31.



*Dr. Ariane Paccaud  
Membre du Grupo Colombo-Suizo de Pedagogía Especial  
Collaboratrice scientifique  
Zentrum für Inklusion und Gesundheit in der Schule, PHZH  
ariane.paccaud@phzh.ch*



*Dr. André Kunz  
Président du Grupo Colombo-Suizo de Pedagogía Especial  
Professeur ZFH pour la pédagogie spécialisée, secondaire I  
Zentrum für Inklusion und Gesundheit in der Schule, PHZH  
andre.kunz@phzh.ch*



*Matthias Lütolf  
Membre du Grupo Colombo-Suizo de Pedagogía Especial  
Chargé d'enseignement, Institut für Behinderung und Partizipation  
Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zürich HfH  
matthias.luetolf@hfh.ch*



*Ursula Schläppi  
Directrice du Centre de Pédagogie Spécialisée ALUNA, Cartagena de Indias, Kolumbien  
Membre du Grupo Colombo-Suizo de Pedagogía Especial  
ursula.schlaeppi@aluna.org.co*