

# L'ÉCLAIRCIÉ

JUILLET 2018

VOLUME 40

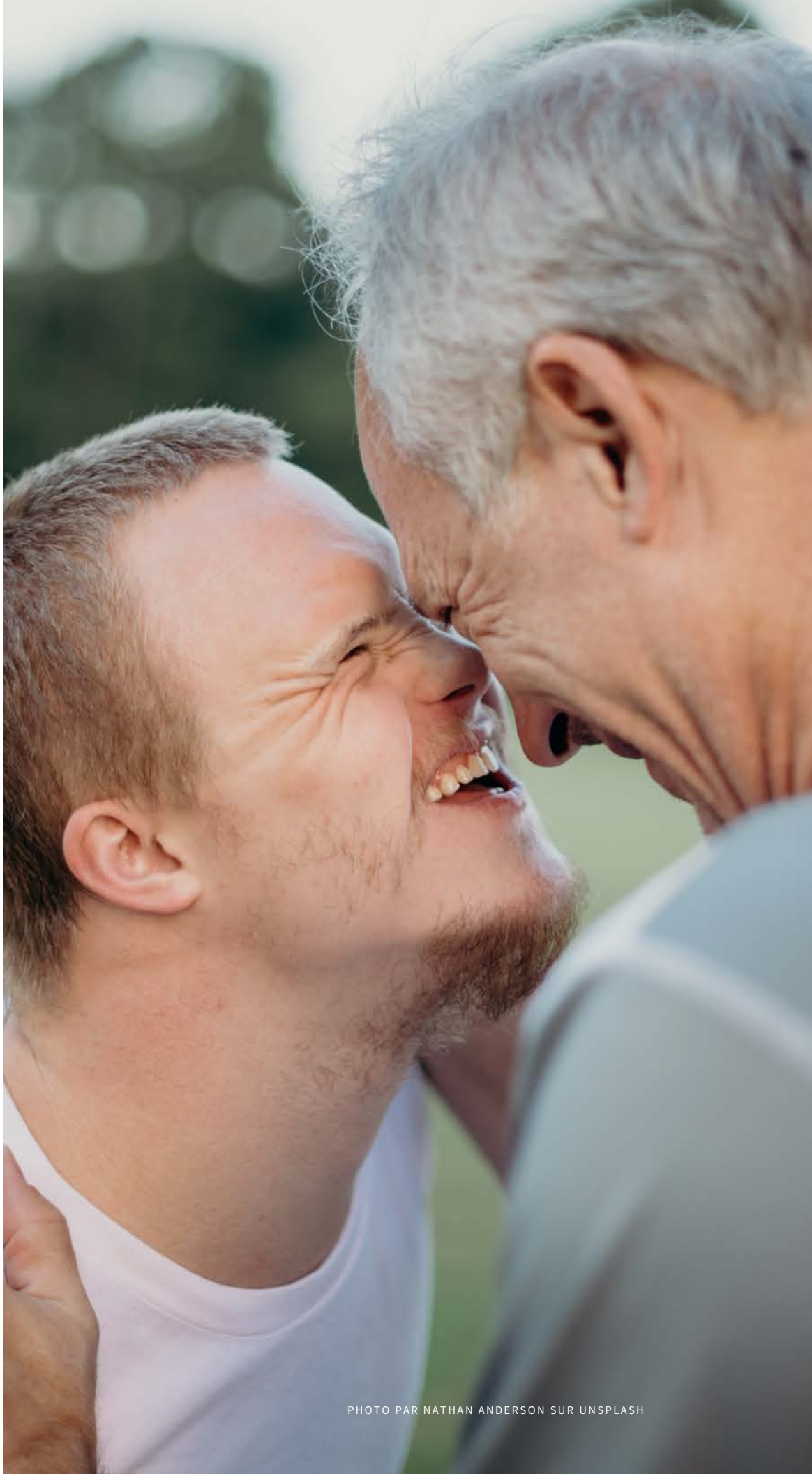


PHOTO PAR NATHAN ANDERSON SUR UNSPLASH

# SOMMAIRE



**03** SERVICE DE L'ALEDIA

**04** SUGGESTION DE SÉRIE TÉLÉ ET DE LECTURE

**05** GUIDE SUR LE PARCOURS SCOLAIRE

**10** PRÊTS, DISPONIBLES ET CAPABLES

**13** AMÉLIORER L'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE DES ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME : UN ROBOT PROMETTEUR

**15** NOURRIR SON ENFANT AUTISTE : UN CASSE-TÊTE?

**18** ÉVITER LES ERREURS DE PLANIFICATION DES BESOINS SPÉCIAUX

**20** SUPPLÉMENT POUR ENFANT HANDICAPÉ NÉCESSITANT DES SOINS EXCEPTIONNELS (SEHNSE)

**22** LETTRE OUVERTE : MANQUE DE SERVICE, LA COLÈRE GRONDE

**25** QUELQUES CHIFFRES EN IMAGES ET EN MOTS

**27** LA RÉFORME BARRETTE MALMÈNE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ, AFFIRME LA FSSS-CSN

**29** LE QUÉBEC EST LOIN DE POUVOIR SE LANCER DES FLEURS EN MATIÈRE DE RÉUSSITE SCOLAIRE DES ÉLÈVES À BESOINS PARTICULIERS

**31** PROJET DE LOI 173

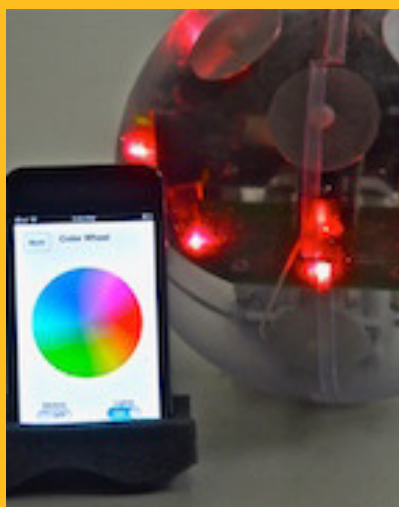




Photo par Rawpixel sur unsplash

# SERVICE DE L'ALEDIA



Travaillant auprès des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et/ou un trouble du spectre de l'autisme depuis bientôt 60 ans, l'ALEDIA s'est donné comme mission de favoriser et susciter le maintien, l'amélioration et le développement de mesure d'aide pour ses personnes et leur famille.

Pour ce faire, différents services sont offerts tels que :

- Activité de jour
- Formation et information
- Gardiennage à domicile
- Camp d'été
- Promotion des intérêts et des droits
- Service de surveillance animé
- Hébergement en alternance

Pour plus d'information sur nos services, consultez notre site internet [www.aledia1959.com](http://www.aledia1959.com) ou téléphonez-nous au 450-972-1010.

Vous pouvez également nous suivre sur notre page Facebook [@ALEDIA1959](https://www.facebook.com/ALEDIA1959)

# SUGGESTION, DE SÉRIE TÉLÉ ET DE LECTURE

## LES TROUBLES MENTAUX DANS LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

La maladie mentale reste souvent mal diagnostiquée et non traitée chez les personnes déficientes intellectuelles ou ayant des déficiences développementales. Quelles sont les raisons et les difficultés qui expliquent cette situation ? L'auteur explore de manière claire ce domaine, vaste et transdisciplinaire, au carrefour de la psychiatrie, de la psychologie clinique et de la pédagogie spécialisée. Il présente une vue d'ensemble du problème, en utilisant une approche clinique évolutive, dès l'enfance à la vieillesse en passant par l'âge adulte.

Source : <http://www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=51803>

## ATYPIQUE

Cette série originale de Netflix vous amène dans le monde d'un ado ayant un trouble du spectre autistique. Sam 18 ans, décide de se faire une copine. Sa quête d'indépendance poussera sa famille entière à faire un travail d'introspection. Cette série humoristique vous amène dans la complexité du monde d'une personne autistique.

Source : <https://www.netflix.com/ca-fr/title/80117540>

Samuel Gonzales-Puell

LES TROUBLES MENTAUX  
DANS LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE



Préface de Marc J. Tassé

PSYCHÉ  
DE PAR  
LE MONDE



L'Harmattan



L'ÉCLAIRCIE | VOLUME 40



Photo par NeONBRAND sur Unsplash

# GUIDE SUR LE PARCOURS SCOLAIRE

Source: [https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre\\_documentaire/Guides/Guide\\_Parcours\\_Scolaire.pdf](https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Guides/Guide_Parcours_Scolaire.pdf)  
Photo par NeONBRAND sur Unsplash

L'office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) met à votre disposition un guide qui vous permet de mieux comprendre l'intégration d'un enfant vivant avec un handicap à l'école. Nous vous présentons un bref résumé du document et plus précisément des sections que nous considérons comme les plus importantes en ce qui concerne les droits, devoirs et responsabilités de chacun.

Nous vous invitons à consulter le guide complet sur leur site internet : [www.ophq.gouv.qc.ca/publications](http://www.ophq.gouv.qc.ca/publications)

## RÔLE DES DIFFÉRENTS INTERVENANTS DE L'ÉCOLE

Pour être en mesure de s'assurer que votre enfant reçoive les bons services, il est primordial de savoir ce que

font les intervenants. Il faut savoir que les différents intervenants ne sont pas disponibles dans toutes les écoles. Si vous n'êtes pas à l'aise avec les différents services et dans l'élaboration du plan d'intervention, l'OPHQ offre la possibilité d'accompagner les parents aux rencontres sur l'élaboration du plan d'intervention de l'enfant. Voici quelques exemples d'intervenants. →

## DIRECTION DE L'ÉCOLE

---

La direction gère les ressources humaines, matérielles et financières.

## PERSONNEL ENSEIGNANT TITULAIRE

---

L'enseignant titulaire assure de développer une bonne relation avec l'enfant et met en place un environnement favorable à son intégration.

## PERSONNEL EN ORTHOPÉDAGOGIE

---

Dépiste, identifie et évalue les difficultés ou les troubles d'apprentissage scolaire.

## PERSONNEL EN PSYCHOÉDUCATION

---

Travail avec les élèves qui ont des difficultés d'adaptation ou des difficultés liées au comportement.

## PERSONNEL EN ORTHOPHONIE

---

Spécialiser dans la communication humaine, il évalue et traite les troubles du langage.

## PERSONNEL EN PSYCHOLOGIE

---

Dépiste, prévient et évalue les problématiques liées aux apprentissages, à la motivation, aux comportements ou au développement général.

## PERSONNEL EN ERGOTHÉRAPIE

---

Ils sont spécialisés dans le développement de l'élève. Il décèle les difficultés qui affectent le fonctionnement de l'enfant et analyse la cause.

## PERSONNEL TECHNIQUE EN ÉDUCATION SPÉCIALISÉE

---

Aussi appelé éducateur spécialisé, il travaille auprès d'élèves qui ont des incapacités ou des difficultés d'adaptation ou d'apprentissage. Il travaille à développer des habiletés qui favorisent leur intégration dans le groupe.

## DROITS ET OBLIGATIONS

---

Pour accompagner votre enfant dans son parcours scolaire, il est important de connaître vos droits et ceux de votre enfant.



Photo par Ben White sur Unsplash





Photo par Jessica Ruscello sur Unsplash

## **DROIT DES PARENTS**

---

Les parents ont droit :

- De choisir l'école parmi sa commission scolaire ;
- De demander la révision d'une décision concernant l'enfant;
- De recevoir de l'information sur le vécu scolaire de leur enfant;
- De participer à l'élaboration, la réalisation et l'évaluation du projet éducatif de l'enfant;
- De consulter le dossier personnel de l'enfant et d'y apporter des correctifs si nécessaire;
- De participer à l'élaboration du plan d'intervention;
- D'être entendu par la commission scolaire avant que l'enfant soit inscrit dans une autre école ou expulsé de l'école.

## **DROIT DES PARENTS SÉPARÉS**

---

Même si la garde de l'enfant est confiée exclusivement à un des deux parents, l'autre parent a quand même le droit de surveiller son éducation et de participer aux décisions à moins qu'il y ait une ordonnance de la cour.

## **DROIT DE L'ENFANT**

---

Tout enfant à droit :

- À l'éducation de 4 à 21ans s'il est dans la catégorie «élève handicapé »;
- Aux autres services éducatifs complémentaires fournis par la commission scolaire;
- De participer à l'élaboration de son plan d'intervention;
- Que toute décision soit prise dans son intérêt.

## **OBLIGATION ET DROIT DU PERSONNEL ENSEIGNANT**

---

Le personnel enseignant à l'obligation :

- De contribuer à la formation intellectuelle et au développement intégral de chaque élève;
- D'agir d'une façon juste et impartiale dans ses relations avec les élèves;
- De respecter le projet éducatif de l'école.

Le personnel enseignant a le droit :

- De diriger la conduite des élèves
- De prendre les modalités d'intervention qui correspond aux besoins;
- De choisir les instruments d'évaluation.

## OBLIGATION DE LA DIRECTION DE L'ÉCOLE

Le directeur de l'école à l'obligation :

- D'établir un plan d'intervention adapté aux besoins de l'enfant;
- Voir à la réalisation et l'évaluation du plan d'intervention et en aviser les parents;
- Dois indiquer aux parents la possibilité de faire une plainte à la commission scolaire s'ils sont insatisfaits.

## TRANSPORT SCOLAIRE

C'est la commission scolaire qui détermine si le transport de votre enfant doit être adapté. Il est donc très important d'aviser la direction de l'école lors de l'inscription de votre enfant s'il est handicapé. C'est également la commission scolaire qui fournit le transport adapté. Il peut arriver que la commission scolaire donne de l'argent pour couvrir les frais de déplacement, mais c'est le parent qui doit assumer le transport.

## RESSOURCES MATÉRIELLES ET TECHNOLOGIQUES

Il existe des ressources gérées par la commission scolaire qui permet d'avoir accès à du matériel dont votre enfant pourrait avoir besoin à l'école et à la maison pour poursuivre ses études. Pour y avoir accès, l'enfant doit correspondre aux critères suivant :

- Être atteint d'une déficience fonctionnelle reconnue;
- Avoir besoin de ressources matérielles ou technologiques;
- Être considéré comme un élève à temps plein ou recevoir un minimum de 20h d'enseignement pas mois;
- Être citoyen canadien ou résident permanent.

## INSCRIPTION À L'ÉCOLE

L'inscription se fait entre janvier et février de chaque année. Surveillez le site web de votre commission scolaire pour connaître les dates précises.



Photo par chuttersnap sur Unsplash



Photo par Mike Fox sur Unsplash

## RENCONTRE AVEC LA DIRECTION

Lors de la rencontre avec la direction, informez-la des besoins de votre enfant (diagnostic, besoins particuliers). Il est pertinent de :

- Décrire les forces, les capacités et les besoins de votre enfant;
- Communiquer et expliquer vos attentes et vos choix par rapport à son cheminement scolaire;
- Informer la direction que des partenaires accompagne votre enfant;
- Prendre de l'information sur les démarches que l'école fera suite à la rencontre.

## ÉLABORATION D'UN PLAN D'INTERVENTION

Le plan d'intervention est un document qui sert à définir les forces et les besoins de l'élève ainsi que les moyens qui sont mis en place pour l'aider à l'école. Le plan est très important, car il favorise sa réussite éducative. Peu importe la formule de scolarisation choisie, vous serez appelé à participer à son élaboration et son suivi.

## RECOURS LORS D'UN DÉSACCORD AVEC UNE DÉCISION

Il peut arriver que vous ne soyez pas en accord avec une décision prise pour votre enfant. Voici la démarche qui est suggérer :

- Si le désaccord est avec un membre du personnel enseignant, adressez-vous directement à la personne.
- Si la situation ne s'améliore pas ou si cela ne dépend pas du corps enseignant, adressez-vous directement à la direction.
- Adressez-vous au conseiller en adaptation scolaire de votre commission scolaire s'il n'y a pas d'amélioration.
- Si les démarches n'ont rien donné, adressez-vous au secrétaire général de la commission scolaire.
- Si vous êtes toujours en désaccord avec la décision du Conseil des commissaires, adressez-vous au protecteur de l'élève de votre commission scolaire.
- En dernier recours, vous pouvez faire appel aux tribunaux.

# PRÊTS, DISPONIBLES ET CAPABLES



Source: [https://www.aqis-iqdi.qc.ca/227/Lebruiteur\\_Express.aqis?id=10](https://www.aqis-iqdi.qc.ca/227/Lebruiteur_Express.aqis?id=10)  
<http://fr.readywillingable.ca/>  
L'Ébruiteur express Avril 2018

Prêts, disponibles et capables (PDC) est un programme pancanadien qui a été mis sur pied par l'Association canadienne pour l'intégration communautaire (ACIC) et en partenariat avec l'Alliance canadienne du trouble du spectre de l'autisme (ACTSA). Le but premier de ce programme est de permettre à des personnes vivants avec une DI et/ou un TSA d'avoir accès à un emploi régulier. Pour ce faire, des partenariats avec des employeurs et des organismes en employabilité sont faits, et ce, d'un océan à l'autre.

## LES OBJECTIFS DU PROGRAMME

Le programme vise 3 objectifs distincts:

- Mobiliser les employeurs à l'embauche de personne vivant avec une DI-TSA
- Sensibiliser la population aux avantages de l'embauche d'une personne vivant avec une DI-TSA
- Renforcer les partenariats entre les entreprises et les organismes en employabilité.





## LES ÉLÉMENTS CLÉS DU PROGRAMME

Pour qu'un tel programme fonctionne, il doit avoir des conditions favorables pour qu'un partenariat puisse se développer de manière durable. Le programme se base sur 6 critères pour établir un partenariat durable.

### 1- LA CAPACITÉ ET LA CONFIANCE DE L'EMPLOYEUR

Souvent, l'employeur se sous-estime dans sa capacité à gérer des personnes qui vivent avec une DI-TSA. Le programme PDC offre une formation aux employeurs par l'entremise de ressource, outils, ateliers, mentorats, formation au RH, guide sur l'aménagement du milieu de travail et d'autres outils.

### 2- LES RÉSEAUX D'EMPLOYEURS

La promotion de l'embauche auprès du réseau des employeurs permet de sensibiliser et favorise la création d'emplois.

### 3- LE DÉVELOPPEMENT DE L'ENTREPRENEURIAT ET DE LA PETITE ENTREPRISE

L'entrepreneuriat est là pour offrir des solutions flexibles aux employés. Le but est que ce soit une option viable en fournissant une expertise, des connaissances, des ressources et un soutien aux organismes communautaires existants.

### 4- L'ÉDUCATION POSTSECONDAIRE INCLUSIVE

L'éducation et la formation postsecondaires améliorent les perspectives d'emploi. Le

programme appuie les initiatives au sein d'établissement d'éducation et de formation postsecondaire pour fournir aux étudiants les mêmes chances d'entrée et de participer.

### 5- LA MODERNISATION DU SYSTÈME DES SERVICES

L'offre de service actuelle permet seulement aux personnes ayant une DI-TSA de faire des ateliers de jour ou de travail. Avoir un emploi stable et rémunéré est plus difficile d'accès. Le programme apporte un soutien, un leadership et des stratégies pour combler les lacunes des politiques, des pratiques et des prestations de services.



## 6- LES TRANSITIONS DES JEUNES VERS L'EMPLOI

Des recherches démontrent qu'il est plus facile pour un jeune d'avoir un emploi rémunéré après le secondaire si le jeune a occupé un emploi durant ses études. Le programme travail avec les employeurs, les services communautaires et les établissements d'enseignement à faire la transition école-travail. Pour se faire, il travaille pour établir des partenariats pour offrir des emplois d'été et à temps partiel après l'école.

### LES CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ

Pour être admissibles aux programmes, les personnes vivant avec un DI-TSA doivent :

- Se définir comme une personne ayant une limitation permanente restreignant sa capacité à accomplir des tâches quotidiennes,
- Être sans emploi, être légalement autorisée à travailler au Canada et

avoir besoin de soutien dans sa préparation pour obtenir et maintenir un emploi.

- Ne pas être admissible à un soutien en vertu de la partie II de la Loi sur l'assurance emploi. Si c'est le cas, une autorisation doit être obtenue.

### LES RÉSULTATS

Avec le programme, nous souhaitons :

- Avoir une meilleure compréhension des employeurs et de la population de l'importance d'employé des personnes vivant avec une DI-TSA
- Stimuler l'offre et la demande d'emploi pour les personnes vivant avec une DI-TSA

### BILAN DE LA PHASE 1

Du 1er octobre 2014 au 31 janvier 2017:

- 521 employeurs contactés
- 146 se sont engagés à embaucher
- 128 emplois comblés
- Secteur d'embauche : commerce au détail, alimentation, transport, art, manufacture.





# AMÉLIORER L'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE DES ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME : UN ROBOT PROMETTEUR



Source : [http://institutditsa.ca/file/lerecherche\\_143\\_20171012.pdf](http://institutditsa.ca/file/lerecherche_143_20171012.pdf)

Dans le journal *Le recherché*, de l'institut universitaire en DI et en TSA, Cathy Bourgeois nous présente une nouvelle technologie qui aidera à l'évaluation du diagnostic de l'enfant TSA. En voici les grandes lignes.

L'équipe de recherche de Mélanie Couture termine une recherche sur la contribution du robot-boule dans l'évaluation diagnostique des enfants TSA. Cette recherche

qui a été réalisée au CISSS de l'Estrie révèle que le robot-boule permet d'améliorer l'évaluation, mais également de déceler certains comportements qui sont difficiles à évaluer.

## UNE AIDE PRÉCIEUSE... EN FORME DE BALLON!

Poser un diagnostic de TSA est un processus complexe. Il arrive que le diagnostic ne puisse être confirmé ou encore

qu'on hésite avec un autre. C'est dans cet esprit que l'équipe de Mme Couture propose une technologie qui est en soutien à l'évaluation diagnostique. QueBall est un robot en forme de boule qui comprend des senseurs tactiles, sonores et lumineux et qui est contrôlé par une application mobile. Il est utilisé pour l'évaluation diagnostique, mais également pour favoriser l'interaction avec les autres enfants à

travers le jeu. QueBall permet d'évaluer l'attention, les interactions et les comportements stéréotypés de l'enfant. Pour commencer l'enfant joue librement avec le robot-boule pour se familiariser avec et pour le découvrir. Par la suite, certaines tâches sont demandées à l'enfant, telles que trouver les couleurs, imiter les bruits et les mouvements.

## UNE COMPARAISON CONCLUANTE

L'équipe de Mme Couture à comparer deux groupes d'enfants, un ayant un diagnostic de TSA et l'autre non. La comparaison a pu déterminer que les enfants ayant un TSA ont des comportements plus stéréotypés et répétitifs que leur pair. On remarque également qu'ils interagissent moins souvent avec l'évaluateur. De plus, les enfants ayant un diagnostic d'autisme n'essayent pas de détourner l'attention de l'évaluateur sur autre chose.

Ils restent concentrés sur leur tâche.

Les recherches ont démontré que le QueBall facilite grandement l'évaluation diagnostique des enfants. Il permet entre autres de préciser le diagnostic quand ceci n'est pas possible avec les techniques conventionnelles. Il permet également de déceler les mouvements stéréotypés. Finalement, l'intérêt que l'enfant porte au robot, permet d'avoir une meilleure participation de ça part.

L'équipe de chercheur poursuit ses travaux avec un plus grand bassin de participants. Ils souhaitent également pousser plus loin et voir si l'on peut évaluer d'autres troubles neurodéveloppementaux avec le robot.





Photo par Hal Gatewood sur Unsplash

# NOURRIR SON ENFANT AUTISTE : UN CASSE-TÊTE?

Source : <http://passeportnutrition.org/famille/autisme-tdah/nourrir-son-enfant-autiste-un-casse-tete/>

Marie-France Lalancette, nutritionniste, nous propose quelques trucs pour faciliter les repas de votre enfant. En voici un résumé.

La rigidité alimentaire d'un enfant autiste peut être très difficile à gérer pour les parents, mais aussi pour toute la famille. Comme pour plusieurs facettes de l'autisme, il faut savoir s'adapter et trouver des trucs pour détourner la rigidité alimentaire de l'enfant.

Comme nous nous adaptons à un enfant qui a des allergies alimentaires, nous devons nous ajuster aux rigidités alimentaires d'un enfant autiste.

## CAUSES DE LA RIGIDITÉ ALIMENTAIRE

Plusieurs causes sont possibles, il est important de bien l'identifier, car elles n'affectent pas tous les enfants au même degré.

### 1- LES CAUSES SENSORIELLES

Si l'enfant a de la difficulté à intégrer de façon différente le goût, l'odorat, la texture ou même la vue de la nourriture, cela va avoir un impact sur sa réaction aux aliments présentés. Chez les hyposensibles, l'enfant cherche à créer une stimulation additionnelle à son expérience de repas (exemple, il en met beaucoup dans sa bouche). Chez l'hypersensible, l'enfant est rebuté par toute stimulation.



## 2- LES CAUSES OROMOTRICES, OU LES «PRAXIES»

La mastication est un mouvement complexe qui peut être plus difficile à développer chez un enfant autiste. Lorsque cela devient une corvée, où l'enfant a peur d'avalier, il peut devenir réticent avec des groupes d'aliments. Il faut amener l'enfant à développer ses capacités et l'aide d'un professionnel peut être nécessaire.

## 3- LES CAUSES NÉOPHOBQUES

La peur du nouveau est à la base de la rigidité. Parfois il faut attendre qu'il ait appris à combattre d'autres peurs avant de s'attaquer à la néophobie alimentaire.

«L'assiette de l'enfant autiste a plus de chance d'évoluer par la patience et la ruse que par la force et l'entêtement. »

## QUELQUES CONSEILS POUR AMÉLIORER L'EXPERIENCE DU REPAS

## 1- LA ROUTINE

Le repas doit être vécu d'une façon stable d'une fois à l'autre. Ce qui se passe avant, pendant et après, tout est important. Peu importe la routine, l'important c'est qu'il y en ait une et qu'elle fonctionne même si elle paraît un peu farfelue. Il faut également essayer d'être le plus constant possible, donc 3 repas par jour et 2-3 collations environ aux mêmes heures.

## 2- LIMITER LE TEMPS DE REPAS

Majoritairement, les calories que les enfants ont besoin d'ingérer le sont dans les 15 à 20 minutes après le début du repas. Pour un enfant, rester assis à la table équivaut à rester immobile, ce qui est un énorme défi pour eux. S'éterniser au-delà de ce qu'un enfant peut tolérer comme immobilité peut rendre l'expérience du repas très désagréable.



Photo par Anton Darius | @theSollers sur Unsplash





### **3- PROMOUVOIR LA NOUVEAUTÉ EN DEHORS DES REPAS**

L'enfant a besoin de retrouver ses repères, c'est pourquoi il ne faut pas offrir plus de 3 aliments à la fois. De plus, il est conseillé de changer un seul aliment sur les trois pour éviter de le déstabiliser. Cependant, lors des collations il peut être intéressant de faire de l'éveil sensoriel (sentir, goûter, toucher) ou des activités de cuisine. A long terme ses activités auront un impact sur sa réceptivité des nouveaux aliments, il faut seulement être patient.

### **4- LE CONFORT AUX REPAS**

Il faut d'abord comprendre les défis de son enfant pour être en mesure de lui offrir un

confort lors des repas. Pour certains enfants, rester assis dans un booster avec les pieds dans le vide n'est pas nécessairement une expérience agréable. Assurez-vous que sa posture soit confortable pour lui (Hauteur de la chaise versus la hauteur de la table, pieds soutenus). Le contenu que vous mettez sur la table peut également avoir un effet. Pour certain enfant, plein d'aliments va les stimuler pour d'autre c'est trop de stimuli.

### **5- ADAPTER LA TEXTURE AUX CAPACITÉS**

Pour n'importe quel enfant, le fait de couper les aliments trop gros ou de donner une trop grosse cuillère peut rendre l'expérience très désagréable pour l'enfant et l'amener à rejeter cet aliment de son

répertoire. Un petit truc pour comprendre le refus de votre enfant, prenez exactement ce que vous venez de lui donner et vivez l'expérience les yeux fermés. Cela vous aidera à comprendre ce qu'il ressent.

### **6- LIMITER LES DISTRACTIONS**

L'environnement bruyant lors des repas (télé, radio, discussions animées, etc.) peut être une grande source de stress pour les enfants autistes. Parfois, regarder un livre ou écouter une chronique sur iPod, peut diminuer les distractions.

Chacun doit y aller avec ses propres intuitions et avec une technique d'essai-erreur, éventuellement vous finirez par trouver les techniques qui fonctionnent avec votre enfant.

# ÉVITER LES ERREURS DE PLANIFICATION DES BESOINS SPÉCIAUX



Source : Infolettre placement manuvie, printemps 2018

Planifier sa succession est toujours compliqué, d'autant plus quand vous êtes parent d'un enfant à besoins spéciaux. Il est important de créer un plan qui correspondent à vos besoins et pour ce, il faut y consacrer du temps. Il existe de nombreuses idées fausses concernant la planification des besoins spéciaux et qui peuvent être coûteuses pour les bénéficiaires. Voici donc 5 erreurs fréquentes à éviter.

## ERREUR #1

**Compter sur les frères et sœurs pour utiliser leur argent pour prendre soin de l'enfant ayant des besoins spéciaux.**

Certains parents seront tentés de compter sur leurs autres enfants pour répondre aux besoins de l'enfant à besoin particulier en utilisant leur propre héritage. Bien que cela puisse être une solution temporaire pour une personne qui a de l'argent à revendre, il n'est pas possible à tous de subvenir financièrement à une autre personne et cela ne les protégera pas.

## ERREUR #2

**Déshériter le bénéficiaire des besoins spéciaux.**

Bien que la plupart de ces personnes bénéficient de la solidarité sociale ou d'autres avantages



Photo par rawpixel sur Unsplash





Photo par rawpixel sur Unsplash

gouvernementaux, les parents sont tentés de déshériter leur enfant pour qu'il conserve leurs avantages publics. Sachant que ces programmes gouvernementaux ne fournissent pas plus que les besoins de base, il faut penser à une autre solution. C'est pourquoi l'idée de créer une fiducie pour les personnes à besoins spéciaux pourrait être intéressante.

### ERREUR #3

#### **Ne pas remettre à plus tard, mais ne vous précipitez pas.**

Bien souvent, des parents vont se précipiter pour créer un plan de besoins spéciaux sans prendre le temps de bien considérer toute leur option. À l'inverse, il y a les parents qui procrastinent et qui peuvent

passer à côté d'opportunité intéressante ou pire qu'ils n'ont pas de plan s'ils leur arrivent quelque chose.

Lorsque vous prévoyez faire un plan de besoins spéciaux, il est primordial que vous demandiez conseil auprès de spécialistes de la planification financière. Ce fier sur les conseils de personnes qui n'ont pas d'expérience, peut être une grave erreur.

### ERREUR #4

#### **Ignorer les besoins spéciaux lors de la planification.**

Si la planification n'est pas conçue en fonction des besoins particuliers de la personne, cela peut compliquer l'admissibilité de la personne aux avantages

gouvernementaux. Une fiducie bien conçue assurera le confort de la personne. On peut inclure la formation, l'éducation, l'assurance, le transport, le divertissement, les vacances et les besoins alimentaires dans les besoins spéciaux.

### ERREUR #5

#### **Ne pas avoir correctement financé et maintenu le plan.**

Il est primordial qu'il y ait assez de fonds disponibles pour que l'enfant à besoins spéciaux puisse en bénéficier toute sa vie. C'est pourquoi un régime enregistré d'épargne-invalidité peut être un bon moyen d'épargner.

# SUPPLÉMENT POUR ENFANT HANDICAPÉ NECESSITANT DES SOINS EXCEPTIONNELS (SEHNSE)



Source : <https://www.newswire.ca/fr/news-releases/supplement-pour-enfant-handicape-necessitant-des-soins-exceptionnels---le-ministre-luc-fortin-annonce-quatre-mesures-pour-mieux-soutenir-les-familles-dont-un-enfant-est-severement-handicape-681057331.html>

Mis en place en juin 2016, le Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE) a permis de venir en aide à plus de 1 833 familles. Dans l'intérêt d'améliorer l'aide donnée aux familles ayant un enfant lourdement handicapé, le ministre de la Famille, M. Luc Fortin, annonce 4 mesures qui visent à analyser les pratiques du SEHNSE.

## 1- AJUSTEMENT APporté AU SEHNSE



D'ici la fin du mois de juin 2018, le gouvernement regardera les paramètres du programme pour évaluer les ajustements qui

pourraient être faits aux critères d'admissibilité. On présume qu'il pourrait avoir une augmentation de 5% des familles admises au programme.

## 2- ANALYSE DES BESOINS DES ENFANTS NON ADMISSIBLES



Un portrait des services offerts aux enfants qui ont des limitations graves, mais qui ne sont pas admissibles au SEHNSE sera fait d'ici la fin de l'automne 2018. Deux aspects seront abordés, soit :

- Une cartographie de l'ensemble des services gouvernementaux offerts aux enfants handicapés et leur famille;





Photo par Nathan Anderson sur Unsplash

- Une analyse comparée de certains programmes d'aide financière existants au sein d'autres pays et États.

À la fin de cet exercice, le ministère des Finances fera un bilan des 2 premières années et validera la portée des critères d'admissibilité appliqués.

### **3- CONSULTATION SUR LE PROCESSUS DE TRAITEMENT DES DEMANDES**

---

Une consultation sur le processus lié aux communications du traitement des demandes au SEHNSE sera lancée en juin 2018. L'objectif est de mieux comprendre la décision rendue.

### **4- FACILITER LA TRANSITION À L'ÂGE ADULTE**

---

Pour faciliter le processus de transfert de programme lorsque l'enfant atteint l'âge de 18 ans, des travaux sont en cours pour mettre en place une passerelle entre le SEHNSE et les prestations du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MTESS). Le gouvernement souhaite également alléger le processus et l'adapter aux réalités des familles.

### **FAITS SAILLANTS**

---

- Les demandes sont analysées par une équipe médicale de Retraite Québec composée de pédiatres, de médecins omnipraticiens, de psychologues, d'infirmières et d'autres professionnels de la santé;
  - L'enveloppe budgétaire du programme n'est pas fermée. Il n'y a pas de nombre maximum d'enfants acceptés;
  - Le SEHNSE ne vient pas en aide aux enfants de plus de 18 ans.
- Les critères du programme ont été définis par des professionnels du milieu de la santé;

# LETTRE OUVERTE : MANQUE DE SERVICE, LA COLÈRE GRONDE



Source : <http://mouvementphas.org/actualites/lettre-ouverte-manque-de-service-la-colere-gronde>

Le 30 avril dernier, Mouvement PHAS, organisme en défense de droit pour les personnes vivantes avec un handicap, a publié une lettre ouverte qui fait part des enjeux de société reliée aux personnes en situation de handicap. En voici le contenu intégral.

## MANQUE DE SERVICE : LA COLÈRE GRONDE



Depuis quelques mois, la couverture médiatique concernant les personnes en situation de handicap a augmenté. Ce qu'on pourrait considérer comme une bonne nouvelle -un intérêt accru pour ces enjeux- révèle en fait une détresse accrue et un trop-plein de frustrations.

On peut citer ces exemples parus récemment dans les médias : l'exclusion des programmes d'intégration au Centre Miriam à Montréal de certain.es usager.es, jugé.es trop âgé.es pour continuer à recevoir des services, une famille qui a peur d'être contrainte de placer sa jeune fille polyhandicapée dans un CHSLD, ayant été refusée à un programme de soutien, les parents d'enfants autistes qui ont fait du piquetage pendant des semaines devant le bureau montréalais de la ministre Charlebois pour avoir des services de stimulation ou encore les «congédiements» chez Walmart de personnes ayant une déficience intellectuelle.



Photo par Elvis Savaria et Mouvement PHAS





Photo par Elvis Savaria et Mouvement PHAS

Qu'on en commun ces situations tristes à s'en arracher le cœur?

Plusieurs choses!

Premièrement, elles ne représentent que la pointe de l'iceberg de l'ensemble des besoins non comblés qui constituent le quotidien de dizaines de milliers de personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et de leur famille.

Deuxièmement, ces exemples dramatiques mis sur la place publique sont tous en lien, de près ou de loin, avec les services dispensés ou non par le Réseau de la santé et des services sociaux.

Troisièmement, ces constats regrettables sont tous l'aboutissement d'années de compressions et de réorganisations qui ont frappé particulièrement les personnes en situation de handicap et leur famille.

Des exemples concrets de ces compressions?

L'attente d'un diagnostic en autisme, pour un enfant, peut prendre de 2 à 3 ans, ce qui implique que les services ne peuvent être dispensés pendant les années les plus importantes du développement de l'enfant. Certaines personnes ayant une déficience intellectuelle ou un TSA attendent actuellement de 7 à 12 ans pour un

hébergement dans une ressource supervisée par le Réseau; une attente semblable est la norme pour les activités socioprofessionnelles. La réduction d'heures en soutien à domicile pour les personnes ayant une déficience motrice est décrétée régulièrement sans que l'évaluation révèle d'amélioration qui justifierait des coupures, ce qui mène quand même à la diminution ou au retrait de certains services essentiels (aide aux repas, au ménage et à l'hygiène personnelle)!

Nous sommes donc à bout de souffle et sommes régulièrement confrontés à un faux choix : se passer de services ou s'en payer au privé. Avoir accès à des services n'est

pas une option, mais bien un droit fondamental et un impératif à une pleine participation sociale et à une qualité de vie comparable à tout le monde.

Au Mouvement PHAS, depuis quelques semaines et jusqu'aux prochaines élections, notre campagne de mobilisation *Nous sommes et nous voulons* bat son plein. Quelle est notre demande principale? Un réinvestissement majeur dans les services de santé et services sociaux. La fin des compressions et surtout, l'élimination des listes d'attente (mais sans enlever des services aux personnes qui en ont déjà!).

Pour qu'une personne en situation de handicap ou une famille décide de se mettre à nu dans les médias, c'est qu'elle a, en général, essayé tous les recours disponibles, du commissaire aux plaintes de l'établissement jusqu'au bureau du député, en passant par le soutien d'un organisme communautaire.

Au-delà des cas individuels scandaleux révélés par des reportages, les problèmes sont systémiques et les solutions sont collectives.

Signataires:

Mathieu Francoeur et  
Florence Tiffou,

Mouvement des personnes  
handicapées pour l'accès  
aux services (PHAS)

Jo-ann Arvey, Centre  
communautaire Radisson  
Suzanne Beaulieu, la Gang  
à Rambrou

Marie-Josée Deit,  
Promotion intervention en  
milieu ouvert (PIMO)

Ghislaine Goulet, Comité  
régional des associations  
pour la déficience  
intellectuelle (CRADI)

Carmen Lahaie, Autisme  
Montréal

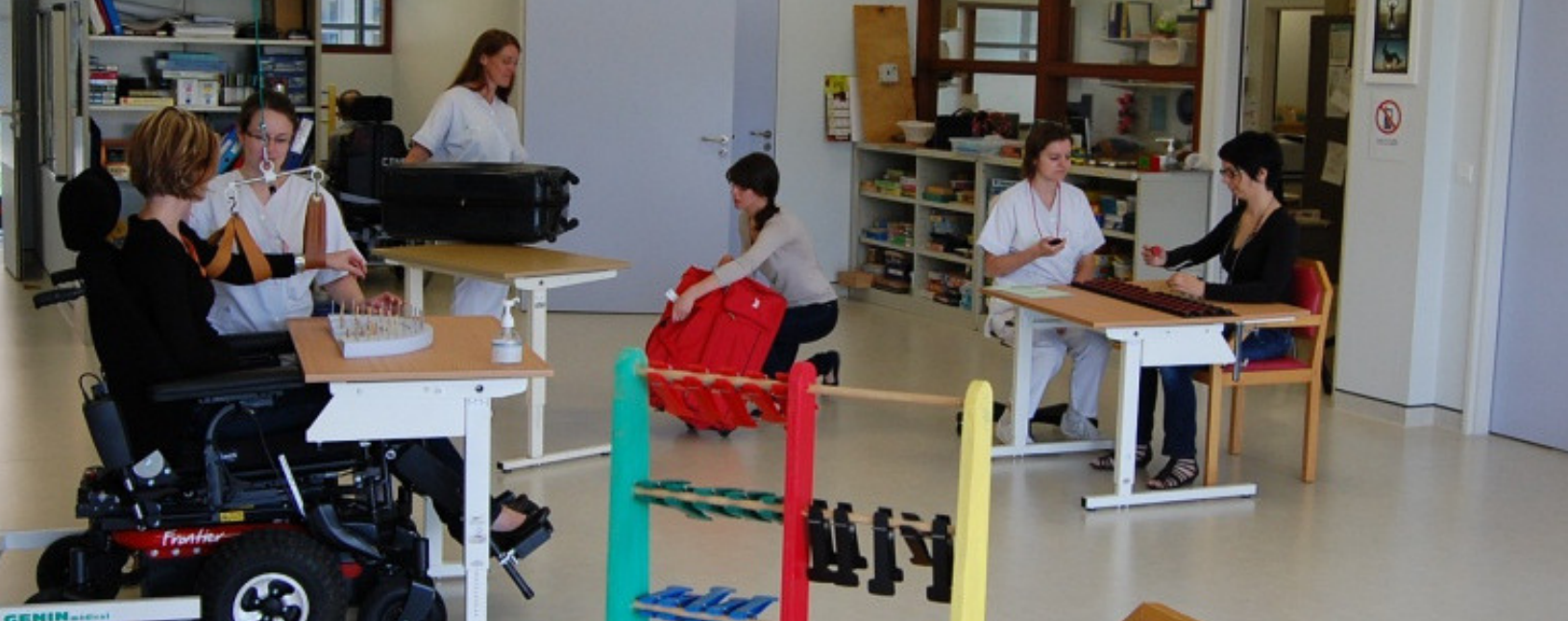
Anik Larose, Association du  
Québec pour l'intégration  
sociale (AQIS)

Isabel Molliet, Parents pour  
la déficience intellectuelle  
(PARDI)

Renée Turcotte, Solidarité  
de parents de personnes  
handicapées (SPPH)



Photo par Elvis Savaria et Mouvement PHAS



# QUELQUES CHIFFRES EN IMAGES ET EN MOTS

Source : Marie-Sylvie Le Rouzès, Quelques chiffres... en images et en mots, page 30 à 32, Revue CNRIS Vol.9 #2, mars 2018.

Les services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) et un trouble du spectre de l'autisme (TSA) : un équilibre précaire entre la demande et les ressources allouées au programme.

Dans la revue CNRIS parue en mars 2018, Marie-Sylvie Le Rouzès nous fait un portrait des ressources financières du programme « Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme ». Nous

vous présentons un résumé de l'article.

En 2015, un portrait des ressources financières avait été présenté suite à la réorganisation du réseau de la santé. Le portrait visait à démontrer l'importance de conserver le programme alors que les centres de réadaptation allaient fusionner. Trois ans plus tard, voici une mise à jour de ce portrait.

## LES USAGERS INSCRITS EN CENTRE DE RÉADAPTATION : UNE PROGRESSION LENTE, MAIS CONSTANTE

Dans la dernière décennie, une augmentation de 7.1% du nombre total de personnes inscrites en centre de réadaptation. C'est une augmentation qui s'explique en deux temps : une diminution de 20% du groupe de personnes ayant une DI et une forte augmentation du groupe

ayant un TSA (passe de 19% à 39%). On constate que les centres de réadaptation ont une capacité d'accueil, mais qu'il n'arrive pas tous à maintenir le rythme d'accès aux services.

### **L'ATTENTE D'UN PREMIER SERVICE : UNE PRIORITE D'ACTION OU UNE BATAILLE PERDUE D'AVANCE?**

L'attente en DI avait diminué de 20% entre 2009 et 2015, malheureusement une hausse considérable a été enregistrée de 2015 à 2017 suites à la réorganisation du réseau. Pour ce qui est de TSA l'augmentation est encore plus marquante avec 33% en seulement 2 ans. Malgré que les hausses soient concentrées à Montréal et en Montérégie, les régions de Québec, Laval, Lanaudière, Laurentides, Chaudière-Appalaches et l'Outaouais n'y échappent pas. Il est également démontré que l'attente est plus marquée chez les enfants autistes âgés entre 5 et 17 ans.

### **DES RESSOURCES FINANCIERES PAS TOUJOURS AU RENDEZ-VOUS**

Étant donné une augmentation des demandes de services, il va de soi qu'une répartition

équitable des ressources financières soit faite entre les différents programmes. Cependant, la réalité est différente. Selon les dernières statistiques, tous les programmes de services ont augmenté, mais ceux ayant une composante « sociale » beaucoup moins que les autres. Bien qu'il y ait eu des investissements, le virage vers les services de première ligne ne se concrétise pas. Elle ne parvient pas à s'imposer lors du partage des ressources financières.

### **UNE SITUATION PRÉOCCUPANTE, MAIS PAS DE SOLUTION À COURT TERME**

L'analyse permet de conclure que la stabilité des services en DI-TSA est menacé dû à l'augmentation du nombre de personnes en attente du premier service. Les demandes de services en première ligne ont pratiquement doublé en 9 ans tandis que les dépenses n'ont pas suivie. Il faudra attendre encore quelque année pour voir les impacts réels de la nouvelle structure des services sociaux. En attendant, on peut conclure que les soins physiques sont beaucoup mieux financés que tous les autres programmes du système de santé.





# LA RÉFORME BARRETTE MALMÈNE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ, AFFIRME LA FSSS-CSN



Source : <https://www.lesoleil.com/actualite/sante/la-reforme-barrette-malmene-la-democratie-en-sante-affirme-la-fsss-csn-54b864ca02b13f239711c2fd25b6a83d>

Dans le journal Le soleil, paru le 14 décembre 2017, la journaliste Élisabeth Fleury nous présente un article sur l'impact de la réforme Barrette au sein de l'administration des établissements de santé intitulée «La réforme Barrette malmène la démocratie en santé, affirme la FSSS-CSN ». En voici un résumé.

Une étude mener pas la Fédération de la santé et des

services sociaux (FSSS-CSN) met de l'avant la disparition des citoyens dans l'administration des établissements, mais également les potentiels conflits d'intérêts de certaine administration.

Selon un rapport publié par le FSSS-CSN, la place des citoyens et du personnel du réseau a «drastiquement diminué » depuis 2002. Avec

l'adoption de la loi 10, loi qui créa les CIUSSS et les CISSS, le nombre de représentants élus au conseil d'administration par les citoyens a diminué de 100%. Entre 2002 et aujourd'hui, les établissements ont diminué (350 à 34) le nombre d'administrateurs (7000 à 680), le nombre de représentants élus par les citoyens (1400 à 0) ainsi que les forums de la population (18 à 0). Selon le syndicat, ce qui est

le plus aberrant, c'est qu'il ait aboli le poste du Commissaire à la santé et au bien-être, «un des derniers lieux où les citoyens.nes pouvaient s'exprimer sur leur réseau public ».

De plus, le syndicat a voulu examiner des possibles conflits d'intérêts au sein des conseils d'administration. Pour ce faire, ils ont demandé l'accès aux déclarations de conflits d'intérêts qui sont obligatoires à remplir. Le FSSS-CSN déclare que certain établissement ont refusé de donné accès, d'autre ont fourni des rapports incomplets et d'autre que les conflits d'intérêts n'étaient pas nommés. En tous, une cinquantaine de cas découverts. Parmi ces cas, des liens avec des multinationales de l'industrie de la santé, des médecins ayant des

intérêts privés, d'autres qui font affaire dans le milieu de l'hébergement. La question reste, comment ces personnes ont pu être sélectionnées malgré une législation sur les conflits d'intérêts.

«Si nous ne pouvons affirmer hors de tout doute que des administrateurs se retrouvent en conflits d'intérêts, notre étude soulève suffisamment de questions pour nous inquiéter quant aux profils des administrateurs des établissements du réseau » soulève le syndicat.





Photo par pan xiaozhen sur Unsplash

# LE QUÉBEC EST LOIN DE POUVOIR SE LANÇER DES FLEURS EN MATIÈRE DE RÉUSSITE SCOLAIRE DES ÉLÈVES À BESOINS PARTICULIERS



Source : <https://www.facebook.com/notes/association-du-qu%C3%A9bec-pour-l'int%C3%A9gration-sociale/le-qu%C3%A9bec-est-loin-de-pouvoir-se-lancer-des-fleurs-en-mati%C3%A8re-de-r%C3%A9ussite-scolai/1953300568023069/>

Le 11 juin dernier, l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS) sortait un article sur la réussite scolaire des enfants à besoins particuliers. En voici un résumé.

La commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse confirme ce que l'AQIS crie haut et fort depuis plusieurs années : les droits des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou

d'apprentissage (HDAA) ne sont pas respectés.

Depuis les 20 dernières années, le nombre d'élèves ayant un HDAA a doublé. En 1999, une politique de l'adaptation scolaire avait été adoptée dans le but de favoriser l'organisation des services en se basant sur l'évaluation individuelle, en privilégiant l'intégration des classes ordinaire, la prévention,

l'intervention rapide et l'adaptation des services éducatifs en créant une communauté éducative autour de l'élève. Cependant, ces mesures n'ont jamais été mises concrètement en place et encore moins de façon rigoureuse.

Présentement sur le terrain, ce que l'on voit c'est des familles qui se battent pour obtenir des services et pour les maintenir.



C'est des familles qui payent des services pour permettre à leur enfant d'évoluer. Les élèves en DI qui savent lire et écrire le doivent souvent plus aux enseignements reçus à la maison que ceux reçus à l'école. Pourquoi? Parce que dans les classes « spécialisées » les programmes offerts n'ont pas comme objectif l'obtention d'un diplôme valide sur le marché du travail.

De plus, la formation des enseignants n'est plus adaptée à la réalité d'aujourd'hui. Les temps changent, mais les formations des enseignants ne suivent pas. Le soutien aux professeurs et aux élèves est aussi défaillant. Ils reçoivent de l'aide à la miette et souvent c'est pour pallier à une crise et non en prévention. Avec ces méthodes, il n'est pas surprenant que les élèves en HDAA soient aussi nombreux à ne pas avoir de diplôme secondaire.

Suite aux statistiques que la Commission des droits de la personne a fournies, le ministre Proulx dit que les statistiques ne correspondent pas à la réalité, puisque bien des choses auraient changé depuis. L'AQIS a répondu que ses changements ne se faisaient pas ressentir sur le terrain et qu'il appuie les recommandations faites par la Commission, qui consiste à l'obtention au droit à l'égalité des chances des élèves HDAA.

L'AQIS est en attente d'une prise de mesure de la part du gouvernement, des commissions scolaires et des écoles.

Photo par Markus Spiske sur Unsplash





# PROJET DE LOI 173

Source : L'Ébruiteur Express, Avril 2018.

Le ministre de l'Emploi et de la Solidarité sociale, M. François Blais à déposer le projet de loi 173 qui « Vise principalement à instaurer un revenu de base pour des personnes qui présentent des contraintes sévères à l'emploi ». Le projet de loi offrirait un revenu de base aux personnes qui ont des contraintes sévères à l'emploi et qui ont eu pendant un certain nombre de mois des prestations du programme de

solidarité sociale. Avec ce projet de loi, le ministre souhaite sortir les plus vulnérables de la pauvreté et d'avoir une participation sociale et économique.

L'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH) et l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS), deux groupes qui travaillent en

défense de droit auprès des personnes vivant avec un handicap, s'entend pour dire que le projet de Loi 172 aura des effets positifs sur la qualité de vie des personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi. Bien que certaine modification ont été proposé et certaine procédure à revoir, le projet de loi 172 est un pas en avant pour lutter contre la pauvreté.



WWW.ALEDIA1959.COM | 450-972-1010

73 BOUL. ST-ELZÉAR OUEST, LAVAL, H7M 1E7

DIRECTRICE GÉNÉRALE | SAFAE TOUMI

RÉDACTION ET MISE EN PAGE | DAPHNÉ GODBOUT

DÉPÔT LÉGAL | BIBLIOTHÈQUE NATIONALE DU QUÉBEC | 200 COPIES

# MERCI À NOS COMMANDITAIRES

