

NOUS AVONS QUELQUE CHOSE À DIRE

*Des jeunes et leurs familles
s'expriment sur les besoins particuliers
et le changement*



NOUS AVONS QUELQUE CHOSE À DIRE

*Des jeunes et leurs familles s'expriment sur
les besoins particuliers et le changement*

L'intervenant provincial
en faveur des enfants & des jeunes

À PROPOS DE LA CONCEPTION GRAPHIQUE

Les enfants et les jeunes qui ont des besoins particuliers de même que leurs parents et fournisseurs de soins comparent souvent leurs expériences pour obtenir des services à l'effort de s'orienter dans un labyrinthe. Les jeunes dont les voix sont représentées dans ce rapport veulent les mêmes possibilités qu'ont d'autres enfants et jeunes d'apprendre de tisser des liens significatifs et de suivre leurs propres cheminements dans la vie.

Nous avons quelque chose à dire : des jeunes et leurs familles s'expriment sur les besoins particuliers et le changement

Bureau de l'intervenant provincial en faveur
des enfants et des jeunes ©2016

978-1-987815-33-7

Nous avons quelque chose à dire : des jeunes et leurs familles
s'expriment sur les besoins particuliers et le changement
Numérique

978-1-987815-32-0

Nous avons quelque chose à dire : des jeunes et leurs familles
s'expriment sur les besoins particuliers et le changement
Livre imprimé

978-1-987815-31-3

We Have Something to Say: Young people and their families
speak out about special needs and change
Digitial

978-1-987815-30-6

We Have Something to Say: Young people and their families
speak out about special needs and change
Book

BUREAU DE TORONTO

401, rue Bay, bureau 2200
Toronto (Ontario) M7A 0A6
Téléphone : 416-325-5669
Sans frais : 1-800-263-2841

BUREAU DE THUNDER BAY

435, rue Balmoral
Thunder Bay (ONTARIO) P7E 5N4
Sans frais : 1-888-342-1380

Website www.provincialadvocate.on.ca

Email advocacy@provincialadvocate.on.ca

Twitter @OntarioAdvocate

Facebook Bureau de l'intervenant provincial en faveur
des enfants et des jeunes de l'Ontario



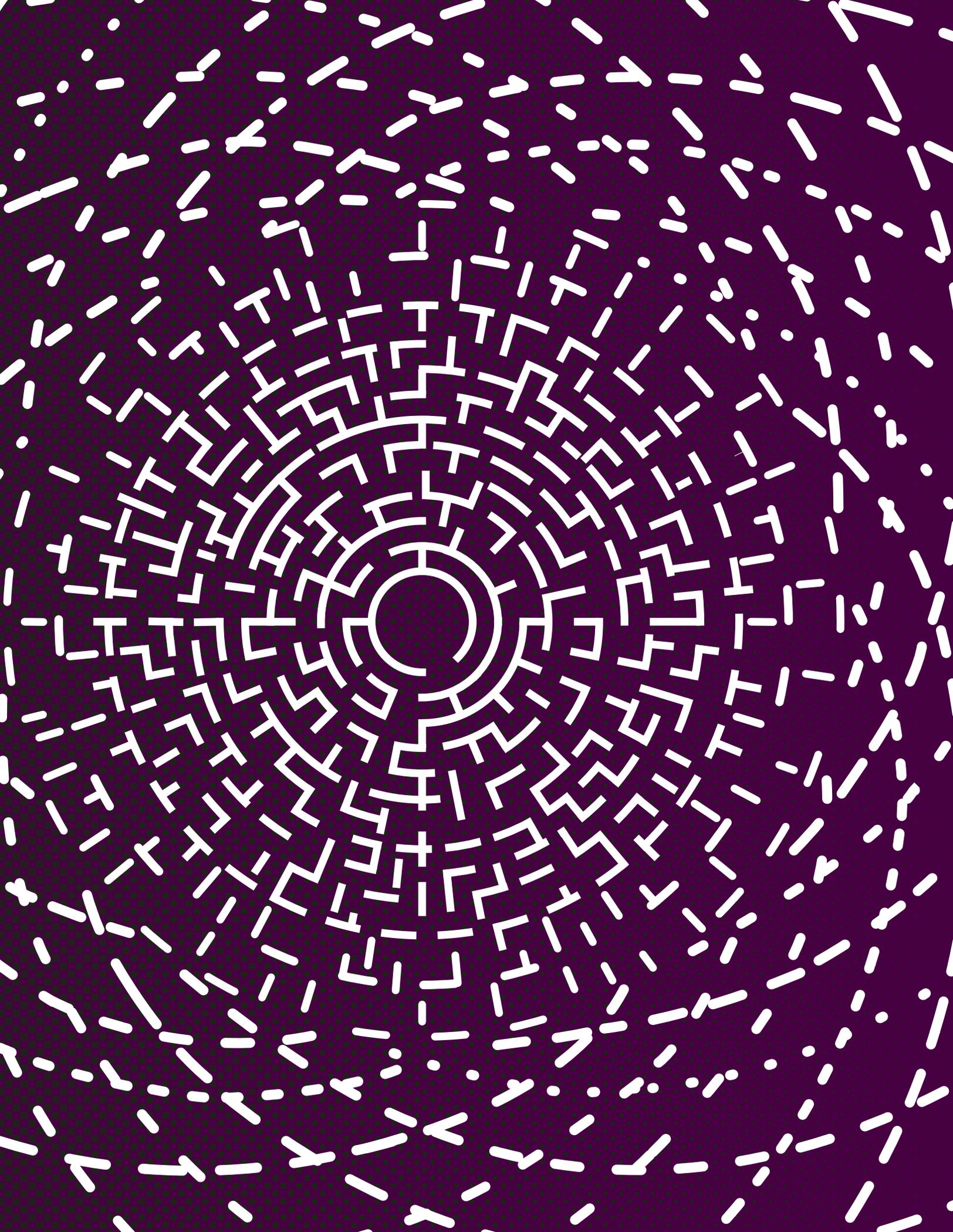


TABLE DES MATIÈRES

8

--

*Lettre de
l'Intervenant
provincial*

24

*La Famille
et la Maison*

10

Introduction

46

*L'école et
le milieu de l'éducation*

16

*Lettre des
Jeunes Amplis*

80

*Les réseaux de soutien
et de services*

18

*Lettre du
Comité Consultatif*

108

*Les transitions
à différents
moments de la vie*

LETTRE DE L'INTERVENANT

PROVINCIAL

Quand on me demande ce que fait notre Bureau, je réponds à la question en faisant référence au commentaire suivant d'une jeune fille : « Il y a beaucoup de stratégies, de plans d'action, de cadres, de transformations, de politiques, de lois, de déclarations de droits et de documents remplis de belles paroles et de merveilleuses promesses, mais après cela, il y a le vécu des enfants et des jeunes, comme moi, qui sont touchés par toutes ces paroles ». Puis elle a continué en disant, « le fossé est immense entre ce que toutes ces paroles nous promettent et notre vécu, et c'est ici qu'intervient votre Bureau. Vous aidez à combler le fossé à l'aide de nos voix dans l'espoir de provoquer du changement ». J'ai pensé que j'aurais tout aimé avoir dit cela.

En endossant la responsabilité de mobiliser les enfants et les jeunes qui ont des « besoins particuliers » (c'est l'expression utilisée dans notre Loi) et d'élever leurs voix, je suis arrivé à la conclusion que malgré toutes ces belles paroles, ces documents, ces procédures et ces systèmes, les écarts sont encore beaucoup trop nombreux entre ce qui existe et le vécu des jeunes.

Dans de nombreux ministères qui travaillent à fournir des services et des ressources aux enfants à besoins particuliers, il existe des divisions. Par exemple, au ministère de l'Éducation, on se consacre sous différentes formes à l'inclusion, à l'éducation spécialisée et aux services de soutien. À l'échelle des conseils scolaires, il y a des divisions semblables et sur le terrain, il y a les réunions d'équipe, les PEI, les CIPR, les

AE, et une foule d'autres acronymes qui laissent parfois pantois. Et au bout de la ligne, nous avons cette jeune personne atteinte de paralysie cérébrale qui dit : « J'ai déjà pensé que l'école devait être le miroir de ce que pouvait être la société, mais j'ai plutôt découvert qu'elle était le miroir de ce qu'est la société ». Avec ces mots, empreints de déception et d'une part de douleur, elle balayait toutes les belles paroles et disait : « on peut faire mieux »

Il faut beaucoup de courage aux jeunes personnes qui ont des besoins particuliers pour utiliser leurs voix et nommer leur monde. Par contre, en se faisant entendre, ces jeunes se rendent visibles. Il y a un risque, mais pour ces jeunes personnes à qui nous avons parlé, la blessure de l'invisibilité est une plaie qu'elles ne veulent plus endurer. Des centaines de jeunes, lorsque nous leur en avons donné la possibilité, ont fait le pas de nous aider à produire ce rapport. Je les remercie de leur courage et je prends acte de leur vécu. Je tiens à remercier les jeunes personnes qui ont formé le fier et fort comité consultatif porteur de l'initiative « Nous avons quelque chose à dire ». Elles ont profondément inspiré notre Bureau et lui ont beaucoup appris. Je sais que leur travail et leur rapport enseigneront aussi au gouvernement provincial et l'inspireront. Ces jeunes ont déjà été réduits au silence, mais plus jamais. Nous continuerons d'être à vos côtés en allant de l'avant.

Les jeunes personnes à besoins particuliers demandent à tous ceux qui ont créé les systèmes et rédigé ces documents à leur sujet de les écouter. Elles le de-



mandent respectueusement, reconnaissant que parmi ceux qui cherchent à les aider, personne n'est mal intentionné. Pour écouter, il faut également du courage. Après avoir écouté, nous ne pouvons plus faire comme si nous n'avions pas entendu. La décision de réfléchir ou non, d'agir ou non nous revient, mais l'acte d'écouter nous a changés. Je demande au gouvernement provincial d'écouter les enfants et les jeunes dont les voix sont contenues dans les pages de ce rapport. Je demande au gouvernement provincial de s'unir à leurs efforts pour mobiliser d'autres personnes à exprimer leur vérité. Je demande au gouvernement provincial d'apporter des changements.

Irwin Elman
INTERVENANT PROVINCIAL EN FAVEUR
DES ENFANTS ET DES JEUNES

INTRODUCTION

Le Bureau de l'intervenant provincial en faveur des enfants et des jeunes reçoit plus de 300 demandes individuelles pour des services d'intervention d'enfants et de jeunes qui ont des « besoins particuliers », à savoir des enfants qui ont des limitations fonctionnelles ou des incapacités. Les appels reçus proviennent de jeunes et de leurs familles qui sont habituellement épuisées émotionnellement et physiquement et éprouvent de la frustration face à la complexité des programmes et des services gouvernementaux. Les jeunes ont parfois besoin d'être évalués ou de recevoir des soins ou leurs familles requiert un service de répit. Certains appels proviennent de jeunes qui vivent dans le Nord dans des collectivités isolées et éloignées uniquement accessibles par avion. Ils-elles doivent se déplacer sur des centaines de kilomètres et même quitter de façon permanente leur foyer et déménager pour avoir accès aux services et aux ressources nécessaires. Dans d'autres cas, nous recevons des appels de parents nouvellement arrivés au pays dont l'enfant est tombé malade après leur établissement et qui nous demandent d'intervenir. À ce problème s'ajoute parfois la difficulté d'une langue maternelle autre que l'anglais ou le français, ce qui rend difficile de se retrouver dans les services ou de savoir à qui s'adresser pour obtenir de l'aide.

Des études publiées au cours des dernières années indiquent que la conception et la prestation des services et des mesures de soutien destinés aux jeunes personnes qui ont des besoins particuliers en Ontario ont besoin d'être améliorées : *Examen des Services auxiliaires de santé dans les écoles — Rapport final (2010)*¹ et *Des services publics pour la population : Cap sur la viabilité et l'excellence (2012)*². Ces études ont des limites dans leur façon d'aborder les enjeux, mais elles soulignent néanmoins l'urgence d'apporter des changements au système. En mars 2013, le gouvernement a publié son propre rapport, *Services aux enfants et aux jeunes ayant des besoins particuliers en Ontario, et à leurs familles* : possibilités d'améliorer leurs expériences et leurs résultats³, fondé sur des rencontres avec des familles, des fournisseurs de services, des associations et des chercheurs provenant de six régions de la province pour discuter d'améliorations possibles aux services pour les enfants et les jeunes à besoins particuliers. Toutefois, les questions liées à l'augmentation du financement des services et aux transformations majeures au sein du système débordaient du cadre de ces discussions. De plus, les consultations se sont déroulées dans un nombre limité de régions et excluaient les voix et le vécu des enfants et des jeunes provenant de communautés autochtones du Nord, isolées et uniquement accessibles par avion.

Au cours des onze dernières années, le gouvernement de l'Ontario a présenté ou promulgué des lois pour améliorer les services fournis aux personnes qui ont des besoins particuliers. En juin 2005, l'Ontario a adopté la Loi de 2005 sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario (LAPHO) afin de soutenir l'élaboration de normes d'accessibilité prescrites par la loi pour repérer, éliminer et prévenir les obstacles pour les personnes qui ont des limitations fonctionnelles dans les domaines clés de la vie quotidienne. La LAPHO s'appuie sur la Loi de 2001 sur les personnes handicapées de l'Ontario (LPHO), laquelle exigeait du gouvernement de l'Ontario et du secteur public élargi, notamment les municipalités, les sociétés de transport en commun, les collèges et les universités, les hôpitaux et les conseils scolaires, de se doter de plans annuels d'accessibilité et de rendre la province accessible à toute la population en 2025.

En février 2015, le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse a lancé une stratégie en matière de besoins particuliers basée sur les recommandations du rapport de 2013 cité

précédemment. De concert avec les ministères de l'Éducation, des Services sociaux et communautaires et de la Santé et des Soins de longue durée, le gouvernement provincial a tenu des séances de sensibilisation et de mobilisation communautaire pour recueillir des idées sur des façons de créer des services de réadaptation mieux intégrés et de coordonner la planification des services pour les enfants et les jeunes qui ont des besoins particuliers. Nous croyons que cette stratégie est prometteuse dans la mesure où elle peut aider à améliorer l'offre et l'accès des services, à simplifier les procédures pour obtenir de l'aide financière, des évaluations rapides, des services d'intervention précoce et d'autres mesures de soutien absolument nécessaires et à fournir de nouvelles ressources pour assurer l'accès équitable aux services requis dans toute la province, et notamment dans les communautés autochtones isolées ou uniquement accessibles par avion dans le nord de l'Ontario.

Outre la Stratégie en matière de besoins particuliers, le gouvernement provincial s'est engagé dans le budget de 2014 à investir 810 millions de dollars pour augmenter les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle et 200 millions de ce montant seront accordés sur trois ans aux intervenants de première ligne œuvrant dans le secteur de la déficience intellectuelle. Toutefois, aucun financement additionnel n'a été alloué pour les budgets de fonctionnement des organismes œuvrant dans le secteur de la déficience intellectuelle, ce qui entraînera sans doute des réductions de personnel, de programmes et de services afin de pouvoir contrer les pressions inflationnistes.

Le Conseil de partenariat pour les perspectives d'emploi des personnes handicapées a été formé par le gouvernement en avril 2014 pour soutenir et encourager l'embauche de personnes ayant des besoins particuliers et pour conseiller le ministère du Développement économique, de l'Emploi et de l'Infrastructure et lui proposer des stratégies afin d'améliorer les perspectives d'emploi et éliminer les obstacles à l'emploi pour les personnes à besoins particuliers.

Les exemples cités précédemment ne prétendent pas faire la liste complète ou l'analyse des initiatives gouvernementales visant à soutenir les enfants et les jeunes qui ont des besoins particuliers. Une telle analyse déborde du cadre et de la portée de cette initiative. Il est important de souligner que, selon les jeunes, leurs besoins sont multiples et très souvent complexes et qu'il faut faire beaucoup plus pour leur assurer de recevoir les services et les soins auxquels ils et elles ont droit. Ce qui nous inquiète le plus au Bureau de l'intervenant, ce ne sont pas des initiatives gouvernementales en particulier en soi, mais plutôt les processus. Si les jeunes personnes qui ont des

1. Source : Teloitte et Touche LLP. (2010). Examen des Services auxiliaires de santé dans les écoles Rapport final

2. Source : <http://www.fin.gov.on.ca/fr/reformcommission/chapters/report.pdf>.

3. Source : <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/documents/topics/specialneeds/PAreport.pdf>

besoins particuliers et leurs familles ne participent pas à la discussion à titre de partenaires égaux au gouvernement et aux fournisseurs de services, il y aura toujours des écarts entre les politiques, la pratique professionnelle, les normes de services et le vécu concret des jeunes et de leurs familles. Les jeunes personnes qui ont des besoins particuliers ont besoin de soutien et d'aide et on pourrait faire beaucoup pour améliorer leur qualité de vie, et ce, sans même dépenser un seul dollar. Ces jeunes ont des connaissances et une expertise à partager. Ils et elles veulent s'engager à part entière et être des partenaires égaux à toutes les étapes des discussions et des décisions qui auront une incidence sur leur vie.

Inclure les jeunes dans la conversation avec le gouvernement et les fournisseurs de services.

Le Bureau de l'intervenant provincial en faveur des enfants et des jeunes reçoit plus de 300 demandes individuelles pour des services d'intervention d'enfants et de jeunes qui ont des « besoins particuliers », à savoir des enfants qui ont des limitations fonctionnelles ou des incapacités. Les appels reçus proviennent de jeunes et de leurs familles qui sont habituellement épuisés émotionnellement et physiquement et éprouvent de la frustration face à la complexité des programmes et des services gouvernementaux. Les jeunes ont parfois besoin d'être évalués ou de recevoir des soins ou leurs familles requiert un service de répit. Certains appels proviennent de jeunes qui vivent dans le Nord dans des collectivités isolées et éloignées uniquement accessibles par avion. Ils-elles doivent se déplacer sur des centaines de kilomètres et même quitter de façon permanente leur foyer et déménager pour avoir accès aux services et aux ressources nécessaires. Dans d'autres cas, nous recevons des appels de parents nouvellement arrivés au pays dont l'enfant est tombé malade après leur établissement et qui nous demandent d'intervenir. À ce problème s'ajoute parfois la difficulté d'une langue maternelle autre que l'anglais ou le français, ce qui rend difficile de se retrouver dans les services ou de savoir à qui s'adresser pour obtenir de l'aide.

Pour être admissibles à certains des services et des ressources financières dont ils et elles ont besoin, les jeunes doivent parfois se soumettre à un processus d'évaluation ou à des épreuves diagnostiques. Cela étant, le nom de la jeune personne se retrouve souvent sur de longues listes d'attente, car les services qui effectuent les examens requis peuvent coûter cher ou ne sont pas offerts dans certaines parties de la province. Et même lorsqu'une jeune personne a obtenu un diag-

DÉFINIR « BESOIN PARTICULIER

L'expression « besoin particulier » est difficile à définir; elle peut correspondre à un besoin unique que présente une personne ou à des besoins multiples. Dans la Stratégie ontarienne pour les services en matière de besoins particuliers, les ministères des Services à l'enfance et à la jeunesse, de la Santé et des Soins de longue durée, des Services sociaux et communautaires et de l'Éducation utilisent la définition suivante:

Les enfants et les jeunes qui ont des besoins particuliers éprouvent un éventail de difficultés sur le plan du développement physique, intellectuel, émotionnel et social, de la communication et du comportement. Les enfants et les jeunes qui ont des besoins particuliers ont parfois des difficultés dans un seul aspect de leur développement, le langage par exemple, ou parfois dans plusieurs aspects.

Les enfants et les jeunes qui ont des besoins particuliers comprennent des enfants et des jeunes qui présentent une vaste gamme de déficiences ou de diagnostics spécifiques, notamment : troubles de la communication, déficiences physiques, paralysie cérébrale, troubles du comportement, traumatismes crâniens, déficiences intellectuelles, syndrome de Down, spina-bifida, troubles du spectre de l'autisme, problèmes de santé mentale et problèmes de santé chroniques.

Aux fins de ce rapport, l'expression « besoin particulier » est celle que privilégie le Comité consultatif des jeunes et elle comprend tous les besoins particuliers compris dans la définition du gouvernement provincial citée précédemment. Lorsque l'expression « incapacité » ou « handicap » apparaît dans le texte, c'est parce qu'elle fait partie d'une référence ou d'une citation d'une jeune personne, d'une famille ou d'un contributeur à ce rapport.



nostic et a en main la documentation requise, il n'est pas dit qu'elle sera automatiquement reliée aux services, au soutien et aux traitements dont elle a besoin. Souvent, son nom se retrouvera à nouveau sur une autre liste d'attente. Cela fait partie de naviguer dans les méandres du système, les jeunes et leurs familles devant constamment raconter à nouveau leur histoire, répéter leurs antécédents médicaux et expliquer pourquoi ils ont besoin des services. Au bout d'un certain temps, ils commencent à se sentir moins comme un enfant et une famille et plus comme un « dossier client ».

Aux prises avec les nombreuses difficultés qui surviennent lorsqu'ils essaient d'accéder à des services de soutien, la vie des jeunes et de leurs familles devient parfois stressante et accablante, leur vie peut devenir stressante, oppressante, un véritable casse-tête. Par exemple, les parents qui n'ont pas accès à des services et des mesures de soutien pour les aider à répondre quotidiennement aux besoins complexes en matière de santé de leurs enfants ne sont plus capables d'être de simples « mamans » ou « papas ». S'ils n'ont pas accès à du financement pour leurs soins médicaux ou à d'autres mesures de soutien, les parents deviennent des fournisseurs de soins médicaux, un rôle qui les prive eux et leurs enfants de liens affectifs et réconfortants importants. Leurs décisions deviennent motivées davantage par la gestion des risques ou l'évitement des crises que par le plaisir d'être ensemble comme famille et de faire ce que font normalement des familles

: aller au parc ou au cinéma, participer à des activités dans leur collectivité et aller en vacances. Tout est axé sur la recherche de ressources et de services pour aider la famille à répondre aux besoins de l'enfant et lui procurer ce dont il ou elle a besoin pour vivre au quotidien. Dans la discussion entourant les services, les programmes, le financement, les dispositifs d'assistance et l'équipement médical, les intervenants perdent souvent de vue que ces outils sont justement ce qui permet l'intégration et l'inclusion. Ils permettent aux jeunes de faire partie de leur collectivité et de participer à la vie de celle-ci. Sans ces ressources et ces outils, les jeunes à besoins particuliers et leurs familles sont isolés à la maison et ne peuvent pas participer, comme la plupart des enfants sans besoins particuliers, à toutes sortes d'activités sociales, notamment être dans une salle de classe avec d'autres élèves, aller au camp de vacances, se tenir avec des copains et profiter des plaisirs, de l'excitation et du monde de l'enfance et de l'adolescence. Le manque de services et de ressources doit faire partie de la conversation générale dans cette province sur l'inclusion sociale de tous les enfants. Ce n'est pas simplement une question de système et de services. Au cœur de la discussion, il y a le droit de chaque enfant à des ressources pour lui permettre de vivre pleinement son enfance, de se sentir inclus et accepté, d'avoir une voix et d'avoir un mot à dire dans sa propre vie.

Le manque de ressources et de services a des conséquences à long terme sur les jeunes, certes, mais également sur leurs familles. Lorsque les parents sont les fournisseurs de services de leurs enfants, leur rôle fondamental de parent est transformé, ce qui peut avoir des répercussions importantes sur leur relation avec leurs enfants. À mesure que les enfants vieillissent, entrent dans l'adolescence et veulent plus d'indépendance par rapport à leurs familles, les parents peuvent être réticents à leur laisser prendre des risques ou prendre leurs propres décisions, continuant de voir en leur fils ou leur fille des êtres dépendants. Dans bien des cas, les jeunes sont les mieux placés pour connaître leurs besoins et ils-elles peuvent éprouver du ressentiment envers leurs parents si ceux-ci continuent de prendre des décisions à leur place sans les consulter sur leur vie ou leurs soins. Le manque d'accès aux services et aux ressources nuit aussi aux relations entre frères et sœurs et avec les membres de la famille élargie. Les relations peuvent se détériorer quand on demande à la famille d'être des fournisseurs de soins ou d'aider à gérer le quotidien. Les frères et les sœurs des enfants qui ont des besoins particuliers peuvent avoir l'impression que leurs parents leur consacrent tout leur temps, toute leur énergie et toutes leurs ressources. Ils n'exprimeront pas leurs propres besoins ou leurs problèmes, de peur d'ajouter au stress des parents.

Les jeunes personnes sont avant tout des individus qui ont des rêves et qui aspirent à une vie plus épanouie, une vie qui est basée sur autre chose qu'un simple « diagnostic ». Ces jeunes nous disent vouloir des fournisseurs de services qui comprennent leur situation unique et leur fournissent des services qui leur permettent de vivre la vie qu'ils et qu'elles choisissent de vivre. Peu importe leur « diagnostic », les jeunes veulent que leurs fournisseurs de services soient flexibles et ouverts, qu'ils les écoutent pour savoir mieux répondre à leurs besoins à la maison, à l'école, au travail, dans un cadre récréatif ou dans la collectivité. Les jeunes veulent également que leurs fournisseurs de services, leurs parents et le gouvernement cessent de voir des « limitations » et de les empêcher de prendre des risques, d'explorer et de vivre leur vie à leurs propres conditions.

Les jeunes personnes et leurs familles font souvent la réflexion que le réseau des services sociaux est rempli de lacunes et que les services reçus dépendent de l'endroit où elles vivent et si elles s'adonnent à avoir un gestionnaire de cas efficace et à leur écoute. Et même si tous ces éléments sont en place, c'est aux jeunes et à leurs familles que revient souvent la tâche d'évaluer la formation et les compétences des personnes qui les aident. À moins que les familles ou les fournisseurs de soins aient l'énergie, les ressources financières et les connais-

ESTIMATION DU NOMBRE D'ENFANTS EN ONTARIO QUI ONT DES BESOINS PARTICULIERS

Il est difficile de connaître le nombre exact d'enfants et de jeunes qui reçoivent des services pour des besoins particuliers en Ontario, car un grand nombre de ces jeunes personnes ont des besoins multiples et reçoivent par conséquent des services multiples. Leurs besoins particuliers s'inscrivent dans un vaste éventail d'incapacités ou de diagnostics. En Ontario, le nombre d'enfants et de jeunes à besoins particuliers se situerait aux environs de 97 000 à 235 000 personnes.¹

En ce qui concerne l'éducation spécialisée, selon les données de 2013-2014 du Système d'information scolaire de l'Ontario (OnSIS), 334 312 élèves, soit 16,6 p. cent de la population étudiante de la province de la première à la douzième année, étaient inscrits dans des programmes d'éducation spécialisée ou recevaient des services d'éducation spécialisée. Sur ces 334 312 élèves, 194 697 (58 p. cent) fréquentaient l'école primaire et 139 615 (42 p. cent), l'école secondaire.²

Selon l'étude la plus récente sur les taux d'incapacité des jeunes personnes, 3,8 p. cent d'enfant et de jeunes en Ontario âgés de zéro à quatorze ans (83 600) ont une incapacité qui limite leurs activités quotidiennes.³

Environ un enfant/jeune sur cinq en Ontario a un problème de santé mentale. Environ 70 p. cent des problèmes de santé mentale apparaissent au cours de l'enfance ou de l'adolescence.⁴

1. Source : <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/documents/topics/specialneeds/PAREport.pdf>. Page 6

2. Source : Ministère de l'Éducation (juin 2015) Mise à jour des données sur l'éducation spécialisée. En ligne : https://www.edu.gov.on.ca/www.edu.gov.on.ca/eng/general/elemsec/spced/SpecialEd_Update2015.pdf. Page 3

3. Source : Statistique Canada 2008. L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : Profil d'éducation des enfants avec incapacités au Canada « <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-628-x/89-628-x2008004-fra.htm> »

4. Source : <http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/topics/special-needs/mentalhealth/index.aspx>.



sances suffisantes pour obtenir du système qu'il réponde aux besoins de leurs enfants, les enfants peuvent recevoir des services qui ne répondent pas à leurs besoins.

En raison des lacunes de services, les transitions les plus simples de la vie sont très difficiles plus les enfants grandissent. Bien trop fréquemment, ayant le sentiment de ne pas avoir de voix ou de prise sur leur vie, les jeunes apprennent à « faire avec » plutôt que d'insister pour que leurs besoins soient comblés. De l'hôpital à la maison, de la maison à l'école, de l'école primaire au collège ou à l'université, du milieu scolaire au milieu du travail, d'un cadre institutionnel à un milieu communautaire ou du réseau des services pour enfants à celui des adultes, peu importent les transitions, le message est le même : les services sont limités et, cela étant, la capacité des jeunes à revendiquer leur vie et la possibilité de réaliser leurs rêves est limitée.

On entend aussi des témoignages heureux, ce que nous appelons des « îlots d'espoir », l'histoire d'enfants qui sont évalués et qui obtiennent le financement, le soutien et les services nécessaires. C'est la preuve que le système peut fonctionner efficacement. Malheureusement, avoir accès aux soins et aux mesures de soutien appropriés est de l'ordre de l'exception plutôt que la norme en Ontario et ces « îlots d'espoir » sombrent parfois en raison de facteurs politiques ou économiques instables qui causent l'épuisement des fonds.

En nous appuyant sur des centaines d'appels que nous recevons chaque année de jeunes personnes qui ont des besoins particuliers et de leurs familles frustrées par les lacunes de

services et les obstacles auxquels elles font face dans les divers réseaux de services, nous avons pensé que le moment était tout indiqué d'intégrer directement leurs voix à une conversation avec le gouvernement, les décideurs et les fournisseurs de services. Nous avons voulu créer une démarche d'engagement ciblée afin de permettre aux jeunes de partager leur vécu et leurs idées sur les changements à apporter au système, des changements pour faire en sorte que ces jeunes reçoivent les soins et le soutien nécessaires pour conserver leur santé, s'épanouir et vivre leur vie comme ils et elles l'entendent.

Intitulée initialement « J'ai quelque chose à dire » (JQCAD), l'initiative a été lancée à la fin de 2013. Une des premières mesures que nous avons prises a été d'engager deux jeunes Amplis, Crystal Chin et Jonathan Robertshaw. Ces deux jeunes ont aidé l'équipe en faisant appel aux organismes communautaires, aux réseaux de professionnels, aux jeunes et familles qui avaient communiqué avec notre bureau et en leur demandant de nous aider à trouver des jeunes personnes disposées à faire partie d'un comité consultatif de jeunes. En 2014, le comité consultatif a commencé à se rencontrer sur une base régulière pour soutenir et éclairer les travaux de JQCAD. Le comité compte maintenant plus de trente membres dont l'âge varie de huit à trente ans. Les membres du comité sont des jeunes qui ont des besoins particuliers ou qui ont l'expérience dans le domaine en tant que membre de la famille ou que frère ou sœur d'une personne à besoins particuliers. En 2015, lorsque les Amplis originaux ont quitté le Bureau de l'intervenant, deux nouveaux Amplis, soit Holly Zhuang et Sammy D'Agostino se sont joints à l'équipe de JQCAD.

INTRODUCTION

Depuis sa création, l'équipe de JQCAD s'est déplacée dans des écoles, des organismes qui fournissent des services et des ressources aux enfants et aux jeunes ayant des besoins particuliers et à leurs familles, dans des hôpitaux et dans des services communautaires. De nombreuses consultations et séances d'information ont eu lieu pour permettre aux voix de ces jeunes de s'élever de toutes les manières possibles. Le 3 décembre 2014, Journée internationale des personnes handicapées des Nations Unies, l'équipe de JQCAD a organisé une séance d'information à l'Université de Toronto sur les expériences que vivent les jeunes personnes qui ont des besoins particuliers. La réunion a été transmise en direct sur Internet. Des enfants et des jeunes à besoins particuliers ont parlé des difficultés auxquelles ils et elles font face à cause de l'écart entre les politiques gouvernementales et leurs expériences vécues au quotidien. Ces jeunes ont parlé des obstacles à surmonter pour trouver des services ou avoir accès à des soins. Ils-elles ont également parlé de ce que JQCAD signifiait pour eux et des changements qu'ils-elles espéraient de cette initiative qui met de l'avant les voix et les expériences des jeunes à besoins particuliers.

L'initiative « Nous avons quelque chose à dire »

Au début de 2014, l'équipe de JQCAD a lancé une activité pour colliger les histoires de jeunes personnes à besoins particuliers. Sur le site web de JQCAD et par le biais de sa page sur les réseaux sociaux, l'équipe a invité les jeunes à participer à une discussion sur leur vécu et leur avenir. Nous leur avons demandé de partager avec nous leurs idées sur ce qui pourrait améliorer leur sort et leur quotidien. Nous avons mené diverses activités de sensibilisation auprès des jeunes et de leurs familles : l'envoi de courriels à des partenaires communautaires, des réseaux de services, des écoles et des communautés, du bouche-à-oreille et des présentations dans des colloques. Nous avons invité les jeunes à partager leurs histoires sous forme d'une « présentation » : vidéo, note personnelle, poème, texte écrit, œuvre artistique, chant, message affiché dans le site web de JQCAD ou dans une page sur les réseaux sociaux. Nous avons aussi réalisé des entrevues individuelles avec des jeunes et invité des membres de leurs familles, leurs frères, leurs sœurs et des professionnels à soumettre des présentations décrivant leur propre expérience et leurs idées pour améliorer la situation. À la fin de décembre 2014, nous avons reçu plus de 150 présentations.

La proportion de présentations provenant d'adultes par rapport à celles provenant de jeunes était de moitié-moitié. Ce n'est pas vraiment étonnant, car de nombreux enfants et jeunes à besoins particuliers ont du mal à communiquer ou

n'ont pas accès à la technologie nécessaire pour faire entendre directement leur voix et exprimer leurs désirs. Les parents et les familles qui nous ont transmis des présentations ont surtout parlé au nom de leurs enfants à besoins particuliers, mais ils ont également soulevé des problèmes auxquels ils font personnellement face dans leurs rapports avec l'école, le gouvernement et le système de services. Nous avons également reçu quelques présentations de fournisseurs de services. Il est important de souligner que le rapport entre les présentations reçues de parents et les présentations reçues de jeunes est indicateur du nombre toujours élevé de jeunes personnes à besoins particuliers qui sont sans voix et invisibles. L'expérience que vivent ces jeunes doit être connue du gouvernement et des fournisseurs de services.

Une fois la date limite pour la soumission des présentations atteinte, les jeunes Amplis ont entrepris de lire la documentation reçue et de faire une synthèse des préoccupations, des thèmes communs et des recommandations d'action pour changer le système. Les membres du comité consultatif ont également parlé de leurs expériences et formuler des recommandations de changement. L'équipe de J'ai quelque chose à dire, Nikie Tentoglou et Janis Purdy, les jeunes Amplis et les membres du comité consultatif ont travaillé à colliger toute l'information dans un rapport préliminaire. Par la suite, ces personnes ont révisé chaque chapitre du rapport préliminaire ainsi que les recommandations, et leurs commentaires et corrections ont été intégrés au rapport final. À mesure que nous progressions dans la tâche de colliger les voix exprimées dans les 170 présentations et que prenaient forme les propos recueillis dans les entrevues individuelles, nous avons observé que nous étions passés de « J'ai quelque chose à dire » à « Nous avons quelque chose à dire ». L'initiative porte maintenant le nom de « Nous avons quelque chose à dire », car elle représente notre mobilisation en tant que communauté d'individus, de familles et d'alliés unis dans une volonté de transformer le système. Aux fins de la rédaction de ce rapport et de la diffusion de son contenu à ceux et celles qui ont partagé leurs histoires et contribué des présentations sous le titre original de l'initiative, nous avons décidé d'utiliser « J'ai quelque chose à dire » dans le texte.

Le travail entourant ce projet et la révision du rapport préliminaire ont été une expérience chargée sur le plan émotionnel pour les jeunes Amplis et les membres du comité consultatif. L'exercice a ravivé leurs frustrations envers un gouvernement et des services qui, tout en étant utiles, n'arrivent toujours pas à répondre à leurs besoins. Par ailleurs, toutes ces personnes ont été stimulées par le sentiment de communauté et de détermination ressenti à travailler ensemble pour éviter à d'autres jeunes d'avoir à surmonter les mêmes obstacles pour obtenir du soutien et des services. C'est clair, ces jeunes veulent être pris au sérieux par le gouvernement et par les fournisseurs



de services. Ils et elles veulent participer aux discussions sur les politiques et sur les modifications qu'on prévoit apporter aux services pour enfants et jeunes à besoins particuliers. Les jeunes veulent des gestes concrets plutôt que des paroles et ils-elles veulent être impliqués en tant que partenaires actifs et égaux lorsque des décisions sont prises au sujet de leur vie. Tant que ce changement fondamental dans l'élaboration des politiques et la planification des services ne sera pas mis en œuvre, ces jeunes continueront de se sentir « étrangers à leur propre vie ». Les jeunes continueront de se voir nier une pleine participation et inclusion sociale dans leur milieu et la société en général en raison de l'absence de mesures d'adaptation et à cause de la présence de barrières persistantes à l'accessibilité dans la sphère publique et dans les milieux de l'éducation et du travail.

Ce n'est que le début...

Pour en faciliter la lecture, ce rapport a été divisé en quatre chapitres principaux, chacun correspondant à un cadre de vie dans lequel les jeunes, leurs familles et les fournisseurs de soins ont relevé des lacunes de services : La famille et la maison, l'école et le milieu de l'éducation, les réseaux de soutien et de services, les transitions à différents moments de la vie. Ce rapport représente le début d'une conversation entre les jeunes, le gouvernement et les fournisseurs de services. Il ne prétend pas dresser un portrait complet de l'ensemble des enjeux et des problèmes auxquels font face les enfants et les jeunes à besoins particuliers dans le système et il ne représente pas non plus l'expérience de l'ensemble des groupes et des

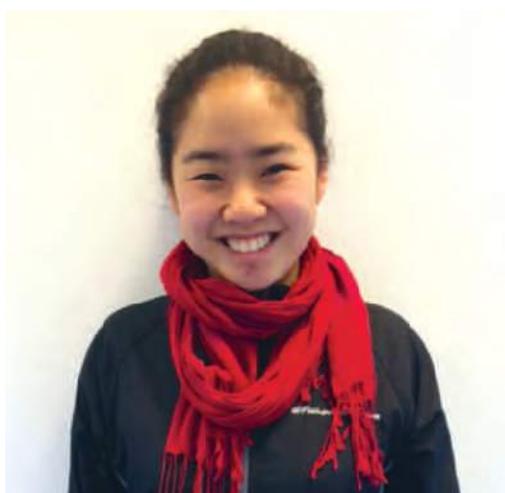
communautés de jeunes personnes qui ont des besoins particuliers. Il rend néanmoins compte du vécu des personnes qui ont répondu à notre appel pour des présentations. Les enjeux et les problèmes décrits dans ce rapport et la formulation des recommandations ratisseraient plus large si les communautés transgenres, LGBT et racialisées, si les nouveaux arrivants au Canada, si les jeunes Autochtones et les jeunes personnes prises en charge par le système d'aide à l'enfance étaient mieux représentés. Nous croyons que les problèmes soulevés dans ce rapport ne font qu'effleurer en surface les obstacles auxquels se heurtent les jeunes et leurs familles pour obtenir des services et qu'il faudra les examiner en profondeur ultérieurement.

Le Bureau de l'intervenant souhaite remercier les jeunes personnes qui ont des besoins particuliers, leurs frères et leurs sœurs et leurs parents de nous avoir dévoilé leur vie et raconté leurs histoires et leurs expériences et d'avoir partagé leurs idées en soumettant des présentations dans le cadre de l'initiative J'ai quelque chose à dire. Par votre exemple, vous démontrez le pouvoir d'une communauté qui se regroupe pour contribuer à faire tomber les barrières qui entravent l'accès aux services, pour réduire l'écart entre les politiques et les pratiques et pour transformer le système afin qu'il réponde mieux aux besoins des enfants et des jeunes de l'Ontario qui ont des besoins particuliers. Nous remercions également les organisations, les organismes communautaires et les professionnels qui nous ont aidés en diffusant les coordonnées de l'initiative ou en partageant leurs idées pour améliorer les services fournis aux jeunes citoyens et citoyennes les plus vulnérables de l'Ontario.

LETTRE

DES JEUNES

AMPLIS



HOLLY



SAMMY

L'initiative Nous avons quelque chose à dire (NQCAD) est un exercice d'écoute active qui vise à faire connaître et entendre au gouvernement et aux fournisseurs de services l'histoire de la vie des enfants et des jeunes qui ont des besoins particuliers et leurs voix. Ce travail est porteur de beaucoup de sens et il nous tient énormément à cœur. En grandissant tous les deux, nous avons fait face à de nombreux défis dans des réseaux de services et de soins qui ne répondaient pas à nos besoins ou à ceux d'un membre de notre famille. Nous nous sommes sentis rejetés et nous avons senti que nos opinions n'étaient pas prises en compte dans le processus décisionnel. L'initiative NQCAD est importante pour nous parce que nous voulons créer dès maintenant du changement et ainsi éviter à d'autres enfants et jeunes d'avoir à faire face aux nombreuses lacunes de services qui ont rendu notre vie et celle de nos familles inutilement difficiles.

Certaines personnes croient que le combat pour l'accessibilité en éducation et pour des mesures de soutien et des services accessibles est fini depuis longtemps. Pourtant, beaucoup de jeunes personnes qui ont des besoins particuliers doivent encore faire tomber des barrières et surmonter des obstacles. Nous sommes loin d'être traités sur un pied d'égalité et de voir nos droits respectés. Il était important que le Bureau de l'intervenant recueille, par l'entremise des présentations, les histoires et témoignages des jeunes, de leurs familles et de leurs alliés. Car, dans la lutte pour les droits de la personne et pour la justice sociale, trop souvent les voix des enfants et des jeunes sont réduites au silence. Notre but était de fournir une occasion aux jeunes personnes à besoins particuliers de travailler ensemble et d'utiliser leurs idées et leurs expériences vécues comme tremplin pour améliorer le soutien, les services, les politiques gouvernementales et changer l'attitude et le regard du grand public à notre endroit. Nous espérons que ce rapport fera la preuve qu'on peut trouver des forces à travailler ensemble avec nos familles et nos alliés et ainsi, bâtir une communauté de plus en plus grande de jeunes capables d'intervenir et de revendiquer en leur propre nom et au nom des autres.

Travailler à la préparation de ce rapport a suscité un mélange de vives émotions et l'exercice a été chargé émotionnellement. Il existe un trop grand nombre de lacunes de services encore aujourd'hui pour les enfants et les jeunes à besoins particuliers. Il faut que les choses changent et qu'elles changent maintenant. Travailler à la préparation du rapport a aussi été extrêmement emballant. Nous avons vraiment senti que des changements sont en cours. Pour nous, ce rapport est symbole d'espoir.

Nous espérons aussi que lorsque le gouvernement et les fournisseurs de services le liront, ils verront la nécessité de travailler activement et en partenariat avec les jeunes, leurs familles et leurs alliés. Nous croyons que de nombreuses lacunes actuelles

dans les services sont le fruit de l'absence de mécanismes de collaboration soutenue entre les ministères, les intervenants et les jeunes dont les besoins doivent justement être comblés par les services fournis par ces mêmes ministères et intervenants. Nous voulons aussi dire que tous les ordres de gouvernement devraient revoir activement leurs politiques relatives aux enfants et aux jeunes à besoins particuliers et travailler avec notre communauté pour faire les changements qui s'imposent. En tant que communauté, les jeunes qui ont des besoins particuliers doivent être pris au sérieux par le gouvernement et les professionnels, car nous sommes les experts de nos vies et nous sommes nombreux à comprendre nos besoins. Cette connaissance est importante et sans elle, les politiques et les programmes continueront de rater leur cible

Travailler à la préparation de ce rapport a changé notre vie. Nous avons appris tellement du personnel du Bureau de l'intervenant, du comité consultatif des jeunes et des familles et des alliés qui ont soumis des présentations. Nous avons bâti beaucoup de nouvelles amitiés qui, à n'en pas douter, dureront toute une vie. Nous voulons dire merci à toutes celles et à tous ceux qui ont soutenu l'initiative. Votre appui est très important pour nous. Toutes les personnes qui ont contribué au rapport nous ont montré comment nous pouvons nous entraider et établir des liens entre nous. Attention, ce n'est pas fini. De tout notre cœur, merci!



Salvatore (Sammy) et Holly
JEUNES AMPLIS

LETTRE

DU COMITÉ

CONSULTATIF

En tant que membres du comité consultatif, nous sommes très fiers d'avoir pu jouer un rôle aussi important dans la préparation de ce rapport. Nous sommes un groupe d'une quarantaine de personnes qui ont répondu à l'invitation du Bureau de l'intervenant d'aider à porter à l'attention du gouvernement et des réseaux de services les voix et les expériences des jeunes personnes qui ont des besoins particuliers. Certains et certaines d'entre nous se sont joints au comité au début de l'initiative en 2013, tandis que d'autres s'y sont ralliés en cours de route. Nous sommes âgés de huit et trente ans et nous venons de partout en Ontario, de grandes villes comme Toronto, de collectivités rurales, de municipalités nordiques comme Sioux Lookout et de communautés autochtones isolées et accessibles uniquement par avion. Nous apportons nos expériences concrètes aux interventions et aux travaux de l'initiative. Certaines et certains d'entre nous ont des besoins particuliers et d'autres ont des frères ou des sœurs qui ont des besoins particuliers.

Les capacités de celles et de ceux d'entre nous qui ont des besoins particuliers sont aussi variées que nos âges. Certaines et certains d'entre nous fréquentent l'école primaire, secondaire, le collège ou l'université. Nous sommes quelques-uns et quelques-unes à essayer de vivre de façon semi-autonome ou à chercher un emploi.

De façons uniques et personnelles, nos vies ont été affectées par les politiques gouvernementales et par un système de services qui nous a laissé tomber nous, ainsi que nos frères et sœurs et nos familles. Même si nous sommes reconnaissants envers les fournisseurs de services, les enseignants, les professionnels de la santé, les travailleurs sociaux et nos autres alliés qui travail-

lent à ce que nos besoins soient reconnus et comblés et à ce que nos droits soient respectés, nous vivons les conséquences de l'écart immense entre les politiques et les pratiques et entre les promesses gouvernementales et les services. Nous en subissons les conséquences dans notre vie tous les jours. Nous sommes nombreux et nombreuses à nous être battus toute notre vie pour qu'on réponde à nos besoins. Nous nous battons pour que nous écoutent les décideurs et les fournisseurs de services, qui croient avoir mieux que nous ce qui est dans notre intérêt supérieur et ce que sont nos besoins. Nous sommes nombreux et nombreuses à ressentir de la frustration et de la colère en voyant nos frères et nos sœurs lutter pour que leurs besoins soient comblés par un système qui ne les écoute pas ou qui n'écoute pas notre famille ou qui oublie que chaque enfant a des droits qu'il faut respecter.

Ceux et celles d'entre nous qui vivent dans le Nord sont isolés et loin des ressources auxquelles nos pairs dans les centres urbains ont accès et nous faisons face à des obstacles et des luttes additionnels pour obtenir qu'on réponde à nos besoins. Recevoir les ressources dont on a besoin pour répondre à nos besoins de santé, d'éducation ou à d'autres besoins ne devrait pas être une question de chance ni dépendre de la géographie. C'est simple, nous sommes tous et toutes d'accord : le système doit mieux fonctionner pour tout le monde.

Nous avons tous et toutes nos propres raisons de vouloir faire partie du comité consultatif et d'avoir participé à la préparation de ce rapport. Par contre, nous constatons à quel point il est important de s'unir pour mettre fin à l'ignorance et aux silences qui empêchent le changement et qui nuisent à



ce que nous recevons les services et les ressources dont nous avons besoin en tant qu'enfants, en tant que jeunes. En lisant ce rapport, vous entendrez les témoignages de jeunes et de leurs familles soumis dans le cadre de l'initiative JQCAD. Ce sont les voix des jeunes et les voix des familles qui les aiment. Ces jeunes et ces familles racontent leurs histoires dans leurs propres mots.

Quand vous aurez lu le rapport, nous sommes persuadés que vous comprendrez mieux les défis que nous devons surmonter individuellement et en tant que communauté. Vous comprendrez aussi le soutien dont nous avons besoin pour devenir des membres valorisés au sein d'une société inclusive et accueillante. Nous sommes également persuadés que vous voudrez travailler avec nous à réaliser des changements positifs. Si vous travaillez à l'élaboration de politiques, nous sommes convaincus que la lecture de ce rapport vous aidera à comprendre les conséquences de vos décisions sur nos vies. Nous ne voulons pas que ce rapport soit simplement un de ces documents rangés sur une tablette et oubliés. Nous sommes de vraies personnes avec de véritables besoins et avec des droits. Nous ne sommes pas seulement des usagers de services. Nous tenons à ce que vous écoutiez les propos exprimés par les jeunes dans ce rapport.

Nous les membres du comité consultatif des jeunes sommes fiers d'avoir fait partie de cette initiative. Nous tenons à remer-

cialier les jeunes, leurs familles et leurs alliés qui ont bien voulu partager dans leurs présentations leurs histoires profondément personnelles. Et nous voulons vous remercier, lecteurs et lectrices, du temps que vous prendrez pour écouter et vraiment entendre ce que nous avons à dire. Nous vous demandons de lire ce rapport avec une ouverture d'esprit et de cœur, car ce que vous y apprendrez représente la réalité de nos vies traduite dans nos propres mots. Nous voulons aussi que vous sachiez que même si nous sommes un groupe de personnes diversifiées, nous partageons un même but : créer un monde respectueux et accueillant pour tous et toutes.

Nous voulons terminer cette lettre en soulignant la contribution de Brandon Gray, B.G. pour sa famille et ses amis, membre de ce comité, qui est décédé pendant la préparation de ce rapport. Le souvenir de son sourire chaleureux et amical, de son sens de l'humour, de son amitié et de sa volonté d'améliorer le sort d'autres jeunes personnes qui ont des besoins particuliers restera à jamais gravé dans notre mémoire. Pour sa mère Debbie, son frère Braedon et toute sa famille, nous honorons sa mémoire en poursuivant le travail de faire entendre les voix des jeunes et d'apporter les changements dont le système a si grandement besoin, comme le faisait Brandon.

Permettez-nous de vous présenter les membres du comité consultatif

ALAA ABDULSADA est arrivé au Canada en provenance de l'Iraq il y a sept ans. Il vit avec sa mère à London en Ontario. Dans son Iraq natal, il a vu qu'il n'y avait pas de mesures d'accessibilité ni de soutien pour les personnes à besoins particuliers. Une fois ici au Canada, il a commencé à se sentir « humain », dit-il. Il rêve de travailler avec d'autres jeunes à faire du Canada un pays totalement accessible et sécuritaire pour tous ses citoyens et citoyennes.

ALICIA BOTTLE dit que vivre avec un handicap ne lui a pas fait perdre espoir en elle-même, que ça lui a donné le courage de travailler plus fort à obtenir ce qu'elle veut dans la vie. Aussi, vivre dans le réseau des services à l'enfance lui a donné une chance de plus de réussir dans la vie et de devenir quelqu'un d'exceptionnel et d'important. Elle dit que son expérience de vie lui a donné la possibilité d'être la mère la plus extraordinaire et aimante possible pour ses beaux enfants.

ALISSA VAN WYNEN est âgée de dix-neuf ans. Elle vient de Vermillion Bay, une petite municipalité du nord-ouest de l'Ontario. Sa sœur aînée, Tiffany, a été victime d'un violent accident d'automobile qui a changé la vie de sa famille à jamais la vie des membres de sa famille. Elle est honorée de faire partie du comité consultatif parce que son expérience avec sa sœur lui a ouvert les yeux sur de nombreuses incapacités qui ne sont pas toujours apparentes.

ALY VAILLANCOURT fait partie du comité consultatif de jeunes depuis bientôt deux ans. Elle vit à Guelph avec son père, une belle-mère extraordinaire et un petit frère. Elle est atteinte du syndrome d'Asperger depuis sa tendre enfance. Elle a appris à l'appriivoiser. Elle vient d'obtenir son diplôme en service social dans le cadre d'un programme de la fondation du collègue Conestoga.

ALYSSA SMITH est âgée de dix-sept ans et elle vit à Toronto. Elle suit des cours en neuvième et dixième année à l'école secondaire York Humber. Elle a une déficience intellectuelle légère et un léger trouble de l'apprentissage et présente quelques limitations sur le plan moteur et de la fine motricité. Elle vit avec sa grand-mère Lynn qui a fait un ACV en avril 2013. Elles s'aiment et s'appuient mutuellement pour surmonter les épreuves et franchir les étapes importantes de la vie.



ANUJA SHARMA est une jeune fille qui a été pupille de l'État et qui croit que le changement commence par l'individu. Elle veut utiliser l'action en faveur de l'égalité pour inspirer les enfants et les jeunes, leur donner du pouvoir et agir sur la communauté.

BRAEDON GRAY est âgé de douze ans et il vit avec sa mère et sa sœur à Sioux Lookout. Braedon veut que d'autres jeunes à besoins particuliers sachent qu'il comprend ce que c'est que d'avoir un handicap. Il veut que ces « jeunes ne s'en fassent pas avec ce que les gens disent... Vous êtes spéciaux, peu importe! »

BRITTANY MEEKIS appartient à la Première nation de Sandy Lake du nord de l'Ontario. Elle souhaite que les choses changent pour les enfants qui ont des besoins particuliers. Comme elle le dit si bien, « nous sommes les voix qui peuvent réaliser le changement. Faisons entendre nos voix ».

CHLOÉ GODIN-JACQUES est une étudiante de 23 ans et elle a la paralysie cérébrale. Elle a grandi à Pembroke en Ontario et elle entreprend sa deuxième année au collège universitaire King de London en Ontario. Lorsqu'elle obtiendra son diplôme, elle entend faire une maîtrise en travail social et tra-



vailler à réaliser son but ultime : avoir un emploi dans un centre de traitement ou dans un hôpital.

CLARA MCINTOSH est en huitième année à l'école publique Glen Shield à Thornhill en Ontario. Elle est une militante naturelle qui a écrit sa première lettre de contestation à l'âge de cinq ans. À neuf ans, elle a envoyé un message vidéo au premier ministre de l'Ontario. Clara et son frère sont atteints d'un trouble du spectre de l'autisme et tous deux font partie du comité consultatif.

CLIFFORD MCINTOSH est âgé de seize ans et siège au comité consultatif depuis sa création alors qu'il ne comptait que cinq membres. À présent, Cliff décrit les matchs du Orangeville Ice Crushers de la Greater Metro Hockey League (GMHL). Après toutes les épreuves qu'il a traversées, il a fait beaucoup de chemin et est fier de ses réalisations.

COLE WOODWARD est âgé de neuf ans et est atteint d'une forme inconnue de dystrophie musculaire et a d'autres problèmes de santé complexes. Il s'intéresse aux activités récréatives intégrées et a aidé des collectivités locales à former des équipes de hockey sur luge et une équipe de baseball « Challenger ». Cole se déplace en fauteuil roulant, mais cela ne l'empêche

pas de participer au même titre que ces amis qui n'ont pas de handicap.

ELISABETH CONTINI est âgée de dix-neuf ans et étudie actuellement en tourisme et voyage au Collège Sheridan d'Oakville en Ontario. Elle aime le voyage et le chant et fait partie du comité consultatif des jeunes depuis le mois de juin 2015.

ELSBETH DODMAN est diplômée de l'Université de Toronto en histoire de l'art et anthropologie. Elle est diplômée du programme sur l'autisme et les sciences du comportement du Collège Fanshaw. Elle vit avec sa famille à London en Ontario et fait des exposés sur l'autisme depuis l'âge de dix-huit ans.

EVERETT KITCHKEESICK vit à Dryden en Ontario, mais il a grandi à Sioux Lookout. Il appartient à la Première nation du Lac Seul. Il milite pour les droits des enfants et des jeunes depuis son plus jeune âge. Il défend avec passion les jeunes qui sont vulnérables et veut les aider à améliorer leur sort. Il aime utiliser l'humour, car il croit que « la vie n'a pas besoin d'être sérieuse tout le temps ».



FALUM GIBSON entreprendra des études en justice pénale et droits de la personne à l'Université Carleton en septembre 2016. Elle milite pour l'accessibilité en Ontario et vise à créer un Canada exempt d'obstacles. Elle a fait la preuve qu'avec beaucoup d'effort, de détermination et de persévérance, une personne peut atteindre ses objectifs.

HIBA QABDI est en première année de travail social à l'Université Dalhousie. Auparavant, elle a obtenu un baccalauréat en information, média et culture technologique de l'Université de Western Ontario. Elle s'est investie dans le comité consultatif des jeunes après avoir créé son site web, Froshability, un site utilitaire pour les personnes qui ont des besoins particuliers en Ontario.

JILLIAN FERGUSON travaille dans le secteur de la santé comme physiothérapeute pour enfants. Elle participe aux réunions du comité consultatif des jeunes depuis qu'elle a entendu parler de la campagne JQCAD à la radio. Elle se sent chanceuse d'avoir rencontré un groupe si extraordinaire de personnes désireuses d'améliorer le sort des enfants qui ont des besoins particuliers.

JOSH LAMERS est étudiant en travail social à l'Université Ryerson. Il a grandi à Midland en Ontario et milite à titre de bénévole au nom et aux côtés de ses frères, qui sont victimes de préjugés et souffrent de politiques et de pratiques invali-

dantes à cause de leurs capacités différentes. Son but est de confronter les idées sur les personnes à besoins particuliers et de créer des lieux accessibles pour tout le monde.

JOY WESLEY est âgée de quatorze ans et elle vit Sioux Lookout en Ontario. Joy aime les animaux et après l'école, elle offre des services de promenade de chiens. Elle est en dixième année et est une première de classe. Elle connaît les aspects négatifs et positifs d'être atteint d'un trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF), de vivre en famille d'accueil et de surmonter des traumatismes. Elle veut que d'autres jeunes sachent qu'ils ne sont pas seuls.

KATRINA MACGIBBON détient une maîtrise en psychologie du développement et en éducation de l'Université de Toronto. Elle vient de rentrer de Dhaka au Bangladesh où elle a travaillé pour les Nations Unies sur les droits de l'enfant. Présentement, elle travaille à Toronto pour l'organisme Free the Children. Elle est une alliée de JQCAD et s'y investit comme bénévole depuis 2014.

KELSEY LECOURE étudie la finance au Collège Sheridan à Mississauga. Elle est âgée de vingt ans et est atteinte d'ostéogénèse imparfaite (maladie des os de verre) depuis sa naissance. Kelsey se consacre à sensibiliser la population aux problèmes auxquels font face les personnes à besoins particuliers et aux lois relatives aux animaux d'assistance en Ontario.

KRISTINE DOGGETT est âgée de neuf ans et est la sœur cadette de Joy. Joy vit avec des besoins particuliers. Kristine croit que toutes les personnes, peu importe leurs différences, leurs handicaps ou leurs capacités, devraient être aimées et acceptées. Elle croit que leurs différences et leurs handicaps ne définissent pas les personnes. Elle veut que toutes et tous soient valorisés et traités avec respect.

MADISON STURMAN croit que sa meilleure amie, qui est atteinte d'un trouble du spectre de l'autisme, est une personne étonnante, bonne et belle à l'intérieur comme à l'extérieur. Madison s'est impliquée dans JQCAD parce qu'elle veut que les jeunes personnes à besoins particuliers puissent faire ce qu'elles choisissent de faire sans être jugées et sans sentir qu'il leur faut l'approbation des autres.

NICOLE TURNER étudie en travail social. S'investir dans une cause la passionne. Elle a commencé à parler en public à l'âge de onze ans pour sensibiliser les gens aux besoins particuliers et pour déboulonner les stéréotypes. Elle voudrait faire carrière en politique sociale et intervention après avoir obtenu sa maîtrise en travail social.

PATRICK MATTHEW vient de terminer avec succès sa première année du programme d'intervenant communautaire au Collège George Brown et a obtenu une bourse de la Children's Aid Foundation pour entreprendre sa deuxième année. Il vit à East York et consacre son temps à la maison au jardinage, à écouter la radio, à lire et à écrire de la science-fiction.

RANA NASRAZADANI est en deuxième année à l'Université York en sciences humaines. Elle a été ambassadrice pour la fondation de l'hôpital de réadaptation pour enfants Holland Bloorview pendant plus de quinze ans. Elle a de l'expérience personnelle comme militante pour les droits des personnes à besoins particuliers. Une fois ses études terminées, elle envisage de faire carrière en droit et droits de la personne.

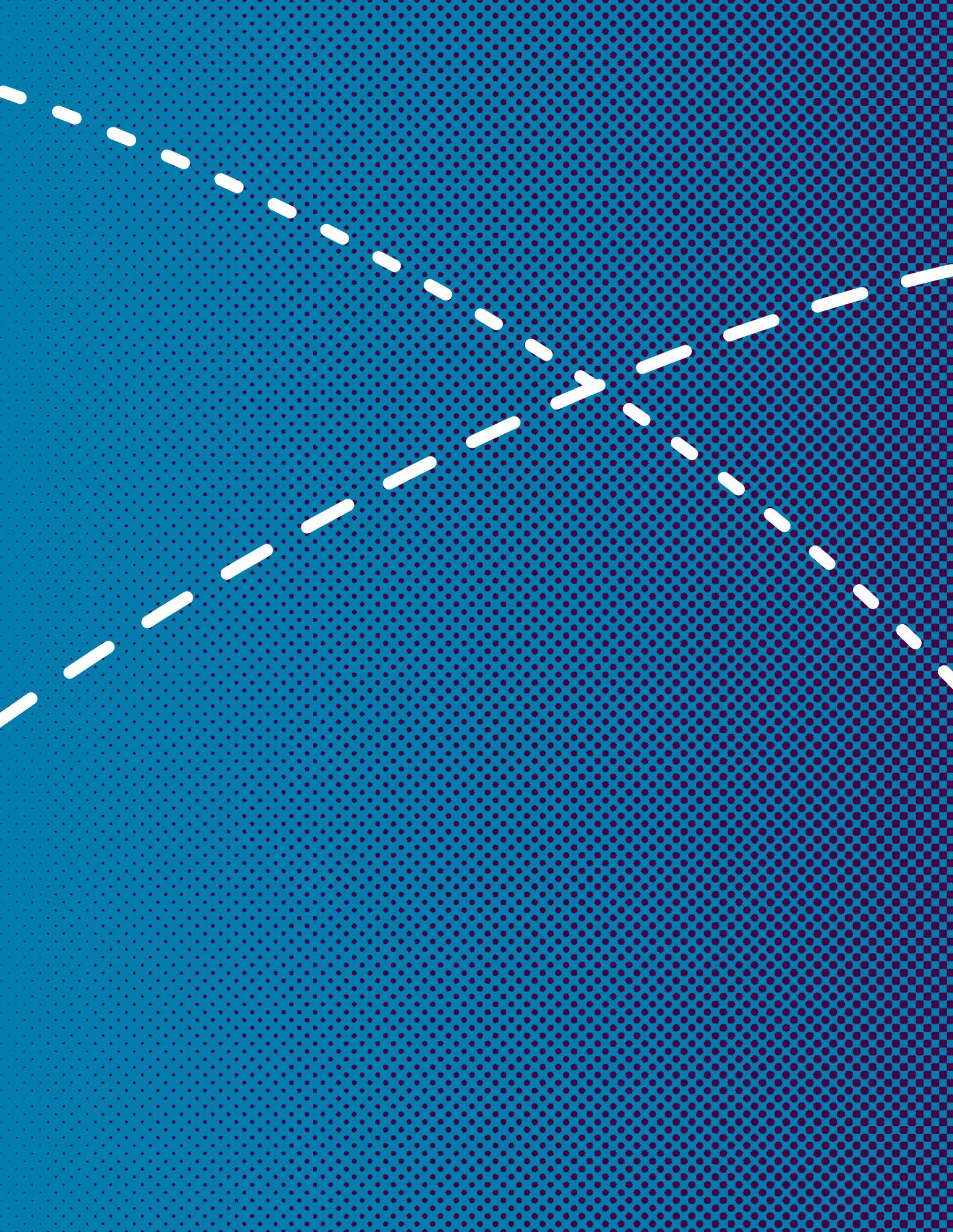
SHAWN FIDDLER vit à Sioux Lookout et il appartient à la Première nation de Sandy Lake. Il est fier de faire partie de JQCAD, de partager son expérience de vie satisfaisante et de servir d'exemple à d'autres jeunes personnes qui ont des besoins particuliers. Shawn désire partager ses expériences avec des jeunes de tout le Canada.

TARYN BARCLAY étudie en soins infirmiers. Elle veut intervenir pour améliorer la vie des enfants et des jeunes à besoins particuliers dans la collectivité, mais également dans les centres de santé. Son travail auprès d'une personne atteinte de paralysie cérébrale a donné naissance à une amitié durable et l'a incitée à devenir membre du comité consultatif des jeunes.

TIM ROSE est un militant de longue date pour les droits des personnes qui ont des incapacités. Il travaille à Toronto. Il détient une maîtrise en droit et droits de la personne de l'Université de Nottingham. Il est le fondateur de Disability Positive Consulting. Tim se considère chanceux d'être né avec la paralysie cérébrale; pour lui, son handicap est une partie très importante de son identité.

TIFFANY ECKLEY vit avec sa famille à Vermilion Bay dans le nord-ouest de l'Ontario. Elle a subi un traumatisme crânien dans un accident d'automobile à l'âge de dix-sept ans. Elle a été comateuse pendant neuf mois et à son réveil, elle a dû tout réapprendre. Elle est une militante qui comprend les nombreux obstacles auxquels font face quotidiennement les jeunes personnes qui ont des besoins particuliers.

ZAK PRIEST est âgé de 23 ans. Il vit à Mississauga en Ontario et étudie le marketing au Collège Sheridan. Il est atteint de paralysie cérébrale et militer en son propre nom et pour les autres revêt une grande importance pour lui. Les passions de Zak sont la musique et les jeux vidéo.





SECTION 1

La Famille
.....
& la Maison
.....

LA FAMILLE ET LA MAISON

On ne peut sous-estimer l'importance d'une famille unie et aimante dans la vie d'une jeune personne qui a des besoins particuliers. Les parents se consacrent à permettre à leurs enfants de vivre une vie remplie, productive et heureuse et ils doivent avoir l'assurance de pouvoir compter sur des partenaires à l'écoute, tant au gouvernement que dans le système des services. Malheureusement, un trop grand nombre de jeunes qui ont des besoins particuliers et leurs parents se battent constamment avec un système de services complexe pour obtenir les mesures de soutien et les services de base les plus élémentaires. Leurs témoignages et histoires nous dévoilent qu'ils sont grevés et souvent à bout de souffle. Ils se butent à de longues listes d'attente, à des demandes de financement refusées et à des services d'évaluation, des traitements et des ressources mal coordonnés.

Leurs expériences avec une bureaucratie et des procédures gouvernementales lentes et souvent peu utiles plaident en faveur d'une refonte du processus décisionnel entourant le soutien accordé aux enfants et aux jeunes qui ont des besoins particuliers. Les jeunes se connaissent généralement le mieux, mais ne sont pas toujours en mesure d'exprimer leurs besoins. Les familles connaissent souvent mieux les besoins de leurs enfants que les professionnels, mais ceux-ci ne tiennent pas nécessairement compte de leur point de vue. Les jeunes veulent plus de responsabilité et de prise sur les décisions qui touchent leur vie et leur avenir. Les parents nous disent qu'ils doivent pouvoir accéder plus facilement à l'information et aux ressources qui existent pour répondre aux besoins de leurs enfants.

« Nous souhaiterions que nos familles n'aient pas à travailler si fort ».

Dans beaucoup de présentations, on a pu lire la même chose. Nous avons entendu à maintes et maintes reprises que les familles qui élèvent des enfants à besoins particuliers sont aux prises avec un système mal coordonné qui n'a pas les ressources suffisantes pour répondre aux besoins des enfants et pour soutenir les familles afin qu'elles demeurent fortes et en santé. En raison de ces problèmes systémiques, les parents sont parfois incapables de répondre aux besoins de leurs enfants. Certains se retrouvent dans la malheureuse situation d'avoir un revenu trop élevé pour être admissibles à de l'aide financière tout en ne gagnant pas assez pour fournir à leurs enfants le soutien nécessaire à moins d'avoir droit à cette aide. D'autres familles ne parviennent tout simplement pas à trouver de ressources.

Les familles qui fournissent des soins à leurs enfants à besoins particuliers connaissent des difficultés sur le plan financier et sur le plan affectif. Les présentations reçues par JQCAD en ont témoigné à maintes reprises. Les familles ont dit avoir beaucoup de mal à élever leurs enfants à besoins particuliers en raison d'un manque d'accès aux ressources nécessaires à leurs enfants pour vivre confortablement à la maison. Parfois, le problème vient du fait que les parents ne savent tout simplement pas où chercher de l'aide. Des jeunes ont expliqué que leurs parents faisaient de leur mieux, mais qu'ils ne savaient pas à qui s'adresser pour avoir de l'aide. Dans leurs présentations, les jeunes se demandaient pourquoi le système scolaire, par exemple, n'en faisait pas plus pour soutenir leurs parents et leurs familles en leur fournissant plus d'options en matière d'éducation. Les jeunes voulaient aussi que les agents d'aide aux familles prennent davantage de mesures proactives pour les défendre et soient plus à leur écoute et à celui de leurs familles. Les jeunes souhaitaient une meilleure communication entre les aides familiales, les fournisseurs de services et les familles.

Les jeunes aimeraient que leurs frères et sœurs aient accès à plus d'information et de soutien; par exemple, qu'ils puissent rencontrer d'autres familles et d'autres enfants et jeunes vivant des situations semblables

« C'est auprès d'un petit groupe de parents et de professionnels que nous avons trouvé de l'information et compris comment venir en aide à notre fils. Les organismes de services en santé mentale pour enfants ne fournissent pas d'information ni de soutien aux familles de ces enfants ».

Wendy, PARENT

L'ÉCART ENTRE LES BESOINS ET LES RESSOURCES

Il existe bel et bien des programmes et des crédits d'impôt pour les enfants qui ont des incapacités et pour leurs fournisseurs de soins au Canada, mais le dénominateur commun demeure l'écart entre les besoins en matière de ressources et la disponibilité de ces ressources, surtout pour les familles à faible revenu.¹ Une des principales raisons pour lesquelles les parents d'enfants à besoins particuliers reçoivent effectivement de l'aide financière pour s'occuper de leurs enfants, c'est que le coût des services et des ressources dont ils ont besoin est trop élevé pour l'assumer de leurs propres poches et que ces dépenses ne sont pas remboursables. En outre, il arrive que des parents doivent laisser leur emploi ou réduire leurs heures de travail pour s'occuper de leur enfant à besoins de particuliers, ce qui réduit d'autant le revenu familial.²

1. Source : <http://openpolicyontario.com/wp/wp-content/uploads/2015/12/every-ninth-child-report-final.pdf>.

2. Source : <http://www.statcan.gc.ca/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.pdf>. 1.



à la leur. Il se bâtirait ainsi des réseaux d'entraide et les familles pourraient échanger des conseils et des idées sur différentes façons de soigner leurs enfants.

Dans les présentations soumises, il était clair que les familles se sentaient isolées de la société en général. Beaucoup de personnes nous ont dit se sentir seules face au système. Il leur arrivait même de se sentir séparées des autres membres de leurs familles, dans leur propre maison, à cause du stress d'être continuellement dépassées par l'ampleur des défis à relever. Beaucoup de personnes désiraient tout simplement se sentir moins seules face à toutes leurs inquiétudes.

Beaucoup de parents ont exprimé le point de vue que, peu importaient les efforts qu'ils mettaient pour soutenir leurs enfants, ils avaient l'impression de ne jamais en faire assez. Ce sentiment de ne pas en faire assez est bien documenté.¹Au Bureau de l'intervenant, nous sommes troublés par le fait que des familles se sentent inaptes et croient que la qualité des soins qu'elles fournissent à leurs enfants n'est pas à la hauteur, alors que le problème vient d'un manque de ressources et du manque de coordination entre les différents services de soutien. Il est apparu clairement à la lecture des présentations que les familles qui élèvent des enfants à besoins particuliers sont confrontées à des choix que d'autres familles n'ont pas à faire. Beaucoup trop de parents doivent choisir de diminuer leurs heures de travail pour pouvoir prendre soin de leurs enfants à besoins particuliers. Leur capacité même de répondre aux besoins de leurs enfants peut être affaiblie par l'insécurité financière étant donné que s'occuper de leurs enfants a préséance sur le paiement des factures.

1. Source : <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-628-x/89-628-x2008009-fra.htm>

« En grandissant, j'étais vraiment convaincu d'être la seule personne à vivre une situation familiale comme la mienne. Je ne rencontrais pas de frères ou de sœurs d'enfants qui avaient des incapacités. Tout était vraiment concentré sur mon frère. Je crois que les frères et les sœurs sont obligés d'agir comme si de rien n'était même si à la maison, ils ont beaucoup de responsabilités et vivent des situations très stressantes ».

Anonyme, JEUNE

« Je pense qu'il faut se pencher sur la façon dont on vient en aide aux familles, surtout les familles racialisées ou d'origine ethnoculturelle, afin d'assurer qu'elles ont accès aux ressources et aux services ».

Anonyme, FOURNISSEUR DE SERVICES

Josh



« J'ai grandi à Midland en Ontario. C'est à deux heures de route au nord de Toronto. J'ai été adopté. C'est à ce moment-là que j'ai déménagé à Midland. J'avais quatre ans. Avant mon adoption, je vivais dans la région d'Orillia. J'ai passé une bonne partie de ma vie à Midland, jusqu'à la fin de mes études secondaires. J'ai beaucoup de frères et de sœurs. J'ai un frère auquel je suis lié par adoption. Il s'appelle Jason. Jason est autiste. Je me souviens que j'avais autour de huit ans quand la situation s'est vraiment détériorée. Ça criait beaucoup à la maison entre mes parents et Jason ou simplement entre mes parents. Mes parents devaient souvent prendre Jason à l'école pour une raison quelconque ou parce qu'il était suspendu de l'école. C'était le chaos à la maison.

Mon frère se faisait suspendre tout le temps pour des comportements liés au fond à l'autisme. C'est plutôt comme ça que se sont passées mon enfance et mon adolescence. Les choses allaient si mal qu'aller à l'école a donné des idées suicidaires à Jason. Ma mère s'est dit, "je vais lui faire l'école à la maison. Ça n'a plus de bon sens". Tout le monde subissait du stress. Le pire dans tout cela, quand j'étais jeune... ça me faisait pleurer. Je pleurais lorsqu'ils l'amenaient [dans un centre de traitement pour enfants]. Je m'en souviens encore à ce jour. Mais alors, lorsque Jason n'était pas à la maison, mes parents pouvaient m'accorder plus d'attention ».



Le stress causé par les soins à fournir à leurs enfants

La gravité de l'état de santé de leur enfant a une incidence directe sur le stress des parents. Plus l'incapacité de leur enfant est lourde, plus les parents subissent de stress, disent-ils.¹

1. <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-628-x/89-628-x2008009-eng.htm#2>

« Dans mon cas, ma famille ne comprenait pas mes problèmes particuliers d'apprentissage. Mes parents ne savaient pas comment m'aider. Ils ne savaient pas à qui s'adresser. Les moyens d'aider un enfant sont nombreux, mais mes parents n'avaient pas cette compréhension ».

Sammy, JEUNE AMPLI

« L'accès en hiver aux services et aux programmes est un énorme problème, à n'en pas douter, pour de nombreuses familles. C'est tellement compliqué de trouver quelque chose à faire l'hiver. Il y a des limites au nombre de fois qu'on peut visiter le centre des sciences ou le musée et vraiment trouver la chose intéressante ».

Anonyme, PARENT

« Ce n'est pas seulement la personne qui a le besoin particulier qui est touchée, mais c'est aussi ses frères et sœurs qui grandissent à ses côtés ».

Holly, JEUNE AMPLI

« Il y a des jeunes qui préfèrent parler à d'autres adultes plutôt qu'à leurs parents. Ils ne veulent pas que leurs parents sachent ce qu'ils ressentent. Ils ne veulent pas être jugés et que leurs propos soient utilisés contre eux et se sentir humiliés ».

Alicia, CONSEILLÈRE



Des professionnels nous ont également parlé des obstacles physiques et culturels auxquels font face les familles pour avoir accès aux ressources qui permettraient d'alléger le fardeau des soins quotidiens. Notamment, certaines familles ne demandent pas de soutien, car dans leur culture et selon leur vision, il est honteux et humiliant de demander de l'aide ou en raison de la signification sociale ou spirituelle dans leur culture associée aux besoins particuliers et aux incapacités. Dans leurs présentations, les professionnels ont dit vouloir que le gouvernement investisse dans des programmes éducatifs pour les nouveaux arrivants et les organismes communautaires qui leur donnent des services afin de les sensibiliser à ce que vivent leurs enfants, de les aider à comprendre les besoins particuliers et de leur donner une idée générale du fonctionnement du système de services en Ontario.

Des familles ont témoigné des difficultés rencontrées l'hiver quand la mobilité devient un véritable problème pour leur enfant à la santé fragile et sensible au froid ou quand l'accumulation de neige et de glace sur les terrains publics et privés et sur les trottoirs bloque le passage des jeunes en fauteuil roulant. Les familles lancent un appel de sensibilisation du public aux besoins de leurs enfants et de leurs jeunes afin qu'on voie à dégager la neige, la glace, les branches d'arbres et d'arbustes et les résidus de jardin des trottoirs.

« C'est stressant quand on doit partir de la maison ».

La tâche des familles qui élèvent des enfants à besoins particuliers est lourde à supporter, notamment elles doivent fournir du soutien éducatif individuel, des soins médicaux toutes les heures du jour et de la nuit, le transport pour les rendez-vous chez le médecin et chez les autres fournisseurs de services, de l'accompagnement durant une hospitalisation, etc. Avec tout ce travail additionnel, les parents finissent par consacrer une bonne partie de leur énergie à leur enfant à besoins particuliers. Les autres enfants à la maison se sentent oubliés et évitent d'ajouter leurs propres besoins au fardeau et au stress que portent déjà leurs parents ou les aidants naturels. Beaucoup de familles dans cette situation vivent des niveaux élevés de stress constant.

Les services de répit sont essentiels

À la lecture des présentations, nous avons découvert un revers à fournir des soins en permanence à la maison. Certaines familles ont dit avoir souffert d'épuisement grave tellement s'occuper de leurs enfants à besoins particuliers était exigeant. Elles ont dit qu'elles avaient besoin de plus de services de répit. Ces services pouvaient faire en sorte que leur enfant vive à la maison au lieu d'être placé dans un centre de traitement pour des périodes prolongées. En d'autres termes, les services de répit peuvent faire la différence entre la survie sur une base quotidienne de l'enfant et de sa famille et leur plein épanouissement.

Une famille a dit être obligée de placer son enfant dans un centre de traitement de longue durée plusieurs mois à la fois afin de récupérer suffisamment pour être en mesure de lui fournir des soins de qualité. Une autre

« Aussi difficile que c'est d'être la mère de mes enfants, es systèmes gouvernementaux me rendent la tâche encore plus difficile. Dès la première journée que tu demandes de l'aide pour ton enfant, il y a comme une paire d'yeux qui s'insinue dans ta vie, toujours à l'affût et prêts à te juger ».

Anonyme, PARENT

« La maison, c'est là où je veux être. Les personnes que j'aime sont là. Je ne veux pas déménager. La maison fait partie de mon cœur. Je me sens en sécurité à la maison quand je suis près de ma mère, de ma sœur, de ma clôture et de mes arbres ».

Braedon, JEUNE CONSEILLER
ET FRÈRE DE BRANDON



« Les familles qui s'occupent de leur fils ou de leur fille à besoins particuliers sont sous une tension constante. Elles craignent que leur enfant ne soit pas admis à la bonne école, au bon programme récréatif ou au groupe social convoité, tout en s'efforçant d'obtenir de l'aide financière, des soins infirmiers ou les services d'un préposé aux soins personnels ».

Dawn, PARENT

famille a dit que si le gouvernement lui avait donné accès à plus d'options plus tôt dans la vie de son enfant, sa fille vivrait encore à la maison.

Les familles ne devraient jamais être confrontées à la perspective de devoir confier leur enfant à l'État ou à une société d'aide à l'enfance faute de soutien. S'il existait plus de services de répit, de centres de traitement de jour et de services de soutien à domicile, un plus grand nombre d'enfants et de jeunes à besoins particuliers pourrait vivre à la maison sur une base permanente avec les personnes qui comprennent le mieux leurs besoins, leur donnent un sentiment de sécurité et les aiment profondément.



Falum

« J'aurais souhaité que ma mère ait plus d'aide. Pas dans le sens de plus de personnes, car il y avait beaucoup de gens autour d'elle prêts à l'aider. Mais si elle avait eu plus de ressources et plus d'argent, elle aurait pu acheter de l'équipement. C'était vraiment ça son problème. Il fallait toujours qu'elle me soulève. C'était très difficile pour elle parce qu'en grandissant je devenais plus lourde. Son dos en souffrait. Et, les fois qu'elle n'y arrivait pas physiquement, elle avait l'impression de me décevoir. Si nous avions eu de l'équipement spécialisé, j'aurais pu être plus indépendante et elle n'aurait pas été obligée d'être là tout le temps. Quand tu vieillis, tu commences à vouloir sortir avec tes amis.

À ce moment-là, ce n'était pas possible pour moi et elle trouvait ça pas mal difficile. Alors, il y a eu un moment de rupture où elle a dit, « je n'en peux plus ». Ça n'a jamais été un problème de me soutenir sur le plan émotionnel. Ils étaient présents pour moi à cent pour cent. Ils auraient fait n'importe quoi pour moi. La difficulté, c'était surtout sur le plan physique. Avec le recul, j'aurais souhaité que ma mère revendique davantage et réclame plus de financement pour l'aider. Mais, même lorsqu'elle élevait la voix, elle se décourageait parce que personne ne l'écoutait. »

« Si mon fils pouvait exprimer ses pensées, je suis certaine qu'il dirait, "s'il vous plaît, donnez-moi accès à un ordinateur ou à une télé pour que je regarde tous les films qui me tentent, surtout les Disney, faites-moi des chatouilles et donnez-moi une routine quotidienne. Ne m'envoyez pas à nouveau à l'hôpital psychiatrique pendant sept mois parce que mes aidants naturels sont épuisés et qu'il n'y a aucun autre endroit pour obtenir de l'aide pour eux ou pour moi ».

Doriane, PARENT

« Voici le problème : les familles qui prennent soin d'enfants à besoins particuliers n'ont pas le droit de parler ni de faire de suggestions au conseil scolaire ou gens du centre d'hébergement communautaire ».

Josh, FRÈRE ET JEUNE CONSEILLER



« Les professionnels doivent nous voir — nous les parents et les jeunes — comme des experts de nos vies ».

On nous a dit que le gouvernement et les fournisseurs de services doivent reconnaître que les familles connaissent mieux que quiconque leur situation et que leurs connaissances doivent davantage être utilisées pour déterminer les soins requis. Leurs connaissances doivent être reconnues pour ce qu'elles sont : une expertise entourant leur vie

Les familles qui élèvent des enfants à besoins particuliers travaillent souvent avec plusieurs professionnels, que ce soit des enseignants, des entraîneurs, des thérapeutes ou des médecins. Les parents et les jeunes ont dit souhaiter que les professionnels autour d'eux respectent leurs connaissances, prennent leur défense plus souvent et soient plus à leur écoute. Ils sont nombreux à rêver d'un système dans lequel la défense des droits des jeunes et de leurs familles est intégrée au rôle des professionnels qui travaillent avec eux.



Mais leurs récits nous révèlent plutôt leur frustration de faire affaire avec un réseau complexe de professionnels, surtout le corps médical. Dans certaines présentations, les parents ont parlé du stress de composer avec des professionnels de la santé indifférents à leurs besoins et de l'absence de mécanismes pour porter plainte lorsque le traitement reçu était insatisfaisant.

Les familles veulent que les médecins reconnaissent et exploitent les capacités de leurs enfants plutôt que de se centrer uniquement sur leurs incapacités. Elles veulent un système dans lequel leurs enfants sont acceptés comme des personnes uniques avec leurs forces et leurs préférences, un système dans lequel leurs enfants ne se limitent pas à être un « diagnostic ». En bref, les jeunes et leurs familles veulent collaborer avec les fournisseurs de services à créer un système qui ne juge pas et qui reconnaît et valorise les connaissances et les compétences uniques des familles pour prendre soin de leurs enfants.

Les jeunes et leurs familles ont toutefois reconnu que beaucoup de professionnels de la santé et de fournisseurs de services sont très respectueux des jeunes et de leurs parents et leur fournissent des soins hautement efficaces et empreints de compassion. Mais, comme en font foi les présentations, même lorsque le comportement des professionnels est admirable, le système lui-même ne fournit pas aux familles les ressources requises pour aider leurs enfants à s'épanouir à la maison. Nous avons entendu les témoignages de familles aux prises avec des problèmes de santé mentale persistants après des séjours prolongés et traumatisants de leurs enfants à l'hôpital.

« En réfléchissant à notre parcours, j'arrive à la conclusion que si le gouvernement avait été à l'écoute et nous avait proposé des solutions de rechange faciles d'accès (foyers de groupe), Chelsea aurait vécu plus longtemps à la maison avec nous ».

Deb, PARENT

« Se mettre à sa place nous aide à découvrir et à développer son potentiel et cela nous permet de l'aider à trouver sa propre voix. Nous essayons toujours de comprendre comment fonctionne son esprit en observant ses réactions non verbales. Nous prenons toujours soin de lui demander la permission avant de pénétrer son espace personnel et, ce faisant, nous l'aidons à maintenir sa dignité malgré son besoin de soins intensifs ».

Myles, PARENT



Andrew

« Andrew est né prématurément et il a la paralysie cérébrale. Il est non verbal, ce qui fait que la communication avec lui se fait beaucoup de cœur à cœur. Nous avons une forme de communication très silencieuse, mais très connectée et intense. Nous savons quand il a besoin d'aide. Mes parents et moi le connaissons le mieux. Ce qui est négatif, c'est le niveau limité de communication qu'il peut avoir avec les autres. Il peut communiquer uniquement avec sa langue et ce n'est qu'à partir des questions des autres qu'il peut exprimer ce qu'il ressent. Il ne peut pas amorcer de conversation sur ces besoins. C'est seulement si on lui demande, « Veux-tu de l'eau? » qu'il peut répondre oui ou non. C'est ce qui est difficile. Il faut que quelqu'un d'autre pose la question. Et il peut seulement répondre à des questions qui demandent un oui ou un non. C'est pour cette raison, je crois, qu'il est si anxieux quand mes parents ou moi ne sommes pas là.

À l'école, il a un préposé aux soins qui l'accompagne et l'aide depuis longtemps, alors pour l'école, on est rassuré, ça va. Mais si c'est un camp de vacances d'une ou deux semaines, ou même un camp de jour quelques heures par jour, qu'il soit entouré d'inconnus nous inquiète. D'autres enfants, qui ne peuvent pas communiquer verbalement, peuvent parfois bouger les bras ou quelque chose du genre pour se faire comprendre. Mais mon frère est complètement incapable de bouger et de communiquer. Vulnérable est peut-être une autre façon de décrire comment il se sent lorsqu'il n'est pas avec nous ou qu'il se trouve dans un environnement différent. Partout où nous le plaçons, les personnes ont le souci de l'aider ou d'améliorer sa qualité de vie. Nous ne le placerions jamais dans un endroit qui ne fait pas cela. Mais ça ne l'empêche pas de se sentir vulnérable ».

—Holly, SŒUR D'ANDREW

« Nous avons transporté l'unité de soins à la maison avec des écrans de surveillance et des bonbonnes d'oxygène. Malheureusement, la composante la plus importante, la relation avec le personnel, manquait ».

Christine, PARENT

« J'ai toujours essayé de donner à mon fils la vie la plus normale possible. Une des plus grandes difficultés a été que le système accorde plus d'importance au fauteuil roulant et aux politiques syndicales qu'à la personne ».

Mère de Jake

« Tu crains de demander une contre-expertise. Tu es face à un médecin qui te dit que c'est la solution, et c'est tout ».

Anonyme, PARENT

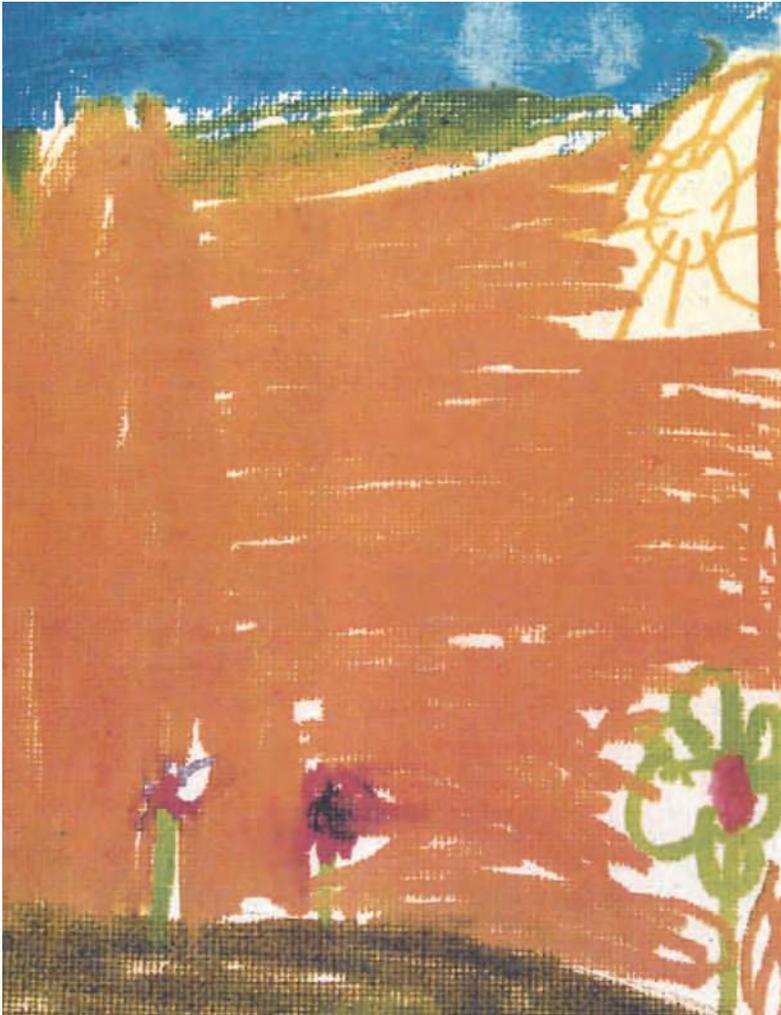
« Nous avons besoin de notre dignité et de notre espace personnel ».

Dans certaines des présentations, des parents ont décrit des situations où leurs enfants étaient traités sans courtoisie ni respect élémentaire. Des jeunes ont indiqué que la discrimination et la stigmatisation dont ils-elles faisaient souvent l'objet les empêchaient de vivre une vie bien remplie et heureuse. Les jeunes ont exprimé leur frustration face aux personnes qui ne comprennent pas que les jeunes confinés à des fauteuils roulants éprouvent les mêmes émotions que d'autres jeunes. Les paroles et les gestes blessants touchent profondément les jeunes qui ont des besoins particuliers, peu importe la nature de leur incapacité. Et ces paroles et gestes mènent à des sentiments d'exclusion et d'isolement.

Pire encore, beaucoup de personnes à besoins particuliers qui sont incapables de communiquer comprennent les autres parfaitement. Difficile d'imaginer comment une personne se sent quand les gens la traitent comme si elle n'entendait pas ou ne comprenait pas alors qu'elle entend et comprend parfaitement. Les jeunes à besoins particuliers veulent tout simplement des milieux de vie où ils-elles sont habilités à « faire les choses », comme l'a mentionné l'un deux.

Le message dominant qui ressort des présentations, c'est que les enfants et les jeunes à besoins particuliers veulent se sentir inclus. Ces jeunes veulent également que les personnes autour d'eux les mettent au défi de faire des choses et qu'elles aient des attentes élevées à leur endroit, car l'échec est souvent le fruit de faibles attentes. Nous avons entendu à maintes reprises que ce n'est pas parce qu'une jeune personne a des besoins particuliers qu'elle ne peut pas réussir, voire exceller.





« Nos familles nous aiment beaucoup ».

Une grande affection et un amour profond se dégagent des présentations reçues, les familles exprimant leur attachement à leurs êtres chers et leur détermination à agir correctement à leur endroit. Les familles ont la ferme volonté d'aider leurs enfants à vivre une vie heureuse, productive et satisfaisante, comme c'est leur droit.

Beaucoup de familles nous ont dit célébrer et honorer les simples réalisations quotidiennes de leurs enfants, comme nager pour un enfant qui ne peut pas marcher ou sourire pour un enfant qui ne peut pas parler. Elles ont dit ressentir une profonde gratitude quand leur enfant qui ne peut pas parler, marcher ou bouger peut quand même sourire et rire. Nous avons reçu des témoignages de jeunes à besoins particuliers qui éprouvaient une frus-

« Je pense que ça serait utile s'il y avait moyen de verser une indemnité à ma mère pour tout le travail qu'elle fait ».

Nicole, JEUNE CONSEILLÈRE

« Les familles naviguent avec grande difficulté et frustration dans le système médical avant même d'être obligées de faire la même chose dans le système d'éducation; et elles doivent composer avec des personnes condescendantes et indifférentes à leur égard ».

Anonyme, PARENT

« Il faut changer la manière dont les gens nous perçoivent. J'en ai marre que les gens pensent que nous sommes des bébés et qu'il faut nous nourrir à la cuillère. Je veux tout simplement qu'on traite des personnes comme moi normalement, comme si nous n'avions pas de besoins particuliers ».

Anonyme, JEUNE



Everett

« Je suis atteint d'un TSAF ou trouble du spectre de l'alcoolisation foetale. Quand j'étais jeune, cela influençait tout ce que je faisais, dans tous les aspects possibles. Je me disputais avec les autres élèves dans ma classe, partout. Je me suis enfui de la maison. On me disait, dans tous mes cours, que j'allais échouer, que je n'arriverais à rien dans la vie. J'étais tout simplement un enfant violent. Je ne pouvais pas maîtriser ma colère. Alors, on m'a retiré de la garde de ma mère et placé. J'ai fait le tour de plusieurs foyers d'accueil. J'étais toujours en conflit avec mes familles d'accueil. Je leur tenais tête, et je me disputais tout le temps avec elles. Je me suis vraiment retrouvé dans un trou noir. Je ne savais pas où j'allais habiter ni ce que j'allais faire.

TEt puis un jour [mon travailleur social] m'a dit, "ne t'en fais pas, Rhonda va t'accueillir comme son propre enfant". J'étais tellement heureux. Ça m'a réchauffé le cœur. Et l'idée de suicide, ma dépression, tout cela s'est envolé. J'ai vécu avec Rhonda pendant douze longues années. Elle était ma mère. Pas ma mère biologique, mais ma mère. Bien sûr, il a fallu régler quelques problèmes. Ça n'a pas été facile au début. J'avais encore beaucoup de colère à surmonter, mais Rhonda me conseillait quand j'en avais besoin. Elle me donnait tout quand j'en avais besoin ».



tration bien compréhensible de ne pas pouvoir pratiquer de sports ou aller camper comme d'autres enfants de leur âge, mais qui étaient reconnaissants tout de même d'avoir une famille aimante. Nous avons également reçu des témoignages de familles qui préféraient prendre soin elles-mêmes de leurs enfants au lieu d'avoir recours à des inconnus, des services communautaires ou au gouvernement.

Les points de vue exprimés dans les présentations étaient variés, mais nous en avons gardé l'impression que les familles qui élèvent des enfants à besoins particuliers, peu importent les difficultés du quotidien et les déceptions face au soutien défaillant, ont tendance à demeurer positives, surtout à cause de l'amour qu'elles ont pour leurs enfants et de l'amour que ces jeunes leur témoignent.

Certaines jeunes personnes ont dit ne pas vivre avec leurs familles biologique et pourtant, ressentir pour la première fois de leur vie un amour inconditionnel dans le foyer aimant où on les a placés. Leurs idées suicidaires les ont abandonnés dès lors qu'ils et qu'elles ont senti le sentiment d'appartenir. Nous avons reçu une présentation d'un petit garçon atteint de paralysie cérébrale et d'autisme et présentant de nombreux problèmes de santé. Il pesait douze kilogrammes à neuf ans, la première fois qu'il fut rencontré

« Les personnes qui ont le Syndrome de Down peuvent faire beaucoup de choses si on leur donne la chance d'essayer. Nous pouvons lire, écrire et compter. Nous pouvons travailler et vivre de façon autonome. Nous pouvons conduire une voiture et même faire des études collégiales ».

Anonyme, JEUNE



par un professionnel. Le garçon fut placé dans un foyer d'accueil aimant et, au bout de dix-huit mois, il pesait 31,5 kg, avait appris à communiquer en utilisant le langage des signes et une tablette adaptée, et sa santé lui permettait d'aller au camp de vacances avec ses pairs. Tout ce dont il avait besoin, c'était de contacts humains constants et d'un milieu aimant propice à son épanouissement.

Des soins attentifs, de l'amour et des liens étroits avec les autres sont autant d'éléments essentiels à une bonne, belle et heureuse vie. Dans leurs présentations, les parents demandaient au gouvernement de leur fournir le soutien nécessaire pour garder leurs enfants à la maison et leur éviter du stress inutile et l'isolement.

« Mes filles ont un handicap physique, mais elles sont toujours heureuses, positives et pleines de vie. Gisèle aime les arts et Sienna, qui ne peut pas marcher, nage comme un poisson... Mon épouse et moi sommes des personnes très positives. Nous mettons l'accent sur leurs capacités et non sur leurs besoins particuliers ».

Noor, PARENT

« Ma mère était une femme très forte et indépendante. Elle n'allait pas permettre à personne de lui dire comment m'élever. Donc, dès le départ, elle m'a élevée de la même façon que mon frère. Ce qui a bien aidé. Je rampais sur le plancher. Mon frère luttait avec moi. J'étais comme n'importe quel autre enfant ».

Nicole, JEUNE CONSEILLÈRE



« Au début, nous ne savions pas comment obtenir du soutien. Ma famille a été vraiment isolée pendant un certain temps. Aussi, je voulais m'assurer que nous pourrions nous occuper de Krystal pour la vie. Nous n'étions pas très avides de soutien externe. Nous étions une famille et on se partageait le travail. Une de nos filles se chargeait de l'amener aux toilettes, de changer ses vêtements et de lui faire prendre son bain. Une autre de nos filles était chargée de lui administrer ses médicaments et de nettoyer les jouets. C'était un peu pénible pour leur mère parce qu'elle avait aussi un emploi à temps plein ».

Père de Krystal



Shawn

« L'amour est ce qu'il y a de plus important pour te soutenir. Je n'ai jamais reçu de soins ni d'amour de mes parents quand j'étais jeune. De bons parents, c'est essentiel pour des jeunes qui ont des besoins particuliers. Les parents d'un des foyers d'accueil à qui j'ai été confié me donnaient tout, ils me gâtaient et gâtaient mon petit frère aussi. Mais, ils sont déménagés et maintenant je ne sais pas où ils sont. J'ai des photos d'eux dans ma chambre. Je pense souvent à eux, car ils étaient comme ma mère et mon père. J'ai probablement fait une vingtaine de foyers d'accueil différents. Je me bagarrais tout le temps avec mes frères et sœurs du foyer d'accueil. J'ai été sans-abri pendant quelques mois, entrant par effraction dans des garages pour me garder au chaud. Puis, j'ai déménagé chez Rhonda, ce qui m'a permis d'avoir de l'aide. Les services de soutien que je reçois font une énorme différence dans ma vie. Les responsables des centres d'hébergement communautaire et Rhonda, Bill et Debbie de mon autre famille d'accueil, ce sont vraiment de bonnes personnes. Si

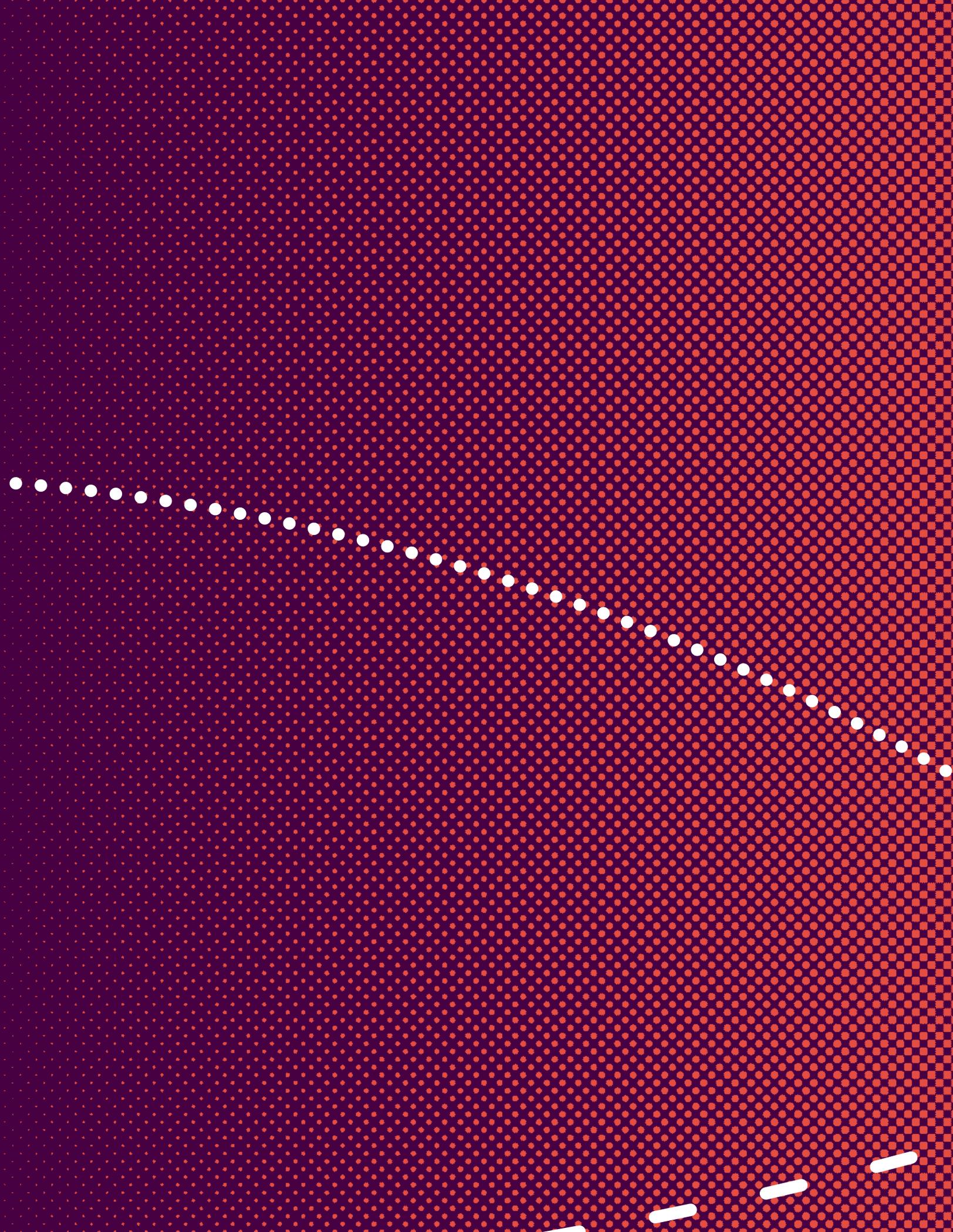
elles avaient été dans ma vie quand j'étais jeune, ç'aurait été beaucoup plus facile.

Plus jeune, je ne savais même pas que j'avais des besoins particuliers. Je savais que quelque chose clochait chez moi, mais je ne savais pas quoi. Maintenant, je comprends qu'on a tous des forces et des faiblesses différentes qu'on ait ou non des besoins particuliers. Au fond, nous sommes tous semblables, car nous sommes tous des êtres humains. Aujourd'hui, je suis les sept enseignements de nos ancêtres : amour, vérité, sagesse, respect, honnêteté, bravoure et humilité. C'est important pour moi d'être proche de ma culture autochtone en pratiquant la purification, le tambour et la danse de l'herbe. Je danse depuis huit ans. J'ai 23 ans et je viens tout juste d'obtenir mon insigne. Un des mes amis me l'a remise. Il s'agit d'un oiseau du tonnerre recouvert de fleurs. Ces choses me guérissent. Elles m'aident à assumer mon bagage ».

RECOMMANDATIONS

LA FAMILLE ET LA MAISON

- 1.** Tous les ordres de gouvernement et tous les fournisseurs de services en Ontario doivent reconnaître et respecter les connaissances des familles au sujet de leurs enfants. Plus important, les décideurs doivent reconnaître et respecter le fait que les enfants et les jeunes se connaissent généralement le mieux et sont les experts et les expertes de leur propre vécu.
- 2.** Le gouvernement de l'Ontario doit mettre en place un comité consultatif interministériel de jeunes afin d'examiner les besoins en matière de services, accessibilité et le potentiel des enfants et des jeunes qui ont des besoins particuliers.
- 3.** Le gouvernement de l'Ontario doit collaborer avec les jeunes à besoins particuliers à l'élaboration d'une feuille de route pour donner suite aux recommandations de ce chapitre du rapport et des autres.
- 4.** Le gouvernement de l'Ontario doit simplifier les procédures de réception et les démarches que doivent suivre les enfants et les jeunes à besoins particuliers et leurs familles pour obtenir des soins de relève, financement direct services et d'autres services nécessaires en Ontario.
- 5.** Le gouvernement de l'Ontario doit établir des mécanismes pour s'assurer que les activités sportives, récréatives, artistiques et de camping de type communautaire en Ontario sont inclusives, adaptées et accessibles aux enfants et aux jeunes qui ont des besoins particuliers.
- 6.** Le gouvernement de l'Ontario doit fournir toutes les mesures de soutien à domicile possibles aux familles d'enfants à besoins particuliers, à savoir des préposés en soins personnels, des soins infirmiers, des soins médicaux à domicile, des services pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et des services d'aidant naturel, afin que les enfants puissent demeurer à la maison le plus longtemps possible.
- 7.** Le gouvernement provincial et les municipalités doivent soutenir et développer les programmes de soutien à la famille et en augmenter la visibilité.
- 8.** Les services de répit à domicile et à l'extérieur du domicile doivent être promus auprès de toutes les familles admissibles de l'Ontario et leur accès doit être facilité pour toutes les familles qui en ont besoin.
- 9.** Le gouvernement de l'Ontario doit collaborer avec les jeunes du comité consultatif de jeunes à la création de modèles de services plus souples afin de permettre à des jeunes et à leurs familles de recevoir des services à domicile. Les programmes de financement autogéré sont un bon exemple à cet égard.



SECTION 2

L'école et le milieu de l'éducation



L'ÉCOLE ET LE MILIEU DE L'ÉDUCATION

Les enfants et les jeunes à besoins particuliers sont mis à mal dans des classes qui ne répondent pas à leurs besoins. Beaucoup ont le sentiment que, malgré tous leurs efforts, ils-elles sont condamnés à l'échec. Cela s'explique par de nombreuses raisons. Parfois, leurs pairs croient que les enfants et les jeunes à besoins particuliers n'ont aucune capacité, ce qui provoque chez ces jeunes un sentiment de « ne pas être à la hauteur ». Ces jeunes se font même dire par des adultes à l'école qu'ils-elles ne sont pas « assez bons ». Il arrive aussi qu'ils-elles ne reçoivent tout simplement pas le soutien et les ressources auxquels ils-elles ont droit en vertu de la loi.

Au Bureau de l'intervenant, nous estimons inacceptable qu'un professionnel de quelque milieu que ce soit tienne pour acquis que les jeunes personnes qui ont des besoins particuliers sont moins capables que leurs pairs. Lorsqu'un élève qui a des besoins particuliers n'atteint pas les objectifs scolaires fixés par l'école, nous croyons que l'échec ne lui appartient pas, mais appartient plutôt à l'école qui ne sait pas s'adapter au mode d'apprentissage de cet enfant.

Les enseignants sont de formidables défenseurs des droits de leurs élèves à besoins particuliers et ils peuvent être une source extraordinaire de soutien si on leur accorde à eux et aux jeunes les ressources nécessaires pour réussir. Les compressions en éducation, en vertu desquelles les groupes grimpent à 30 — 35 élèves par classe, l'abolition des postes d'aides-éducateurs (AE) et le peu de formation offerte aux enseignants pour accompagner leurs élèves à besoins particuliers compliquent énormément la tâche des enseignants. Même les plus dévoués et les plus compétents des professeurs ne peuvent aider tous les élèves de leur classe si l'école n'est pas conçue ni aménagée pour être accueillante et soutenir les besoins uniques de chaque élève.

« Ce que vous croyez, nous le réalisons »

Les jeunes qui ont fait parvenir des présentations à JQCAD étaient d'accord sur beaucoup de points et notamment sur la faiblesse des attentes de leurs enseignants et du système scolaire à leur endroit. Ces jeunes croient avoir été limités par un système d'éducation les ayant amputés de perspectives d'avenir.

À leur avis, avoir des attentes élevées à l'endroit de jeunes qui ont des besoins particuliers mène à de meilleurs résultats. Mais, selon leur expérience, le système d'éducation ne fait pas la preuve de façon constante que les jeunes à besoins particuliers ont un potentiel équivalent à celui de leurs pairs. La faiblesse des attentes à leur endroit a de nombreuses répercussions sur ces jeunes tout au long de leur vie. Des présentations ont démontré clairement que des jeunes avaient décidé de ne pas poursuivre d'études postsecondaires après s'être fait dire qu'ils-elles « n'avaient pas ce qu'il fallait » pour réussir. D'autres ont abandonné l'idée de poursuivre des études parce que les écoles convoitées ne pouvaient pas ou ne voulaient pas adopter des mesures pour répondre à leurs besoins physiques ou à leurs difficultés d'apprentissage. Un certain nombre de jeunes ont été orientés vers des programmes professionnels à un jeune âge parce que leurs enseignants ne croyaient pas vraiment à leur potentiel de réussite scolaire. Parfois, les jeunes croyaient que même si leurs enseignants ne les « décourageaient » pas à proprement parler, ils ne les « encourageaient » pas pour autant, ce qui avait le même effet débilant.

La Loi modifiant la Loi sur l'éducation, 1980

Le 12 décembre 1980, la Loi modifiant la Loi sur l'éducation, connue aussi sous le nom de Projet de loi 82, était promulguée en Ontario. En vertu du Projet de loi 82, les conseils scolaires sont tenus de fournir des services d'éducation spécialisée à tous les élèves qui en ont besoin. Avant l'adoption du Projet de loi 82, la plupart des conseils scolaires fournissaient déjà des services d'éducation spécialisée aux élèves. Mais, une fois le projet de loi adopté, il est devenu obligatoire de fournir des services éducatifs à tous les élèves, peu importe leur incapacité.¹ Cette modification importante de la politique d'éducation du gouvernement a eu pour effet d'enrichir l'égalité du droit à l'éducation des enfants et des jeunes à besoins particuliers en fonction de leurs besoins et de leurs capacités. Avec cette modification, ont suivi une nouvelle façon de penser l'environnement d'apprentissage et des questions relatives à la formation des enseignants et aux ressources et au soutien à leur fournir pour assurer le succès de tous les élèves en classe. Le passage des classes spécialisées aux classes intégrées, où se côtoient tous les apprenants, comporte des avantages et des inconvénients, dont beaucoup ont été soulevés par les jeunes personnes à besoins particuliers et les parents qui ont soumis des présentations à J'ai quelque chose à dire.

1. Source : <https://www.edu.gov.on.ca/eng/literacynumeracy/inspire/research/Bennett.pdf> Page 1.

Pourquoi les attentes à l'endroit des enfants et des jeunes qui ont des besoins particuliers ne sont-elles pas élevées? Au Bureau de l'Intervenant, nous sommes convaincus que les élèves à besoins particuliers peuvent être et sont parmi les personnes les plus douées dans une classe. Ces jeunes regardent souvent le monde d'une perspective différente et créative, une perspective qui dénote de la force et de l'imagination, contestent les limites des méthodes d'enseignement actuelles et les façons de penser dépassées sur la manière d'apprendre des élèves.

« Pour réussir, il nous faut les mesures de soutien appropriées ».

Ce qui ressort clairement des présentations, c'est que les enfants et les jeunes personnes qui ont des besoins particuliers peuvent faire des études et réussir pourvu qu'ils-elles aient accès à des mesures de soutien appropriées. Malheureusement, les services requis sont souvent fournis en retard ou fournis d'une manière qui ne répond pas aux besoins des jeunes ou qui échouent parce que les enseignants, les aides-éducateurs et d'autres employés n'ont pas la formation requise pour les fournir adéquatement.

Une recherche remise à JQCAD par des alliés des enfants et des jeunes à besoins particuliers révèle qu'il y a des progrès à tout le moins en ce qui concerne la reconnaissance de l'importance de fournir de l'aide individuelle aux enfants à besoins particuliers. Mais en même temps, cette recherche met en relief les difficultés inhérentes à fournir de l'aide individuelle et tout le travail qu'il reste à faire en Ontario à cet égard. La recherche indique, par ailleurs, que l'intégration d'enfants à besoins particuliers dans les écoles régulières a donné naissance à des approches pédagogiques individualisées qui prennent en compte les besoins complexes de chaque enfant.¹ Ce sont de bonnes nouvelles. D'un autre côté, certains chercheurs soutiennent que la classification des besoins particuliers des enfants est difficile à faire et que la capacité de répondre aux besoins des élèves « dépend tout à la fois des caractéristiques de l'enfant, de son groupe de pairs, du milieu scolaire et des ressources disponibles ».²

1. Source : McLaughlin et col. (2006). Cross-cultural Perspectives on the classification of children with disabilities: Part II, implementing classification systems in schools. The Journal of Special Education. 40(1), pages 46-58; Florian et col. (2006) Cross-cultural perspectives on the classification of children with disabilities: Part I. Issues in the classification of children with disabilities. The Journal of Special Education. 40(1), pages 36-45.

2. Source : <https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/717/original/>

« Les enfants et les jeunes à besoins particuliers aimeraient bien que les enseignants n'allègent pas la matière scolaire à leur intention, mais adaptent plutôt leurs méthodes pédagogiques à leurs capacités spéciales et à leur façon d'apprendre. Nous avons besoin d'enseignants et non pas de gardiennes d'enfants; des enseignants qui écoutent nos rêves et nos aspirations et nous aident à trouver des façons de les réaliser. Autrement, notre vie scolaire est axée sur nos limitations plutôt que sur nos accomplissements ».

Anonyme, JEUNE



Lacunes de services et de soutien en éducation spécialisée

22% des écoles primaires et **19%** cent des écoles secondaires indiquent que les élèves reconnus pour avoir des besoins particuliers ne reçoivent pas toutes les mesures de soutien recommandées.¹

57% des écoles primaires et **53%** cent des écoles secondaires indiquent que les listes d'attente pour les évaluations en matière d'éducation spécialisée ont des restrictions.²

La grande majorité des conseils scolaires soutient dépenser beaucoup plus pour l'éducation spécialisée que ce que leur accorde le ministère de l'Éducation.³

Seulement **39%** des écoles primaires et **32%** des écoles secondaires ont accès sur une base régulière aux services de psychologues, et ceux-ci travaillent en moyenne onze heures par mois dans les écoles primaires et seize heures par mois dans les écoles secondaires. Dans certaines écoles, les psychologues travaillent sur appel, mais **12%** d'écoles primaires et d'écoles secondaires indiquent ne pas avoir accès aux services de psychologues.⁴

1. Source : <https://www.peopleforeducation.ca/wp-content/uploads/2015/06/P4E-Annual-Report-2015.pdf> Page 16

2. Source : <https://www.peopleforeducation.ca/wp-content/uploads/2015/06/P4E-Annual-Report-2015.pdf> Page 16

3. Source : Gallagher-Mackay, K., et Kidder, A. (2014) Special Education. Toronto (Ontario) : People for Education. Link : <http://www.peopleforeducation.ca/wp-content/uploads/2014/04/special-education-2014-WEB.pdf>. Page 19.

4. Source : <http://www.peopleforeducation.ca/wp-content/uploads/2014/04/special-education-2014-WEB.pdf>. Page 10.

« On me disait dans tous mes cours que j'allais échouer, que je n'arriverais à rien dans la vie. Tout le monde me traitait de nul à l'école parce que je ne faisais pas mes devoirs. Tout le monde me diminuait constamment ».

Everett, JEUNE CONSEILLER

« La demande est si forte et les services si peu nombreux qu'il faut attendre plus d'un an pour des services en santé mentale. Les programmes qui existent sont habituellement de courte durée et n'offrent pas de suivi. On conseille aux familles d'avoir recours à un service privé. L'ensemble de la société, tous les ordres de gouvernement et les systèmes de santé et d'éducation doivent se concerter et travailler ensemble ».

Sheryl, PARENT

« Aujourd'hui, nous venons d'apprendre que les heures de mon AE à l'école ont été réduites faute de personnel. Je suis censée être indépendante, ce que je comprends, mais j'étudie pour obtenir un crédit, non? L'AE prend des notes et m'aide à faire mes travaux, car quand le prof parle je ne peux pas dactylographier. Il faut que j'écoute. Et ce n'est pas seulement prendre des notes, le prof ajoute des choses. Si tu ne prends pas de notes, tu n'as pas de vue d'ensemble. On m'a promis l'an passé que nous pourrions faire autant de travail à l'école que possible. Comment vais-je faire si je n'ai pas d'aide-éducateur? »

Amina, JEUNE

Dans l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA), les chercheurs ont analysé les expériences des enfants dans le système d'éducation et le point de vue de leurs parents. Cette étude indique que les parents en Ontario sont les plus susceptibles au Canada de signaler des problèmes d'accès à des services d'éducation spécialisée.³ Le manque de personnel ou de services est la raison la plus souvent invoquée par les parents pour expliquer pourquoi l'école ne répond pas aux besoins de leurs enfants. Les autres raisons sont l'impossibilité de procéder à une évaluation ou le manque de services de soutien à l'échelle locale.

Nous comprenons de cette recherche que le processus pour soutenir les enfants et les jeunes à besoins particuliers est complexe, mais aussi que les progrès de l'Ontario en la matière tirent de l'arrière par rapport aux autres provinces. Dans leurs présentations à JQCAD, les enfants et les jeunes qui ont des besoins particuliers et leurs familles ont soulevé des aspects cruciaux à améliorer que nous décrivons plus en détail ci-après.

« Nous avons besoin d'une aide au diagnostic en temps opportun ».

Beaucoup de jeunes ont raconté avoir passé des années à l'école à penser qu'ils-elles n'avaient pas ce qu'il fallait pour réussir. Des jeunes ont même raconté se faire crier par la tête par leurs professeurs et par leurs aides-éducateurs et se faire intimider par d'autres jeunes. Les jeunes voulaient que leurs enseignants les protègent et s'organisent pour qu'ils-elles se sentent en sécurité dans leur classe. Ils-elles voulaient également un diagnostic et une évaluation juste de leurs forces et de leurs faiblesses afin d'obtenir le soutien approprié pour commencer à réussir au quotidien.

Au départ, avant même de penser à répondre aux besoins de ces enfants, l'école doit préparer pour chacun et chacune un plan d'enseignement individualisé (PEI). Les familles ont également dit vouloir que leurs enfants aient plus facilement accès au comité d'identification, de placement et de révision (CIPR), une instance qui détermine si un élève est exceptionnel et si oui, quel type de milieu éducatif lui convient le mieux. Mais à cause du manque de ressources, il est fort possible qu'il faille des mois voire des années avant que le CIPR examine le dossier. Les familles ont dit avoir déboursé jusqu'à 3 000 dollars de leurs propres poches pour une évaluation psychologique indépendante. Elles n'en pouvaient plus de voir leurs enfants peiner dans l'attente d'un diagnostic fourni par l'école. Cette situation est injuste et inéquitable, car les familles n'ont pas toutes les moyens de déboursé une telle somme ou elles n'ont pas toutes accès à des professionnels

fcs2part1.pdf

3. Kohen et col. (2006). Access and barriers to educational services for Canadian children with disabilities. Document de travail réalisé pour le compte du Conseil canadien sur l'apprentissage, Ottawa.



« L'école a aussi exclu Jason de certaines activités. À l'heure du dîner, on ne le laissait pas sortir pour la récréation. On le gardait dans la classe de maternelle où il y a une surveillante. On nous a dit qu'il n'y a pas de surveillance à l'extérieur pour Jason, qu'il devait rester à l'intérieur ».

Frances, MÈRE

capables de procéder à ces évaluations, surtout si elles vivent dans une collectivité isolée du Nord ou dans une communauté autochtone uniquement accessible par avion. C'est encore plus choquant pour les jeunes et les familles qui savent qu'ils ont droit à ce service et que le système d'éducation devrait en assumer le coût.

Même lorsqu'un enfant à besoins particuliers reçoit un diagnostic et un plan d'enseignement individualisé (PEI), certains enseignants, nous a-t-on dit, ne donnent pas toujours suite aux recommandations. Peu importent les raisons, que ce soit par manque de ressources, manque de formation ou manque de soutien, les enseignants étaient incapables de mettre en œuvre les mesures décrites dans le PEI de sorte que les besoins de l'enfant n'étaient pas comblés. Ces jeunes se demandaient comment on en arriverait un jour à régler ces problèmes si les enseignants et le gouvernement n'écoutaient pas leurs préoccupations et celles de leurs familles.

La situation semblait encore pire pour les jeunes personnes pupilles de l'État ou prises en charge provisoirement par une société d'aide à l'enfance. Certaines familles d'accueil ont dit ne pas avoir les compétences nécessaires pour prendre soin d'enfants et de jeunes à besoins particuliers ou pour réclamer des services en leur nom dans le système scolaire. Les règles strictes et inflexibles de nombreux établissements de soins étaient con-

« Le normal de tout le monde est différent de celui des autres. Avant, je croyais que j'étais idiot et stupide, maintenant je ne le crois plus ».

Anonyme, STUDENT



traies à ce dont avaient besoin ces jeunes pour s'épanouir. Parce que les jeunes ont l'impression de ne pas être suffisamment soutenus dans leurs foyers d'accueil et que leurs besoins particuliers ne sont pas comblés, leur frustration augmente et les laisse perplexes, en colère et craintifs au sujet de leur vie en général.

« Nous avons besoin de soutien en classe ».

À la lecture des présentations, il apparaît clairement qu'il faut accroître les mesures de soutien en classe pour les jeunes qui ont des problèmes de santé mentale, des problèmes souvent associés à des besoins particuliers sur le plan physique, social et comportemental. Un des principaux problèmes soulevés était le manque de ressources dans beaucoup d'écoles pour aider les élèves à obtenir un diagnostic juste et les mesures de soutien correspondantes.

Il était clair dans les présentations que leurs limitations motrices étaient un problème pour certains élèves à besoins particuliers et que la solution pour soutenir leurs apprentissages reposait sur des outils technologiques peu exigeants sur le plan moteur, comme l'ordinateur, la tablette et l'écran tactile. Le problème, c'est que la technologie change constamment et doit être mise à niveau. Elle coûte cher aussi et est inaccessible ou inabordable pour les écoles, surtout les écoles situées dans les collectivités éloignées du Nord et dans les communautés autochtones. Le gouvernement et les conseils scolaires doivent s'engager financièrement à long terme pour répon-

L'Ontario a besoin d'un plus grand nombre d'éducatrices et d'éducateurs spécialisés

37 pour 1

Dans les écoles primaires de l'Ontario en 2014, il y avait en moyenne 37 élèves ayant des besoins éducatifs particuliers par éducateur spécialisé. Ce ratio est demeuré relativement stable au cours des quatre dernières années, mais il a augmenté substantiellement par rapport aux ratios d'avant 2010. Les ratios varient d'un endroit à l'autre de la province, de 26 pour 1 dans la grande région de Toronto à 52 pour 1 dans l'est de l'Ontario. Dans les écoles secondaires, le ratio moyen est de 74 élèves pour un éducateur spécialisé.¹

1. Source : <http://www.peopleforeducation.ca/wp-content/uploads/2014/04/special-education-2014-WEB.pdf>. Page 2.

« Mon fils a besoin de traverser sa journée à l'école sans vivre de traumatismes. J'ai besoin de traverser ma journée de travail sans être terrifiée de recevoir un appel de l'école. Les contraintes budgétaires semblent être la raison principale de réduire le soutien offert dans l'école aux jeunes à besoins particuliers ».

Rebecca, PARENT



Jonathan

«Jonathan est âgé de quatorze ans et est atteint d'épidermolyse bulleuse (EB). Notre vie est un combat incessant depuis sa naissance à cause des soins intensifs qu'il requiert et de l'ignorance au sujet de cette maladie. L'EB n'est pas une maladie qui se guérit à la longue. Même devenu adolescent, le changement hormonal n'aide pas. Il a plus de mal à marcher. Les lésions de la peau, malheureusement, sont une douleur qui ne disparaît pas. Certaines plaies vont guérir et d'autres sont chroniques et ne guériront jamais. Par conséquent, la vie n'est pas facile et fréquenter l'école est pénible. Par contre, son bulletin est bon même s'il a manqué 22 jours d'école durant ce trimestre. Jonathan est très intelligent. Mais, à cause de ses limitations fonctionnelles, il ne peut pas suivre les autres physiquement. Il a été placé dans une classe avec des jeunes qui ont une déficience intellectuelle, ce qui n'est pas son cas. Aussi, il n'a pas d'amis de son âge.

Depuis janvier, il connaît une période très difficile. Ce qui arrive c'est que ces enfants qui ont des besoins particuliers sont vraiment, vraiment intelligents. Mais ils n'arrivent pas à fonctionner au même rythme que les autres. Jonathan doit donc être accompagné par un AE à l'école tous les jours. Celui-ci l'aide à se déplacer sans que les élèves qui courent dans les couloirs le renversent. Il lui ouvre les portes et l'aide à apprendre la matière enseignée et à faire ce qu'il ne peut pas faire de lui-même. Il faut qu'il soit accompagné par un AE. Ces services sont très importants ».

« Les enfants qui ont le Syndrome de Down doivent apprendre à lire, à écrire et à compter tout comme les autres enfants. Il leur faut des modèles positifs et on devrait les encourager à socialiser avec leurs pairs, pas seulement leur apprendre à jouer, faire la lessive, cuisiner et faire du ménage. On ne devrait pas les séparer des personnes qui façonnent l'avenir ».

Anonyme, PARENT



dre aux besoins des élèves qui utilisent ces dispositifs pour pouvoir les maintenir à niveau.

Les enfants atteints d'un trouble du spectre de l'autisme, d'un TSAF, ou qui ont différents problèmes de langage ou de santé mentale liés à l'anxiété et la dépression peuvent être très vulnérables à l'école. Ces jeunes sont spécialement vulnérables au cours de la journée dans les périodes de transition, c'est-à-dire au moment des déplacements d'une classe à l'autre et au moment de changer de professeurs, voire d'activités.

Lorsque les enfants autistes n'ont pas le soutien nécessaire au cours des périodes de transition à l'école, il leur arrive de réagir. Les parents dans leurs présentations ont raconté que lorsque cela se produisait, leurs enfants étaient punis ou accusés de perturber délibérément le groupe. Les parents insistaient pour dire que le comportement perturbateur de leur enfant n'était pas son échec à lui/elle, mais celui de l'adulte qui ne répondait pas à son besoin avec patience, compréhension, calme et compétence. Mais c'est également l'échec d'un système qui ne fournit pas aux adultes le soutien dont ils ont besoin en classe. Nous croyons que ces échecs diminueraient

« Il n'y a pas de stratégie au ministère de l'Éducation de l'Ontario pour faire face au trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF). Par conséquent, les conseils scolaires sont mal outillés pour dépister, gérer et aider les élèves atteints du TSAF ou qui en présentent les symptômes ».

Katie, PARENT

Besoin de plus de mesures de soutien pour poursuivre des études postsecondaires

Seulement **59%** des élèves qui ont une incapacité font des études postsecondaires à comparer à **72%** cent des élèves sans incapacités.

Seulement **49%** des élèves qui ont un handicap sévère réussissent leurs études postsecondaires à comparer à **56%** . cent des élèves qui ont un handicap léger.¹

1. Source : Conseil ontarien de la qualité de l'éducation supérieure, gouvernement de l'Ontario. Disability in Ontario : Postsecondary education participation rates, student experience and labour market outcomes. Ontario, 2013. En ligne à http://www.heqco.ca/SiteCollectionDocuments/At%20Issue%20-%20Disability%20in%20ON_ENG.pdf Pages 7-8

« Les professeurs dans ma communauté accordent plus de temps aux élèves qui ont des problèmes d'apprentissage pour faire leurs travaux et ils leur donnent un peu plus d'aide s'ils ne sont pas occupés. Les professeurs doivent apprendre à montrer aux élèves qui ont des problèmes d'apprentissage ce qu'ils doivent faire avant de les envoyer faire leurs devoirs ».

Alicia, JEUNE CONSEILLÈRE

substantiellement si les enfants souffrant de troubles du spectre autistique avaient accès à des enseignants et des aides-éducateurs suffisamment formés, compétents et constants dans leurs réponses à ces enfants, à des professionnels capables de leur transmettre un sentiment de prévisibilité et de prise sur leur environnement.

Les enseignants sont dans une position privilégiée pour intervenir au nom de ces enfants. Les enseignants doivent aider ces enfants à assimiler tout ce qu'ils et qu'elles peuvent pour être en mesure de fonctionner dans la vie, de vivre en société et d'acquérir les habiletés nécessaires pour être le plus autonome possible à l'âge adulte. En d'autres termes, les professeurs ont besoin d'outils pour aider les enfants et les jeunes à besoins particuliers à « s'approprier leur vie ».

« Nous voulons que nos professeurs et les autres élèves comprennent les besoins particuliers ».

Des élèves qui ont des troubles d'apprentissage ont dit que personne ne leur avait expliqué leur « trouble d'apprentissage », de sorte qu'ils-elles n'ont jamais compris que leur façon d'apprendre était différente de celle des autres. Et ne le sachant pas, ces jeunes avaient l'impression que quelque chose clochait chez eux ou ils-elles se retrouvaient à part des autres, se sentant comme des « idiots ». La crainte de la différence était devenue une cause d'échec en elle-même, les jeunes essayant de comprendre pourquoi il leur fallait plus de temps pour apprendre ce que leurs pairs semblaient apprendre si facilement

« J'adore l'école. J'ai toujours été une enfant très sociable. Je me faisais beaucoup d'amis et les enfants se disputaient pour savoir qui allait pousser mon fauteuil roulant dans l'école. L'école primaire a été une belle période. L'école secondaire et la neuvième année ont été plus difficiles. La majorité de mes amis les plus proches sont allés dans une autre école. Et, j'ai eu du mal à me faire des amis en neuvième année. J'étais leur seule élève qui avait un handicap dans les classes ordinaires. Je suivais tous les cours réguliers. Je pense que certains des professeurs n'avaient jamais interagi avec un élève qui avait des besoins particuliers. Je me souviens du premier professeur, ma première journée en neuvième année, qui s'est exclamé, « mais qu'est-ce que tu fais dans ma classe? »

Nicole, JEUNE CONSEILLÈRE

« Nous voulons de meilleures mesures d'adaptation à l'école ».

Il est apparu clairement à la lecture des présentations que l'expression « adaptation » prenait différentes significations selon l'enfant ou la jeune personne à besoins particuliers qui l'employait. Pour certaines personnes, l'adaptation consistait en des mesures à mettre en place dans la classe en tant que telle. Pour d'autres, l'adaptation consistait à modifier la matière enseignée pour l'adapter à la façon dont un enfant qui a un besoin particulier apprend. Et enfin pour d'autres, l'adaptation consistait à adapter la matière aux habiletés, forces, besoins et aptitudes d'un enfant donné et non pas à son diagnostic.

Toutefois, le point commun dans les remarques des personnes qui nous ont écrit était l'importance d'avoir une approche individualisée. Par exemple, il est inutile d'obliger une jeune personne qui ne peut pas lire à faire un examen écrit à choix multiples et de lui proposer comme « mesure d'adaptation » de l'installer dans une pièce séparée ou de lui accorder plus de temps. En fait, comme elle ne peut pas faire d'examen écrit, il faut lui permettre de répondre aux questions verbalement.





Sammy

« Les troubles d'apprentissage ont un côté plus sombre. Je n'étais pas dans une classe ordinaire. J'ai reçu mon diagnostic en troisième année. Donc, à compter de la troisième année, j'ai été dans une classe spécialisée. Je ne pense pas avoir su que j'étais différent ou que j'avais besoin de plus d'attention que les autres. Je ne sais pas si c'était délibéré ou non, mais c'était plus ou moins caché. Mon éducatrice spécialisée voulait que je recouvre mes livres de papier d'emballage. On me disait que c'était parce qu'ils étaient neufs et qu'il ne fallait pas les endommager. Quand j'y repense aujourd'hui, je me dis que c'était vraiment bizarre. Je comprends la raison des classes spécialisées et je crois également à l'intégration, mais ça demeure une zone grise pour moi. Car, en plaçant des enfants dans des classes spécialisées, déjà on leur appose une étiquette. Ils doivent déjà surmonter une faible estime de soi. Il faut qu'ils assimilent le fait qu'ils sont différents. Et parfois, ils ne savent même pas pourquoi ils sont dans une classe à part des autres. Par contre, si on place ces enfants dans des classes ordinaires sans les ressources requises, on ne sert pas non plus leurs intérêts supérieurs. Par conséquent, je crois que ça doit être un mélange des deux.

Je pense que mon passage d'un système scolaire à un autre aurait été plus facile si on m'avait expliqué [mon trouble d'apprentissage]. J'ai fait tout mon parcours scolaire en pensant que j'étais idiot parce qu'on ne m'a rien expliqué. Cela nuit à mon estime de soi. Aujourd'hui, chaque fois que je fais une erreur, je me pose des questions. Ce doit être à cause de mon handicap. Ce doit être à cause de ceci ou de cela. Bon, d'accord, j'ai de bonnes notes maintenant. Je me souviens de la première fois que j'ai obtenu un A. J'étais en septième année. J'étais le seul à avoir obtenu un A dans ma classe. Le prof l'a annoncé et tout le monde dans la classe s'est retourné vers moi, parce que j'avais l'habitude de m'asseoir à l'arrière de la classe, et ils m'ont fixé avec stupéfaction. Quand j'y repense, je me demande pourquoi. Est-ce qu'ils croyaient aussi que j'étais un idiot? Il faut que les gens comprennent mieux les troubles de l'apprentissage. Ça n'a rien à voir avec le quotient intellectuel. Même si je fais des études supérieures aujourd'hui, j'ai encore peine à croire que j'étais ce garçon de septième année si peu sûr de lui ».



Joy

« C'était vraiment difficile, car l'école ne voyait pas complètement les difficultés de Joy. Joy avait reçu un diagnostic de TSAF et elle souffrait. Elle avait besoin d'un milieu scolaire accueillant, plus en phase avec ses besoins. L'école la voyait simplement comme une autre élève peu importante et qui dérangeait les autres en classe. Pour l'école, elle était une petite tannante. À un moment donné, nous lui avons préparé un plan de sécurité. Si elle se sentait en danger ou à risque pour elle-même, elle pouvait se rendre directement au bureau du directeur et nous téléphoner. Un jour qu'elle avait besoin d'aide, elle s'est rendue au bureau du

directeur pour téléphoner, mais on lui a dit qu'elle ne pouvait pas parce qu'ils étaient trop occupés. Elle s'est rendue aux toilettes et s'est automutilée. J'ai parlé au directeur et je lui ai dit, « le plan de sécurité que vous avez aidé à mettre en place pour elle a failli ». Nous avons même dû faire intervenir la police pour leur faire comprendre que c'était sérieux, que l'école devait savoir en tout temps où elle était. Vous devez la surveiller ».

—Randi, MÈRE OF JOY

Que voyez-vous?

Que voyez-vous, professeurs, que voyez-vous?

Quand vous me voyez, à quoi pensez-vous?

C'est un élève paresseux, il ne fait pas d'effort.

*Il ne finit jamais ses travaux et même s'ils sont faits,
il les remet en retard.*

Il tergiverse tellement tout le temps, c'est son lot on dirait.

Il est sans cesse en retard et jamais préparé.

Il manque les instructions, à croire qu'il souffre de surdité.

Constamment distrait, comme s'il s'en foutait.

C'est ce que vous pensez, c'est ce que vous voyez?

Professeurs, regardez de plus près.

Je souffre d'un trouble de l'attention avec hyperactivité.

Ce n'est pas une excuse, simplement un fait.

Je suis désorganisé, mais je m'améliore avec le temps.

Peu importe les reculs, je poursuis sur cette vaine.

Ma motricité fine laisse à désirer, mon écriture elle en vaut la peine.

Sauf si je tergiverse trop longtemps.

—Charlie, jeune. POÈME INCLUS DANS SA PRÉSENTATION.

Rana



« L'école secondaire a été le premier point creux dans ma vie. Auparavant, je m'étais beaucoup plu à l'école. La fin de mon primaire avait été extraordinaire. Et puis, le secondaire a été l'enfer. Accrochages après accrochages avec des professeurs et des aides-éducateurs. Par exemple, les professeurs ne voulaient pas discuter avec moi de mes notes. Ils s'adressaient aux AE et c'est eux qui venaient m'en parler. Les AE sont là pour te soutenir; ce ne sont pas tes professeurs. Ce n'était pas comme si je ne savais pas ou ne comprenais pas ce que disaient les professeurs. C'est une des stigmatisa-

tions que je subissais : les profs ne me parlaient pas directement, mais passaient par les AE. Je me sentais vraiment mal.

À seize ans, une personne est censée pouvoir gérer ses propres affaires. Mais, on m'a retiré cette capacité. Ces personnes, que je connaissais à peine, étaient mises au courant de mes affaires personnelles, comme de mes notes, sans ma permission ni mon consentement, puis elles en discutaient avec les professeurs. Ça me dérangeait et ce n'était pas éthique ».

Données rapides sur les besoins particuliers et l'éducation spécialisée en Ontario

L'Ontario présentait l'écart le plus élevé au Canada au chapitre de la littéracie entre les élèves ayant une déficience cognitive ou affective et les élèves sans incapacités.¹

L'Ontario occupait le troisième rang au Canada pour le pourcentage d'élèves ayant une incapacité fréquentant une classe ordinaire.²

Dans toutes les provinces, près du tiers des parents d'enfants ayant une incapacité ont dit éprouver de la difficulté à obtenir des services d'éducation spécialisée. Cette proportion était la plus élevée en Ontario.³

1. Source : <http://www.statcan.gc.ca/pub/81-004-x/2007001/9631-fra.htm>

2. Source : Idem.

3. Source : Idem.

« Dans mon milieu, la plupart des élèves ont des limitations fonctionnelles. Je peux le dire par leur langage corporel en classe ou dans l'école en général. La plupart des élèves ne se présentent pas en classe à cause de problèmes sensoriels; ils n'aiment pas être dans une classe surpeuplée et préfèrent rester seuls ».

Alicia, JEUNE CONSEILLÈRE





« Les enseignants de première, deuxième et troisième année dans l'école de mes enfants qualifiaient les élèves à besoins particuliers (y compris les miens) de "méchants", de "paresseux". Ils déchiraient leurs travaux, leur criaient pas la tête, faisaient des remarques idiotes à propos de leurs parents et ne faisaient rien pour les aider ».

Jennifer, PARENT

« Ne soyez pas durs avec nous en raison de qui on est ».

Des jeunes ont raconté dans leurs présentations que la frustration éprouvée par certains de leurs enseignants ou aides-éducateurs (AE) lorsqu'ils ne parvenaient pas à gérer les comportements inopportuns de leurs élèves s'exprimait par des propos durs à leur endroit devant les autres élèves. Se faire maltraiter pour un comportement auquel ces jeunes ne pouvaient rien était humiliant. Selon certaines et certains d'entre eux, cette réaction de la part des professeurs et des AE s'explique par un manque d'expérience, de formation ou de compréhension des jeunes à besoins particuliers.

L'autisme, selon plusieurs présentations que nous ont fait parvenir des personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme, semble être un besoin particulier traité assez sévèrement. Nous avons entendu qu'il fallait toujours éviter de punir ou de réprimander sévèrement des enfants autistes parce que, bien souvent, ces enfants n'associent pas les conséquences à leur comportement. Et puis, les punitions n'enseignent pas le « approprié » comportement.⁴

4. Source : <https://www.autismspeaks.org/blog/2014/08/15/physical-discipline-autism-parent-asks-guidance>.

Les enfants qui ont un trouble du spectre de l'autisme

1 en 68

reçoit un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme.

La prévalence d'un TSA a augmenté de 100 p. cent au cours des dix dernières années.

L'autisme est le trouble neurologique croissant le plus rapidement et le plus fréquemment diagnostiqué au Canada.¹

80%

des personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme sont sans emploi ou sous-employées.²

1. Source : <http://www.autismspeaks.ca/about-autism/facts-and-faqs/>

2. Source : Idem.

Des parents ont exprimé leur frustration et leur colère à l'égard du traitement sévère, du jugement ou des critiques que leur adressaient les professeurs et les aides-éducateurs. Nous avons entendu le témoignage de parents qui se sont plaints au directeur de leur école sans pour autant que leur démarche ne porte des fruits. Nous avons aussi entendu que les mécanismes à la disposition des parents pour se plaindre de comportements qu'ils jugeaient non professionnels, injustes ou discriminatoires à l'endroit des enfants à besoins particuliers de la part de professeurs avaient tendance à être biaisés en faveur des enseignants. Nous avons entendu que les enseignants étaient rarement sanctionnés pour leurs comportements inadéquats lors de ces incidents. Ils conservaient leur poste et continuaient de mal faire leur travail auprès de ces enfants, de susciter de la crainte et de perpétuer un climat d'apprentissage dans lequel les enfants ne se sentaient pas en sécurité.

On peut comprendre que des enseignants et des AE mal formés, débordés et peu soutenus deviennent fatigués et stressés. Mais de leur côté, ils doivent

« Contrairement aux autres étudiants, j'avais à me préoccuper de bien d'autres choses que des cours et de ma vie sociale sur le campus. Je devais demander à chaque université quels étaient les services fournis aux étudiants handicapés... Certains établissements ont l'air de penser que les services pour personnes handicapées sont une chose à laquelle songent les étudiants uniquement après s'être inscrits, voire après leur arrivée sur le campus ».

Hibaq, JEUNE CONSEILLÈRE



« C'est plutôt difficile d'essayer de comprendre la matière. Quelques enseignants en étaient conscients et savaient mieux s'y prendre que d'autres pour nous expliquer. Ils savaient qu'en expliquant différemment, ça nous aidait beaucoup. Ils donnaient, par exemple, la signification de chacun des mots. Certains profs savent comment travailler avec certains élèves et d'autres, pas ».

Brandon, JEUNE CONSEILLÈRE

également comprendre que la critique ou les propos acerbes ne sont pas une façon efficace d'amener des élèves qui ont des besoins particuliers à réagir positivement. Les professeurs, les AE, la direction d'école et tous les employés travaillant avec des enfants atteints d'un trouble du spectre de l'autisme doivent prendre le temps de comprendre leur façon d'apprendre et ce dont ils-elles ont besoin pour se sentir en sécurité et soutenus.

« Laissez-nous participer aux décisions dans les écoles ».

Des enfants et des jeunes, frustrés par leurs problèmes d'apprentissage, ont dit avoir cessé tout simplement de se forcer. Ce comportement leur attirait les représailles de leurs professeurs, exacerbant ainsi leurs difficultés. La frustration chez un élève, en fait, tout comportement indiquant que l'étudiant rend la serviette, devrait signaler que la pédagogie utilisée ne fonctionne pas pour cet enfant-là.

Au lieu de réagir comme si quelque chose clochait chez l'enfant, les enseignants ou les AE, en constatant qu'ils n'arrivent pas à répondre aux besoins particuliers de leurs élèves, devraient, nous a-t-on dit, parler à ces élèves et voir avec eux et elles quelle serait la meilleure façon de procéder. Et ce dialogue devrait être constant. Les professeurs devraient s'informer régulièrement auprès des élèves pour savoir si leur enseignement fonctionne et, sinon, ce qui pourrait être fait pour améliorer la situation. Plus encore,



les élèves devraient avoir leur mot à dire dans la préparation de leur plan d'enseignement individuel (PEI). Les enfants sont ceux qui se connaissent généralement le mieux et pourtant on ne leur demande jamais ce qu'ils et elles en pensent.

À la lumière des expériences que nous ont décrites les jeunes personnes à besoins particuliers, nous pensons que leur participation au processus décisionnel au-delà de la classe serait utile. Tous les curriculums devraient être analysés sous l'angle des besoins particuliers pour voir comment les assouplir et les adapter aux différents modes d'apprentissage des élèves. Une suggestion très intéressante portait sur les cours d'éducation physique. Des jeunes ont proposé que les activités sportives soient conçues de manière à éviter que les élèves à besoins particuliers restent sur la touche à regarder les autres.

« Nous voulons des milieux d'enseignement rassurants et accueillants ».

Bon nombre de jeunes et de parents qui nous ont envoyé des présentations ont dit que l'école devrait d'abord et avant tout créer un milieu d'enseignement accueillant et rassurant et outiller son personnel pour qu'il soit en mesure de travailler en ce sens. Des enfants qui ne se sentent pas rassurés sur le plan affectif ne peuvent pas apprendre, notamment parce que les milieux scolaires qui sont menaçants nuisent à leur capacité de faire confiance

« Les professeurs veulent toujours passer par quelqu'un d'autre pour me parler. J'aimerais tellement qu'ils s'adressent directement à moi. Ils ont interprété mon plan d'enseignement individuel sans en discuter avec moi. La voix des élèves n'est pas du tout entendue. Ils croient que nos besoins seront un fardeau pour eux ».

Rana, JEUNE CONSEILLÈRE

« C'est pénible. Lorsque je lis un livre, je comprends la première phrase. Mais d'un paragraphe à l'autre, ça devient plus difficile. Je souffre depuis la première année parce que personne ne comprend ce que je vis. Ma famille et ma sœur comprennent, mais au collège, personne ne sait ce que je vis. On ne m'aide pas du tout. Ils espèrent simplement que j'abandonne ».

Parul, JEUNE CONSEILLÈRE

aux autres. À maintes reprises, nous avons entendu des parents dire qu'ils devaient se battre pendant des heures chaque jour avec leurs enfants pour les préparer à l'école ou les convaincre d'y aller. Et au final, leurs enfants se retrouvaient dans un milieu hostile et désagréable où les autres élèves se moquaient d'eux et d'elles ou les narguaient, et où leurs enfants ne recevaient aucun soutien moral. Cette situation souligne la nécessité d'avoir des classes moins nombreuses et plus faciles à gérer ainsi que des professeurs et des aides-éducateurs mieux formés et soutenus, et aptes à créer un environnement propice à l'apprentissage de tous les élèves.

On nous a dit que les milieux scolaires qui sont hostiles à l'endroit de jeunes à besoins particuliers peuvent les amener à ne pas aimer les gens et à éviter d'être en leur compagnie. Or, c'est le contraire de ce qui leur faut pour grandir, se développer et s'épanouir. Les écoles qui ne sont pas rassurantes ou accueillantes incitent les élèves à besoins particuliers à percevoir le monde à l'extérieur de chez eux comme étant hostile et rébarbatif, une vision qui nuit à leur développement affectif et les prive de la capacité de socialiser et de se faire des amis. Essentiellement, à leurs yeux, des milieux scolaires rassurants et sensibles étaient aussi importants que tous les autres aspects de leur éducation.

Des jeunes et des parents ont dit qu'il fallait accorder plus d'attention à la propreté des classes pour les élèves dont la santé est fragile et qu'il fallait s'assurer que le matériel était accessible aux jeunes en fauteuil roulant. Beaucoup de jeunes ont dit ne pas pouvoir suivre leurs cours d'éducation physique avec les autres élèves ou faire des sorties scolaires parce que les inclure était « trop compliqué » ou « contraignant ». Ces exclusions n'étaient pas que blessantes; elles nuisaient à la réussite scolaire des jeunes et alimentaient un sentiment persistant d'inutilité et d'infériorité.

Le problème peut être encore plus endémique. Lorsque le milieu scolaire ne répond pas aux besoins et aux habiletés de ces jeunes, leurs résultats scolaires sont inférieurs à ce qu'ils pourraient être. Si les attentes sont faibles à leur endroit, les jeunes ne se dépassent pas.

Les pires situations dont nous ont parlé les jeunes portaient sur l'humiliation ressentie lorsque des aides-éducateurs ou des professeurs perdaient patience à leur endroit devant leurs pairs. Les jeunes ont dit ne pas recevoir

« On ne m'acceptait pas véritablement à l'école. Beaucoup d'AE et d'enseignants ne me traitaient pas bien. Je n'allais pas souvent à l'école. Et j'étais une de ces jeunes, vous savez, qui a une attitude négative face à l'école. Et ça n'allait pas bien à la maison. Sans compter que j'étais victime d'intimidation. Ouais, j'ai traversé cette phase où je glissais entre les mailles du filet et où personne n'intervenait vraiment ».

Falum, JEUNE CONSEILLÈRE



« Plusieurs approches différentes devraient être utilisées en éducation et non pas une seule, puisque tout le monde apprend différemment. L'an dernier, en douzième année, j'étais excessivement stressé et j'ai demandé à mon professeur de reporter mon exposé. Il a discuté avec les autres de mon plan d'enseignement individualisé et d'adaptation devant toute la classe. Ils insistaient toujours pour savoir ce que je faisais, même si ça n'avait pas rapport. J'aurais aimé ne pas avoir aussi peur, mais j'avais peur ».

Patrick, JEUNE CONSEILLÈRE

« J'étais pas mal souvent victime d'intimidation. Devant la direction, les élèves mentaient pour se protéger et éviter des sanctions. Ironiquement, l'élève qui m'intimidait a reçu le prix de l'honnêteté de mon école, même s'il mentait ».

Cameron, JEUNE



« Je crois qu'il devrait y avoir des écoles en Ontario pour aider des jeunes comme moi. C'est difficile pour moi d'aller à l'école. J'ai l'impression de ne pas y avoir ma place parce qu'il y a des choses que je ne comprends pas. Je ne sens pas que les gens me comprennent ».

Justin, JEUNE

le même traitement que leurs pairs dans bien des occasions. Ces mauvais traitements étaient source d'embarras. Les jeunes croyaient que les adultes dans leur vie devraient être plus conscients de l'exemple qu'ils donnent aux autres élèves. Ceux-ci s'en inspireront pour modeler leurs attitudes à leur endroit tout au long de leur parcours scolaire et plus tard..

« S'il vous plaît, protégez-nous contre l'intimidation ».

L'intimidation est un autre problème qui a souvent été soulevé dans les présentations. Beaucoup d'élèves qui ont des besoins particuliers étaient persécutés par leurs pairs qui les tenaient pour « différents ». Et, ce qui n'aidait en rien la situation, les autorités scolaires devaient parfois déterminer qui disait vrai, l'intimidateur ou sa victime. En l'absence de témoins pour appuyer une version ou une autre, nous avons entendu que les directions d'école ne donnaient pas suite à la plainte. Par conséquent, l'intimidateur



« Ça dépendait de l'enseignant, s'il comprenait ce que Brandon vivait et s'il savait le stimuler. Parce que Brandon a besoin d'être stimulé. On doit bâtir ce genre de relation avec lui. Sinon, ça ne fonctionne pas. Sans cette relation, les chances de lui enseigner quelque chose sont bien minces ».

Debbie, PARENT

était libre de continuer son jeu cruel. Aussi, les intimidateurs évitent souvent les sanctions s'ils sont habiles à raconter à leur avantage l'altercation et à faire passer l'élève à besoins particuliers comme l'instigateur du conflit.

Et ce ne sont pas uniquement les autres élèves qui intimident ces jeunes. Certaines présentations soumises à JQCAD ont révélé que des aides-éducateurs ou d'autres membres du personnel scolaire proféraient des propos violents à l'endroit d'élèves à besoins particuliers, mais que les dispositions des conventions collectives empêchaient leur congédiement.

Dans les présentations, les jeunes ont affirmé vouloir des milieux scolaires accueillants où ils-elles peuvent se sentir en sécurité, être intégrés à la vie de l'école, interagir positivement avec les autres élèves et avoir confiance de pouvoir réaliser leurs rêves et atteindre leurs objectifs. Les jeunes qui ont des besoins particuliers souhaitent avoir du plaisir à l'école et, comme les autres jeunes de leur âge, de « faire des choses ». Mais pour cela, il faut que les professeurs veillent à ce qu'ils-elles ne fassent pas l'objet d'intimidation.

« Les aides-éducateurs se montraient d'une telle gentillesse avec moi devant mes parents, mais après leur départ, j'avais droit à une séance d'interrogation. Ça se produisait pratiquement chaque fois. Les AE, à cause de la hiérarchie, détiennent le contrôle et le pouvoir ».

Rana, JEUNE CONSEILLÈRE

« Je n'étais pas en sécurité dans ma classe de huitième année. Je ne pouvais pas faire mes travaux et j'étais victime d'intimidation. J'ai eu des pensées suicidaires ».

Joy, JEUNE CONSEILLÈRE

« Ma sœur de famille d'accueil a un besoin particulier parce que sa mère buvait quand elle était dans son ventre. Elle a fait beaucoup de foyers d'accueil où elle était maltraitée avant d'arriver chez nous. Elle est très gentille, très bonne et elle m'aide beaucoup. Parfois, elle se cache derrière son visage et ne parle pas. Mais une fois qu'elle est habituée aux personnes, elle parle et elle est très drôle. Elle aime s'amuser et rire avec ses amies. Elle a besoin de plus d'amis, de bons amis qui ne sont pas méchants avec elle ».

Kristine, JEUNE CONSEILLÈRE



Il faut que tous les adultes dans l'entourage des jeunes à besoins particuliers respectent leur intimité et évitent de discuter de leurs besoins devant les autres élèves.

« Avoir un ami, ça change tout ».

Quand les jeunes ont des besoins particuliers complexes, les professionnels ont tendance à « médicaliser » leur vie. La gestion de leur santé occupe alors toute la place dans leurs interactions avec le monde extérieur. Ce qui peut aussi amener les professionnels à voir ces jeunes comme des enfants en permanence et à oublier qu'ils et qu'elles sont en train de devenir de jeunes adultes.

Les pairs jouent un rôle essentiel dans la socialisation et le développement au cours de l'enfance. Pour des enfants et des jeunes à besoins particuliers, le manque d'occasions de socialiser nuit considérablement à leur développement parce que cela limite la possibilité de fréquenter quelqu'un, de forger des relations intimes et d'explorer leur sexualité. Les jeunes ont dit que lorsque les adultes autour d'eux se concentraient uniquement sur leurs soins médicaux et leurs besoins d'apprentissage, ils en venaient à oublier à quel point ils et elles étaient semblables aux autres jeunes et à quel point ils et elles voulaient avoir une vie semblable à celle des autres.

Des jeunes ont dit vouloir socialiser avec leurs pairs ou leurs amis, mais d'être empêchés par l'équipement et les dispositifs dont ils-elles avaient parfois besoin : Qui les soulèvera pour monter en voiture et descendre ou qui les aidera à se déplacer en transport en commun avec le reste du groupe? Les jeunes ne veulent pas réserver un moyen de transport adapté deux semaines à l'avance, ils-elles veulent pouvoir se rendre à la fête le soir même.

Braedon



« J'ai douze ans; je suis atteint d'un TDAH et d'un trouble de l'apprentissage. C'est très difficile pour moi d'épeler. Et j'ai aussi beaucoup de mal à rester assis tranquille en classe. Il m'arrive d'avoir des ennuis à l'école. Quand j'étais plus jeune, j'allais voir un éducateur spécialisé qui m'aidait en lecture et écriture. Maintenant que je suis en septième année, je n'y vais plus. J'aimerais bien pouvoir encore y aller. Ce serait beaucoup plus facile à l'école pour moi si je pouvais utiliser

l'ordinateur pour faire mes travaux. Ce serait aussi très utile si je pouvais prendre des pauses parfois et me retirer dans un coin tranquille. Je suis plutôt timide, alors j'ai du mal à en parler avec mes enseignants. J'aime passer du temps au centre communautaire. Là, il n'y a pas de pression pour agir ou être d'une certaine manière. Je peux simplement m'amuser avec mes copains. J'aimerais bien que l'école ressemble plus à cela ».

« Dans mon école, j'étais laissé à part parce que personne ne voulait se tenir avec moi à cause de ma différence. Je ne m'entendais pas avec les autres. J'ai commencé à les griffer, leur faire mal et leur crier par la tête. Maintenant, je suis heureux. J'arrive dans mes travaux. Les professeurs m'expliquent les choses de façon différente et je comprends. Je sais que je n'apprends pas comme les autres ».

Walter, ENSEIGNANT AU NOM
D'UN ÉLÈVE À BESOINS PARTICULIERS

Comme tous les autres jeunes, les jeunes à besoins particuliers veulent des amis avec qui faire des activités, des choses ordinaires, comme aller au cinéma ou simplement se tenir ensemble. Les jeunes veulent pouvoir se faire des amitiés durables, pas seulement des connaissances qui les saluent dans les corridors, mais les ignorent le reste du temps.

Des personnes ont avancé l'idée d'inclure dans le programme scolaire de l'Ontario l'enseignement de techniques pour se faire des amis, pour bâtir des liens et un sentiment de communauté entre les élèves, y compris les élèves qui ont des besoins particuliers. On pourrait leur faire connaître différents besoins particuliers et ce que cela signifie pour la jeune personne qui en a. Plus les élèves ont des liens entre eux, moins il y a de probabilités d'intimidation et de ségrégation. Aucun élève ne devrait être « laissé à part » ou se sentir seul. Une telle ségrégation reflète l'échec de l'école et non pas celui de l'élève.

Les jeunes nous ont dit que la réussite scolaire, voire le désir d'aller à l'école sont influencés par la présence d'amis et de pairs à l'école en mesure de leur procurer du soutien moral. Aussi, au moment où les adolescents définissent leur identité comme personne, leurs pairs jouent un rôle essentiel dans leur démarche d'exploration des différentes facettes de leur personnalité. Souvent, les jeunes personnes qui ont des besoins particuliers sautent cette étape qui facilite la séparation saine d'avec leurs parents et leurs familles.



Certaines jeunes personnes aux prises avec des besoins complexes ont du mal à établir des liens avec les autres de sorte qu'elles se cachent derrière des « murs ». Elles ont peut-être peur ou elles cherchent peut-être à se mettre à l'abri des jugements; elles ne veulent peut-être pas véritablement s'isoler. Les enfants et les jeunes à besoins particuliers ont clairement dit vouloir avoir des relations avec les autres. Ces jeunes veulent des amis. Mais le monde est parfois une source d'anxiété pour ceux et celles qui se sentent fragiles ou différents.

« Nous voulons engager nos familles et nos aidants dans le processus d'apprentissage ».

Les familles qui nous ont écrit ont exprimé à maintes reprises la difficulté de trouver les bons services de soutien pour leurs enfants d'âge scolaire. Dans leurs présentations, elles ont tenu à nous dire qu'elles devaient faire leurs propres démarches pour obtenir un diagnostic précoce pour leur enfant et trouver les réseaux de soutien dans leur collectivité les mieux adaptés à ses besoins. Nous avons reçu des témoignages de parents qui devaient constamment intervenir au nom de leurs enfants face à la réticence du personnel scolaire. Certains élèves à besoins particuliers nécessitaient des soins médicaux importants, mais certaines écoles refusaient ou étaient incapables de mettre en place des mesures d'adaptation.

Nous détectons dans leurs propos la nécessité d'une coordination plus efficace des ressources humaines, des programmes et des services existants de manière à ce que chaque enfant reçoive l'éducation à laquelle il et elle a droit. Rarement avons-nous entendu parler de situations où un élève à besoins particuliers recevait tout le soutien et toute l'aide nécessaires pour réussir. Plutôt, les parents s'efforçaient de rassembler toutes les pièces pour rendre leur vie et la situation de leur enfant tolérables dans un système d'éducation déroutant et peu serviable.



« À un certain moment, le conflit est devenu si acerbe que le superviseur des services d'éducation spécialisée s'est mis crier après nous et notre intervenante dans une réunion du CIPR. Nous avons soulevé le fait que la directrice de l'école de notre fils avait dit que notre fils prenait du retard sur le plan scolaire, mais que ses bulletins qu'elle signait montraient qu'il progressait régulièrement depuis la première année et qu'il atteignait ses objectifs ».

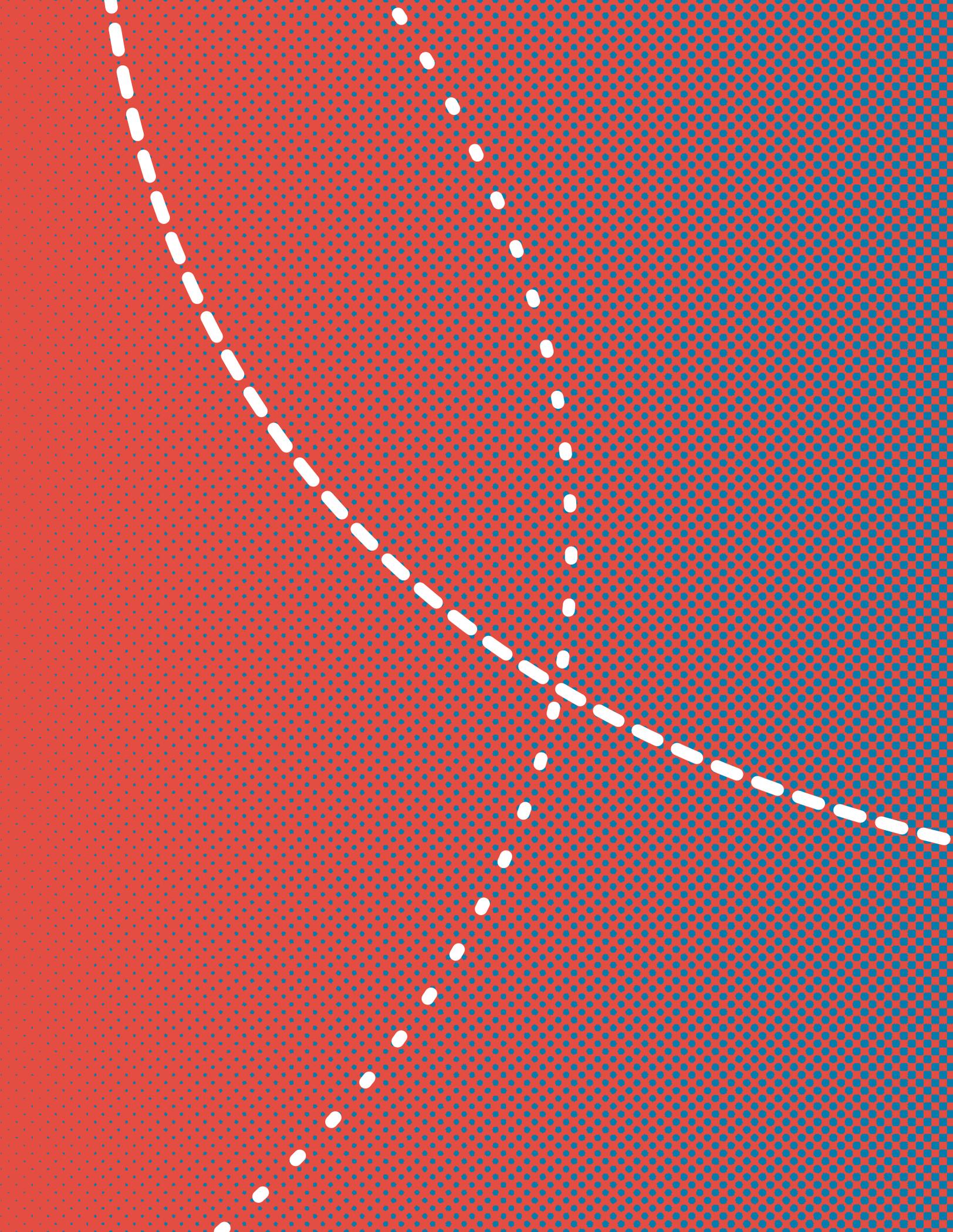
Tyler and Laura, PARENTS

RECOMMANDATIONS

L'ÉCOLE ET LE MILIEU DE L'ÉDUCATION

- 1.** Le ministère de l'Éducation doit créer un comité consultatif de jeunes et établir un partenariat soutenu avec les enfants et les jeunes qui ont des besoins particuliers afin d'éclairer et d'examiner les politiques entourant tous les aspects de leur éducation.
- 2.** Le ministère de l'Éducation doit concevoir en collaboration avec le comité consultatif de jeunes le contenu de formations en milieu de travail pour tout le personnel scolaire qui travaille avec des élèves à besoins particuliers. Les directions d'école, les enseignants, les aides-éducateurs et le personnel administratif doivent tous et toutes voir les élèves à besoins particuliers comme des personnes ayant des forces et des différences propres et ils doivent être respectueux et solidaires de ces forces et de ces différences.
- 3.** Le ministère de l'Éducation doit élaborer et mettre en œuvre, en collaboration avec le comité consultatif de jeunes, un curriculum qui, dès les premières années, normalise les différences, aide à réduire les stéréotypes et élimine l'intimidation. Ce curriculum doit aider les élèves à acquérir les compétences requises pour tisser des liens d'amitié au-delà des différences. Ce renforcement de compétences est nécessaire pour aider tous les élèves, y compris ceux et celles qui ont des besoins particuliers, à se percevoir comme faisant partie d'un milieu scolaire solidaire, accueillant et interdépendant.
- 4.** Le gouvernement de l'Ontario doit faire en sorte que tous les enfants qui en ont besoin aient accès au moment indiqué à des technologies d'aide à l'apprentissage efficaces, en bon état et à la fine pointe.
- 5.** Le ministère de l'Éducation doit examiner ses politiques et ses curriculums sous l'angle des besoins particuliers afin de s'assurer qu'ils permettent à tous les élèves de participer également à toutes les activités d'apprentissage.

- 6.** Le ministère de l'Éducation et le ministère de la Formation et des Collèges et Universités doivent s'assurer de l'accessibilité complète des écoles, des collèges et des universités, y compris, en toutes saisons, l'accès aux trottoirs, aux sentiers et aux entrées des édifices. Ils doivent instaurer des mesures d'adaptation afin que les étudiants qui se déplacent en fauteuil roulant électrique, qui ont des chiens d'assistance, qui sont accompagnés d'un préposé aux soins personnels ou qui utilisent des dispositifs de communication et d'autres dispositifs d'assistance aient accès à leurs établissements.
- 7.** Tous les étudiants candidats à l'enseignement doivent être tenus de faire des stages auprès de clientèles à besoins particuliers en situation d'apprentissage. Une fois leur diplôme obtenu, les nouveaux enseignants devraient être bien préparés et capables de travailler avec des élèves à besoins particuliers. Les enseignants au collégial et à l'université et le personnel administratif doivent être tenus de posséder les connaissances nécessaires et les outils requis pour répondre aux besoins des étudiants et étudiantes qui ont des limitations fonctionnelles.
- 8.** Les élèves, peu importe leur âge et leurs capacités, doivent pouvoir contribuer directement à l'élaboration de leur plan d'enseignement indépendant (PEI) et participer aux rencontres du Comité d'identification, de placement et de révision (CIPR), l'instance qui détermine s'ils-elles doivent ou non à être reconnus comme ayant des besoins particuliers.
- 9.** Les universités, les collèges et tous les établissements de formation postsecondaire doivent inclure dans leurs trousse d'admission des renseignements sur les services offerts aux personnes à besoins particuliers et sur les programmes de transition offerts au cours de l'été.
- 10.** Le ministère de la Formation et des Collèges et Universités doit mettre sur pied un comité consultatif de jeunes et travailler avec celui-ci à la révision des règles d'admission et d'admissibilité aux subventions, aux prêts pour étudiants et aux bourses d'études.



SECTION 3

Les réseaux
.....
de soutien et
.....
de services
.....





LES RÉSEAUX DE SOUTIEN ET DE SERVICES

Un nombre élevé et disproportionné de plaintes en matière de droit de la personne est fait par et au nom de personnes à besoins particuliers. Beaucoup de ces plaintes sont attribuables au fait que ces personnes ne reçoivent pas le soutien et les services qui existent pourtant en Ontario. Au Bureau de l'intervenant, nous considérons que cette situation est inacceptable. Nous pouvons faire mieux. Le gouvernement et le système de services doivent commencer à travailler en partenariat avec les jeunes personnes qui ont des besoins particuliers et leurs familles afin de leur éviter d'avoir à se battre constamment pour obtenir du soutien et les services auxquels ils ont droit.

Les jeunes, les familles et leurs alliés qui ont soumis des présentations à JQCAD envisagent un système mieux coordonné et des mesures de soutien et des services véritablement accessibles, un système dont le financement est suffisant pour fournir aux jeunes à besoins particuliers les niveaux de soins requis. Ils veulent également que les mesures de soutien et les services fournis soient plus flexibles et proactifs et que les jeunes et les familles qu'ils visent à soutenir en déterminent les orientations.

« **Donnez-nous un système convivial qui fonctionne** ».

Les présentations que nous avons reçues l'ont exprimé haut et fort : le système ontarien de soutien et de services pour les enfants et les jeunes à besoins particuliers ne fonctionne pas. Une des principales préoccupations que nous avons entendues était que les familles doivent absorber une grande partie des coûts des soins auxquels ont droit leurs enfants. Les familles sont toujours à la recherche d'aide financière et de soutien pour une multitude de besoins urgents. Et bien souvent, les familles aux prises avec ces problèmes sont les plus vulnérables et les moins capables d'absorber de telles dépenses. Dans bien des cas, les familles avancent les fonds pour les services de répit, les camps spécialisés, l'équipement médical et les autres frais et, par la suite, font une demande de remboursement au gouvernement. Les familles en attente du prochain chèque de paie ne disposent pas de cet argent. Ainsi, les besoins ne sont pas comblés. Les familles qui attendent un remboursement sont parfois à court d'argent pour payer le loyer, la facture d'électricité ou le solde de leurs cartes de crédit, ce qui entraîne des frais d'intérêt ou de retard.

Les problèmes auxquels font face les jeunes personnes qui ont des besoins particuliers sont variés. Certaines familles ont besoin d'aide financière pour l'aménagement physique de leur logement et pour l'achat d'équipement, de dispositifs spéciaux pour les soins à domicile ou de technologies pour aider les enfants non verbaux à communiquer. D'autres ont besoin d'aide pour se procurer des fournitures médicales de base comme des pansements. Et d'autres ont besoin de services subventionnés, comme des programmes de jour qui répondent aux besoins de développement de leurs enfants et des services en santé mentale, des ressources pour l'évaluation, les

« **Quand tu reçois ton diagnostic, on te remet des documents contenant des numéros de téléphone, de l'information sur ce qui t'attend. Après, il ne reste plus qu'à te débrouiller. En réalité, il n'y a personne pour t'aider. Tu dois faire les appels et t'orienter tant bien que mal dans le système. Rien ne loge sous un même toit. Les services sont ici, là, partout. Qu'est-ce qui est financé par le fédéral? Qu'est-ce qui est financé par le provincial? »**

Anonyme, PARENT

« Les mesures inappropriées pour les personnes ayant besoin de soutien supplémentaire sont un enjeu fondamental... Il faut réfléchir aux mesures de soutien pour les individus dans une perspective plus globale, communautaire, naturelle et inclusive ».

Margarita, FOURNISSEUR DE SERVICES

soins thérapeutiques et les médicaments de leurs enfants dont la santé est fragile ou qui ont des problèmes de santé mentale, des séances de counseling, d'orthophonie et d'ergothérapie; et la liste continue. Les jeunes veulent savoir pourquoi il est si difficile d'obtenir de l'aide pourtant si nécessaire.

Une autre difficulté importante révélée dans les présentations est que de nombreuses jeunes personnes à besoins particuliers et leurs familles ne comprennent pas bien les procédures à suivre pour avoir accès aux services existants. Dans bon nombre des présentations reçues, nous avons appris que les parents ne savent tout simplement pas où s'adresser pour obtenir de l'aide. Ces parents avaient désespérément besoin d'aide pour s'orienter dans un système complexe de services. Parce que leurs parents ne sont pas au courant de l'aide offerte ou ne savent pas comment obtenir le soutien et les services nécessaires, beaucoup d'enfants et de jeunes s'en passent carrément.

Nous avons entendu des témoignages d'une franchise inouïe de familles aimantes dont les besoins particuliers, les problèmes de santé ou les problèmes de comportement de leurs enfants étaient extrêmement complexes et graves; des familles elles-mêmes physiquement et mentalement épuisées qui envisageaient de confier leurs enfants à une société d'aide à l'enfance. Ces familles auraient vraiment besoin de gestionnaires de cas capables de les aider à s'orienter dans le système complexe de services et à obtenir l'aide dont ont besoin leurs enfants. Malheureusement, des services efficaces de gestion de cas ne sont pas également accessibles à l'échelle de la province, de sorte que beaucoup de familles ont été précipitées dans une crise grave avant d'avoir pu obtenir des services de répit ou les autres services urgents dont elles et leurs enfants avaient besoin.

Une mère nous a dit avoir souffert de problèmes de santé mentale durables après avoir enduré des mois de stress physique et psychologique suivant la naissance de ses jumeaux handicapés. Elle était dépassée par les événements, mais ne savait pas où s'adresser pour obtenir un peu de répit et les mesures de soutien et les services dont elle avait besoin pour fournir à ses enfants le niveau de soins requis. Ce témoignage et d'autres rapportés dans les présentations indiquent clairement que le système ne vise pas fondamentalement à soutenir les familles de façon holistique en fonction de leurs besoins propres et de leur situation particulière.





« Ce serait bien si on avait un coup de main et moins de mal à obtenir ce qu'il nous faut. Pas besoin de s'obstiner pour de l'argent pour acheter des pansements. Pas besoin de s'obstiner pour les trucs qu'il me faut pour l'école. On voulait un lit vibrant pour soulager mes os. Leur densité est faible. Ce type de lit coûte cher et on n'a pas les moyens. C'est ce qu'il me faut pour que notre vie soit un peu plus facile ».

Jonathan, JEUNE CONSEILLÈRE

« J'aimerais dire que les personnes atteintes du TSAF et leurs familles ont besoin de services de soutien BEAUCOUP plus efficaces ».

Nancy, PARENT

« J'avais beaucoup de blessures. Des yeux au beurre noir, le nez ensanglanté et d'autres trucs du genre. C'est qu'il grandissait et devenait plus fort. Il y a un an, c'était tous les jours. Soit qu'il frappait ou alors qu'il sanglotait de façon incontrôlable. Pas de demi-mesures. Je savais que j'avais besoin d'aide, mais je ne savais pas où m'adresser ».

Kerry, PARENT

« Tu vois tellement de médecins différents. Tu vois tellement de spécialistes différents. On a été ballotté d'une place à l'autre à cause de notre code postal : arrivés au centre-ville, ils nous ont dit qu'on n'était pas au bon endroit, que c'était plutôt à telle place qu'il fallait se rendre ».

Anonyme, PARENT



« Nous avons besoin d'une approche plus responsable en ce qui concerne les services et la prise de décision ».

Certaines familles nous ont dit être acculées à la pauvreté parce qu'elles doivent assumer les coûts associés aux soins de leurs enfants à besoins particuliers. Ces situations tragiques pourraient être évitées si les services étaient mieux coordonnés et reliaient les parents aux programmes d'aide financière auxquels ils sont admissibles.

Beaucoup de jeunes nous ont dit se sentir exclus de leur propre vie parce que les décisions touchant leurs soins et leur qualité de vie sont uniquement prises par leurs parents, qui ne sont pas nécessairement d'accord avec eux ou qui ne comprennent pas toujours leurs souhaits, ou par des fournisseurs de services qui ne comprennent pas leurs besoins et leur réalité quotidienne. Les jeunes ont également expliqué dans leurs présentations que les intervenants de première ligne, ceux et celles qui ont l'expérience et comprennent véritablement leurs besoins, ne sont pas suffisamment consultés par leurs enseignants ou par leurs autres fournisseurs de soins.



Tiffany

« Quand Tiffany a terminé son secondaire, on m'a recommandé de l'amener à l'Association pour l'intégration communautaire de Dryden. Je l'ai fait à quelques reprises. Je la déposais pour la journée et, de mon côté, je vaquais à mes occupations. La dernière fois que j'ai amené Tiffany à l'association, mon fils nous accompagnait. Après avoir déposé Tiffany, mon fils m'a demandé, « pourquoi on l'amène ici? » Je lui ai répondu que c'était parce qu'elle n'avait pas sa place à l'école secondaire.

Il ne savait pas trop comment l'exprimer, mais il savait bien que l'Association pour l'intégration communautaire n'était pas sa place non plus. Tiffany avait une vie avant l'accident. Il était vraiment troublé de voir Tiffany amalgamée ainsi. J'imagine qu'il était bouleversé parce qu'on la catégorisait. Ça le choquait. Après cela, je n'ai jamais ramené Tiffany à cet endroit.

Ce que j'essaie de dire, c'est que dans ma région, il n'y pas d'endroits pour des personnes qui ont subi une lésion au cerveau. Immédiatement après l'accident, j'ai eu beaucoup de mal à obtenir de l'information ou de la documentation sur le sujet. Je voulais savoir tout ce qu'il y avait à savoir sur les traumatismes crâniens. Ce n'est pas un sujet qui court les rues. Je n'ai trouvé que quelques dépliants. Il y avait la bibliothèque; le centre des sciences de la santé de l'université à Winnipeg est tout juste à côté. J'y suis allée et j'ai commandé quelques livres. Ça été très long avant de les recevoir. Je suis allée chez Chapters et j'en ai commandé d'autres. Je lisais tout et j'ai été frappée du peu d'information sur le sujet ».

—Della, MÈRE



« Je crois que le gouvernement ne surveille pas suffisamment. Le MSEJ finance de nombreux services de répit, mais il ne s'assure pas que des infirmières qualifiées se rendent sur place. Les employés de ces services n'ont pas de formation adéquate ».

Anonyme, PARENT

« Les capacités d'adaptation de mon fils sont très faibles, mais il s'exprime très bien et est très intelligent. Il ne pourra pas avoir d'emploi, vivre de façon autonome ni faire d'activités sans le soutien d'une personne qui comprend son handicap et peut l'aider calmement à traverser des situations difficiles ».

Wendy, PARENT

Les jeunes et leurs familles veulent une approche plus concertée et responsable au chapitre de la prestation des services, une approche qui leur éviterait de faire des pieds et des mains pour obtenir les soins et l'aide dont ils ont besoin. Beaucoup des présentations soumises à JQCAD réclamaient des services communautaires, inclusifs et collaboratifs. Par exemple, grâce à une approche collaborative, les enseignants et les employés qui ne font pas directement affaire avec des enfants et des jeunes à besoins particuliers, mais qui doivent parfois composer avec leurs comportements, pourraient apprendre des professionnels dans le domaine, acquérir des connaissances essentielles et mieux comprendre comment intervenir pour mieux soutenir ces jeunes.

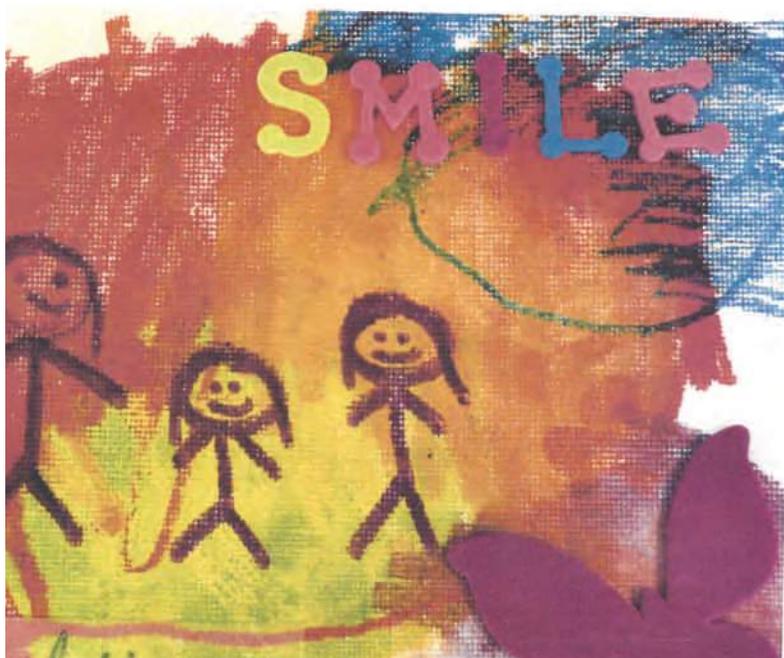
Nous avons entendu que l'actuel méandre de services mal coordonnés pouvait condamner les jeunes et leurs familles à l'échec. Nous avons également entendu que, lorsque les services promis n'étaient pas fournis, personne n'avait à en assumer la responsabilité. Selon l'expérience qu'en ont les jeunes et leurs familles, pour pallier les lacunes de services, il faudrait que le gouvernement et le système comprennent mieux les difficultés auxquelles font face tous les jours les enfants à besoins particuliers. Les jeunes personnes à besoins particuliers et leurs familles rêvent d'un système soutenu par des équipes interdisciplinaires au fait de leurs besoins uniques et capables de les aider à faire des choix éclairés ce qui concerne leur vie. Dans leurs présentations, les jeunes demandaient un système respectueux de leurs droits et responsable de leur fournir les mesures de soutien et les services dont ils-elles ont besoin et auxquels ils-elles ont droit en tant que citoyens et citoyennes de l'Ontario.

Les enfants et les jeunes à besoins particuliers nous ont dit avoir besoin de services coordonnés, notamment des services de répit. Les jeunes plus âgés demandaient de l'aide à trouver un hébergement adapté à leurs besoins et des préposés aux soins personnels.

« Nous avons besoin de normes de soins plus élevées ».

Les jeunes et leurs familles croient que beaucoup de préposés aux soins personnels ont besoin d'une meilleure formation et de plus de supervision. Ils ont dit qu'il était inquiétant que le soutien que reçoivent les jeunes à besoins particuliers repose aussi lourdement sur des soins individuels. Ces soins ne respectent pas toujours des normes minimales et peuvent même être nocifs si le préposé aux soins n'a pas la formation appropriée ou les connaissances et l'expérience requises pour travailler avec ces jeunes. Par exemple, par manque de formation, les enfants peuvent être touchés sans leur permission (même si le toucher est nécessaire pour leurs soins) ou sans le niveau suffisant d'attention et de douceur que requiert la santé fragile ou le handicap particulier de nombreux enfants, surtout lorsque les jeunes sont lourdement handicapés et non verbaux. Les présentations ont clairement indiqué que les enfants qui sont très vulnérables ont besoin de se sentir en sécurité et rassurés.

Un problème particulier soulevé dans les présentations était que les professionnels avaient tendance à discuter entre eux des jeunes à besoins particu-



« En tant que parent qui doit se battre pour nos droits juridiques, j'en ai marre des formules toutes faites. Nos histoires vont-elles véritablement contribuer à créer une société totalement inclusive? Les décideurs vont-ils être tenus pleinement responsables lorsqu'ils manipulent, exploitent ou nient les droits de nos enfants à besoins particuliers? Est-ce que ma famille et d'autres familles cesseront de se faire repousser en marge de la société, d'être acculées à la pauvreté, de faire face à une victimisation accrue et se voir refuser d'autres privilèges? »

Katherine, PARENT

« J'ai fait une demande au POSPH, mais on m'a dit que mon quotient intellectuel était trop élevé. Les personnes autistes ont un Q.I. élevé. J'ai contesté leur décision et ils m'ont dit que "cela me passerait". De toute évidence, ils ont besoin de plus de formation et de mieux nous comprendre ».

Aly, JEUNE CONSEILLÈRE

« Bloorview a la devise suivante : de l'incapacité à la capacité. Par exemple, à l'école secondaire, les aides-éducateurs voulaient que j'utilise un fauteuil roulant automatisé parce que c'était plus facile pour eux de m'aider. Mais moi, je voulais marcher vu que c'était mon seul exercice physique ».

Rana, JEUNE CONSEILLÈRE

« J'aimerais avoir un sentiment d'appartenance communautaire... ou être dans un endroit où, si tu veux aller au parc, c'est accessible ».

Anonyme, JEUNE



liers comme s'ils-elles n'étaient pas présents ou à parler d'eux et d'elles en leur présence sans leur adresser directement la parole. Nous avons entendu des histoires à propos d'employés non qualifiés et irresponsables qui compromettent parfois la sécurité des jeunes confiés à leurs soins. Dans de telles situations, les plaintes des parents étaient généralement futiles, car il n'y avait pas de mécanismes de reddition de comptes.

Les familles veulent que les organismes qui gèrent les préposés aux soins personnels soient redevables du niveau de professionnalisme, de sensibilisation et de compétence de ces personnes. Les familles ont également indiqué que l'obligation de rendre des comptes n'a de sens que si les enfants peuvent faire connaître leur point de vue à leurs fournisseurs de services. Les organismes qui offrent des services aux jeunes à besoins particuliers doivent se plier à des règles de fonctionnement et à des normes de qualité établies de concert avec les enfants et les jeunes qui utilisent leurs services.



« Laissez-nous entrer! »

En dépit des efforts bien intentionnés du gouvernement de faire de l'Ontario une province plus accessible par le biais de la Loi de 2005 sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario, des commentaires dans les présentations qui nous ont été envoyés donnent à penser qu'il reste beaucoup à faire pour améliorer le quotidien de beaucoup de jeunes à besoins particuliers et celui de leurs familles.

Des jeunes ont expliqué que l'accès aux toilettes, aux magasins, aux restaurants, aux salles de spectacles et aux activités récréatives était difficile à cause d'une foule d'obstacles physiques, parce que les édifices sont inaccessibles ou parce que les trottoirs sont impraticables l'hiver. En fait, l'inaccessibilité des immeubles est la plainte la plus fréquente en matière d'accessibilité formulée par les personnes qui ont des limitations fonctionnelles en Ontario.¹

1. Source : Monsebraaten, Laurie. "Ontario needs to boost accessibility efforts." The Toronto Star, 13 février 2015. En ligne à : <http://www.thestar.com/news/queenspark/2015/02/13/ontario-needs-to-boost-accessibility-efforts.html>.

« Je demande des changements au niveau du système. J'envisage que les unités néonatales de soins intensifs ou les hôpitaux pour enfants offrent des services en santé mentale aux parents pour les soutenir et consolider leur sentiment d'attachement à leur enfant. De plus, il faut que ces services accompagnent la famille après le congé de l'hôpital pour faciliter la transition à la maison ».

Christine, PARENT

« Pour l'amour du ciel, LAISSEZ-MOI ENTRER dans vos établissements! Il y a des marches partout et des fissures dans les trottoirs; le MC Café tout neuf à Kemptville n'a pas de bouton d'accessibilité à l'extérieur! Je viens de participer à la production d'une vidéo pour la maison des jeunes de Kemptville; on veut amasser des fonds pour l'installation d'une toilette adaptée et pour des rampes ».

Jake, JEUNE

LES RÉSEAUX DE SOUTIEN ET DE SERVICES

Nous avons reçu des témoignages de jeunes qui ne peuvent entrer dans certains édifices dans leur quartier ou se déplacer en transport en commun en raison de leur inaccessibilité. Dans une présentation, une jeune femme soulignait que la moitié des stations de métro à Toronto n'ont pas d'ascenseurs; ces stations sont donc inaccessibles pour elle. Cette situation laisse à désirer dans une province qui a promulgué, il y a plus de onze ans, *la Loi de 2005 sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario*. À l'extérieur des agglomérations urbaines et dans les collectivités rurales, éloignées ou isolées, le transport en commun est inexistant. Par conséquent, les jeunes personnes qui ont des besoins particuliers sont souvent confinées à la maison.

Les jeunes personnes qui ont des besoins particuliers nous ont dit vouloir des mesures d'accessibilité, comme des sièges spéciaux dans les autobus, les avions, les trains et les autres moyens de transport afin de pouvoir y fixer leurs harnais. Les jeunes voulaient des toilettes accessibles non seulement dans les édifices, mais également dans les espaces publics extérieurs. Les jeunes voulaient des terrains de jeux accessibles et adaptés aux enfants à capacités diverses.

« Je veux que les toilettes accessibles le soient vraiment et je veux plus de mesures de soutien pour pouvoir vivre de façon autonome. Je veux des trottoirs praticables. Je veux qu'on m'entende ».

Anonyme, JEUNE



Les présentations contenaient un appel à une plus grande sensibilisation du public à l'endroit des jeunes personnes qui ont des besoins particuliers. Elles mettaient en relief l'accessibilité et exposaient comment des choses aussi simples que l'épaisseur d'un tapis dans les bureaux des services sociaux et du gouvernement, dans les édifices privés, dans les centres de traitement ou dans les foyers d'accueil pouvaient entraver leur mobilité.

« S'il vous plaît, donnez-nous du soutien à la maison ».

Le soutien à domicile est une mesure essentielle pour les jeunes qui ont des besoins particuliers. Un consensus se dégageait des présentations soumises à JQCAD : en général, les familles et les fournisseurs de soins ont besoin de plus de soutien, notamment de services de répit, pour leur permettre de répondre aux besoins de leurs enfants là où ceux-ci et celles-ci se sentent le plus en sécurité et aimés. La maison est un milieu idéal pour les enfants et les jeunes à besoins particuliers, car c'est à la maison qu'il y a ce dont les enfants ont besoin pour se développer : le soutien affectif, culturel et spirituel de leurs proches et les liens familiaux. Sans compter que c'est moins cher de fournir des soins à domicile que dans un cadre institutionnel impersonnel. Toutefois, pour fournir de tels soins à la maison, il faut de l'équipement et d'autres mesures soutien.

Les familles qui fournissent des soins 24 heures sur 24 à leur enfant ont dit livrer un combat désespéré pour obtenir du soutien. Par exemple, les enfants qui ont des problèmes respiratoires ont besoin de surveillance constante. Les enfants qui ont un tube de trachéotomie sont particulièrement vulnérables. Il faut que leurs fournisseurs de soins soient éveillés et vigilants 24 heures sur 24 pour éviter les obstructions et faire l'aspiration. Présentement, le gouvernement accorde 43 heures de soins infirmiers par semaine. Ce qui laisse aux parents 125 heures de soins assidus et attentifs à fournir à leurs enfants. Ce niveau de tension et d'attention, requis surtout la nuit, épuise les parents qui finissent eux aussi par tomber malades.

Et puis, les jeunes disent que les services fournis obligatoirement à l'extérieur de la maison seraient bien plus utiles et efficaces s'ils étaient plus « naturels », c'est-à-dire moins « institutionnels ». Il est rare que les établissements donnent l'impression d'être chez soi. Ils peuvent même être des milieux terrifiants pour des enfants fragiles. Les enfants s'y sentent comme des « patients » et non pas comme des personnes à part entière. Les jeunes veulent avoir accès plus facilement à des soins et être moins souvent aiguillés vers d'autres services ou professionnels, car chaque nouvelle consultation entraîne une longue période d'attente et ralentit la progression de leur traitement. Les jeunes ont souligné que ce n'était pas en les aiguillant ailleurs qu'on remplaçait un service vraiment nécessaire.

Des fonds publics destinés aux besoins particuliers non dépensés

24\$ millions

En 2014, 24 millions de fonds publics destinés à surveiller la mise en œuvre des dispositions de la Loi de 2005 sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario n'ont pas été dépensés. Au même moment, environ 70 p. cent des entreprises ontariennes de vingt employés ou plus, approximativement 36 000, faisaient fi des lois provinciales sur l'accessibilité.¹

1. Source : <http://www.peoplefirst4aoda.com/ontario-businesses-ignore-provincial-accessibility-law/> Page 1.

« J'ai commencé à utiliser les services réguliers de la Commission de transport en commun (CTC) de Toronto en novembre. J'avais utilisé Wheel Trans pendant deux mois, mais j'en ai eu assez en raison des problèmes. J'ai songé à dénoncer au CTC le fait que seulement 34 stations sur 69 ont un ascenseur ».

Rana, JEUNE CONSEILLÈRE



« Le fait qu'ils n'ont pas su que j'étais autiste avant la septième année a été très dur pour moi. Si on m'avait diagnostiquée à trois ans comme ils font maintenant, peut-être que je n'aurais pas eu autant de mal à apprendre et à interagir avec les autres. Cette partie de ma vie aurait peut-être été plus facile à vivre si on m'avait diagnostiquée plus tôt. Si seulement quelqu'un avait porté attention, avait remarqué ce qui se passait et m'avait trouvé de l'aide ».

Aly, JEUNE CONSEILLÈRE

« Surtout pour ma mère; elle n'avait pas assez de soutien. Quand j'étais plus jeune, j'avais droit à des travailleurs de soutien cinq heures par semaine. C'était tout. Et ils ne pouvaient pas faire de travaux ménagers ni aider aux devoirs. Seulement des activités récréatives. Ça aidait d'une certaine manière, mais pas vraiment. Ça été un peu mieux quand on a mieux su faire des demandes pour des programmes et de services. Par exemple, on a eu droit à une bénévole de Thames Valley. Elle venait une fois par semaine m'aider à faire mes devoirs. Autrement, c'est ma mère qui devait le faire. Quand tu es jeune, ça va, mais en septième et huitième année et au secondaire, tu as plus de devoirs. Et la journée a un nombre limité d'heures. Je pense que ce serait utile si ma mère pouvait être compensée pour tout le travail qu'elle a fait. Essayer de travailler à temps plein, élever deux enfants, dont un enfant à besoins particuliers. Pas facile. Jusqu'à mes dix-sept ans, on allait chez mon père un weekend sur deux. Alors, j'imagine que ça lui donnait un peu de répit. Mais, un weekend sur deux, ce n'est pas suffisant ».

Nicole, JEUNE

Dans leurs présentations, les jeunes ont dit avoir besoin de financement pour les aider à surmonter les obstacles qui les empêchent de participer à des « activités amusantes », comme un camp de vacances l'été, des cours de musique et d'autres activités dans la collectivité. Ces occasions d'interagir socialement avec leurs pairs améliorent considérablement leur qualité de vie. C'est tout simplement une question d'égalité. Les jeunes veulent pouvoir sortir avec des copains et faire ce qu'aiment faire les jeunes de leur âge. Les jeunes ont exprimé le besoin de plus de services leur permettant de vivre de façon autonome, ce qui leur donnerait d'ailleurs plus d'occasions d'interagir socialement et de participer à la vie communautaire.

Tout le monde dans la société, pour s'épanouir, a besoin de se sentir lié aux autres et de sentir une appartenance. La situation n'est pas différente pour les jeunes qui ont des besoins particuliers. Ces jeunes ont besoin de beaucoup de soutien pour éviter que des problèmes secondaires n'apparaissent, comme des problèmes de santé mentale en raison de l'isolement et de l'absence de relations avec les autres ou d'interactions sociales normales. Et cela vaut pour les familles. Dans leurs présentations, des parents ont exprimé le souhait de rencontrer d'autres familles d'enfants à besoins particuliers afin de connaître ce qu'elles vivent, d'échanger de l'information sur les ressources existantes et de développer un sentiment mutuel d'appartenance et de connexion.

« S'il vous plaît, aidez-nous tôt dans la vie quand nous avons le plus besoin de vous ».

Des jeunes ont dit que l'efficacité des mesures de soutien et des services qu'on leur fournit correspond à la précision de leur diagnostic. Diagnostiquer les besoins particuliers des enfants et intervenir tôt dans la vie est essentiel pour s'assurer que ces enfants reçoivent des services efficaces et des ressources appropriées.

Dans les présentations reçues de familles d'enfants atteints d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA), nous avons lu que les diagnostics et les traitements tardifs étaient chose fréquente en Ontario pour leurs enfants. Beaucoup se battaient encore afin d'obtenir un diagnostic pour leur enfant. D'autres nous ont dit que même lorsqu'un diagnostic était obtenu, le combat se poursuivait pour obtenir un traitement financé à même les fonds publics.

Selon les familles, il devrait y avoir plus des moyens plus efficaces d'établir un diagnostic de trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) chez les enfants. Les familles qui adoptent des enfants atteints d'un TSAF assument au final un immense fardeau, car le TSAF n'est pas apparent chez un bébé. Si les familles adoptives possédaient plus de renseignements sur leur

« Nos enfants qui ont des besoins particuliers doivent sentir qu'ils contribuent à la société. Il leur faut de la dignité. On doit leur donner l'occasion de faire quelque chose de constructif. Ces enfants doivent pouvoir interagir socialement avec leurs pairs. Ils doivent être intégrés plus complètement à la société en général ».

Esther, PARENT

« Le gouvernement devrait adhérer à une culture d'inclusion en finançant un programme encadré par une équipe multidisciplinaire de professionnels en santé mentale et de parents dotés d'un vécu, tout en renforçant la résilience et les capacités d'adaptation des parents ».

Christine, PARENT



Les jeunes personnes autistes et leurs familles font face à de longues listes d'attente

En Ontario, il y a plus d'enfants atteints d'autisme en attente de traitement que d'enfants recevant une thérapie comportementale intensive (TCI), un traitement tenu pour crucial pour stimuler le développement des jeunes enfants autistes.¹ Au 31 mars 2015, le temps d'attente pour recevoir des services d'intervention comportementale intensive (ICI) en vertu de l'Option de service direct était de 27 mois et de 29 mois, en vertu de l'Option de financement direct. À la même date, le temps d'attente pour recevoir des services et du soutien fondés sur une analyse du comportement appliqué (ABA) était de treize mois.

Une famille qui a bien voulu partager son histoire avec l'équipe de JQCAD a raconté avoir dépensé des dizaines de milliers de dollars pour des traitements dans le secteur privé et qu'elle s'apprêtait à vendre sa maison lorsque sa demande de traitement subventionné par le gouvernement a enfin été approuvée. Pourtant, cette famille se calculait parmi les « chanceuses » d'avoir pu obtenir des traitements subventionnés à certaines périodes dans la vie de leur enfant.

enfant au moment de l'adoption, elles pourraient obtenir des mesures de soutien et d'intervention précoce qui permettraient à leur enfant d'avoir une meilleure vie.

Certaines familles qui nous ont écrit se battent avec le système depuis des années pour obtenir de l'aide pour leurs enfants atteints d'un TSAF. Même lorsque leurs enfants ont des comportements violents, on leur dit qu'elles devront attendre longtemps avant d'obtenir les traitements nécessaires. Même dans en situation de crise, les familles devaient attendre 30 jours, voire plus, pour des soins. Nous avons entendu que l'hôpital était souvent le pire endroit où aller en situation de crise, surtout pour des problèmes de comportement chez un enfant. Les hôpitaux refusent souvent de recevoir les jeunes et leurs familles. Dans d'autres cas, les parents n'avaient aucun endroit où aller pour obtenir de l'aide pour leurs enfants. Il est tragique de constater que certains de ces enfants se « font laisser » sur le parvis d'établissements publics ou d'organismes subventionnés quand leurs parents n'ont tout simplement pas d'autres recours pour obtenir des soins pour eux. Certains parents nous ont dit que leurs enfants avaient languie des mois, voire des années durant dans des lits d'hôpitaux faute d'autres endroits pour eux.

1. Source : http://www.auditor.on.ca/fr/content-fr/annualreports/arreports/fr15/2015AR_fr_final.pdf, Page 670.



« Nous avons besoin d'un soutien à égalité, peu importe où nous vivons ».

Les jeunes veulent recevoir du soutien près de la maison, dans leur collectivité ou à proximité d'où ils-elles vivent. Malheureusement, dans de nombreux endroits en Ontario, les jeunes n'ont même pas accès à des niveaux de soins de base. Lorsqu'on les place dans des centres de traitement éloignés de la maison, les jeunes perdent le contact régulier avec leurs réseaux de soutien. Les contacts sur une base régulière avec les membres de leurs familles peuvent être difficiles à avoir en raison des frais de déplacement élevés ou parce que leurs parents ne peuvent s'absenter de leur emploi rémunéré ou doivent s'occuper de leurs autres enfants à la maison ou de leurs parents âgés. C'est particulièrement vrai pour les jeunes qui vivent dans les communautés nordiques isolées et uniquement accessibles par les airs. Cette séparation est non seulement atroce pour les parents et les enfants, mais elle est aussi inutile et inhumaine.

Les présentations ont clairement révélé que l'accès aux services et aux mesures de soutien est très variable en Ontario et dépend de l'endroit où vit la famille. Par exemple, les enfants et les familles qui vivent dans des communautés rurales, nordiques, isolées et autochtones n'ont pas accès au même niveau de service qu'en milieu urbain ou dans le Sud. Peu importe l'endroit où elles vivent, les familles doivent avoir accès à du personnel rigoureusement formé. Il s'agit fondamentalement d'une question d'égalité et d'équité. Dans leurs présentations, les jeunes et les familles vivant dans le Nord ont demandé d'avoir accès au même niveau de soutien et de services que les jeunes et les familles vivant dans le Sud. Ils veulent simplement être traités à égalité.

« Les enfants et les jeunes qui ont des problèmes de santé mentale ne sont pas de mauvais enfants et leurs parents ne sont pas de mauvais parents. La clé de l'intervention précoce et du soutien consiste à offrir des services intégrés et coordonnés et des interventions flexibles, inclusives, respectueuses et multidimensionnelle ».

Sheryl, PARENT

« On a l'impression de subventionner de notre poche le système en Ontario ».

Les jeunes et les familles ont mentionné à maintes reprises la lourdeur des critères et le manque de renseignements pour obtenir de l'aide financière et des ressources. Il est apparent à la lecture de leurs expériences et témoignages que la question du financement doit être analysée distinctement. Il faut cerner et comprendre les obstacles et les problèmes et faire ressortir les écueils et les luttes auxquels les enfants et les familles font face pour obtenir du financement.

Faute de soutien pour s'orienter dans la toile complexe des sources de financement, les familles que ces programmes visent justement à soutenir vivent un stress financier et émotionnel considérable. Lorsque des parents apprennent que leurs enfants ont des besoins particuliers, ils se retrouvent habituellement dans un labyrinthe d'organismes gouvernementaux et de services de soutien. Soudainement, leur vie est enchevêtrée dans une liste apparemment interminable d'acronymes reliés à des ressources, comme PSPD (Programme de services particuliers à domicile), POSPH (Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées), SESIG (Soutien aux enfants souffrant d'incapacités graves), ICI (Intervention comportementale intensive) ou CASC (Centre d'accès aux soins communautaires) pour ne citer que quelques exemples.

Les parents nous ont dit à maintes reprises dans leurs présentations que les règles pour déterminer ce qui est couvert et ce qui ne l'est pas sont parfois confuses et injustes. Par exemple, lorsque le financement est basé sur les revenus des parents, on ne tient pas compte du temps qu'ils consacrent aux soins de leur enfant. On peut refuser de l'aide financière ou d'autres formes de soutien à une famille si son revenu familial combiné est de 75 000 dollars même si la famille doit dépenser 30 000 dollars par année pour des soins non couverts. Par ailleurs, une famille qui gagne 45 000 dollars recevra tout le soutien financier dont elle a besoin : même revenu net, mais niveau de soutien différent.

« J'ai eu beaucoup de traitements dentaires à cause de mon handicap. À un moment donné, on m'a extrait onze dents et le coût n'était pas couvert. Mes parents ont dû porter plainte pour avoir droit à du financement. Ces soins devraient être couverts ».

Rana, JEUNE CONSEILLÈRE

« Je crois que toutes les mesures de soutien au revenu devraient être considérées comme une pension et on devrait pouvoir déduire les dépenses dans nos déclarations d'impôt ».

Dawn, PARENT

Cliff



« Nous l'avons inscrit sur une liste d'attente pour une thérapie comportementale intensive financée par le gouvernement dès que nous avons eu le diagnostic [d'autisme]. Mais on nous a dit au départ que l'attente serait de deux ans et demi à quatre ans. Alors, comme n'importe quel autre parent dans la même situation, nous avons déboursé de notre poche pour commencer le traitement immédiatement. Lorsqu'on te dit, « c'est ce qu'il faut à ton enfant et c'est maintenant qu'il faut commencer sa thérapie », tu fais le nécessaire. Nous avons utilisé nos économies, vendu des biens et fait des demandes d'aide auprès d'une foule d'organismes de bienfaisance pour financer nous-mêmes, dans la mesure du possible, la thérapie comportementale requise. Nous étions à peu près fauchés à la fin. Nous avons bien dû dépenser entre 50 000 et 70 000 dollars pour la thérapie privée et nous étions presque sur le point de vendre notre maison. Au moment où nous nous apprêtions à la mettre en vente, nous avons reçu un appel pour nous dire que c'était au tour de Cliff et que nous aurions droit à la thérapie comportementale intensive financée par le gouvernement. C'est de justesse que nous avons réussi à garder notre maison ».

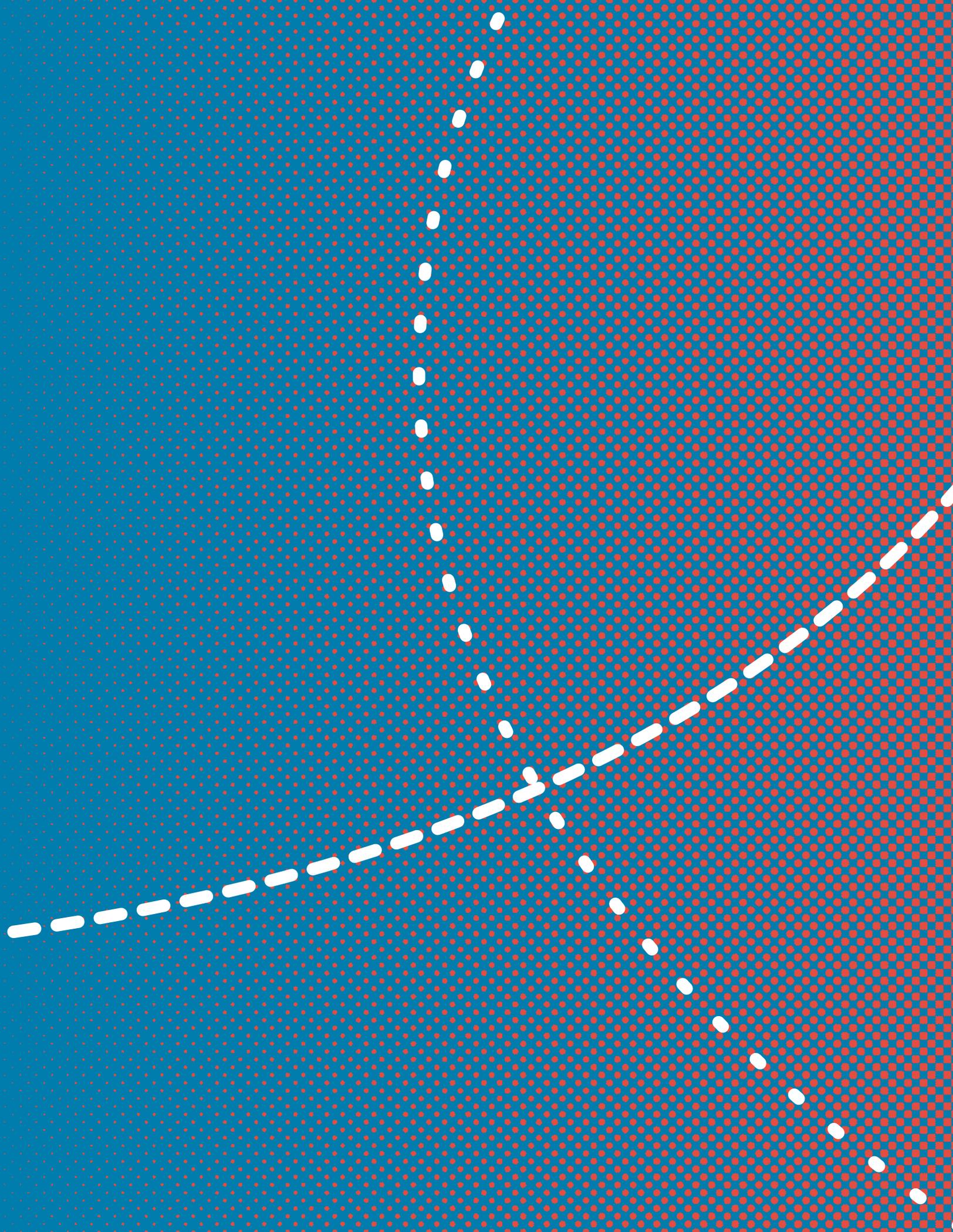
– Laura, MÈRE

RECOMMANDATIONS

LES RÉSEAUX DE SOUTIEN ET DE SERVICES

- 1.** Tous les ministères du gouvernement de l'Ontario qui fournissent du soutien et des services aux enfants et aux jeunes devraient mettre sur pied un comité consultatif de jeunes et travailler en collaboration avec ce comité à la révision des politiques, des programmes et des nouveaux services qui touchent la vie des jeunes qui ont des besoins particuliers et de leurs familles. Idéalement, ce comité consultatif de jeunes devrait être interministériel.
- 2.** Le gouvernement de l'Ontario doit voir à la distribution et à l'accès équitables des services de soutien pour les enfants et les jeunes qui ont des besoins particuliers sur l'ensemble de son territoire.
- 3.** L'intérêt des enfants et des jeunes qui ont des besoins particuliers doit être placé au cœur de toutes les décisions touchant leur vie et des mesures de soutien et des services qu'on leur fournit.
- 4.** Le gouvernement doit abolir les listes d'attente pour obtenir le soutien et les services destinés aux enfants et aux jeunes à besoins particuliers. L'information sur les progrès réalisés en vue d'atteindre cet objectif doit être rendue publique et largement diffusée.
- 5.** Les ministères qui ont la responsabilité de fournir ou de financer des services pour les jeunes personnes qui ont des besoins particuliers doivent mettre en place une structure de reddition de comptes transparente et des mécanismes faciles d'accès pour porter plainte. Les enfants, les jeunes et les familles qui portent plainte doivent recevoir de véritables réponses à leurs demandes ou leurs plaintes dans un délai précis, p. ex. au plus tard dans les dix à quatorze prochains jours ouvrables.

- 6.** Le gouvernement de l'Ontario, de concert avec un comité consultatif de jeunes, doit créer un guichet unique en ligne pour les jeunes personnes à besoins particuliers et leurs familles. Les jeunes et leurs familles devraient pouvoir trouver à ce guichet unique tous les renseignements nécessaires sur leurs droits et sur les ressources existantes pour combler leurs besoins.
- 7.** Tous les ministères qui ont le mandat de servir des enfants et des jeunes à besoins particuliers doivent fournir des services complets à ces jeunes à toutes les étapes de leur croissance et de leur développement.
- 8.** Pour la délivrance de permis et en vertu d'ententes de financement, le gouvernement doit s'assurer que le personnel des organismes de soutien et de services qui interviennent auprès d'enfants et de jeunes à besoins particuliers reçoit de la formation continue et du perfectionnement professionnel et est suffisamment rémunéré pour offrir le meilleur niveau de soins possible aux enfants de l'Ontario.
- 9.** Le gouvernement de l'Ontario doit continuer de soutenir, voire d'étendre l'accès aux modèles de mentorat ou aux « réseaux de copains » qui fournissent à des jeunes à besoins particuliers le soutien, la formation et la supervision requises pour aider d'autres jeunes.
- 10.** Le gouvernement de l'Ontario doit faire en sorte que tous les enfants et jeunes reçoivent les bons diagnostics rapidement ainsi que des services d'intervention précoce. L'information sur les progrès réalisés dans l'atteinte de ce but doit être rendue publique.





SECTION 4

Les transitions
.....
à différents
.....
moments
.....
de la vie
.....

LES TRANSITIONS À DIFFÉRENTS MOMENTS DE LA VIE

Les transitions sont des moments importants dans la vie des enfants et des jeunes. Elles marquent des moments, des étapes de la vie ou de simples changements au cours d'une journée. Les jeunes nous ont dit que la façon dont les transitions étaient gérées pouvait avoir une influence profonde et durable sur leur vie quotidienne et sur leur avenir. Au cours de leur vie, les jeunes franchissent différents stades de croissance, d'apprentissage, de scolarisation, de maturité et d'indépendance. Les jeunes ont besoin du soutien et de l'encouragement de leurs familles et de leur milieu pour faire de ces transitions une expérience la plus harmonieuse et positive possible.

Ce soutien et cet encouragement sont également importants pour les enfants et les jeunes à besoins particuliers pour qui les transitions peuvent être des périodes empreintes d'incertitude et de crainte. Bien gérées, ces transitions peuvent être des périodes riches de possibilités et d'occasions de grandir. Malheureusement, les enfants et les jeunes à besoins particuliers indiquent qu'ils et qu'elles ne reçoivent pas le soutien requis à ces moments charnières de leur vie parce que les ressources requises n'existent pas ou parce qu'elles sont inadéquates. Dans bien des cas, de simples transitions au cours de la journée de la maison à l'école ou d'une classe à une autre deviennent un véritable cauchemar ou impossibles parce que nos réseaux sociaux et institutionnels de soutien ne sont tout simplement pas conçus pour cela. Il en ressort que les besoins de ces enfants et jeunes passent souvent inaperçus et ne sont pas comblés.

La transition de l'hôpital à la maison — « Nos familles ont besoin de plus d'aide ».

Nous avons entendu de nombreux témoignages à propos d'enfants à besoins particuliers qui ont passé beaucoup de temps à l'hôpital dans les premiers jours de leur vie, les premières semaines et parfois même les premiers mois entourés de soins professionnels 24 heures sur 24, d'équipement médical dispendieux et de tout le soutien nécessaire pour les garder en santé et leur permettre de se renforcer. Le moment venu de leur donner congé de l'hôpital, la transition à la maison a été difficile et, dans certaines circonstances, dangereuse, car ces enfants n'avaient pas à la maison la panoplie d'équipement médical et de mesures de soutien nécessaires. Certains enfants avaient besoin de soins 24 heures sur 24, des soins que leurs familles ne pouvait pas ou n'avait pas les moyens de leur fournir. Le problème, selon les témoignages des parents, c'est qu'ils ont dû se débrouiller seuls pour fournir le même niveau de soins à leurs enfants une fois rentrés à la maison.

Cette transition de l'hôpital à la maison peut provoquer des changements soudains et non prévus dans la vie des jeunes personnes, de leurs frères et sœurs et de leurs parents. Les familles nous ont dit avoir soudainement réalisé qu'elles n'avaient pas les compétences ni la formation pour fournir à leurs enfants tous les soins dont ils-elles avaient besoin. C'était particulièrement vrai pour les familles qui vivaient très loin des hôpitaux et des soins spécialisés. Beaucoup de familles ont dit avoir éprouvé un sentiment d'abandon et d'isolement qui les a fait souffrir physiquement, émotionnellement et psychologiquement. Même pour les familles qui vivaient dans un secteur urbain, mais qui n'avaient pas accès à du transport en commun pratique, une chose aussi simple que de se rendre à un rendez-vous avec son enfant était compliqué, difficile financièrement ou même impossible.

« Les transitions de la vie devraient être délibérées, bien planifiées et adaptées aux besoins du moment de la personne ».

Ingrid, PARENT

« Parce que je suis atteinte du syndrome d'Asperger, parfois j'ai du mal à me faire des amis. À cause de l'intimidation extrême dont j'ai été victime au primaire, j'ai des problèmes de confiance et je tiens habituellement pour acquis que je ne fais pas partie du groupe ».

Ariel, JEUNE

« Le jour où je l'ai ramené à la maison de l'hôpital était un grand jour, mais j'avais peur aussi. Nous avons eu tellement de soutien à l'hôpital pour enfants malades et soudainement, nous étions seuls avec un bébé encore très malade et dont les besoins étaient complexes. Nous n'avons pas dormi pendant trois jours. Pour tout soutien, une infirmière nous a rendu visite une quinzaine de minutes pour vérifier son rythme cardiaque. Il était encore malade et prenait une foule de médicaments. Il avait un tube gastrique pour l'alimenter et une plaie à soigner. Il fallait être à ses côtés aux trente minutes la nuit et nous en occuper constamment le jour. Pourquoi nous ont-ils retournés à la maison, si peu préparés et sans le soutien nécessaire? ».

Anonyme, PARENT



La transition de la maison à l'école — « On se sent isolé et débordé ».

Passer d'un environnement familier ou d'un centre de jour très rassurant à l'école dans une population générale peut être une expérience traumatisante pour des enfants et des jeunes habitués à recevoir de l'attention individuelle à la maison ou dans un centre de soins spécialisés. Dans les écoles où on ne réussit pas à créer un milieu scolaire positif et coopératif au sein duquel les différences sont reconnues et acceptées ouvertement, les enfants à besoins particuliers se font toiser par les autres élèves et sont l'objet de taquineries cruelles, de stéréotypes et d'intimidation pour la première fois de leur vie.

Des jeunes ont exprimé le besoin d'intégrer graduellement l'école et d'avoir un programme adapté à leurs habiletés afin que leurs capacités physiques, affectives et de concentration ne soient pas débordées. La transition de la maison à l'école doit être planifiée avec soin sans quoi l'intégration des jeunes est vouée à l'échec. La nécessité de procéder graduellement pour ces transitions ne s'arrête pas à l'âge de dix-huit ans non plus. Les jeunes qui vont au collège et à l'université ont dit avoir aussi besoin d'une période pour s'adapter à la stimulation et à l'intensité de ce nouveau milieu d'apprentissage souvent surpeuplé et bruyant.

Le problème de l'intimidation

Beaucoup de jeunes ont décrit dans leurs présentations à JQCAD l'effet dévastateur d'entrer à l'école et de faire l'objet d'intimidation de la part des autres élèves alors qu'auparavant leur entourage était composé d'amis attentionnés et de leurs familles. Ces transitions sont difficiles pour n'importe quel enfant. Mais pour des enfants à besoins particuliers, qui se font souvent pointer du doigt par leurs pairs, la transition à l'école pour une première fois (ou le transfert dans une autre école) signale parfois la fin, hors de la maison, des sentiments de sécurité et de joie.

Une jeune personne nous a dit que l'intimidation extrême subie à l'école primaire continue même à l'adolescence de limiter sa capacité à entrer en relation avec d'autres jeunes. Elle est très réticente à approcher de nouvelles personnes de peur d'être rejetée. Pour certaines jeunes personnes, ce genre de traitement les incite à rester tapies à la maison lorsqu'elles ne sont pas à l'école au lieu de sortir, de socialiser et d'avoir des activités que d'autres jeunes de leur âge tiennent pour acquises.

L'intimidation est plus discrète lorsque des adultes en sont la source. Nous avons entendu le témoignage d'une mère dont les enfants autistes fréquentaient une école où l'on s'attendait à ce qu'ils fonctionnent comme s'ils n'avaient pas de besoins particuliers. Ils devaient notamment se souvenir d'aller au bureau de la direction pour prendre leur médicament, se souvenir de se faire remettre leurs devoirs à rattraper lorsqu'ils avaient manqué l'école, des tâches impossibles pour eux étant donné leurs besoins particuliers. Pourtant, l'école ne leur fournissait aucun soutien. Un autre parent nous a parlé d'une pratique appelée « la chandelle » : son enfant autiste était placé debout contre un mur dans la cour de récréation lorsqu'on jugeait qu'il s'était mal comporté. L'enfant trouvait cette punition dégradante et terrifiante.

Les familles ont clairement indiqué que leurs enfants avaient besoin de soutien pour la transition de la maison à l'école. Souvent, les éducateurs ne comprennent pas que des jeunes peuvent avoir du mal à s'adapter à un grand environnement social et institutionnel, que c'est déroutant pour eux et pour elles. Les enseignants et leurs pairs peuvent ignorer que les jeunes qui ont des besoins particuliers interagissent socialement selon des règles et des façons de faire qui leur sont propres. Les familles et les jeunes croyaient qu'il devrait y avoir plus de sensibilisation dans les écoles sur les difficultés que rencontrent dans une classe les jeunes à besoins particuliers. Ce serait une première étape utile en vue de créer des milieux scolaires plus sécuritaires et accueillants.

« On croit au gouvernement que les parents sont les meilleurs fournisseurs de soins pour leurs enfants. Quoique vrai, ce n'est pas toujours le cas. Les parents et les fournisseurs de soins s'épuisent parfois aussi. Il faut plus de financement pour les services de répit. Les parents devraient pouvoir utiliser cet argent de la façon qu'ils jugent la meilleure pour s'offrir un peu de répit ».

Christine, PARENT

« La transition à l'école a été un stress énorme pour moi. Nos enfants n'ont pas de soutien professionnel ».

Anonyme, PARENT

« C'est dans le système scolaire, selon notre expérience, que les besoins sont les plus grands (pour être honnête, ça été un véritable cauchemar) ».

Nancy, PARENT

« Ce sont des mesures qui devraient les suivre normalement d'une école à l'autre. Les parents ne devraient pas avoir à se battre pour que leurs enfants soient reconnus en tant que personne simplement parce qu'ils ne parlent pas ou ne peuvent pas se déplacer sans aide ».

Marcy, PARENT

« Je crois que le continuum de services et de soutien se fracture à l'école secondaire. Beaucoup d'enfants s'écroulent, arrivés à l'étape intimidante de la préparation aux études postsecondaires. Ces jeunes adultes cherchent des façons significatives de s'impliquer dans leurs écoles et recherchent des cercles d'amis inclusifs et sensibles à leurs différences qui ne les marginalisent pas et n'exploitent pas leur vulnérabilité ».

Wafa, PARENT

« C'est difficile de passer d'une classe à l'autre et d'une école à l'autre »

Se déplacer à l'intérieur de l'école, nous a-t-on expliqué, est un défi important pour les enfants qui ont de graves problèmes de mobilité ou dont la santé est fragile. Comme ces enfants dépendent d'appareils de soins portables et de fauteuils roulants pour se déplacer, il est difficile pour eux et pour elles de faire de grandes distances d'une classe à l'autre ou de monter ou de descendre d'un étage dans un édifice qui n'a pas d'ascenseur. D'autres enfants qui vivent mal les transitions quotidiennes de l'école sont ceux et celles qui ont des problèmes de santé mentale ou qui sont autistes. Certaines de ces jeunes personnes ont besoin de beaucoup de soutien individuel. Il arrive souvent que ces jeunes reçoivent du soutien au cours de leurs premières années scolaires, mais le perdent plus tard en raison de compressions budgétaires ou parce que certains districts scolaires ne fournissent pas ce soutien. Des jeunes et leurs parents ont dit que ce soutien était nécessaire et devait être maintenu tout au long du parcours scolaire des enfants.

Les mesures d'adaptation sont parfois un enjeu important. Une famille a parlé de sa difficulté à trouver une école intermédiaire qui acceptait de prendre des mesures pour intégrer son enfant dont les besoins thérapeutiques étaient complexes. À l'école primaire, il avait été complètement intégré en classe, mais il a perdu son réseau de soutien à l'école intermédiaire où l'on privilégiait la ségrégation. Les enfants à besoins particuliers dans cette école ne pouvaient pas sortir à l'extérieur durant la récréation, de sorte que leur enfant était assis à l'écart de ses camarades de classe pendant le déjeuner. La famille jugeait que c'était outrageux et profondément irrespectueux pour leur enfant socialement impliqué.

D'autres parents ont indiqué avoir été obligés de renégocier les mesures d'adaptation avec chaque nouvel établissement scolaire fréquenté par leur enfant. L'école intermédiaire s'avérait un défi spécial pour beaucoup d'enfants. Des familles ont rapporté que même à l'intérieur d'une même école, le soutien était variable : un élève pouvait recevoir tout le soutien requis à un niveau et puis sans avertissement, en passant au prochain niveau, se voir refuser toute mesure d'adaptation. Certains élèves ont besoin d'un encadrement presque constant pour s'assurer qu'ils-elles comprennent bien la matière enseignée et ne prennent pas de retard dans leurs travaux. Si on leur retire le soutien, les familles disent que ces enfants sont condamnés à l'échec.

Les transitions peuvent être spécialement difficiles pour les élèves qui ont un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Des parents ont indiqué dans



« Il faudrait plus de classes pour les jeunes atteints du syndrome d'Asperger dans les écoles, surtout au primaire... Deux ou trois profs par classe et une classe dans chaque école... Le fait d'être dans une petite classe, de recevoir plus d'attention spéciale et de procéder graduellement à l'intégration complète suffirait à aider ces jeunes ».

Hannah, JEUNE

leurs présentations que lorsque les transitions ne sont pas bien faites, leurs enfants devenaient dépressifs, voire suicidaires. Certaines écoles demandent aux parents d'enfants autistes de choisir entre une classe ordinaire sans mesures d'adaptation ou une classe spéciale conçue pour les jeunes ayant une déficience intellectuelle. Or, beaucoup de personnes qui ont un TSA n'ont pas de déficience intellectuelle, mais leurs besoins particuliers sont tels qu'il leur faut des mesures d'adaptation. Les parents de ces enfants sont confrontés à un choix difficile : intégrer leurs enfants dans une classe ordinaire sans mesures d'adaptation ou les placer dans une classe qui ne leur convient pas, parce que conçue pour des enfants qui ont une déficience intellectuelle. Cette pratique est injuste et ne répond d'aucune façon aux besoins de ces enfants.

Un jeune a soulevé une idée intéressante dans sa présentation pour répondre aux besoins des enfants atteints du syndrome d'Asperger. Il a suggéré que chaque école réserve une classe aux enfants qui ont besoin d'un encadrement scolaire particulier. Ainsi, ces élèves recevraient de l'attention individuelle tout en s'habituant graduellement à la routine scolaire et aux attentes de l'école. Le déjeuner se prendrait aussi dans cette classe, car pour les élèves atteints du syndrome d'Asperger, la cafétéria est un lieu trop bruyant et accablant. Cette classe mettrait ces élèves vulnérables à l'abri de situations qui les stimulent à l'excès et provoquent une anxiété extrême.

« Il faut de laide pour créer des programmes adaptés aux enfants autistes à l'école secondaire. Mon fils entreprend l'école secondaire sans compétences ni base académique pour réussir. Comment se fait-il qu'une école soit autorisée à ne pas répondre aux besoins de mon fils? »

Susan, PARENT

« La transition au secondaire n'a pas été facile. Mon fils se porte beaucoup mieux quand il travaille un à un avec les autres, surtout si c'est toujours la même personne. Ça semble plus facile ainsi. Autrement, il devient trop stressé. Lorsque vous avez un enfant qui a des habiletés particulières, surtout au secondaire, vous devez rencontrer quatre ou cinq différents professeurs pour leur expliquer les choses. Ils n'ont pas le temps de lire le dossier d'avance. C'est du moins ce qu'ils m'ont dit. Alors, si c'est ainsi "comment voulez-vous l'aider?" Les profs doivent faire du temps pour apprendre à connaître leurs élèves et sinon, et bien, il faut changer le système d'éducation ».

Debbie, PARENT

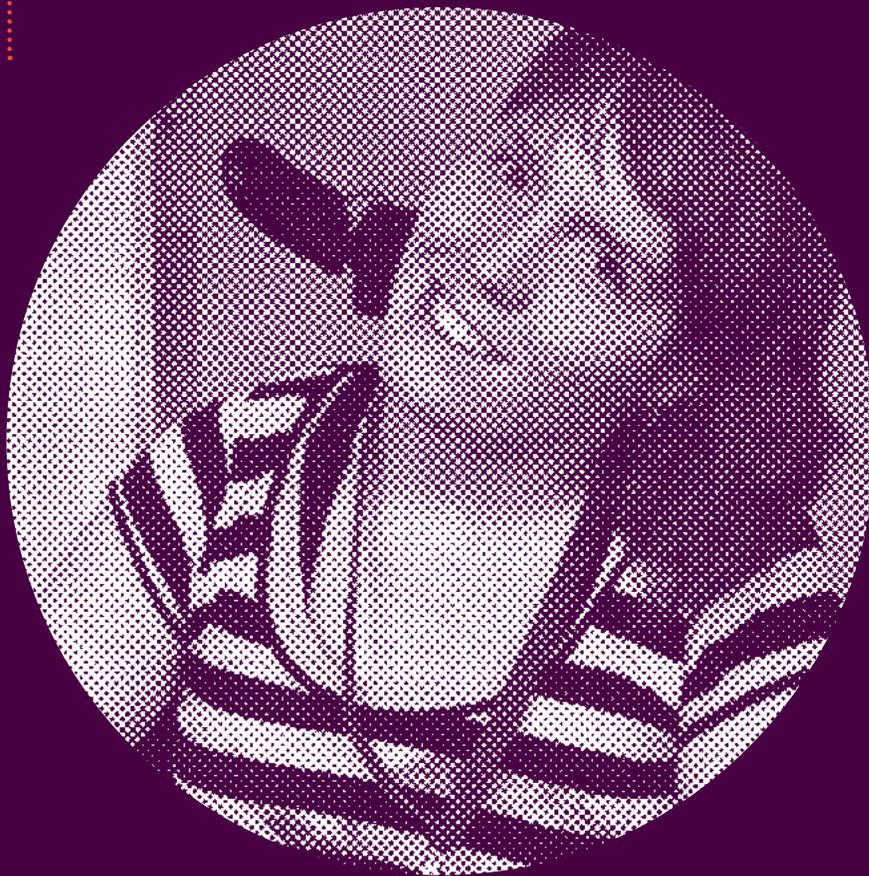


« La transition de l'école primaire à l'école secondaire est difficile pour nous ».

Beaucoup de jeunes nous ont dit avoir trouvé la transition de l'école primaire à l'école secondaire spécialement difficile étant donné que les mesures de soutien individuel disparaissaient et qu'ils se retrouvaient particulièrement vulnérables et craintifs. Les écoles secondaires sont des lieux beaucoup plus grands que les écoles primaires et les interactions sociales y sont plus complexes et plus difficiles à entretenir, ce qui expose davantage les élèves à besoins particuliers à l'isolement et à la marginalisation.

Des jeunes ont indiqué que l'école secondaire était moins accueillante et plus stigmatisante que l'école primaire et que les professeurs du secondaire étaient trop occupés et mal préparés pour enseigner à des élèves à besoins particuliers. Beaucoup de jeunes ont indiqué qu'il leur fallait expliquer leur situation unique à de nombreuses reprises et à de nombreux professeurs, qui n'avaient pas nécessairement pris connaissance de leur dossier préalablement. Ces jeunes étaient frappés par le manque de coordination et de préparation du personnel de l'école. Cette situation peut être déconcertante, même pour des élèves extravertis. Et pour des élèves qui ont du mal à communiquer, alors la situation frôle l'ingérable.

Nicole



« J'adore l'école. J'ai toujours été une enfant très sociable. Je me faisais beaucoup d'amis et les enfants se disputaient pour savoir qui allait pousser mon fauteuil roulant dans l'école. Des trucs du genre. C'était bien. L'école primaire a été une belle période. L'école secondaire et la neuvième année ont été plus difficiles. J'étais leur seule élève qui avait un handicap dans les groupes réguliers. Je suivais tous les cours réguliers. Je pense que certains des professeurs n'avaient jamais interagi avec un élève qui avait des besoins particuliers. Je me souviens du premier professeur, ma première journée en neuvième année, qui s'est exclamé, "mais qu'est-ce que tu fais dans ma classe?" Le pire, c'était que notre école secondaire avait deux étages et qu'on n'avait jamais songé à un plan d'évacuation en cas d'incendie. Je leur en ai parlé et les autorités m'ont dit

que je devrais attendre que les pompiers arrivent pour me faire sortir. J'ai pensé, "ça ne va pas non?" Ils ont tenté de m'expliquer que c'était trop risqué pour le personnel de l'école de m'aider à descendre. J'imagine que si je mourais dans un incendie, ça ne les dérangeait pas trop ».

Les idées de Nicole pour s'attaquer à ce problème : « Sensibiliser les professeurs et les étudiants à la différence, à ce que cela signifie d'être différent. Je pense que certaines personnes croient qu'il suffit de tolérer la différence. Mais, je pense qu'il y a une marge entre tolérer et accueillir la différence. Les sensibiliser pour qu'ils apprennent à accueillir ».

« Pendant trop d'années, des jeunes ont gaspillé leur vie, leur potentiel d'apprendre et la capacité de gagner leur vie à cause de notre mentalité "loin des yeux, loin du cœur". Nous avons fait fi des besoins de beaucoup de jeunes pendant trop longtemps. Le temps est venu de prêcher par l'exemple et de soutenir nos jeunes en leur fournissant les mesures d'adaptation nécessaires ».

Sheryl, PARENT

« Mon fils ne bénéficie toujours pas de mesures d'adaptation et cela a des répercussions très négatives sur son bien-être, ses résultats scolaires et sa capacité de participer pleinement à la vie universitaire avec les autres étudiants ».

Joanne, PARENT

« La transition des études secondaires aux études postsecondaires peut être exceptionnellement difficile ».

Pour un étudiant qui a des besoins particuliers, choisir un établissement postsecondaire ne se limite pas à choisir son école préférée. Les étudiantes et étudiants qui aspirent s'inscrire au collège ou à l'université, nous a-t-on indiqué, doivent consacrer énormément de temps à déterminer quelles écoles sont les plus susceptibles de répondre à leurs besoins, en fait à déterminer s'il y en a qui offrent des mesures d'adaptation appropriées à leur situation. Les jeunes ont exprimé leur frustration de devoir consacrer tellement de temps pour connaître les mesures de soutien qui leur sont offertes, pour savoir si des services auxiliaires sont disponibles et ce qu'ils coûtent, pour savoir où se loger, où se procurer des dispositifs d'assistance, etc.

Pour les jeunes, trouver des mesures d'adaptation dans les établissements d'enseignement postsecondaires était un problème épineux, car rien ne leur disait que ces mesures leur seraient fournies en temps voulu, voire qu'elles leur seraient fournies tout court. Par exemple, les dispositifs d'aide



fournis à un élève du secondaire ne lui seront peut-être pas accessibles au collège ou à l'université. En d'autres termes, l'équipement dont les jeunes à besoins particuliers dépendent pour apprendre ne les suit pas nécessairement tout le long de leur parcours scolaire. Ils-elles ne peuvent pas le garder. Un parent a raconté comment son fils avait fait les frais d'une lutte entre différents ministères pour savoir qui allait lui procurer l'équipement d'aide à l'apprentissage dont il avait besoin. Pendant que se déroulait cette lutte, son fils était privé d'éducation et son passage aux études postsecondaires était pratiquement impossible.

Des jeunes nous ont dit que certains collèges et universités considéraient après coup la nécessité de prévoir des mesures de soutien et des services pour les étudiants à besoins particuliers. Même lorsque des mesures d'adaptation étaient offertes, les renseignements pour les obtenir étaient difficiles à trouver. Les jeunes ont également indiqué que d'avoir à choisir un collège ou une université en fonction de ses services de soutien et ses mesures d'adaptation était ridicule et un exemple honteux de traitement inégal.

La transition de l'école au milieu du travail — « On veut simplement une chance égale de travailler ».

Les données sur l'emploi au Canada démontrent à quel point la transition de l'école au milieu du travail est difficile pour les personnes qui ont des besoins particuliers. Les chiffres cachent quantité d'histoires méconnues sur l'inaccessibilité des milieux de travail et sur les pratiques d'embauche carrément discriminatoires. Dans les présentations soumises à JQCAD, nous avons entendu à maintes reprises que les jeunes à besoins particuliers n'ont pas les possibilités qu'ont les autres jeunes et que ces jeunes ont du mal à trouver un emploi correspondant à leurs aptitudes et leur capacité de travailler.

Les problèmes à se trouver un emploi ou à le conserver commencent au cours de l'adolescence pour les jeunes à besoins particuliers, au moment où beaucoup d'autres jeunes de leur âge obtiennent leur premier emploi d'été ou acquièrent de l'expérience de travail précieuse. On nous a dit à maintes reprises que les jeunes qui ont des besoins particuliers n'arrivent pas à se trouver d'emploi, n'importe lequel.

Le transport pour aller travailler est une autre grande préoccupation. S'il n'y a pas de travailleur de soutien disponible pour les accompagner, les jeunes à besoins particuliers ne peuvent pas participer aux divers programmes

Obstacles à l'emploi

47%

47 p. cent des personnes âgées de 15 à 64 ans qui ont des incapacités au Canada sont sans emploi comparativement à 7 p. cent des Canadiens sans incapacités.¹ Parmi les Canadiens âgés de 15 à 64 ans qui ont des incapacités qui n'étaient pas actifs sur le marché du travail, 18 p. cent ont affirmé que leur état de santé les empêchait complètement de travailler. Parmi les jeunes adultes (âgés de 25 à 34 ans) dont l'incapacité est grave ou très grave, 33 p. cent ont affirmé qu'on leur avait refusé un emploi au cours des cinq dernières années en raison de leur incapacité.²

Les personnes qui ont des incapacités sont plus susceptibles d'occuper des profils particuliers d'emploi, comme les services personnels, les services d'information à la clientèle, les services de vente.³ La raison est attribuable en partie à une plus faible scolarisation; en effet, seulement 16 p. cent des personnes âgées de 25 à 64 ans qui ont des incapacités possèdent un diplôme universitaire comparativement à 31 p. cent des personnes sans incapacités.

¹ Source: <http://www5.statcan.gc.ca/cansim/a26?id=1150005&retrLang=fra&lang=fra>

² Source: <http://www.statcan.gc.ca/pub/75-006-x/2014001/article/14115-fra.htm>

³ Source: <http://www.statcan.gc.ca/pub/75-006-x/2014001/article/14115-fra.htm>

« Après avoir terminé ma maîtrise en Angleterre, je suis rentré au pays et je croyais me trouver un emploi en un clin d'œil. Après tout, je détenais une maîtrise en droit d'une université parmi les 40 universités les meilleures au monde! Mais non. Au début, quatre mois, puis six. Je n'arrivais même pas à obtenir une entrevue. Oh, je pourrais vous entretenir pendant des heures sur les besoins particuliers et l'emploi. Le potentiel des personnes qui ont des besoins particuliers est lourdement inexploité. Le taux de chômage des personnes à besoins particuliers est plus élevé présentement que celui de la population en général durant la grande dépression. On parle de 35 p. cent de chômage. C'est énorme! Tu commences à te poser des questions. "Pourquoi je n'arrive jamais à me trouver d'emploi"? "Qu'est-ce qui cloche chez moi"? Sur le plan professionnel, il y a un trou béant dans ton C.V. qui se creuse constamment. C'est terriblement frustrant ».

Tim, JEUNE CONSEILLÈRE



d'emploi offerts, ni accepter d'emploi puisqu'ils-elles ne peuvent pas s'y rendre de façon autonome. Les parents, dont beaucoup ont du mal à joindre les deux bouts et doivent se déplacer en transport en commun pour aller travailler, ne peuvent pas assurer le transport de leurs enfants. Le problème est encore plus criant quand les jeunes ont terminé leurs études ou arrivent à 21 ans pour ceux et celles qui n'obtiennent pas de diplôme. Le transport est un obstacle majeur, car il y a très peu de mesures de soutien pour les parents afin qu'ils puissent aider leurs adolescents ou jeunes adultes qui ont des besoins particuliers à se trouver du travail.

Des parents nous ont raconté que leur jeune adulte, après avoir fait un stage dans une grande entreprise, a eu la promesse d'être embauché à temps plein. Il a donc rempli les documents du service des ressources humaines, mais en dépit de nombreuses interventions auprès de l'en-

treprise, l'employeur n'a pas respecté son engagement et n'a pas embauché leur fils. Il a terminé ses études secondaires, mais il n'a aucun autre stage en vue ni de possibilité d'acquérir d'autre expérience de travail pour augmenter ses chances de trouver un emploi à temps plein.

Cette histoire illustre que les étudiants et étudiantes à besoins particuliers et leurs familles ne sont pas les seuls à avoir besoin de soutien pour réussir la transition de l'école au milieu du travail. Les employeurs aussi ont besoin d'être sensibilisés et informés pour croire aux compétences et aux habiletés de personnes qui ont des besoins particuliers. Les jeunes ont dit que la présence d'une personne ressource dans le milieu de travail pour soutenir un jeune travailleur ou une jeune travailleuse à besoins particuliers était sans doute la meilleure façon de procéder. Une personne ressource peut aider l'employeur à aménager un environnement adapté pour donner aux jeunes la possibilité d'exceller, d'utiliser leurs aptitudes et leurs talents et de réaliser leur plein potentiel au travail.

Présentement, dans notre société, l'embauche de jeunes à besoins particuliers repose uniquement sur la bonne volonté des employeurs. Après avoir entendu les témoignages des jeunes, au Bureau de l'intervenant, nous croyons qu'un meilleur arrimage pourrait se faire entre les employeurs et le système d'éducation afin qu'il existe divers parcours pour faciliter la transition de l'école au milieu de travail pour les jeunes à besoins particuliers ainsi que leur intégration. Ce n'est pas uniquement une question d'emploi et d'éducation; c'est une question d'égalité, de santé communautaire et de développement pour la province.

« Nos besoins ne disparaissent pas miraculeusement quand on atteint dix-huit ans; comment se fait-il que le soutien disparaisse lui? »

Lorsque les jeunes ont dépassé l'âge d'admissibilité aux soins pour enfants et jeunes à besoins particuliers, nous avons entendu que les familles font face à des problèmes inouïs. Les familles qui ont soumis des présentations à JQCAD ont dit être anxieuses et angoissées à l'approche du dix-huitième anniversaire de leurs enfants. Cela s'explique par le fait que les jeunes adultes à besoins particuliers perdent beaucoup des services auxquels ils-elles ont eu droit jusqu'à ce jour. On leur coupe l'accès aux services de counseling, aux soins infirmiers, à l'ergothérapie, à l'orthophonie, aux soins de santé mentale, à certaines ressources médicales et à d'autres services essentiels.

La perte de soins subventionnés durant le jour est un problème important soulevé par les familles. Les parents vivant avec un enfant adulte exigeant des soins 24 heures sur 24 ont peu de choix : ou bien ils abandonnent leur emploi et perdent un revenu important ou bien ils paient des frais élevés

« L'embauche de personnes handicapées doit être une expérience positive. Les employeurs doivent voir que nous pouvons contribuer à leur succès ».

Patrick, JEUNE CONSEILLÈRE

« Il doit exister un plan de transition et d'assistance au-delà de l'école secondaire ».

Emma, JEUNE

« Lorsque son enfant arrive à dix-huit ans, la famille est assommée par une tonne de briques. Après avoir été bien servis pendant dix-huit ans (par le réseau de la santé et le système d'éducation), nos enfants sont expulsés de façon cavalière des réseaux subventionnés. On les balance dans un système qui ne se soucie pas du fait qu'ils ne peuvent pas travailler, faire de bénévolat ou fonctionner sans aide ».

Esther, PARENT

« Je vous écris parce que dans le monde des enfants, nous travaillons fort pour établir des liens et des relations avec ces enfants fragiles. À cause de leur diagnostic, établir de tels liens peut effectivement prendre des années. Ces enfants aiment le contact humain et forment des relations significatives qui les aident à grandir. Et soudainement, nous les confions à des services pour adultes sans contact, sans émotion et sans soins. S'il vous plaît, demandez au monde des adultes de sortir de sa bulle, de s'engager, d'établir des liens et de forger des relations pour l'avenir ».

Glen, FOURNISSEUR DE SERVICES

pour assurer des soins de jour à leur enfant devenu adulte, un service qui n'est pas subventionné en Ontario. Les parents ont également dit aspirer à ce que leurs enfants adultes contribuent significativement à la société et interagissent avec leurs pairs comme lorsqu'ils-elles étaient enfants. Mais ces interactions ne sont souvent possibles que dans des centres de jour pour adultes.

Nous avons également entendu les propos de professionnels inquiets des défis particuliers auxquels font face les jeunes adultes qui ont des incapacités. Par exemple, les jeunes adultes autistes sont retirés de l'école ou de leur foyer de groupe à la majorité même s'ils-elles ont l'âge mental d'un enfant de quatre ou cinq ans. Les professionnels demandent que l'on considère ces jeunes sur une base individuelle plutôt que de les assujettir aux politiques générales de limite d'âge et d'admissibilité. Certaines personnes à besoins particuliers nécessitent un niveau de soutien élevé leur vie durant. Les professionnels, les familles et les fournisseurs de soins se demandent pourquoi il n'y a pas de mécanismes permettant de laisser les jeunes adultes, peu importe leur âge, dans des milieux de vie où ils-elles se sentent heureux et en sécurité.

Les parents ont dit que les organismes de services présentent parfois aux jeunes adultes autistes des choix que ces jeunes sont incapables de faire, comme prendre des décisions relatives à leur autonomie. Cette façon de faire les condamne à l'échec et laisse les familles dépourvues et prises dans un combat incessant afin d'obtenir des services pour compenser la différence dans le niveau de soins que reçoivent leurs enfants adultes et celui qu'ils-elles recevaient durant leur adolescence.

Nous avons reçu des témoignages de parents de jeunes personnes atteintes du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) qui ont dit que la transition de l'école à la vie adulte était particulièrement difficile. Le TSAF

« Quand j'ai eu dix-sept ans, on m'a dit que je devais changer d'hôpital, car je n'étais plus considérée comme une enfant. Je devais aller dans un hôpital pour adultes. Les failles de cette transition ont été beaucoup trop nombreuses ».

Silvia, JEUNE CONSEILLÈRE

« Je connais une femme dont le fils a fréquenté ce centre de jour. Elle organise un concert dans quelques semaines pour recueillir des fonds pour les programmes destinés aux jeunes de plus de dix-huit ans. Donc, il revient aux parents d'organiser de services pour leurs enfants adultes ».

Anonyme, PARENT



« Les employeurs doivent donner l'exemple dans le milieu de travail. Ils doivent soutenir leur employé ».

Patrick, JEUNE CONSEILLÈRE

« Lorsqu'ils arrivent à dix-huit ans, il n'y a plus de foyers de groupe, plus de programmes. C'est vraiment triste de voir ces jeunes qui errent dans la rue, ayant tout perdu ».

Anonyme, FOURNISSEUR DE SERVICES

« Je travaille fort pour que ça fonctionne. Les gens n'ont pas idée à quel point ma vie est difficile. Mais, je veux faire partie de la société. J'ai surmonté tellement d'obstacles. Je vais bien. La moitié du problème est réglée. Mais, je suis toujours ici ».

Cliff, JEUNE CONSEILLÈRE



est une séquelle permanente au cerveau. Il peut causer une variété de troubles d'apprentissage et de problèmes de comportement. Une personne atteinte peut avoir du mal à apprendre de ses erreurs. Cela étant, beaucoup de jeunes atteints d'un TSAF, sinon la plupart, n'auront jamais d'emploi à temps plein et ne pourront pas vivre de façon indépendante. Une fois que leurs enfants ont quitté l'école publique, les familles ont un grand besoin de services de répit ainsi que d'aide pour trouver un logement subventionné où pourront vivre de façon autonome leurs enfants.

« À l'école secondaire, j'avais un très bon réseau de soutien : un thérapeute en analyse comportementale appliquée, des enseignants et des aides-éducateurs pour travailler individuellement avec moi. Tout cela jusqu'à dix-huit ans. Mais pour ma transition aux études postsecondaires comme adulte, plus rien. Au collège, il y a une personne ressource pour les étudiants qui ont des besoins particuliers, mais rien d'autre. On t'abandonne à ton sort ».

Aly, JEUNE CONSEILLÈRE

« Le ministère devrait envisager de garder les jeunes adultes à l'école jusqu'à 25 ans. Trop d'enfants lorsqu'ils-elles arrivent à dix-huit ou 21 ans, mais fonctionnent comme des enfants de deux à cinq ans, ont nulle part où aller. Même si ces jeunes ont dix-huit ou 21 ans, pourquoi ne pas les laisser à l'école continuer à se développer et à recevoir des soins de ceux et de celles qui les connaissent mieux que quiconque? »

Glen, SERVICE PROVIDER



Brandon

Brandon : « J'ai dix-neuf ans et je ne fréquente plus l'école secondaire. J'ai un trouble d'apprentissage et je suis partiellement atteint d'un TSAF et d'un TDAH. J'ai besoin qu'on m'explique les choses de différentes façons. Maintenant que je ne vais plus à l'école, je reste à la maison la plupart du temps. Faut croire que j'essaie de comprendre ce qui m'arrive. Donc, je reste à la maison. Je ne sais pas quoi faire au juste ».

Maman (Debbie) : « Nous essayons d'obtenir des prestations d'invalidité pour lui. Et puis nous songeons à lui trouver un logement, peut-être. Nous allons faire une demande pour qu'un intervenant social vienne à la maison et travaille avec lui. Les listes d'attente et le temps à mettre pour faire les demandes, c'est tuant. Les demandes sont difficiles à remplir et les listes d'attente sont longues ».

Brandon : « C'est difficile pour ma mère d'avoir à m'aider avec toutes ces choses. J'aimerais avoir quelqu'un d'autre autour pour m'aider à démêler tout cela. Sans doute que ça aiderait beaucoup. Ça m'aide quand je peux travailler avec la même personne. Elle apprend à me connaître et j'apprends à la connaître ».



« Les Services aux personnes ayant une déficience intellectuelle de l'Ontario exigent une évaluation pour déterminer le financement et les services requis par les jeunes afin de faciliter leur transition au système pour adultes. Les parents ont indiqué leur frustration d'avoir à refaire une évaluation des besoins bien établis et de longue date de leurs enfants. De plus, idéalement il faut s'inscrire sur les listes d'attente et faire des demandes de financement pour la transition des jeunes au système pour adultes lorsqu'ils ont seize ans pour éviter un vide financier. Sinon, les jeunes et leurs familles pourraient attendre deux ans et plus pour obtenir des services »

Anonyme, PARENT



Novelette

«Novelette est atteinte d'épidermolyse bulleuse. Elle recevait beaucoup de services jusqu'à l'âge de dix-huit ans. « Quand j'ai eu dix-huit ans, tout le monde m'a abandonnée. Toutes les ressources spécialisées auxquelles j'avais accès à l'hôpital pour enfants malades en gastroentérologie, hématologie, dermatologie et le dentiste, tout à pris fin. Personne ne m'a dit, "bon maintenant voici où tu peux aller". J'ai été laissée en plan.

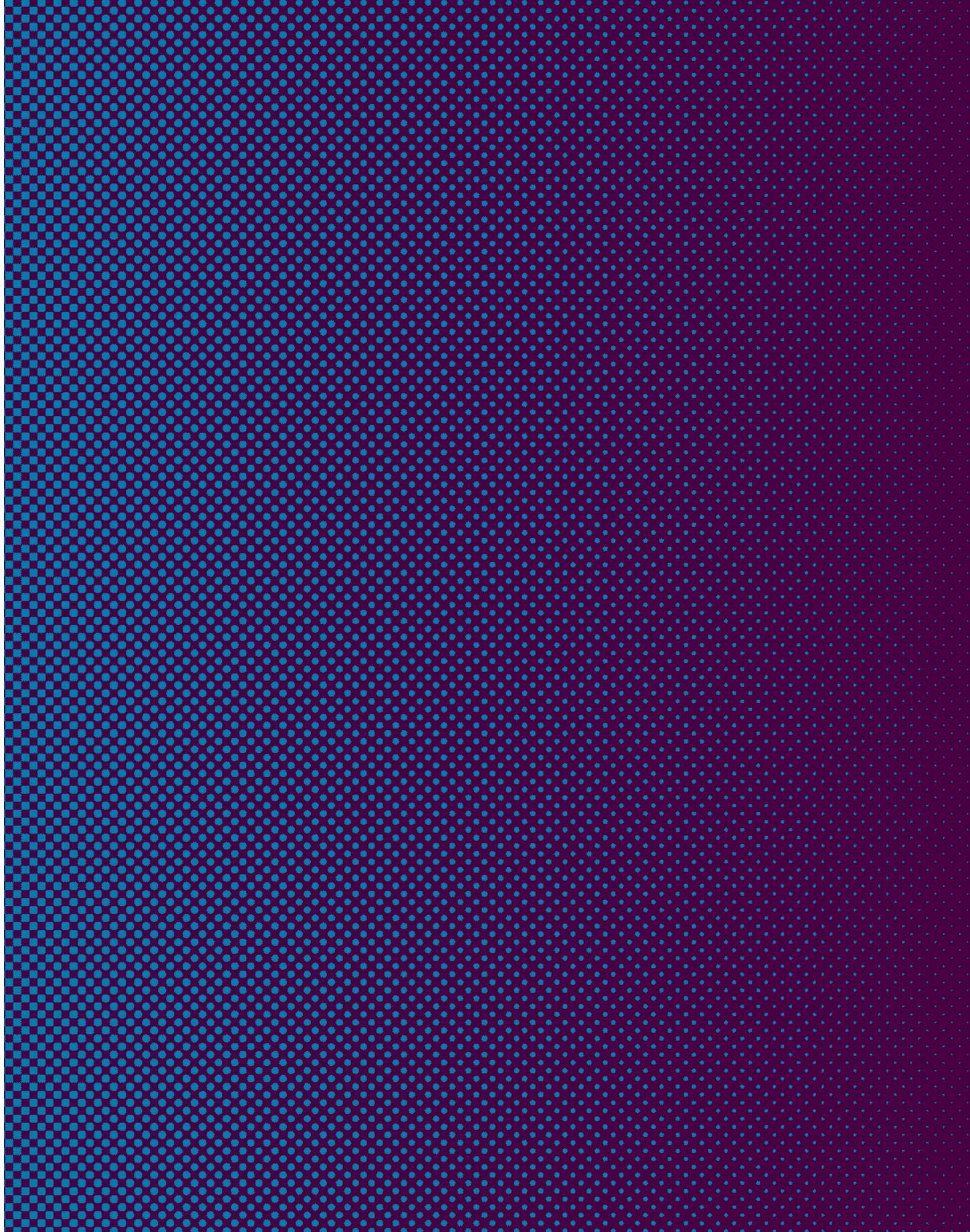
C'est très bien d'avoir tous ces services extraordinaires pour aider à garder les enfants en vie jusqu'à dix-huit ans. Mais, après, on doit continuer à nous fournir ces services pour nous permettre d'être des adultes heureux, en santé et fonctionnels. Ils ne peuvent pas tout couper et nous laisser dépérir faute de soins appropriés. Lorsque tu n'as plus les soins appropriés, les problèmes sont vite arrivés; une chose qu'on ne remarque pas et il peut être trop tard. Si je n'étais pas en aussi bonne santé et capable de faire ce que je veux faire, je n'aurais pas accompli beaucoup de choses, comme aller à l'université, obtenir mon diplôme et apprendre à conduire ».

RECOMMANDATIONS

LES TRANSITIONS À DIFFÉRENTS MOMENTS DE LA VIE

- 1.** Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée doit faire en sorte que la première transition importante dans la vie d'un enfant qui a des besoins particuliers, soit de l'hôpital à la maison, soit facilitée et que les familles aient l'information, l'équipement, le financement et l'aide nécessaires pour continuer de fournir à leurs enfants le niveau de soins requis.
- 2.** Le ministère de l'Éducation doit élaborer, en collaboration avec son comité consultatif de jeunes, des politiques et des procédures qui appuient suffisamment les enfants et les jeunes à besoins particuliers à chacune des périodes de transition à l'école, d'une classe à l'autre, du primaire au secondaire et du secondaire au postsecondaire.
- 3.** Le ministère du Travail doit mettre en œuvre, en collaboration avec son comité consultatif de jeunes, des mécanismes pour faciliter l'arrimage entre employeurs et jeunes à besoins particuliers. Ces mécanismes doivent inclure la formation professionnelle, l'évaluation des compétences et toutes les mesures de soutien requises pour assurer le succès de la transition d'une jeune personne de l'école au milieu du travail.
- 4.** Le gouvernement de l'Ontario doit élaborer, en collaboration avec un comité consultatif de jeunes, des stratégies et des mesures incitatives pour soutenir l'embauche d'un plus grand nombre de jeunes personnes qui ont des besoins particuliers.
- 5.** Les ministères du gouvernement de l'Ontario doivent se concerter pour fournir des appareils et dispositifs d'assistance aux jeunes qui en ont besoin pour être actifs sur le marché du travail.

- 6.** Le ministère de la Formation et des Collèges et Universités doit mettre sur pied, en collaboration avec son comité consultatif de jeunes, des formations en milieu de travail et des programmes de sensibilisation des enseignants pour leur apprendre à soutenir les étudiants et les étudiantes de niveau postsecondaire qui ont des besoins particuliers.
- 7.** Le gouvernement de l'Ontario doit créer des plans de soins continus pour les jeunes personnes à besoins particuliers qui passent du réseau des soins pour enfants au système pour adultes afin de leur éviter des interruptions de services arrivés à dix-huit ans..
- 8.** Le gouvernement provincial et les municipalités doivent soutenir, étendre et publiciser les programmes de soutien par les pairs pour les familles et pour les frères et sœurs qui permettent d'offrir de l'aide et des conseils durant ces étapes cruciales de la vie d'un enfant.
- 9.** Le gouvernement de l'Ontario doit reconnaître et promouvoir l'importance des intervenants des Services de transition, surtout durant la période où les jeunes se préparent à quitter la maison et à devenir autonomes.
- 10.** Le gouvernement de l'Ontario, dans ses décisions ayant trait aux transitions et pour faciliter ces passages, doit prendre en compte les caractéristiques et les capacités uniques de chaque jeune personne. La jeune personne doit être partie prenante de ce processus de planification.



L'intervenant provincial
en faveur des enfants & des jeunes

BUREAU DE TORONTO

401, rue Bay, bureau 2200
Toronto (Ontario) M7A 0A6
Téléphone : 416-325-5669
Sans frais : 1-800-263-2841

BUREAU DE THUNDER BAY

435, rue Balmoral
Thunder Bay (ONTARIO) P7E 5N4
Sans frais : 1-888-342-1380

ooVoo	provincial-advocate (utilisateurs ASL/LSQ)
Website	www.provincialadvocate.on.ca
Email	advocacy@provincialadvocate.on.ca
Twitter	@OntarioAdvocate
Facebook	Bureau de l'intervenant provincial en faveur des enfants et des jeunes de l'Ontario

