

Édito de Jo-Ann Lauzon

Bon à savoir

Dossier : *Le respect des droits des élèves HDAA...*

Des nouvelles des membres

Zoom : *Apprendre des parents d'enfants autistes...*

Agenda

L'ÉDITO DE JO-ANN LAUZON : L'automne à la FÉDÉ

En juillet, nous avons assisté pour une dernière fois au congrès provincial des Chevaliers de Colomb du Québec qui se tenait à Ste-Anne-de-Beaupré. En effet, il y a déjà deux ans que les Chevaliers supportent la cause de l'autisme, il est temps de laisser la place au suivant! À notre plus grande joie, un chèque de 70 000 \$ nous a été remis. Pendant ces deux années, nous avons reçu 273 516 \$. Cet argent a été divisé entre les associations régionales, qui, pour y avoir accès, devaient nous présenter des activités pour les familles et les personnes autistes.

Ce partenariat avec les Chevaliers de Colomb a été une expérience exceptionnelle. Bien sûr nous sommes très reconnaissants de tout cet argent qui permet d'offrir des activités et du répit aux familles, mais au-delà de l'argent, nous avons eu le privilège de rencontrer des hommes et des femmes pour qui « donner au suivant » prend tout son sens. Toutes ces personnes se sont engagées pleinement et ont adopté la cause de l'autisme comme étant la leur. C'est l'organisation d'une multitude d'activités qui a permis d'amasser une somme aussi importante et de sensibiliser le public à l'autisme. Nous leur sommes infiniment reconnaissants. Nos associations régionales d'autisme recevront bientôt les détails de ce financement.

Plusieurs projets sont prévus à la Fédération pour l'automne. Étant donné le peu d'avancement des travaux du plan d'action gouvernemental en autisme et ce, malgré l'investissement de 23 M\$, nous réactiverons les travaux du comité provincial d'actions politiques. L'objectif étant d'évaluer les actions à mettre en place pour qu'enfin les familles et les personnes autistes aient accès à des services qui répondent à leurs besoins.

Le 29 août, l'Assemblée nationale sera dissoute. Nous approcherons alors les chefs de parti afin de connaître leurs intentions quant au développement de l'offre de services aux personnes autistes.

Deux autres projets sont sur notre planche de travail, le premier étant de réaliser un mémoire sur les modèles d'hébergement en autisme et le second de réaliser un guide pour la fratrie.

Enfin, en août nous aurons le plaisir de travailler avec Pascal Franco puisqu'Annick Lavogiez nous quitte pour un congé d'un an. Bonne chance à tous les deux!

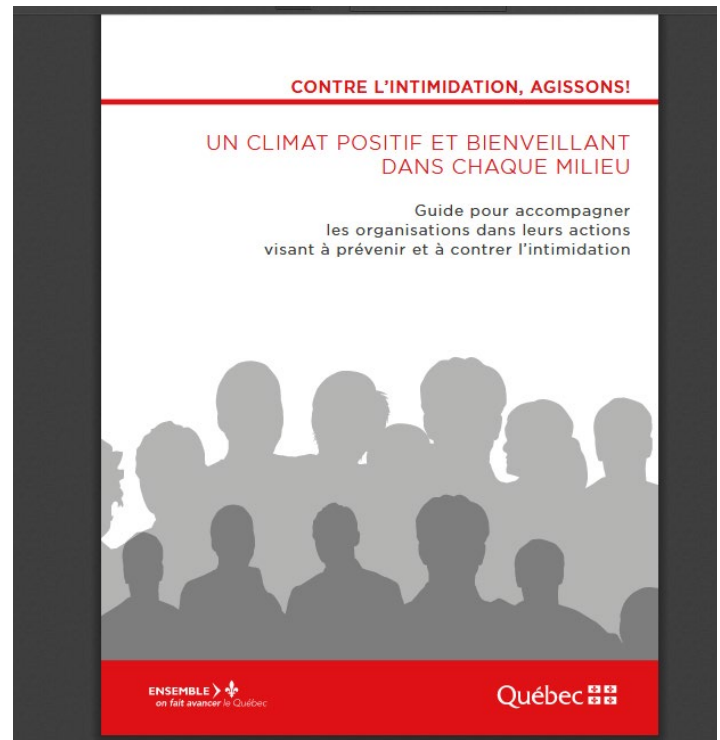
Bonne rentrée!

UN GUIDE POUR PRÉVENIR ET CONTRER L'INTIMIDATION

Véronique Laflamme, coordonnatrice
Lutte contre l'intimidation

Une mesure du *Plan d'action concerté pour prévenir et contrer l'intimidation 2015-2018 : Ensemble contre l'intimidation, une responsabilité partagée*, consiste en l'élaboration d'un *Guide pour accompagner les organisations dans leurs actions visant à prévenir et à contrer l'intimidation*. Ce guide s'adresse à tous les individus et à toutes les organisations qui souhaitent mieux structurer, dans leur milieu, les mesures préventives, les moyens de faire une déclaration et l'accompagnement des personnes visées par une situation d'intimidation. Il se veut un outil pouvant s'adapter à toute clientèle.

Le guide est maintenant disponible en ligne, à l'adresse suivante : www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/191_Guide_accompagnement.pdf.



DOSSIER

RÉSUMÉ DU DOCUMENT¹ *LE RESPECT DES DROITS DES ÉLÈVES HDAA ET L'ORGANISATION DES SERVICES ÉDUCATIFS DANS LE RÉSEAU SCOLAIRE QUÉBÉCOIS : UNE ÉTUDE SYSTÉMIQUE.* par Jo-Ann Lauzon, directrice générale

Informations

Dépôt : juin 2018 (étude entreprise en 2014)

Titre : *Le respect des droits des élèves HDAA et l'organisation des services éducatifs dans le réseau scolaire québécois : une étude systématique.*

Réalisé par : Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ)

D'entrée de jeu, il faut savoir que selon les données de 2015-2016 du ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES), on comptait 200 000 élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (HDAA) dans le réseau scolaire québécois. Cela représente 20 % des élèves, soit une personne sur 5 (1/5). Pour le secteur secondaire, c'est un élève sur 4 (1/4).

La Politique de l'adaptation scolaire est claire quant aux orientations qui doivent guider tous les acteurs scolaires au regard de l'adaptation des services éducatifs : aider

¹ Inspiré du document *Le respect des droits des élèves HDAA et l'organisation des services éducatifs dans le réseau scolaire québécois : une étude systématique.* Document synthèse. Avril 2018



les élèves HDAA à réussir sur les plans de l'instruction, la socialisation et la qualification. On précise qu'il faut « accepter que cette réussite éducative puisse se traduire différemment selon les capacités et les besoins de ces élèves, se donner les moyens qui favorisent cette réussite et en assurer la reconnaissance ».

Avec cette étude, l'objectif de la Commission était de vérifier si, après 20 ans d'application de la Loi sur l'instruction publique (LIP) et la mise en œuvre de la Politique d'adaptation scolaire, l'organisation de l'ensemble des services destinés aux élèves HDAA avait permis de favoriser leur réussite éducative et un plus grand respect de leur droit à l'égalité dans l'accès à l'éducation publique gratuite.

Plusieurs raisons ont justifié cette étude :

- Une augmentation substantielle du nombre de plaintes quant aux services dispensés aux élèves HDAA (plus de plaintes qu'avant la mise en place des politiques).
- 1/3 des commissions scolaires ne partagent pas les objectifs poursuivis par la LIP et la Politique d'adaptation scolaire.
- Augmentation des plaintes dans des milieux autrefois considérés favorable à l'intégration scolaire (ex : commissions scolaires anglophones).
- Pour la période 2000/2014 le taux annuel de sorties sans diplôme ni qualification au secondaire est de 3 à 4 fois plus élevé pour les élèves HDAA que pour les élèves « réguliers ».
- Pour 7/10 catégories de handicap on note un recul des taux d'intégration à la classe ordinaire.
- Les services destinés aux élèves HDAA font régulièrement les manchettes et mettent en cause les moyens consentis pour répondre aux besoins de ces élèves.

Entre 2001 et 2016, la clientèle globale des commissions scolaires a connu une baisse de 9 %. Pour la même période, la clientèle HDAA a augmenté de 71,8 %.

Le taux d'intégration en classe ordinaire a connu une progression constante : 2001-2002 = 56,5 %, 2015-2016 = 74 %. Malgré cette augmentation, les conditions nécessaires pour favoriser un succès ne sont pas toujours réunies.

Dans la catégorie élèves handicapés, c'est le TSA qui a connu la hausse la plus importante entre 2001 et 2016 : 628,4 %.

Dans son étude, la Commission a constaté que l'approche catégorielle du réseau de l'éducation entraîne des effets préjudiciables pour certains élèves. En effet, pour chaque code de difficulté qui est attribué à un élève handicapé, un facteur de pondération (défini par les conventions collectives) est déterminé a priori. La présence d'un enfant handicapé en classe ordinaire peut compter pour 1, 2, 3, 4 ou 5 élèves.

Étant donné que les conventions collectives fixent aussi les ratios élèves / professeur qui, lorsqu'ils sont dépassés donnent lieu à une compensation monétaire pour l'enseignant, l'exercice de constitution d'une classe ordinaire s'en trouve complexifié et écarte plus souvent de ces classes les élèves dont le code de difficulté est associé à un facteur de pondération élevé. C'est le cas notamment pour les élèves ayant un TSA, une déficience intellectuelle, visuelle ou auditive. Selon la Commission, cette approche compromet l'égalité des chances de certains élèves puisqu'elle ne tient pas compte de l'évaluation individualisée des besoins et des capacités d'un élève comme le prévoit la LIP, évaluation à partir de laquelle les services à offrir à l'élève devraient être définis. Cette approche tend à les exclure du système régulier d'enseignement.

Ces dernières années, une offre importante de programmes éducatifs particuliers s'est déployée (sciences-études, sports-études, etc.), mais pas nécessairement en tenant compte des besoins et capacités des élèves HDAA. Plusieurs programmes ont des critères sélectifs qui excluent bon nombre d'élèves handicapés ou lorsqu'ils sont admis, n'obtiennent pas les ressources qui permettraient d'adapter les services qui leurs sont offerts. Ces ressources sont également peu disponibles dans les secteurs de la formation professionnelle et de l'éducation aux adultes.



Du côté de la formation, les membres du personnel des commissions scolaires dont la Commission a recueilli les témoignages ont TOUS exprimé des besoins de perfectionnement professionnel au regard des services qu'ils offrent aux élèves HDAA. Cela confirme l'insuffisance des budgets consacrés à la formation continue et au soutien du personnel.

L'évaluation des besoins et des capacités des élèves HDAA ne semble pas être appliquée avec rigueur. Suite à l'analyse des plaintes qu'elle a reçu, la Commission a démontré que c'est la mauvaise identification ou l'absence d'évaluation des besoins et des capacités des élèves HDAA qui est le plus souvent en cause pour expliquer l'insuffisance ou l'inadéquation des services qui sont offerts à ces derniers par la suite.

Les témoignages colligés par la Commission vont dans le même sens : le processus d'évaluation des besoins et des capacités est lourd et crée des délais importants pour l'obtention des services adaptés ce qui a pour conséquence de retarder les apprentissages des élèves. Il semble que la raison de ces délais soit l'insuffisance de professionnels et de personnel spécialisé.

Parce que les liens entre les différents réseaux, bien que souhaités, ne sont pas bien développés, l'élève HDAA a un cheminement scolaire difficile et subit des bris de services. Bien qu'une entente de complémentarité existe entre le réseau de la santé et des services sociaux et celui de l'éducation, il semblerait, selon les témoignages, qu'elle ne garantit pas la continuité des services.

Les parcours de formation offerts aux élèves HDAA sont rarement adaptés à leurs besoins et capacités à cause du manque de ressources pour le faire. Dans le cas des parcours spécifiques qui leurs sont offerts, ils sont souvent appliqués de manière restrictive sans nécessairement tenir compte de l'évaluation individualisée de l'élève.

Bien que des mesures d'adaptation en contexte d'apprentissage soient consenties pour pallier le handicap, elles le sont rarement en contexte d'évaluation. De plus, plusieurs commissions scolaires accordent systématiquement le tiers du temps en mesure d'adaptation en fonction du type de handicap et cela sans évaluer les capacités et les besoins de l'élève.

Enfin, la Commission a démontré qu'actuellement les recours en cas d'atteinte aux droits des élèves HDAA ne permettent pas de corriger les situations. Le processus de traitement des demandes de révision des décisions n'offre pas les garanties nécessaires pour assurer que les services qui sont offerts aux élèves soient exempts de discrimination. La présence depuis 2008 des protecteurs de l'élève ne semble avoir rien changé à ces situations de discrimination. Selon les témoignages recueillis par la Commission, il semble que les protecteurs de l'élève soient réticents à intervenir dans les situations concernant les élèves HDAA.

La Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse constate que les modifications introduites à la LIP en 1997 qui visaient à «... fournir des balises plus claires, quant aux services à mettre en place pour répondre aux besoins des personnes handicapées ou en difficulté » n'ont pas atteints leurs objectifs. La Commission en arrive à la conclusion que les atteintes au droit à l'égalité des élèves HDAA n'ont pu réellement être endiguées. Elle constate que les pratiques d'évaluation des besoins connaissent encore d'importantes lacunes dans plusieurs milieux. Elle rappelle que près de 40 % des élèves HDAA quittent le secondaire sans diplôme ni qualifications comparativement à 8,7 % des élèves dit « réguliers ».

La Commission estime que le meilleur intérêt des élèves HDAA ne peut se concrétiser dans le cadre qui régit actuellement les services qui leur sont destinés. À cet égard, la Commission propose les 22 recommandations qui sont disponibles sur le lien suivant : <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/06-documentation/02-publication-thematique/Education/22Recommandations.pdf>

POUR PLUS D'INFORMATION

- Étude : cdpdj.qc.ca/Publications/etude_inclusion_EHDAA.pdf
- Synthèse : cdpdj.qc.ca/Publications/etude_inclusion_EHDAA_synthese.pdf

DES NOUVELLES DES MEMBRES

UN ÉTÉ REMPLI DE SUCCÈS ET UN BEL AUTOMNE À VENIR!

Un article de la Société de l'autisme Saguenay – Lac-St-Jean

La Société de l'autisme Saguenay – Lac-St-Jean (SAR) est heureuse d'annoncer que ses services d'été ont été un franc succès et ce malgré le manque de main d'œuvre qui est présent dans toute la province du Québec. Avec 59 bon(ne)s accompagnateurs(trices), la SAE a su faire vivre de beaux moments à tous les participants avec une belle variété d'activités bien adaptées à sa clientèle.

Ses services estivaux prendront fin le 10 août et les services réguliers (automne-hiver 2018-2019) commenceront le 14 septembre prochain. Parmi ces services, rappelons l'existence des fins de semaine de répit et de nombreuses activités de loisirs.

Les familles membres de la SAR peuvent s'inscrire dès maintenant au www.autisme02.com.



APPRENDRE DES PARENTS D'ENFANTS AUTISTES POUR MIEUX LES SOUTENIR

par Jo-Ann Lauzon

À titre de membre de l'équipe de recherche sociale en DI-TSA du Centre intégré universitaire de santé et services sociaux du Centre-Sud-de-l'île-de Montréal, j'ai participé au séminaire *Apprendre des parents d'enfants ayant un TSA pour mieux les soutenir*. L'événement a rassemblé des intervenantes de milieux cliniques, des mères d'enfants autistes, des personnes autistes et des chercheuses.

Les résultats de trois recherches ont été présentés par les chercheuses Catherine des Rivières-Pigeon et Isabelle Courcy :

Le **TRAVAIL** dans l'optique de documenter et analyser le travail parental. Parmi les constats :

- **Des parents qui travaillent tout le temps** : ils ont un travail lourd et hautement spécialisé, qui se fait au quotidien et qui est sans fin. Chaque tâche devient complexe puisqu'il faut tenir compte des caractéristiques de son enfant : sa capacité de gérer le changement, à apprendre de nouvelles tâches, etc.

- **Le travail en amont** : il représente toutes les tâches préparatoires qui vont mener à la réalisation d'une tâche. Ça peut être la préparation de pictogrammes, l'apprentissage de techniques d'intervention, les réflexions, les formations et les échanges pour tenter de comprendre l'enfant.

- **L'aide disponible et son effet sur le travail** : le manque de service ou le caractère inadéquat de ceux-ci alourdit le travail des familles, elles doivent souvent prendre le temps de défaire ce qui n'a pas été fait adéquatement. Le manque de soutien des proches, qui, lorsqu'il est présent, fait une différence.

L'ARGENT dont les objectifs étaient de mieux comprendre l'origine des difficultés financières des familles et de comprendre les dynamiques de partage des dépenses entre les conjoints. On a constaté :

- **Stress financier et appauvrissement** : 50 % des mères quittent leur emploi ou réduisent leurs heures. Ces départs sont non prévus et la décision est liée à des problèmes de garde, de santé, etc. D'importantes dépenses sont liées à l'enfant et l'aide financière est limitée et parfois inaccessible.

- **Perte d'autonomie pour les femmes** : on constate une perte de revenu pour la famille et une perte d'autonomie pour les femmes. La plupart du temps, aucune stratégie n'est mise en place pour compenser cette perte de revenus.

- **Les mères dépensent pour la famille** : elles se servent souvent de leurs épargnes pour maintenir le niveau de vie de la famille après la perte de leur emploi. Les mères ont tendance à considérer que les services à l'enfant sont une dépense « personnelle ».

- **Impacts à long terme** : une trajectoire d'appauvrissement pour les familles et les mères. Celles-ci sont très à risque financièrement en cas de rupture, particulièrement celles qui ne sont pas mariées.

Les **TRAJECTOIRES FAMILIALES** de recherche d'aide et de services se font en quatre phases :

- La phase 1 apparaît avec les premières inquiétudes ressenties par les parents.

- La phase 2, qui s'étale en moyenne sur deux ans, est celle qui mène à l'évaluation diagnostique. Des questions se posent : services privés ou services publics? Combien de temps avant d'obtenir un diagnostic?

- La phase 3 est celle qui mène vers les services de ré-adaptation. Phase pendant laquelle les familles vivront de nombreux obstacles : multitude d'étapes à franchir, manque d'information, bris dans la continuité des services, coupures de services, manque de connaissance sur l'autisme, etc.



- Enfin, la phase 4 devrait être celle de la stabilisation et du maintien. Les parents sont en mesure d'anticiper les besoins de l'enfant, ils constatent que chercher des ressources fera maintenant partie de leur vie, ils se sentent plus outillés, ils ont développé de nouvelles amitiés avec d'autres parents qui vivent des situations semblables.

À la suite de la présentation des résultats de ces trois recherches, des sous-groupes ont échangé sur ces questions. Voici ce qui en est ressorti :

- Les résultats des recherches rejoignent la réalité des familles.
- L'ensemble de la famille doit être pris en compte dans l'offre de services et les interventions.
- La situation des mères est critique : elles accomplissent un travail colossal, doivent souvent quitter leur emploi, s'appauvrissent et peuvent connaître des problèmes d'isolement et de dépression.
- Les pratiques favorisent généralement la mère comme interlocutrice, un fossé de connaissances s'installe donc entre elle et le père.
- Les familles sont toujours en action et en mode de résolution de problèmes.

- Même si elles peuvent être dépassées par la situation, les familles se retrouvent dans un rôle de coordination des services.

- L'aide arrive seulement quand tout s'effondre ou que les parents sonnent l'alarme.


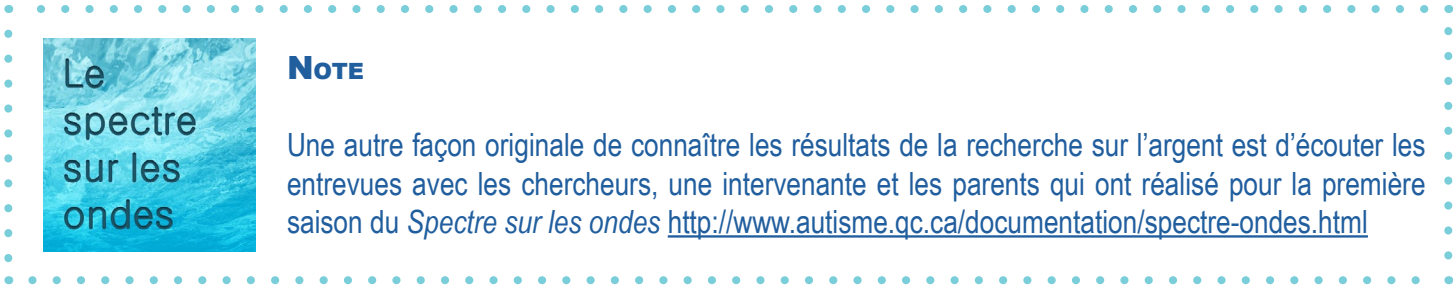
- Les parents veulent être consultés et être considérés comme des partenaires.

- Les parents trouvent beaucoup de soutien et de compréhension auprès de parents qui ont aussi un enfant autiste.

C'est le premier événement auquel j'assiste où il y avait autant de mères d'enfants autistes que d'intervenants. Avoir autant de personnes concernées présentes a grandement enrichi les échanges.

Cela a permis d'une part de confirmer les constats émanant des recherches et de valider l'objectif de poursuivre les travaux de recherche dans le même sens.

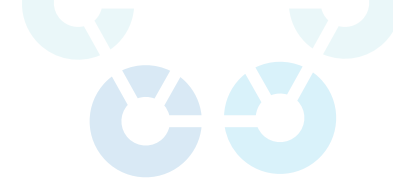
Ce moyen de faire du transfert de connaissance vers les intervenants en présence des familles concernées a été une belle réussite. Souhaitons que ce ne soit pas la dernière fois et que cela inspire d'autres milieux de recherche.



Le spectre sur les ondes

NOTE

Une autre façon originale de connaître les résultats de la recherche sur l'argent est d'écouter les entrevues avec les chercheurs, une intervenante et les parents qui ont réalisé pour la première saison du *Spectre sur les ondes* <http://www.autisme.qc.ca/documentation/spectre-ondes.html>



AOÛT

20 août • Webinaire

18 is Coming: Considerations for parents and caregivers as your Child approaches Adulthood

Webinaire gratuit sur les démarches à entreprendre avant les 18 ans de votre enfant. En anglais.
Autism Research Institute : autism.com

27 août • Québec

Le fonctionnement interne de la structure de pensée autistique - niveau 1

Base essentielle afin de comprendre le TSA et l'origine du modèle d'intervention SACCADE, cette formation s'adresse à toute personne désireuse de découvrir la structure de pensée autistique.

SACCADE - Centre d'expertise en autisme : saccade.ca

SEPTEMBRE

10-11 septembre • Montréal

PECS Level 1

Pyramid Educational Consultants of Canada Inc. : pecs-canada.com

13 septembre au 20 décembre • Montréal

ABA with RBT™ Training Program Fall 2018

La formation aura lieu tous les jeudis de 18 h à 21 h.
Centre Gold : goldlearningcentre.com/fr

18 septembre au 20 novembre • Montréal

ABA Training Course

La formation aura lieu tous les mardis de 18 h à 21 h.
Centre Gold : goldlearningcentre.com/fr

20-21 septembre • Québec

Le langage saccade conceptuel - niveau 1

Cette formation s'adresse à toute personne désireuse de vouloir aider une personne autiste à comprendre ce qui l'entoure et de lui permettre de réduire son anxiété.

SACCADE - Centre d'expertise en autisme : saccade.ca

25 septembre • Bécancour et visioconférence

TSA : caractéristiques et modèles conceptuels

Conférence gratuite.

Institut universitaire en DI et en TSA, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec : crditedmcq.qc.ca/fr/outils/evenements.asp

27 septembre • Trois-Rivières

L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!

Après la formation, les animateurs seront en mesure de déployer le programme pour offrir un soutien éducatif et une assistance aux parents. Le but est d'aider les parents à faire face au stress parental vécu et à assumer leur rôle parental en tenant compte de leurs besoins spécifiques et ceux de leur enfant autiste.

Institut universitaire en DI et en TSA, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec : crditedmcq.qc.ca/fr/outils/evenements.asp

29 septembre • La Prairie

Formation sur l'utilisation de la tablette iPad® et les appareils mobiles d'Apple avec les jeunes ayant un TSA ou un trouble d'apprentissage.

Présentée par Mme Annie Filion, conférencière, consultante et mère de trois enfants autistes, cette conférence vous permettra de découvrir comment la tablette iPad® peut aider les personnes autistes ou ayant des difficultés d'apprentissage à devenir plus autonomes, mieux communiquer, apprendre de façon ludique, diversifier leurs intérêts, mieux gérer leur anxiété et les moments d'attente, développer leurs habiletés sociales, utiliser une interface intuitive adaptée à leurs besoins, s'occuper de façon fonctionnelle.

Centre d'évaluation neuropsychologique et d'aide à l'apprentissage : cena.ca

CONSULTEZ LE [RÉPERTOIRE QUÉBÉCOIS DES ACTIVITÉS DE FORMATION](#) POUR OBTENIR D'AVANTAGE D'INFORMATION SUR LES FORMATIONS.