

# **Les enfants en situation de handicap sévère dans la région d'Ottawa. Revue de la littérature et état des lieux des services et des ressources accessibles à la minorité francophone.**

---

Rapport rédigé par Nathalie Bélanger, Mona Paré, Marie-Claude Thifault, Marie-Eve Gagné et Maria Psihogios<sup>1</sup>

Ottawa 2015

chaire de recherche en



**Présenté au Consortium national de formation en santé (CNFS)**

## Table des matières

1. Introduction .....	3
2. Contexte .....	4
3. Approche méthodologique .....	7
4. Ressources disponibles dans la région d'Ottawa .....	9
5. Le cadre juridique et jurisprudentiel .....	16
5.1. La question linguistique .....	17
5.2. L'inclusion scolaire .....	19
5.3. Les services de santé .....	22
6. Une revue de la littérature d'ici et d'ailleurs : le cas des enfants en situation de handicap sévère et vivant en milieu minoritaire .....	27
6.1. Une revue de la littérature internationale .....	31
6.1.1. Des services surtout accessibles aux enfants d'âge préscolaire. ....	32
6.1.2. Sensibilité aux cultures et aux langues.....	34
6.1.3. Appartenir à des groupes de soutien .....	37
6.1.4. Besoin de répit .....	39
6.1.5. Une approche de soins centrée sur la famille .....	40
6.1.6. L'approche de la réadaptation basée sur la communauté (RBC) .....	42
7. Conclusion .....	47
8. Bibliographie .....	49

## 1. Introduction

Depuis les années 2000, des politiques du ministère de l'Éducation de l'Ontario (MEO) adoptent des principes de l'inclusion afin de réaliser leur finalité première, soit le succès des élèves<sup>2</sup>. Cette orientation a donné des résultats dans les années récentes en matière d'inclusion des élèves en situation de handicap ou en difficulté dans les écoles de langue française en Ontario. Cependant, la situation de certains groupes d'élèves, notamment des élèves en situation de handicap sévère ou à grands besoins (troubles importants des fonctions cognitives, multiple handicap, besoins complexes), dépendamment des termes utilisés selon les contextes, demeure préoccupante. Environ 13% des enfants âgés de 11 ans et moins ont une condition chronique ou des problèmes d'apprentissage. Parmi ces enfants, 15% ont un handicap modéré ou profond<sup>3</sup>. Pour les jeunes issus des communautés francophones en situation minoritaire (CFSM), les programmes et services spécialisés semblent encore trop peu nombreux et parfois difficilement accessibles.

L'inclusion des élèves en difficulté, surtout ceux en situation de handicap sévère, constitue l'une des problématiques les plus urgentes qui touchent la francophonie, et ce rapport tente de fournir un éclairage sur cette situation et des pistes de solution éventuelles afin que plus de familles concernées puissent bénéficier de soins adéquats pour leurs enfants.

Dans son *Livre blanc* sur les assises de la santé dans la francophonie de 2014, l'Assemblée de la Francophonie de l'Ontario (AFO) rappelle que l'attribut « francophone en situation linguistique minoritaire » est, au même titre que d'autres attributs, tels que l'âge ou le genre, un déterminant de santé. Il en ressort aussi la nécessité d'une « intersectorialité » entre différents organismes afin de faciliter une logique d'intégration des services au bénéfice de la population ontarienne incluant les francophones. On y préconise un travail en amont qui ne se contente pas de répondre à des demandes ponctuelles mais les anticipe. Cela est d'autant plus important que des familles hésitent à requérir des services en français en milieu minoritaire de peur d'être

éventuellement pénalisées ou privées de services. Il ne faut donc pas attendre qu'elles soient confrontées à un problème et qu'elles revendiquent des services pour intervenir.

Dans ce contexte, ce rapport cherche à:

1) établir l'état des lieux des services actuellement accessibles à la communauté francophone en situation minoritaire (CFSM) pour les jeunes en situation de handicap sévère tout en les situant dans le cadre juridique et jurisprudentiel qui prévaut et

2) dresser un portrait des cadres normatifs et des pratiques ailleurs au Canada et dans le monde en termes d'offre et de planification de services. Dans le contexte de ce rapport, nous limitons la discussion aux pratiques recensées à l'égard des populations en situation minoritaire.

Pour se faire, il s'agit dans un premier temps de présenter la méthodologie utilisée dans ce rapport, le contexte de la région d'Ottawa, le cadre juridique et jurisprudentiel ainsi que les pratiques qui ressortent de la revue de la littérature internationale sur le sujet. Mais avant, le contexte de l'analyse sera présenté.

Cet état des lieux contribue à définir les paramètres d'un meilleur accès aux soins et services éducatifs pour les jeunes et les familles. Il s'agit de l'une des thématiques prioritaires qui concernent les formes de gouvernance et les politiques publiques liées à l'accès à des services de santé en français et à la gestion de ceux-ci. Il suggère des pratiques visant un accès démocratisé aux services de santé et d'éducation pour la communauté francophone en Ontario.

## **2. Contexte :**

Le MÉO définit l'éducation inclusive comme étant une : « [é]ducation basée sur les principes d'acceptation et d'inclusion de tous les élèves. L'éducation inclusive veille à ce que tous les élèves se sentent représentés dans le curriculum et dans leur milieu

immédiat de même que dans le milieu scolaire en général dans lequel la diversité est valorisée et toutes les personnes sont respectées » (MEO, 2009). Si cette orientation en faveur de l'inclusion semble dorénavant marquer les discours, il est plus difficile de comprendre de quoi il en retourne dans le quotidien des écoles et des jeunes, et pour les familles, notamment dans le contexte de libéralisation de l'éducation que connaît l'Ontario depuis les années 1990 (Bélanger, Audet et Plante, 2014). Or, cette question est fondamentale, car depuis que les écoles de langue française en Ontario ont obtenu, en 1998, leur plein droit de gestion, l'obligation d'offrir les mêmes services dont bénéficie la majorité anglophone est supposée structurer la politique de l'enfance en difficulté. Les écoles de langue française doivent, en effet, offrir des services comparables, mais cela semble parfois difficile, en raison, notamment, de l'étendue géographique des conseils scolaires (par exemple, les spécialistes doivent alors se déplacer sur de vastes territoires) et des listes d'attente gérées par les conseils.

Aussi, et malgré une orientation politique en faveur de l'inclusion scolaire, la notion même d'inclusion demeure floue, étant parfois rattachée à l'intégration en classe ordinaire des enfants à besoins éducatifs particuliers et parfois s'élargissant à un modèle inclusif de la société appelée à s'adapter à tous. Trop souvent l'éducation inclusive qui s'inscrit pourtant dans la sociologie de l'éducation et la recherche sur les inégalités et l'exclusion dans la société, est tout simplement alignée à l'éducation spécialisée qui ne fait que changer de nom, regrette le chercheur Roger Slee (2010). De plus, force est de constater que des parents dont les enfants éprouvent des difficultés sévères vivent un véritable «parcours du combattant» (Bélanger, 2010) au regard de la scolarisation de leur enfant<sup>4</sup>. Il est vrai que tant pour les parents francophones qu'anglophones, c'est l'image des luttes et des revendications qui retient l'attention, mais il s'avère que pour la minorité francophone, le défi est d'autant plus considérable puisque les familles vivent une double minorisation (linguistique et au regard du handicap de leur enfant). C'est pourquoi Power et Foucher (2004) suggèrent, en s'inspirant de l'affaire Mahé, que «l'égalité réelle exige que les établissements de la minorité reçoivent, par étudiant, les mêmes ressources que les écoles de la majorité. Cela dit, dans des circonstances

particulières, les écoles de la minorité linguistique pourraient être justifiées de recevoir un montant supérieur, par élève, à celui versé aux écoles de la majorité» (p. 457).

À ces défis s'ajoute une tendance à la judiciarisation. Un récent jugement de la Cour Suprême du Canada dans l'affaire *Moore*<sup>5</sup> dont il sera davantage question ci-dessous, montre qu'il a fallu plus de 10 ans aux parents d'un jeune garçon qui n'a pas bénéficié de services spécialisés suffisants en milieu scolaire alors qu'il éprouvait de sérieuses difficultés d'apprentissage, pour qu'ils obtiennent gain de cause. Afin d'éviter des délais dommageables pour les enfants privés de services éducatifs et de santé, et une judiciarisation de la société, il y a lieu de trouver des pistes de solutions et des modèles de gouvernance plus efficaces. D'ailleurs, selon une récente enquête (Paré et Bélanger, 2014), on remarque que des parents se tournent vers les tribunaux lorsqu'ils contestent les services que reçoit leur enfant, mais que la cause de ceux-là est souvent déboutée étant donné que les tribunaux ont tendance à donner raison aux conseils scolaires. Et les recours principaux qui sont offerts aux parents qui s'en prévalent ne concernent que l'identification et le placement de leur enfant et non la programmation ou le programme pédagogique ou éducatif pour leur enfant ou encore les services qu'il reçoit. De plus, la formalisation des procédures est un obstacle à des formes de résolution des conflits qui mettraient l'accent sur les discussions et les compromis. On note donc une judiciarisation montante de l'éducation de l'enfance en difficulté qui ne semble pas avoir été particulièrement favorable, ces dernières années, à une approche inclusive au service des jeunes et des familles issues des communautés francophones en situation minoritaire.

En outre, les cultures professionnelles, la division du travail de soin, d'éducation, de réadaptation et la difficulté des personnels à travailler ensemble freinent ce que peut vouloir dire une culture scolaire inclusive. L'histoire de l'éducation destinée aux enfants en grande difficulté est sans conteste, comme le disent Chauvière et Plaisance, «une histoire de la séparation par rapport aux circuits réguliers de l'éducation» (2008, p. 32).

Pour ces auteurs, l'intégration des enfants relève donc avant tout de «l'intégration des compétences des adultes» (p. 43) à travailler ensemble au service des enfants.

Par ailleurs, des auteurs montrent la grande disparité des services de santé et d'éducation selon les régions (Underwood, 2012 ; Forgues et al, 2009). D'autres évoquent, dans divers contextes étudiés, le fait que cette disparité de l'offre et de l'accès aux services relèverait d'un manque de sensibilité aux différences culturelles (Ali, 2013 ; Caton et al, 2007 ; Fazil et la. 2002 ; McKee, 2012 ; Yang et al, 2007 ; Yu et al, 2006). Ces aspects seront développés plus en détail dans la suite de ce rapport.

Cela étant dit, il apparaît nécessaire, pour mieux comprendre l'état de la situation, de se détacher de l'idée d'une enfance universelle pour penser l'enfance au pluriel dans des contextes variés, précise Woodhead (2005) dans son interprétation de la Convention internationale des droits de l'enfant et que d'autres auteurs du champ de la sociologie de l'enfance ont aussi bien montré.

### **3. Approche méthodologique**

Une orientation pragmatique et constructiviste de la recherche a été privilégiée lors de ce projet. Dans un premier temps, nous avons réalisé une cartographie ou un portrait de la situation qui prévaut dans la région d'Ottawa. Les données recueillies ont ensuite été comparées à ce qui ressort de la revue de la littérature plus générale et des pratiques identifiées ailleurs au Canada et dans le monde. Cela permet de proposer des pistes de solution concrète et des améliorations susceptibles de favoriser les CFSM.

La cartographie des services existants s'est effectuée grâce à un inventaire dressé à partir des informations officielles émanant des conseils scolaires, des ministères, des politiques en vigueur, des entretiens avec des responsables de soins et de l'éducation (quatre intervenants). Ces intervenants ou partenaires communautaires ont joué un rôle clé en recevant les chercheurs universitaires et en s'entretenant avec eux au sujet du thème de cette recherche afin d'élaborer la cartographie des services

accessibles dans la région d'Ottawa. Les chercheurs universitaires et les étudiants assistants ont travaillé ensemble à l'identification des pratiques existantes ailleurs au pays ou dans le monde et en ont évalué la pertinence au regard du contexte minoritaire. Cette étape a été réalisée grâce à l'interrogation de moteurs de recherche dans le domaine, et à la constitution de revues de la littérature. L'analyse des données a fait ressortir les thématiques discutées ci-dessous.

Afin de parvenir à une connaissance approfondie et d'offrir une revue complète de la documentation sur l'état actuel de l'accessibilité aux services offerts aux enfants en situation de handicap sévère dans la population minoritaire francophone d'Ottawa – dans le but d'examiner par la suite les barrières à l'accessibilité chez cette population et les moyens des les contourner – il a fallu identifier différents domaines d'importance dans la documentation sur le sujet. Un premier domaine a trait à l'état actuel dans l'offre de services destinés aux enfants en situation de handicap et appartenant à la population minoritaire francophone au Canada. Un autre domaine élargit la recherche au plan international et porte sur les services procurés aux enfants en situation de handicap et appartenant à une population minoritaire dans leur pays. Enfin, nous avons recherché, dans la documentation sur le handicap, les avantages et les limites que procure une approche communautaire, compte tenu de l'impact indéniable de l'environnement social, politique, et de la communauté sur l'expérience du handicap et l'accès aux services dans le contexte d'une population minoritaire. Ces avantages et ces limites permettent de prendre en compte les risques associés à un éventuel désengagement ou réaligement de l'État qui a déjà cours dans beaucoup de juridictions en Amérique du Nord.

La majorité de nos sources écrites proviennent d'articles scientifiques évalués par les pairs, mais aussi de rapports commandés par des gouvernements ou d'autres organismes, permettant ainsi une représentation de la situation d'un point de vue à la fois scientifique mais aussi pragmatique et conjectural.



Nous avons aussi consulté, pour la préparation de ce rapport, les plans pour l'enfance en difficulté des conseils scolaires de la région d'Ottawa. Le Règlement 306, pris en application de la Loi sur l'éducation, prévoit que chaque conseil scolaire rédige son plan pour l'enfance en difficulté et le rende accessible au public.

Nous avons rejoint des experts du terrain avec lesquels nous avons pu nous entretenir et ainsi faciliter l'émergence d'un savoir collectif, une mobilisation et un changement progressif par rapport au phénomène étudié (Guba et Lincoln, 1989 ; Denzin et Lincoln, 1998). La démarche vise d'abord et avant tout une orientation vers la communauté, entraînant une mobilisation collective autour de la question des services aux élèves en situation de handicap sévère. Cette démarche facilite ensuite l'émergence d'une dynamique de changement et le développement d'orientations structurantes.

#### **4. Ressources disponibles dans la région d'Ottawa**

Dans la ville d'Ottawa, qui abrite pourtant une population francophone minoritaire importante, un faible accès à des services en français pour les enfants handicapés et leur famille apparaît. Le rapport *Ottawa Francophones with a Disability* (2006) pointe le nombre limité de services en langue française, les longues listes d'attente pour obtenir ces services, comparativement à celles pour les services en langue anglaise, ainsi que le peu de ressources et d'informations disponibles en français. Un certain nombre de conséquences découlent d'une telle rareté, notamment une plus grande dépendance de la personne en situation de handicap envers le prestataire de soins, le soignant ou le professionnel, de même qu'une collaboration thérapeutique parfois mise en péril en raison de la langue, particulièrement chez les personnes souffrant de problèmes de santé mentale.

Pearce (2003) s'intéresse, en particulier, aux enfants de la population minoritaire francophone en situation de handicap et constate qu'il n'est pas rare de voir des parents se tourner vers des services offerts en anglais alors qu'ils préféreraient les obtenir en français, lorsqu'ils n'ont pas d'autre choix. Ces éléments amènent à introduire le

concept d'offre active qui prend de plus en plus d'importance ces dernières années. En 2012, le Commissaire aux services en français de l'Ontario souligne, dans son rapport sur l'accès à l'éducation post secondaire dans le centre sud-ouest ontarien, que le concept de l'offre devrait être inversé lorsqu'on est en situation minoritaire. Alors qu'habituellement, dans un contexte majoritaire, la demande suscite l'offre, on constate qu'«il faut plutôt de l'offre pour qu'il y ait demande» dans un contexte minoritaire. Ainsi, il faut bien plus qu'un simple affichage anglais-français pour que l'usage du français en situation minoritaire soit une réalité légitime et efficace.

Dans une étude sur les services de justice, Cardinal et Sauvé (2010) identifient quatre éléments théoriques de base devant permettre une offre active : les dimensions préalables à considérer en vue de la prestation de services en français, la dimension subjective ou l'aspect verbal et non verbal d'un service en français, la dimension objective ou les éléments matériels et visuels en appui à l'offre d'un service en français et la dimension d'intégration ou la prise en compte des besoins des groupes cibles.

Dans le domaine de la santé, le Consortium national de formation en santé (CNFS) énonce les fondements de l'offre active ainsi : «l'offre active des services de santé en français aux populations francophones vivant en situation minoritaire au Canada est une question de qualité, de sécurité, de légitimité et, de ce fait, une question d'éthique» (2012). Qu'en est-il dans les écoles de langue française dans la région d'Ottawa où l'on devrait en théorie retrouver toute la gamme de services dont les élèves en situation de handicap sévère devraient bénéficier ?

Grâce aux entretiens que nous ont accordés divers intervenants des conseils scolaires de langue française de la région et d'intervenants de centres de soins, il est possible de faire état des divers services et des modalités de soins et d'éducation disponibles dans la région. Il existe 20 centres de traitement (CTE) pour enfants en Ontario. Dans le cadre de cette recherche, il nous a été possible de visiter celui desservant la grande région de la capitale. Ce *Centre* est une agence qui offre des services de coordination de l'évaluation et de l'intervention précoce pour les bébés et

jeunes enfants en situation de handicap physique ou développemental sévère, de gestion des milieux d'apprentissage spécialisés, de liaison et de collaboration avec les écoles et les milieux communautaires, d'aide aux familles qui ont besoin de répit et de soutien technologique. Le *Centre* possède des salles de thérapie de jour destinées aux plus petits. Le personnel doit aussi veiller à favoriser la transition de tous les enfants lors des moments clés et en fin de scolarité, quand le passage vers la communauté ou le monde de l'emploi se pose. On trouve aussi l'école-hôpital du *Centre hospitalier de l'est ontarien* (CHEO) en liaison avec le *Centre*. Il gère six classes de cinq enfants chacune et dont l'une est francophone. Cette offre de services en français n'existe seulement que depuis cinq ans. C'est à la suite d'une plainte d'un parent que le service s'est mis en place, et grâce à l'initiative de membres du personnel. En effet, pour la première fois en 2010-2011, six élèves provenant des conseils scolaires de langue française de la région d'Ottawa et ayant des besoins multiples, ont été admis dans un programme du *Centre*, qui fournit aussi un appui aux familles. Ainsi, au lieu de fournir un service ponctuel à la suite de la plainte, en prévoyant par exemple un intervenant pour un enfant pendant une durée d'un an, les responsables ont plutôt opté pour la création d'un service durable sous l'égide de la *Loi sur les services en français*, communément appelée la Loi 8. Le *Centre* a une désignation complète en ce sens et tous les prestataires de services avec qui il entretient des liens doivent aussi être désignés soit complètement ou partiellement. Le *Centre* gère ses activités selon les politiques de quatre ministères : Santé, Éducation, Services sociaux et Enfance et jeunesse. Le CHEO est le principal partenaire, quand il s'agit notamment de soins pour l'autisme, la santé mentale, le développement et les besoins dits complexes. Les conseils scolaires, le centre Jules-Léger et la maison de répit pour les parents *Ottawa Rotary Home* qui peut accueillir jusqu'à onze enfants pour de courtes périodes, représentent aussi des partenaires incontournables. En ce qui concerne la maison de répit, il ne semble cependant pas y avoir de services prévus en français pour les familles. D'autres maisons de répit offrent des services, notamment celles de l'*Association d'Ottawa-Carleton* ou du *Thursday's Child Nursery School* qui peut recevoir neuf enfants âgés entre 2 et 5 ans et porteurs

d'un trouble du spectre de l'autisme, mais plusieurs gèrent des listes d'attente et peu d'entre elles offrent des services en français.

Quand les enfants atteignent l'âge scolaire, ce sont les conseils scolaires qui en sont responsables et ceux-ci, notamment les conseils scolaires de langue française, sont tenus de mettre en place ou d'acheter des services pour répondre aux besoins des élèves en grande difficulté, mais les ressources parfois limitées compliquent la donne. Les conseils scolaires peinent souvent à trouver suffisamment de services adéquats pour ces jeunes<sup>6</sup>, et offrant une programmation combinant à la fois une scolarisation et des soins spécialisés. Des ententes existent, par exemple, dans la région d'Ottawa, entre le *Conseil des écoles catholiques du Centre-Est (CECCE)*, le *Conseil des écoles publiques de l'est de l'Ontario (CEPEO)*, le *Centre de traitement pour enfants d'Ottawa (CTEO)* et le *Centre Jules-Léger*, lesquelles permettent d'assurer des services et la prestation de programmes. Ces services ont cependant été mis en place récemment et sont limités quant au nombre d'élèves francophones qu'ils peuvent accommoder, comme on vient de le voir. Par ailleurs, ils sont sujets à l'approbation de financements d'une année à l'autre. La responsable rencontrée au *Centre de traitement pour enfants d'Ottawa* précise toutefois qu'au-delà de ces ententes structurantes, ce sont aussi les relations de collégialité entre professionnels qui favorisent la constitution de liens et de partenariats, ce qui permet au *Centre* de nouer des relations tant avec le CECCE qu'avec le CEPEO. Le *Centre* est en lien avec les conseils scolaires via une enseignante liaison francophone qui va dans les écoles. Si antérieurement, les enfants étaient admis pendant plus de trois ans à l'école-hôpital, la durée a, depuis lors, diminué à un ou deux ans. L'objectif étant que l'enfant se retrouve le plus tôt possible en état de socialisation avec des pairs de son âge.

Pour les enfants en âge scolaire, ils peuvent recevoir des soins via les Centres d'accès aux soins communautaires (CASC) avec lesquels les écoles et conseils scolaires sont en contact. En ce qui concerne la région d'Ottawa, il s'agit du *Centre d'accès communautaire de Champlain* dont la mission est d'offrir les services auxiliaires de santé

dans les écoles pour les enfants « à besoins complexes » sur un territoire couvrant une superficie de 18 000 km carrés. L'offre de services que coordonne et fournit ce centre relève d'un large éventail allant de l'orthophonie à la nutrition, en passant par les soins infirmiers, le counseling, ou encore l'ergothérapie. Les élèves des écoles privées et ceux scolarisés à domicile peuvent aussi en bénéficier. Dans le cas des écoles du régime public, ce sont les conseils scolaires qui financent les services requis. À noter que tant les parents ou tuteurs, le personnel des écoles ou les médecins peuvent communiquer directement avec le CASC pour obtenir de l'information au sujet des services et des programmes. Les services sont offerts selon des niveaux de priorité. Il serait intéressant d'en savoir davantage au sujet des CASC, par exemple quelle est l'expérience qu'en retirent les parents et les familles, quels suivis sont apportés avec les écoles, les familles? Les prestations sont-elles soutenues, envisagées à plus ou long terme ou à court terme? Y a-t-il là aussi des listes d'attente ? Des familles se tournent-elles vers des services offerts dans le privé ? Si oui, de quelles familles parle-t-on ? Ces questions sont pertinentes étant donné qu'un rapport de recherche daté de 2010 et dont il sera question ci-dessous aborde la question des soins auxiliaires de santé dans les écoles.

En ce qui concerne le Centre Jules-Léger, sous la responsabilité du ministère de l'Éducation, on y trouve une école provinciale et une école d'application. La première a pour but d'offrir des programmes de qualité aux élèves francophones sourds ou malentendants, aveugles ou sourds et aveugles. Les élèves peuvent y effectuer toute leur scolarité et il n'y a pas de maximum dans l'accueil. De plus, cette école est résidentielle si les élèves demeurent à plus de 70 minutes ou 115 km de l'école provinciale. Ceux-là peuvent alors y résider du lundi au vendredi bien que le nombre de pensionnaires aille en diminuant. Quand nous avons rencontré une intervenante, il n'y avait alors qu'une douzaine d'élèves en situation de handicap sensoriel dont deux en résidence. Ceux qui ont un implant cochléaire ou pratiquent l'oralisme vivent de plus en plus dans leur communauté; tandis que le Centre Jules-Léger travaille à partir de la langue des signes québécoise (LSQ) (une approche culturelle de la langue) et enseigne aussi l'anglais en langue signée. *VoiceOntario* et le recours aux implants cochléaires ont

un impact sur la culture sourde, qui est en déclin. La deuxième, l'école d'application, offre un programme pour élèves ayant des troubles sévères d'apprentissage et pour lesquels on dit «avoir épuisé les ressources de l'école et du conseil scolaire». Les cas d'élèves référés pour des troubles d'apprentissage sévères vont en augmentant. Un nombre maximum de 40 élèves (cinq groupes de huit élèves) est accueilli pendant une période de deux ans. Dans le cas de ce programme, la résidence représente une composante intégrale de l'intervention. Le Centre Jules-Léger reçoit les élèves de niveau élémentaire, intermédiaire et supérieur. Le ministère de l'Éducation a aussi confié au Centre Jules-Léger le rôle d'appuyer les 12 conseils scolaires francophones qui intègrent dans leurs écoles des élèves sourds ou malentendants. Des consultants, spécialisés en surdit  du Centre Jules-Léger, parcourent la province de l'Ontario et interviennent aupr s des  l ves, des enseignants, des professionnels et des parents afin de les outiller dans l'int gration des  l ves sourds dans leur  cole. En ce sens, le Centre Jules-L ger a vu sa mission largement transform e au cours des derni res ann es puisqu'il offre dor navant des services consultatifs et que l'on tient aussi compte des strat gies de m tacognition pour aider   apprendre et faire en sorte que les enfants puissent retourner dans leur communaut . Des interventions sont faites aupr s du personnel des  coles, principaux prestataires de services, au nom des enfants et en vue de leur int r t sup rieur. Le personnel du Centre Jules-L ger est aussi  troitement en lien avec d'autres organismes pour d fendre la cause des enfants et aider   leur insertion dans la communaut . Par exemple, notre interlocutrice mentionne la *Soci t  canadienne de l'ou ie*, l'*Infant Hearing Program*, *INCA*, le *Centre psycho-social d'Ottawa*, le *COPA*, et le *CHEO* qui offre des soins en sant  mentale en fran ais, mais seulement sur demande.

Selon les interlocuteurs rencontr s, interagir avec tous ces organismes de prime abord bilingues repr sente un d fi pour les francophones, tant pour les professionnels que pour les parents qui souhaitent obtenir des services en fran ais. Bien s r, Ottawa offre des services en fran ais plus fr quemment qu'ailleurs, mais il reste, d'apr s l'une de nos interlocutrices, «des zones grises».

En ce qui concerne les conseils scolaires et les intervenants avec lesquels nous avons pu nous entretenir, il apparaît évident que tous les cas sont singuliers et bien différents les uns des autres. Cela étant dit, et selon un interlocuteur interrogé, il y a, généralement, quatre types de placements des élèves sévèrement handicapés qui sont inscrits dans un conseil scolaire.

Il y a d'abord le Centre de traitement dont il a été question plus haut et où les places sont limitées. Il y a aussi des classes distinctes dans des écoles. Par exemple, au Conseil des écoles catholiques du centre-est ontarien (CECCE), on trouve l'école Samuel Genest dotée de classes pour les élèves avec une « déficience intellectuelle légère » (DIL). L'école Marius Barbeau prévoit des classes destinées aux élèves identifiés comme ayant des anomalies d'ordre intellectuel. Des classes de l'école Sainte-Anne sont prévues pour les enfants non verbaux et/ou présentant un handicap physique prononcé, tandis que des classes de l'école Horizon-Jeunesse sont dotées de programmes pour les élèves ayant des troubles de développement.

Au Conseil des écoles publiques de l'est de l'Ontario (CEPEO), les écoles L'Odyssée, Marie-Curie (élémentaires), Gisèle Lalonde, Marc Garneau et Omer Deslauriers (secondaires) sont dotées de classes distinctes destinées aux élèves diagnostiqués avec un trouble du spectre autistique (TSA). Les écoles Terre des Jeunes et Marie-Curie gèrent aussi des classes distinctes pour tous les élèves de 4 à 12 ans de la grande région d'Ottawa identifiés au regard de la catégorie de déficience intellectuelle légère. Marie-Curie offre aussi une classe pour les élèves diagnostiqués avec un trouble du comportement. L'école de la Salle se charge des élèves en âge d'aller au secondaire et ayant une déficience intellectuelle légère.

Ces informations au sujet des écoles et des classes distinctes proviennent soit des discussions que nous avons eues avec divers interlocuteurs, des plans des conseils scolaires de la région pour l'enfance en difficulté consultés ou d'Internet. Mentionnons toutefois, à cet effet, qu'il est parfois bien difficile de retrouver ces informations sur les différents sites des écoles.

En ce qui a trait au troisième type de placement, mentionnons l'école d'application du Centre Jules-Léger décrit aussi ci-dessus et qui a ses propres critères d'admission. Enfin, toute une gamme de programmes et de services destinés aux élèves ayant un trouble du spectre autistique (TSA) sont disponibles depuis la mise en application de la NPP 140, et plus spécifiquement de l'adoption de l'analyse comportementale appliquée (ACA). Il y a des classes dites distinctes pour ce groupe d'élèves aux écoles Samuel Genest, Franco-Cité et Garneau. Les écoles entretiennent aussi des liens avec l'Hôpital Montfort situé à Ottawa.

Ce qui apparaît intéressant ou digne d'être examiné davantage est le fait que pour les enfants et les jeunes hors du grand Ottawa, les services sont moins présents, ce qui a pour conséquence que l'on y retrouve davantage d'élèves en situation de handicap sévère dans les classes et les écoles ordinaires assignées aux élèves selon les zones de fréquentation.

## **5. Le cadre juridique et jurisprudentiel**

Plusieurs droits interviennent dans le cadre de la situation examinée ici. Il est en effet question du droit à l'égalité sous trois grands axes, soit : le droit linguistique des minorités, le droit à l'éducation des élèves en situation de handicap et le droit aux services de soins de santé dans les milieux scolaires.

Il faut également prendre en compte le partage des compétences entre les différents paliers gouvernementaux prévu dans la Constitution canadienne. Ainsi, bien que le droit à l'égalité soit une compétence partagée, l'encadrement législatif de la santé et de l'éducation relèvent essentiellement des provinces.

De ce fait, l'interrelation des différents domaines de droits et l'implication de plus d'un palier de gouvernement complexifient le cadre normatif de l'accès aux services de santé pour les élèves en situation de handicap dans les écoles de langue française en Ontario. Il n'est donc pas aisé de dresser un portrait clair et concis de l'ensemble des



normes et des politiques applicables à cette situation. Aux fins de notre étude, celles-ci seront classées par thématique dans cette section. Dans un premier temps, il est brièvement question des lois et règlements touchant l'égalité linguistique au Canada et en Ontario. Dans un deuxième temps, le cadre normatif ontarien entourant l'éducation à l'enfance en difficulté est abordé. Finalement, une troisième section traite plus spécifiquement des normes entourant les soins de santé dispensés en milieu scolaire.

### **5.1. La question linguistique**

La *Charte canadienne des droits et libertés*, entrée en vigueur en 1982, stipule que le français et l'anglais sont les langues officielles du Canada. Au surplus, les citoyens canadiens dont la première langue apprise est celle de la minorité francophone ou anglophone de la province où ils résident et qui ont reçu leur instruction primaire dans la langue de la minorité ont le droit de faire instruire leurs enfants dans cette langue (art 23). Selon la *Charte*, la loi ne fait exception de personne et s'applique également à tous, et tous ont droit à une protection égale et au même avantage de la loi, sans discrimination (art. 15). De plus, la *Charte* promeut la progression vers l'égalité de statut ou d'usage du français et de l'anglais (art. 16.3).

La *Loi sur les langues officielles* mentionne d'ailleurs, dès son préambule, que le gouvernement fédéral manifeste son engagement à collaborer avec les institutions et les gouvernements provinciaux en vue d'appuyer le développement des minorités francophones et anglophones. Le respect des garanties constitutionnelles sur les droits à l'instruction dans la langue de la minorité et la facilitation pour tous de l'apprentissage du français et de l'anglais font partie des engagements pris par les gouvernements fédéral et provinciaux. Le statut de langue officielle du français et de l'anglais au Canada est ainsi d'autant plus réitéré.

En Ontario, le français n'a pas statut de langue officielle, sauf dans le domaine de l'éducation et devant les tribunaux. Néanmoins, la minorité francophone dispose de

droits linguistiques. La *Loi sur les services en français* garantit depuis 1986 le droit de recevoir des services en français de la part d'organismes gouvernementaux dans 25 régions désignées, dont celle d'Ottawa. En plus des régions, des organismes et agences peuvent obtenir une désignation partielle ou complète. Certains incluent, bien évidemment, la santé et les services sociaux. Cardinal (2001) montre toutefois, à partir d'une enquête auprès d'intervenants, les limites de cette Loi qui ne prévoit pas une offre active et qui n'ajoute, dans certains cas, que des procédures bureaucratiques à des organismes qui offrent déjà des services en français. En outre, cette auteure conclut que «la stratégie gouvernementale visant à rendre bilingues des organismes anglophones plutôt que de créer des services homogènes ou parallèles francophones ne représente pas une avancée mais une limite au développement de service sociaux en français» (p. 69). Cette situation crée une «politisation intense des acteurs qui interviennent dans les domaines de la santé et des services sociaux» (p. 70). Elle rappelle, par ailleurs, que dès 1976, une étude, le rapport Dubois, dénonce les difficultés des francophones au sein du système de santé ontarien (Cardinal, 2001). Depuis lors, certaines avancées sont notées, par exemple, dans l'affaire Montfort de 2001, la Cour d'appel de l'Ontario renforce la protection de la prestation de services de santé en langue française en interdisant de fermer le seul hôpital de langue française invoquant la protection constitutionnelle de la minorité francophone (*Lalonde c. Ontario*, Cour d'Appel de l'Ontario, 2001, 56 O.R. (3d) 577 (C.A.)).

En ce qui concerne l'éducation en français, les dispositions pertinentes sur le fonctionnement du système d'éducation dans les deux langues officielles sont insérées dans la *Loi sur l'éducation*. C'est depuis l'affaire Mahé de la Cour suprême du Canada de 1990 (*Mahe c. Alberta*, [1990] 1 RCS 342), que l'on reconnaît le droit de gestion scolaire aux minorités francophones. Ce droit a été appliqué en Ontario par une Loi de 1997 modifiant la *Loi sur l'éducation*, en prévoyant, entre autres, la mise en place de douze conseils scolaires de langue française dans la foulée de la réduction considérable du nombre de conseils scolaires de langue anglaise (*Loi de 1997 réduisant le nombre de conseils scolaires*). Par ailleurs, la note politique-programme 148 de 2009 du MEO

précise que le profil ethnolinguistique de l'Ontario s'est considérablement transformé au cours des 30 dernières années, et permet alors de favoriser le recrutement dans les écoles de langue française d'élèves qui ne peuvent se prévaloir a priori du statut d'ayant-droit, en standardisant, dans toute la province, la procédure d'admission de nouveaux arrivants et en invitant même les conseils scolaires «à prendre des dispositions pour qu'il soit possible d'admettre [...] des nouveaux arrivants ne parlant ni français ni anglais».

## **5.2. L'inclusion scolaire**

L'inclusion scolaire est souvent traitée comme une question d'égalité et a été invoquée en tant que telle devant les tribunaux. La *Charte canadienne des droits et libertés*, dans son article 15, garantit l'égalité devant la loi, l'égalité de bénéfice et la protection égale de la loi, sans distinction, notamment fondée sur «les déficiences mentales ou physiques».

Le *Code des droits de la personne de l'Ontario* reconnaît à toute personne le droit à un traitement égal en matière de services, sans discrimination, notamment sur la base du handicap. Les services couverts par le *Code* incluent l'éducation. Les enfants en situation de handicap doivent donc avoir un accès égal à l'éducation.

En 1989, la Commission ontarienne des droits de la personne, qui est chargée de l'application du Code, a publié les *Directives pour l'évaluation des besoins en matière d'adaptation des personnes handicapées* et, a approuvé, en 2000, une version révisée du document intitulé *Politique et directives concernant le handicap et l'obligation d'adaptation*. Ce document présente une définition étendue du terme «handicap», selon une perspective centrée sur les droits de la personne et contient les principaux éléments de principes sur l'obligation d'adaptation et la norme relative au préjudice injustifié. En 2004, la *Commission* a publié le document intitulé *Directives concernant*

*l'éducation accessible*, dont le but est de guider le personnel d'appui en éducation et les élèves handicapés relativement à leurs devoirs et à leurs droits en vertu du *Code*<sup>7</sup>.

Depuis 1980, et l'adoption du Projet de Loi 82, la *Loi sur l'éducation* de l'Ontario exige que les conseils scolaires offrent des programmes et des services à l'enfance en difficulté. La *Loi sur l'éducation* prévoit en outre qu'ils doivent « promouvoir un climat scolaire positif [inclusif] où tous les élèves se sentent acceptés, sans égard [...] au handicap »<sup>8</sup> en plus d'offrir des programmes d'enseignement et des services à l'enfance en difficulté<sup>9</sup>. Par ces termes, on entend, d'une part le « programme d'enseignement fondé sur les résultats d'une évaluation continue et modifiée par ceux-ci en ce qui concerne un élève en difficulté, y compris un projet qui renferme des objectifs précis et un plan des services éducatifs qui satisfont aux besoins de l'élève » et, d'autre part, les « installations et ressources, y compris le personnel de soutien et le matériel, nécessaires à l'élaboration et à la mise en œuvre d'un programme d'enseignement à l'enfance en difficulté » (art. 1).

Plusieurs règlements, guides et notes politiques viennent compléter la Loi<sup>10</sup>. Parmi ces documents, le ministère de l'Éducation de l'Ontario a publié, au début des années 2000, un Guide à l'intention des éducatrices et des éducateurs qui cible clairement les rôles et responsabilités de tous les acteurs qui participent à l'éducation à l'enfance en difficulté<sup>11</sup>.

L'identification et le placement des élèves en difficulté sont régis par le *Règlement 181/98*, qui détermine les procédures et les recours applicables. Le Comité d'identification, de placement et de révision (CIPR) est central à la procédure et sert à formaliser l'identification d'un élève en difficulté et la réponse à donner à cette identification. Ces procédures ne s'appliquent pas à l'élaboration et à l'application du plan d'enseignement particulier, qui contient les grandes lignes du programme d'enseignement et des services à l'enfance en difficulté dont bénéficiera l'élève. Ce plan est élaboré par le directeur d'école en concertation avec les parents (art. 6) et fait l'objet d'un guide publié en 2004 et toujours en vigueur.

Concernant l'inclusion, cette notion est aussi insérée dans la *Loi sur l'éducation*. Les conseils scolaires doivent se doter d'une politique d'équité et d'éducation inclusive. On doit promouvoir un climat scolaire positif qui soit inclusif et où tous les élèves se sentent acceptés (art. 29.1). Cependant, l'objet de cette disposition ne signifie pas d'emblée l'intégration des élèves dans les classes ordinaires. L'intégration est traitée séparément dans le *Règlement 181/91*. Avant d'envisager la possibilité d'un placement dans une classe spécialisée, le CIPR examine si le placement dans une classe ordinaire, conjugué aux services à l'enfance en difficulté appropriés, répondrait aux besoins de l'élève et respecterait les préférences parentales (art. 17 (1)). Le Comité doit motiver sa décision et expliquer les raisons qui le poussent à envisager un placement dans une classe spécialisée (art. 18 (2)). Ainsi, si le placement en classe ordinaire n'est pas d'emblée envisagé, on détecte tout de même une préférence pour un placement en ce sens puisque dans le cas contraire le Comité doit motiver et justifier sa décision.

La Cour suprême du Canada est venue préciser qu'il n'existe pas de droit à l'intégration en classe ordinaire (*Eaton c. Conseil scolaire du comté de Brant*, [1997] 1 R.C.S. 241). Selon la Cour, «l'intégration devrait être reconnue comme la norme d'application générale en raison des avantages qu'elle procure habituellement, mais une présomption en faveur de l'enseignement intégré ne serait pas à l'avantage des élèves qui ont besoin d'un enseignement spécial pour parvenir à cette égalité». La décision de placer un enfant dans une classe ordinaire doit se faire au cas par cas, selon l'intérêt supérieur de l'enfant. Cette affaire est également importante, car la Cour suprême y énonce l'importance d'offrir des accommodements aux enfants handicapés : «l'omission de fournir des moyens raisonnables et d'apporter à la société des modifications [...] engendre une discrimination [à l'égard des personnes handicapées] ».

Dans une affaire plus récente, la Cour suprême vient préciser qu'il y a discrimination si un élève éprouvant des difficultés (dans le cas qui fait dorénavant jurisprudence, d'apprentissage) est privé de l'accès concret à l'éducation publique, en raison d'un

manque de financement de services d'éducation spécialisée adéquats (*Moore c. Colombie-Britannique*, [2012] 3 RCS 360).

Outre les causes entendues devant les tribunaux, les situations évoluent aussi grâce aux activités de représentation et de formation assurées par différents acteurs sociaux. Le projet de Loi 82 a en effet des répercussions importantes quant au degré d'implication des parents et des professionnels associés à la prestation de services aux élèves en difficulté, et en ce qui a trait à la formation initiale et continue du personnel enseignant<sup>12</sup>. Les parents et les porte-parole de l'enfance en difficulté ont été intégrés aux Comités consultatifs pour l'enfance en difficulté, ce qui leur a permis d'y exercer une certaine influence, notamment au plan des programmes et des services à privilégier et que devraient fournir les conseils scolaires. Plusieurs enseignants ont dû suivre de nouvelles formations afin de mieux répondre aux besoins d'élèves qui n'étaient pas auparavant intégrés dans leur classe. En outre, la participation à diverses associations, d'abord essentiellement de parents, s'est élargie à des professionnels au fur et à mesure que celles-là se dotaient de ressources et étaient mieux connues.

Soulignons, enfin, que la *Politique d'aménagement linguistique de l'Ontario pour l'éducation en langue française*<sup>13</sup> énonce quant à elle les lignes directrices qui régissent les interventions en aménagement linguistique au niveau du ministère de l'Éducation et des conseils scolaires de langue française. Une courte section rappelle le processus de l'élaboration du plan d'enseignement individualisé par les conseils scolaires<sup>14</sup>. Les plans doivent décrire les modifications ou les adaptations requises et préciser les attentes modifiées par rapport au curriculum pour l'année d'étude.

### **5.3. Les services de santé**

La santé, comme l'éducation, est de compétence provinciale. Toutefois, le gouvernement fédéral finançant, en partie, les services de santé, la *Loi canadienne sur la santé* définit l'orientation politique de la santé et établit les conditions de versement

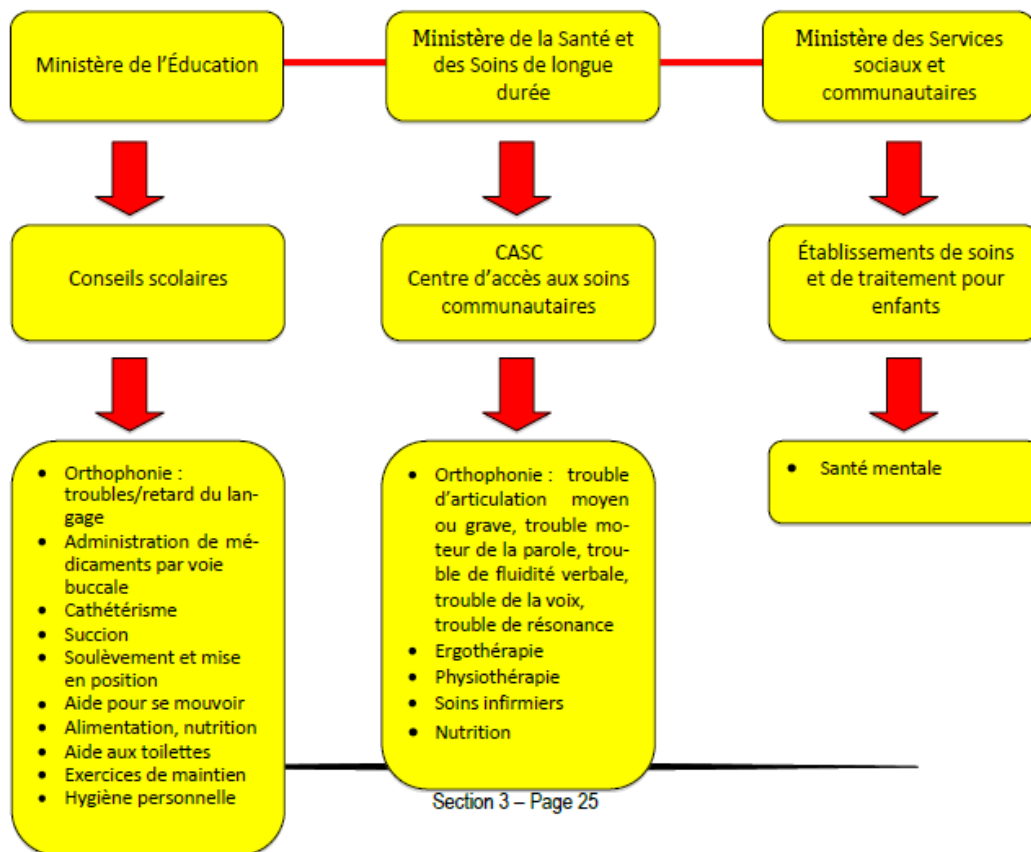
aux provinces en ce qui a trait à la contribution financière fédérale. La politique de la santé a pour objectif de protéger, de favoriser et d'améliorer le bien-être physique et mental des canadiennes et des canadiens et de faciliter un accès satisfaisant aux services de santé, sans obstacle d'ordre financier ou autre (art. 3). Ainsi, les conditions de versement renvoient, notamment, à l'intégralité, l'universalité et l'accessibilité de ces services (art. 7).

En Ontario, plusieurs lois concernent les services de santé. La *Loi de 2006 sur l'intégration du système de santé local* crée 14 réseaux locaux d'intégration des services de santé destinés à mieux répondre aux besoins de santé des communautés et leur donne un pouvoir décisionnel quant à la priorisation des besoins. Le préambule de la loi stipule que la population de l'Ontario et son gouvernement croient que le système de santé devrait être guidé par un engagement à l'égard de l'équité et un respect de la diversité des collectivités desservies, notamment au regard des exigences de la *Loi sur les services en français*. La loi précise que l'entité de planification des services de santé en français de la zone géographique du réseau doit être engagée<sup>15</sup>. La *Loi de 2010 sur l'excellence des soins pour tous* impose des conditions aux fournisseurs de santé (plans d'amélioration, sondages, etc.), notamment des exigences de qualité, ainsi que le respect de la diversité et la consultation des collectivités, y compris des francophones.

Concernant les services de santé en lien avec l'éducation, la *Loi de 1994 sur les services de soins à domicile et les services communautaires* soutient les personnes qui ont besoin de services à domicile, à l'école ou dans la collectivité. Le *Règlement 386/99* sur la Fourniture de services communautaires prévoit les conditions d'admissibilité aux services de soutien personnel liés à la santé dans les écoles. Les services auxiliaires de santé sont offerts par les Centres d'accès aux soins communautaires (CASC) du ministère de la Santé.

La *Note Politique/Programme 81* sur les services auxiliaires de santé en milieu scolaire du ministère de l'Éducation prévoit le partage des responsabilités entre trois ministères : de l'Éducation, de la Santé et des Services Sociaux et Communautaires. Le

graphique suivant illustre ce partage. Il est tiré du *Rapport sur l'éducation de l'enfance en difficulté 2013-2014* du CSDCEO :



Il appartient aux conseils scolaires de coordonner la prestation de services auxiliaires. À la demande des conseils scolaires, le ministère de la Santé doit évaluer les besoins des élèves et offrir certains services (ex. injections, cathétérisme, services intensifs de physiothérapie, orthophonie). Ce ministère aide les conseils scolaires à former et à orienter les membres de leur personnel chargés de services auxiliaires. Le conseil scolaire offre certains services, comme l'administration de médicaments par voie



buccale, l'aide à se mouvoir et à manger. Quant au ministère des Services sociaux et communautaires, il assume la responsabilité de la prestation des services auxiliaires de santé dans les établissements de soins et de traitement pour enfants.

Une étude (Deloitte, 2010) sur la mise en œuvre de ces dispositions, notamment des services auxiliaires de santé en milieu scolaire et communautaire, révèle toutefois, des inégalités dans l'accès aux services notamment pour la minorité francophone<sup>16</sup>. L'étude réalisée auprès d'intervenants du milieu démontre que le cadre législatif et réglementaire dans son ensemble est compris et interprété de façon variable à travers la province. Les intervenants interrogés, dans le cadre de l'étude, signalent que la note politique 81 est souvent interprétée de façon trop étroite à défaut d'être vue comme un moyen de soutien global à la santé et aux besoins liés au développement des enfants<sup>17</sup>. Les interprétations variables créent également des inégalités dans l'ensemble des services offerts.

Quant à la jurisprudence concernant spécifiquement l'accès des élèves francophones en situation de handicap sévère aux soins de santé en lien avec leur éducation, elle est absente, ce qui justifie que l'on s'attarde davantage à cette question, ce que nous initions avec cette première recherche portant sur l'état des lieux. Néanmoins, quelques cas pertinents sont en lien. La Cour suprême du Canada, dans l'affaire *Eldridge*, qui concerne l'interprétation gestuelle à l'hôpital, détermine le droit à un accès égal aux services médicaux (*Eldridge, c. Colombie Britannique*, [1997] 3 RCS 624). En se fondant sur l'article 15 de la *Charte canadienne*, la Cour statue que lorsque le gouvernement fournit un avantage à la population générale, il doit s'assurer que les membres désavantagés de la société peuvent aussi en tirer pleinement avantage.

Dans le contexte scolaire, la Cour suprême statue, dans l'affaire *Adler*, que le gouvernement n'est pas tenu de dispenser des services de santé pour enfants d'âge scolaire destinés aux élèves handicapés inscrits dans les écoles privées (*Adler c. Ontario*, [1996] 3 RCS 609). Les juges de la majorité motivent leur décision en qualifiant les services de santé offerts en milieu scolaire de services d'enseignement, puisque ces

services sont offerts dans des écoles et qu'ils visent à garantir que des enfants qui ont des besoins particuliers aient pleinement accès au régime d'école publique dont l'objectif est d'offrir un enseignement à tous les membres de la collectivité (Voir aussi *Cooper v. Ontario*, 99 O.R. (3d) 25) et *S.H. v. Ontario*, 2012 HRTO 872).

D'autres jugements pertinents concernent les enfants autistes. Dans l'affaire *Auton* sur le refus de la province de financer une thérapie comportementale pour enfants autistes, la Cour suprême précise que l'article 15 de la *Charte canadienne* ne signifie pas le financement de tous les services. La *Loi canadienne sur la santé* requiert seulement le financement obligatoire des services considérés comme essentiels, alors que les parents demandaient l'accès à un avantage non conféré par la loi (*Auton c. Colombie Britannique*, [2004] 3 RCS 657). La Cour d'appel de l'Ontario s'est aussi penchée sur la question des programmes de thérapie comportementale pour les enfants autistes dans l'affaire *Wynberg*. La thérapie exigée par les parents dans le cadre de l'éducation pour l'enfance en difficulté, n'est pas, selon la Cour, le seul programme approprié pour les élèves autistes. De plus, cette thérapie, financée uniquement pour les enfants de moins de 6 ans, serait plus appropriée pour les enfants d'âge préscolaire (*Wynberg v. Ontario*, 82 OR (3d) 561). Le refus de financement du programme pour le niveau élémentaire ne portait donc pas atteinte à l'article 15 de la Charte.

Depuis lors, ce dossier a passablement évolué à la suite de diverses activités de représentation. Le Ministère a consenti à financer certaines initiatives et formations en publiant en 2007 la Note Politique/Programmes 140, *Incorporation des méthodes d'analyse comportementale appliquée dans les programmes des élèves atteints de troubles du spectre autistique (TSA)*. Le *Geneva Centre for Autism* basé à Toronto a offert, dès l'année scolaire 2007-2008, des formations aux conseils scolaires, aux directions d'école et aux enseignants.

« *Improving Social Skills Interventions for Ontarians with Autism Spectrum Disorder* », publié en 2011 par Autism Ontario, s'intéresse aux services spécialisés pour les enfants atteints d'autisme et de retards de développement. Le rapport s'inspire,

entre autres, de données provenant de deux sources : d'une enquête intitulée « Sondage des besoins des familles francophones d'Ontario » et du rapport d'un « Comité consultatif provincial pour les services en français ». Ces études démontrent que la plupart des parents francophones ayant répondu à ces enquêtes ont dû se résigner à participer à des programmes de développement social et à des loisirs spécialisés pour leurs enfants en anglais. Ces parents auraient pourtant souhaité bénéficier de services en français. L'inaccessibilité des services, leur coût, la distance à parcourir pour en obtenir et les longues listes d'attente ont tôt fait de décourager nombre d'entre eux. Tous ces problèmes représentent des barrières à l'accessibilité aux services en français pour leurs enfants diagnostiqués avec un trouble du spectre autistique. *Autism Ontario* souligne également le fait que, pour offrir plus de services en français, il faudrait former du personnel qualifié, notamment en français, élaborer des programmes pour répondre aux situations que vivent les enfants avec un trouble du spectre autistique et établir un programme d'études valable pour l'apprentissage en français.

## **6. Une revue de la littérature d'ici et d'ailleurs : le cas des enfants en situation de handicap sévère et vivant en milieu minoritaire**

L'accès aux soins de santé en milieu minoritaire francophone est de plus en plus documenté par divers chercheurs. Gilbert et al. (2005) recensent les travaux existants à cet effet dans une méta revue de la littérature qui se présente selon trois axes. Un premier groupe de chercheurs reprennent le discours médical pour revendiquer un accès à des soins de santé, centré sur la bonne communication et l'accès dans la langue de la minorité, le cas échéant ici étant le français (ex. Drolet et al, 2014). D'autres vont revendiquer, à la lumière des acquis dans le monde de l'éducation des 40 dernières années, des services de santé planifiés et gérés par et pour les francophones, dans l'optique de la Loi ontarienne sur les services en français (communément appelé la Loi 8). Un troisième groupe de recherches qui s'inscrivent dans une optique communautaire

tente d'arrimer des dimensions du discours socioéconomique de la santé tout en étant critique des prestations et du discours actuels en santé dans le groupe linguistique majoritaire. Toutefois, en ce qui concerne la situation plus précise des enfants en situation de handicap sévère ou complexe en Ontario français, peu de recherches et de données existent sur le sujet.

Pour aborder cette importante question, nous avons exploré, grâce à une revue de la littérature, les pratiques en vigueur au Canada et ailleurs dans le monde, afin de jauger les principes de l'inclusion des enfants en situation de handicap sévère qui prévalent en Ontario, aussi bien que leur mise en application à la lumière de ce qui se fait ailleurs. En premier lieu, nous avons analysé la documentation traitant de l'état actuel de la disponibilité des services et de leur accès, en Ontario, et ailleurs au Canada, pour des enfants ayant un handicap et appartenant à une population minoritaire francophone. Une partie des études consultées portent surtout sur l'accès aux services offerts en général aux populations francophones minoritaires dans différentes régions du Canada, alors que d'autres se concentrent plutôt sur les enfants présentant des handicaps au sein de cette population spécifique. Dans un deuxième temps, il s'est avéré important de mieux comprendre les modalités ayant cours dans d'autres juridictions internationales afin de comparer les services et ressources et d'en discuter les meilleurs avantages.

La revue de la littérature révèle, en général, une tendance forte, une volonté manifeste de mettre sur pied des programmes permettant l'intégration ou l'inclusion, dépendamment des termes utilisés selon les contextes, des enfants en situation de handicap sévère dans les services normalement offerts aux enfants d'un même groupe d'âge. Par exemple, un survol de la situation quant à l'intégration des enfants présentant un handicap sévère dans les pays européens permet de découvrir que l'Italie est celui où l'intégration des enfants handicapés est la plus achevée (Solipaca, 2009, p. 93; D'Alessio, 2010; Saint-Pierre, 2004, p. 15). La Loi italienne 104/92 vise en effet l'intégration complète des enfants handicapés et stipule que l'éducation de ces enfants

doit être faite dans les salles de classe des écoles communes avec des interventions adaptées aux besoins de l'élève (Solipaca, 2009, p. 74). Précisément, l'école est responsable de la prise en charge complète et globale de l'enfant handicapé. Bien que le rôle des enseignants de soutien est fondamental dans le processus d'intégration scolaire et doit s'adapter aux besoins de l'élève en fonction de la sévérité du handicap, dans les faits, Solipaca a observé une adaptation parfois défailante ou incomplète des structures physiques dans les écoles pour répondre aux besoins spécifiques des enfants handicapés (2009, p. 82). Comme ailleurs, il faut donc mettre en perspective des écarts importants entre la volonté politique d'intégrer les enfants plus sévèrement handicapés dans les écoles et la mise en place des services et programmes nécessaires pour en assurer le succès.

Cet exemple est intéressant, car il révèle que même dans un État considéré très avant-gardiste en matière d'inclusion, les pratiques peuvent, dans certains cas, demeurer imparfaites notamment quand il s'agit d'enfants sévèrement handicapés et issus d'un groupe minoritaire. D'ailleurs D'Alessio (2010) a bien montré que la Loi italienne *Integrazione scolastica* n'est pas synonyme d'une éducation inclusive puisque cette dernière renvoie davantage à une transformation radicale du système scolaire cherchant à freiner toute forme d'exclusion. Dans sa recherche, D'Alessio montre la difficile inclusion des enfants d'un groupe de familles nomades dans une école secondaire en Italie et conclut qu'une éducation inclusive devrait plutôt signifier une approche en termes de droits de la personne.

Il faut donc tenir compte du fait que même dans des systèmes éducatifs qui stipulent que tous les enfants ont le droit à l'éducation, dans les faits, l'offre de services et de soins n'est pas toujours adéquate et de grandes disparités existent sur un même territoire régional ou national donné.

Si l'on revient à la situation canadienne et malgré le cadre juridique et jurisprudentiel relativement élaboré et exposé plus haut, il apparaît d'emblée que le niveau d'accessibilité des services pour les enfants en situation de handicap dans la

population minoritaire francophone au Canada demeure préoccupant. Une question récemment soulevée au Sénat, plus précisément en octobre 2014, portait sur le fait que, des quatorze programmes pour les familles et les enfants ayant des besoins spécifiques financés par le Programme d'action communautaire pour les enfants (PACE) de la Nouvelle-Écosse, aucun n'était destiné à la minorité acadienne et francophone de la province.

Un rapport de 2008, à juste titre intitulé « Devenir citoyen, citoyenne francophone à part entière... La voix de 51 Franco-Manitobains et Franco-Manitobaines », préparé par Suzanne Nicolas et Micheline St-Hilaire pour le compte du Conseil communauté en santé du Manitoba, met en relief les résultats de la toute première étude sur les francophones en situation de handicap au Manitoba, incluant l'analyse de quelques témoignages d'enfants et de parents. On y souligne d'abord que les données sur les personnes handicapées des populations minoritaires au Canada sont limitées du fait que l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA), réalisée à la grandeur du pays par Statistiques Canada en 2006, ne pose aucune question particulière sur la langue, l'ethnicité ou le pays d'origine des personnes en situation de handicap si celles-ci ont immigré au Canada. Cette situation est d'autant plus préoccupante aujourd'hui étant donné que Statistiques Canada n'administre plus de questionnaire long lors des recensements. Par ailleurs, le peu d'accessibilité des services en français dans les milieux minoritaires est souligné ; la situation étant particulièrement difficile pour les aînés et les enfants, qui sont plus susceptibles de se sentir incompris et de souffrir d'insécurité lorsqu'ils doivent communiquer dans une langue autre que leur première langue. Le rapport évoque également le fait que les populations francophones finissent par se résigner à ne plus recevoir de soins ni de services en français et que, finalement, ils y renoncent, souhaitant au moins recevoir des services en temps utile et correspondant à leurs besoins immédiats. Enfin, le rapport poursuit en proposant un certain nombre de recommandations qui permettent d'apporter des solutions concrètes aux problèmes soulevés.

Un autre rapport, paru en 2005 et intitulé « *Towards Sustainable Speech-Language Services for Alberta's Children and Youth* » a une portée plus spécifique, car il traite des services d'orthophonie pour les enfants ayant des besoins spéciaux en Alberta. Il s'agit, entre autres, d'enfants nécessitant des services et faisant partie de la population minoritaire francophone de cette province. Le rapport fait ressortir la façon dont les modèles et les protocoles de services sont actuellement établis, et montre qu'ils ne répondent que partiellement aux besoins de certaines populations, dont celles des élèves francophones et autochtones, et d'autres jeunes et enfants de communautés polyculturelles. Les défis sont nombreux. Le rapport bien que daté met en évidence une barrière importante : la faible possibilité de formation en Alberta pour les professionnels souhaitant fournir des services d'orthophonie aux enfants et aux jeunes francophones. De plus, on fait souvent face à des ressources limitées lorsqu'il s'agit de la capacité de certains services à intervenir adéquatement, par exemple lorsqu'il est question de faire une distinction entre des difficultés d'apprentissage versus des difficultés ponctuelles liées à l'apprentissage de la langue.

Il devient ainsi évident que l'accessibilité aux services spécialisés pour les enfants handicapés de la population française en situation minoritaire au Canada demeure limitée.

### **6.1. Une revue de la littérature internationale**

À la lumière d'une revue de la littérature internationale portant sur les ressources destinées aux jeunes en situation de handicap issus de groupes minoritaires linguistiques ou ethniques, des thèmes apparaissent récurrents et renvoient à une tension entre le modèle médical traditionnel et le modèle social du handicap. À ce sujet, rappelons la distinction convaincante qu'en fait Oliver dans son ouvrage désormais incontournable *The politics of disablement* dans lequel il précise que le modèle médical définit habituellement les besoins des personnes selon leur handicap, tandis que le

modèle social tente de situer le handicap dans le contexte de la société dans laquelle les personnes vivent, suggérant que c'est la société qui handicape les personnes (1990).

Un premier thème concerne la population d'enfants et de jeunes qui bénéficient des services et des soins. Un deuxième thème porte sur l'importance d'adopter une approche sensible aux cultures et aux langues des enfants et des familles afin d'atténuer les difficultés auxquelles ils font déjà face dans leur quête de services et de soins. Un troisième thème récurrent concerne le rôle de la recherche participative pour déjouer les idées fausses et les croyances stéréotypées qui agissent telles des barrières à l'accès aux services. La recherche collaborative avec les familles permet également de pallier au manque de soutien que vivent les populations minoritaires. Le recours aux soins de répit par ces familles issues de minorités est aussi discuté. Enfin, le besoin d'adopter une approche centrée sur la famille dans l'accès aux services grâce à un modèle de soins centralisés est développé dans nombre d'articles.

#### **6.1.1. Des services surtout accessibles aux enfants d'âge préscolaire.**

Les services semblent plus nombreux et plus accessibles pour les enfants d'âge préscolaire que pour les plus âgés. Cela est observé tant au Canada, aux États-Unis qu'en France. Cependant, dans la majorité des études consultées, la variable linguistique en contexte minoritaire est rarement prise en compte. La situation en France ressemble à certains égards à celle des États-Unis où l'intégration des enfants handicapés est plus fréquente à l'école maternelle où sont réunis des enfants âgés de 2 à 5 ans. Saint-Pierre (2004) affirme que le taux d'intégration des enfants en situation de handicap est nettement plus faible à mesure que ceux-là progressent dans leur scolarité. Des deux côtés de l'Atlantique, on favorise l'intégration des enfants en situation de handicap dans un environnement le moins restrictif possible, et là où ils ont la possibilité de fréquenter des enfants de leur groupe d'âge. Bien que l'intégration des



enfants de moins de 3 ans ne soit pas obligatoire, celle des enfants âgés entre 3 et 5 ans l'est en vertu de la Loi fédérale étatsunienne de 1986 (Saint-Pierre, 2004, p. 16).

Les mesures pour prendre en charge les enfants âgés de plus de 5 ans ne sont pas aussi explicites, mais il apparaît que l'intégration, telle que définie aux États-Unis, est plus courante chez les enfants porteurs de handicaps légers ou moyennement sévères que plus sévères (Guralnick, 2001, p. 9). Au Québec, comme en Alberta ou en Nouvelle-Écosse, les services d'intégration des enfants handicapés sont surtout offerts dans des centres de la petite enfance, des garderies, des centres de répit, des camps de jour estivaux, des ateliers de stimulation ou du soutien à domicile (Saint-Pierre, 2004). Plus particulièrement, au Québec, les programmes mis en place s'appuient sur la politique du gouvernement en matière d'intégration (Office des personnes handicapées du Québec, 1989). Selon Baillargon, « [...] *intégrer un jeune enfant handicapé, c'est le recevoir dans le même service que les autres enfants afin que lui-même et sa famille bénéficient de la même expérience affective, sociale et cognitive* » (1986, p. 6). Les programmes d'intervention précoces de la Nouvelle-Écosse (*Early Intervention Programs-EIP*) tentent aussi de répondre aux besoins individuels de l'enfant et de la famille, et cela de la naissance jusqu'à son entrée à l'école. Il en va de même au Manitoba où la mission des Services à la famille (services spéciaux pour les jeunes enfants) est de travailler en collaboration avec les familles et les organismes communautaires. Le soutien offert pour les enfants handicapés de cette province de l'Ouest se matérialise principalement en exemptions de gains pour les aidants naturels (Gouvernement du Manitoba). En Colombie-Britannique, le *Family support services* et le programme *At Home* soutiennent les familles des enfants et des jeunes ayant un handicap de développement ou de trouble du spectre autistique. Leurs services visent à promouvoir le développement sain des enfants et à maximiser leur qualité de vie en aidant spécifiquement les familles dans leur rôle de prestataires de soins primaires. Cette situation n'est pas unique au Canada, puisqu'un modèle similaire prévaut également en Australie (Caudrey et Dissinger, 2007). Il semble, cependant, que ces

modalités de services ne revêtent pas la même importance en milieu scolaire, puisque l'intégration s'y produit parfois plus difficilement.

### **6.1.2. Sensibilité aux cultures et aux langues**

Le thème, sans doute, le plus manifeste qui ressort de la revue de la littérature, est l'importance d'une approche sensible aux cultures et aux langues afin de comprendre quelles sont les barrières qui se présentent aux familles des minorités qui ont des enfants lourdement handicapés et qui cherchent à accéder à des services. Soderstrom (2014), dans un article évaluant spécifiquement les problèmes de communication entre les membres des familles minoritaires ayant des enfants handicapés et les travailleurs de la santé en Norvège, précise que la perception et la compréhension du handicap lui-même varient selon l'influence de la culture, qui est, tout comme le système médical occidental, souvent construite socialement autour des expériences de la majorité. À la lumière de ces constatations, les différences entre les conceptions de la minorité et celles de la majorité sur le handicap peuvent constituer une barrière à l'accessibilité des services pour les familles en situation minoritaire. À titre d'exemple, dans le contexte norvégien si égalitaire du point de vue des politiques publiques, de telles situations se posent : «*Service providers need to be sensitive listeners and use culturally sensitive communication; that is to be open and curious when facing the unknown to ensure that they do not get lost in their own translation*» (Soderstrom 2014, p. 807). Pickl (2011) montre, dans une étude consacrée aux techniques d'intervention avec des enfants en situation de handicap sévère et provenant de milieux plurilingues, que l'ouverture d'esprit de l'enseignant aux autres cultures, son intérêt pour la langue maternelle de l'enfant et ses traditions culturelles, de même que la connaissance de sa culture familiale, constituent des prérequis pour rallier efficacement les parents à l'éducation de leur enfant. Diffuser de l'information sur les services offerts lors d'évènements culturels, travailler avec des professionnels de la santé issus de communautés culturelles, inclure des porte-parole ou des *leaders* de la

communauté minoritaire dans des groupes de discussion ainsi que diffuser une information culturellement pertinente sur les services, sont considérés comme des moyens pouvant amoindrir les barrières existantes (Baker, Miller, Dang, Chiem-Seng et Hansen 2010 ; Nawaz, 2006). Compte tenu des différentes conceptions et théories sur le handicap fondées sur le contexte et les croyances culturelles, l'importance de fournir des soins sensibles aux valeurs culturelles dans le contexte de la réadaptation pédiatrique offerte, par exemple, aux familles immigrantes a été soulignée par Lindsay, King, Klassen, Esses et Stachel (2012). Les prestataires de soins de santé et de services communautaires œuvrant auprès des familles immigrantes dans le contexte des soins en réadaptation pédiatrique ont d'ailleurs identifié les problèmes en tant que défis lorsqu'il s'agit de fournir des soins : le manque de formation, les barrières de la langue, les différentes manières de comprendre et de conceptualiser le handicap, les façons d'établir de bonnes relations avec les familles et d'aider les parents et les enfants à faire valoir leurs revendications (Lindsay *et al.*, 2012).

Un aspect particulier de la culture, celui de la langue, est également apparu de manière récurrente en tant que barrière à l'accès aux services chez les familles des populations minoritaires ayant des enfants porteurs de handicaps importants. Comme Soderstrom (2014) le note, la communication entre les familles et les professionnels des soins constitue un défi majeur pour les familles lorsqu'elles désirent accéder à des services publics dans le domaine de la santé. Pour cette auteure, les barrières linguistiques résultent d'un problème à double tranchant: non seulement ces familles ont des difficultés à comprendre l'information qu'on leur transmet par l'intermédiaire des services de santé, mais aussi, à l'inverse, elles ont de la difficulté à s'exprimer et à être bien comprises par ces mêmes entités. Cela met donc en lumière l'importance d'une communication sensible aux aspects culturels et aux compétences linguistiques des familles. Le langage ne comprend pas que la signification des mots d'un point de vue sémantique, mais il comporte aussi des aspects reliés à l'intention et à la signification qui se cachent derrière les mots, lesquelles peuvent différer selon les populations. Quelques situations illustrent le rôle que prend le langage dans l'accès aux services et au

soutien pour les familles ayant des enfants en situation de handicap. Une étude réalisée auprès de familles originaires de l'Asie du sud ayant des enfants souffrant d'un grave handicap et installées en Grande-Bretagne révèle que la divulgation du diagnostic est souvent faite sans ménagement et sans aucun traducteur, ce qui bien évidemment, n'aide en rien la situation vécue par ces familles (Hatton, Akram, Shah, Robertson et Emerson, 2004). Une autre recherche expose les conséquences de la barrière de la langue lorsque les parents accompagnés d'un enfant handicapé engagent des discussions avec des professionnels de soins de santé sur un pronostic et une planification de soins à long terme. Ce type de discussion, déjà difficile lorsque les choses se passent relativement bien, peut devenir déconcertant quand on considère la barrière linguistique, de même que le fait que l'enfant joue parfois le rôle de traducteur lors de la discussion (Lotsein, Kuo, Strickland et Tait, 2010). De plus, le consentement éclairé et la prise de décision, des éléments d'une très grande importance pour les soins des enfants en situation de handicap, sont sans aucun doute affectés par les difficultés de communication. Par exemple, un article analysant spécifiquement les techniques d'intervention auprès des enfants de milieux multilingues et en situation de handicap montre bien le défi que représente la barrière linguistique lorsque les parents doivent prendre une décision éclairée sur le fait d'engager leur enfant soit dans une éducation inclusive ou dans une éducation spécialisée (Pickl, 2011). De prime abord, les services de traduction apparaissent comme une solution pour résoudre ce défi. Or, un certain nombre d'études montrent qu'ils présentent pourtant davantage d'inconvénients. L'une d'elles, réalisée en Norvège, révèle, en effet, que les prestataires de services utilisent rarement des interprètes professionnels, et que, lorsqu'ils le font, une perte significative d'« informations informelles » pour les parents se produit, car les services de traduction ne sont utilisés que lors des échanges d'informations spécifiques et formels tenus souvent en fin de processus (Berg, 2010). C'est ainsi que se servir d'interprètes peut même devenir une entrave à des rencontres plus spontanées entre les parents, les enfants et les membres du personnel du service (Pickl, 2011). La diffusion de l'information dans diverses langues est souvent présentée comme une solution pour

atténuer les barrières de la langue et enfin accéder aux services. Il est intéressant de noter que la publicité sur les services disponibles et les ressources informatives, lorsqu'elle est présentée dans d'autres langues, remplit non seulement son rôle, évident, de fournir l'information dans la langue de la personne, mais aussi, indirectement, celui de lancer le message que cette langue minoritaire dans la population est valorisée (Nawaz, 2006).

En général, la littérature européenne sur le sujet de l'intégration des enfants en situation de handicap nous apprend que plusieurs programmes privilégient des approches aussi axées sur des critères culturels. Un thème central dans le *Children Act* au Royaume-Uni est la participation de l'enfant handicapé au niveau de la prise de décisions qui le concernent. Malgré cette volonté exprimée d'entendre les choix et la voix des enfants, les études font plutôt la démonstration, selon Franklin et Soper (2009), que peu d'efforts sont à ce jour accomplis afin de trouver des méthodes alternatives de communication avec les enfants en situation de handicap sévère. De façon plus spécifique, Pickl rapporte qu'en Autriche une attention particulière est accordée à l'utilisation de moyens de communication adaptés à la culture de l'enfant handicapé : « *For children with severe disabilities and a home language that differs from the language spoken at school, successful communication intervention is facilitated by a classroom situation that allows for an intensive focus on the child by teachers who are open to other cultures and languages, interested in teamwork and ACC<sup>18</sup>* » (2011 , p. 242).

### **6.1.3. Appartenir à des groupes de soutien**

Une autre barrière dans l'accès aux services de santé à laquelle font souvent face les familles de populations minoritaires ayant des enfants en situation de handicap sévère a trait au peu d'appartenance à des groupes de soutien. Une recherche menée auprès de parents d'origine pakistanaise et bangladaise en Angleterre, et dont les enfants sont en situation de handicap sévère, révèle que ceux-là semblent moins portés à rejoindre un groupe de soutien pour des raisons qui renvoient fort probablement à l'exclusion que vivent ces populations. En fait, parmi les vingt familles étudiées, aucune

n'avait joint un groupe de soutien (Fazil, Bywaters, Ali, Wallace et Singh, 2002). Pourtant, il est postulé, dans plusieurs études, que l'appartenance à un groupe de soutien accroît le sentiment de contrôle de la situation par les familles. Cette situation porte donc à croire qu'il est approprié d'explorer ce thème plus en détail. Une étude a d'ailleurs mis de l'avant une approche émancipatrice afin de mieux caractériser les besoins de soutien de familles d'origine pakistanaise ayant des enfants handicapés au Royaume-Uni. Plus particulièrement, Kramer-Roy (2012) a mené une « recherche action participative » définie comme « an emancipatory practice aimed at helping an oppressed group to identify and act on social policies and practices that keep unequal power relations in place » (p. 443). Cette méthodologie favorise, selon plusieurs sources, le développement de formes efficaces de soutien des familles par les pairs. Les familles témoignent d'ailleurs du fait que cette approche leur permet de constater que d'autres familles participantes vivent parfois une expérience similaire à la leur, ce qui leur permet de créer des liens et d'échanger des pratiques (Kramer-Roy, 2012). Une autre étude sur les expériences vécues par des familles ayant migré du sud-est asiatique vers les États-Unis, et dont les enfants éprouvent des troubles du développement, préconise une approche communautaire de nature participative comprenant des groupes de discussion dans la langue première des participants. Dans ce cas, l'approche communautaire participative est utile tant au renforcement de l'autonomie de la communauté qu'à la sensibilisation aux préoccupations et aux défis auxquels les familles sont confrontés (Baker, Miller, Dang, Chiem-Senget Hansen, 2010). De même, l'expérience d'enfants et de jeunes en situation de handicap vivant dans des communautés minoritaires de régions rurales du Vietnam, exposés à un environnement toxique résultant des effets néfastes de la guerre, participent avec leur mère, à des groupes de soutien dans lesquels les sujets d'intérêt sont définis par et pour les membres de la communauté. Dans ce cas, les groupes de soutien permettent, tant pour les parents que pour les jeunes qui y participent, de briser le sentiment d'isolement. Les rencontres leur procurent un lieu où partager des expériences personnelles, soutenir des pairs qui font face à des défis similaires et cultiver un sentiment d'appartenance à la

communauté (Ngo, Brolan, Fitzgerald, Pham et Phan, 2013). Cette approche s'inscrit dans le contexte de la mise en application de la politique de 2011 sur les personnes handicapées (Ngo, et al., 2013).

Les stéréotypes culturels trompeurs constituent toutefois une barrière considérable à l'accès à des services pour les familles ayant des enfants handicapés. Alors qu'il apparaît évident que cette population a besoin de groupes de soutien par les pairs et d'un certain engagement de la part d'organismes sociaux et de l'État, les stéréotypes culturels largement répandus auxquels font allusion plusieurs chercheurs minent le développement adéquat de services. A titre d'exemple, la croyance, sous différentes formes, que les minorités, notamment ethniques, ne recherchent pas de soutien étant donnée l'étendue de leurs familles considérées comme des ressources précieuses au soutien, à la fois du point de vue émotionnel que des soins de répit, sert trop souvent à justifier une offre de services appauvrie. Il va de soi que cette croyance ou idée est erronée. Fazil et al. (2002) constatent en effet que cette idée n'a aucune résonance dans l'échantillon de familles ayant participé à leur étude. L'impression qui veut que « les familles asiatiques s'occupent des leurs » apparaît comme un stéréotype trompeur (Nawaz, 2006). De tels stéréotypes risquent de perpétuer les inégalités puisque si l'on considère que les familles des populations minoritaires ayant des enfants gravement handicapés sont à même de trouver des ressources au sein de leur cercle familial, «[p]reconceptions about care [...] serve to limit debate [...] and to retain what should be public issues as private, hidden troubles» (Kokanovic, Peterson et Klimidis, 2006, p. 133). Ces stéréotypes et ces idées fausses sur les communautés minoritaires peuvent alors freiner la recherche de solutions et la prestation de soins pour répondre à leurs besoins (Kokanovic et al., 2006).

#### **6.1.4. Besoin de répit**

L'accès aux soins de répit se présente avec un écart considérable selon que les familles appartiennent aux populations minoritaires ou majoritaires. Flynn (2002) se concentre sur l'identification des barrières spécifiques que les familles des groupes minoritaires rencontrent dans l'accès à des services de répit. Les principales barrières identifiées consistent en un « *poor leadership and planning; inadequate policies and consultation; poor information; inflexible services; a lack of ethnically diverse workforces; and a lack of diversity amongst carers as significant factors affecting access to services by families from minority ethnic groups* » (cite dans Cramer et Carlin, 2008, p. 1062). Malgré le fait que les familles se montrent intéressées par les services de soins de répit, peu de parents en bénéficient (Fazilet al., 2002; Nawaz, 2006). Là encore, les stéréotypes et les idées erronées voulant que les minorités ne réclament pas de soins de répit étant donnée leur famille élargie susceptible de leur apporter une assistance sont communs (Fazil et al., 2002). Nawaz (2006) précise, pourtant, que d'offrir aux parents de populations minoritaires un accès égal à un répit permet aussi de contribuer directement au bien-être des enfants qui en bénéficient. Quand les soins de répit prennent la forme de groupes de soutien après l'école, les professionnels responsables peuvent alors jouer un rôle significatif, soit celui de fournir aux enfants handicapés l'occasion d'interagir avec leurs pairs (Harris 2008). Ce qui s'avère particulièrement important étant donné que ces enfants interagissent plus souvent avec des adultes qu'avec des enfants de leur âge.

#### **6.1.5. Une approche de soins centrée sur la famille**

Une approche des soins de santé et de services centrée sur la famille permet de reconnaître le partenariat dynamique qui existe entre les patients, les familles et les professionnels, bien que Coker, Rodriguez et Flores (2010) montrent que des disparités persistent entre les populations minoritaires et majoritaires aux États-Unis. Une telle approche permet pourtant d'identifier les ressources et le système de soutien dont les familles ont besoin, tout en considérant ces dernières dans le processus décisionnel qui



mène à une véritable collaboration (Olivos, Gallagher et Aguilar, 2010). Pour ces auteurs, «*establishing parity between school professionals and CLD [culturally and linguistically diverse families of children with moderate to severe disabilities] families is of special salience because of the many challenges these inherently unequal relationships face*» (p. 31). La parité signifie, dans ce cas, que tous les partenaires sont considérés sur un pied d'égalité dans le processus de prise de décision et que leurs contributions sont également valorisées dans l'approche collaborative. Pour ces auteurs, cette posture revêt une importance significative dans le contexte des relations entre les familles et les professionnels de soins de santé, en raison des défis et des inégalités potentiels auxquels font déjà face les familles (Olivos et al., 2010).

Le peu de soins centrés sur la famille est un autre exemple de barrière à laquelle font face les familles des milieux minoritaires lorsqu'elles accèdent aux services et au soutien pour leur enfant en situation de handicap. Une approche de soins centrée sur la famille signifie, par définition, un accès aux services qui satisfait au mieux les besoins de toutes les familles concernées, incluant celles en situation minoritaire. Tel que mentionné plus haut, Coker et al. (2010) mettent en évidence les grandes disparités qui existent aux États-Unis, tout particulièrement entre les familles latinos, afro-américaines et celles dont la langue première n'est pas l'anglais, dans le domaine des soins. Pour ces auteurs, il s'avère que l'on n'accorde pas à ces familles les mêmes chances d'obtenir des soins centrés sur la famille qu'à celles de la population majoritaire. Cette approche, qu'ont voulue mieux comprendre Samuel, Hobden, LeRoy et Lacey (2012), part des forces et de la diversité des unités familiales, et considère la famille de l'enfant et sa communauté comme un système et un réseau puissants orientés vers les besoins à satisfaire. En général, les familles des populations en situation minoritaire qui ont des enfants handicapés, parfois encore peu familières avec la culture organisationnelle, ont du mal à discerner le rôle respectif des prestataires de services, de même qu'à trouver des services disponibles dans leur communauté (Fazil et al., 2002). Une solution éventuelle proposée par Harris (2008), à la suite d'une revue de la littérature britannique sur le sujet, consiste à créer des soins centralisés ; en d'autres mots, un

guichet unique ou un point de coordination qui pourrait combler les besoins des familles dans leur ensemble et les informer plus facilement. Certains auteurs proposent de choisir un « intervenant clé » qui soit en contact régulier avec la famille, ainsi que des professionnels collaborateurs dans tous les services concernés, pour aider la famille à se sentir mieux soutenue et à jouir d'une autonomie renforcée (Harris, 2008). Le terme « navigateur familial », employé dans un compte rendu de recherche portant sur le développement d'approches adaptées à la culture des familles américaines originaires du sud-est asiatique, s'inspire d'une approche combinée de soins centrés sur les familles tout en étant centralisés et coordonnés (Baker *et al.*, 2010). L'expression familière « guichet unique », que l'on rencontre également dans quelques articles, décrit le besoin de soins coordonnés qui facilitent le repérage et la navigation dans le système, particulièrement lorsque celui-ci est peu développé ou sensible ou encore mal adapté aux différences culturelles, aux variétés linguistiques et empreint de stéréotypes (Chapman et Tait, 2010).

Il apparaît évident que les familles qui ont des enfants en situation de handicap sévère et qui proviennent de populations minoritaires dans un pays ou une région donnée sont confrontées à d'importantes barrières dans l'accès aux soins de santé ainsi qu'au soutien qu'elles requièrent. Ces familles bénéficieraient d'une approche qui soit sensible aux différences linguistiques et culturelles, centrée sur la famille et à la fois accessible et centralisée. C'est en adoptant un modèle social du handicap et en identifiant les besoins spécifiques des populations en situation minoritaire que l'on peut mieux identifier et évaluer les barrières existantes, et ainsi réduire les inégalités.

#### **6.1.6. L'approche de la réadaptation basée sur la communauté (RBC)**

Enfin, le dernier thème qui ressort de la revue de la littérature sur le sujet a trait à l'approche communautaire du handicap et aux idéologies qui y sont sous-jacentes. Cette approche en lien avec ce qui a été mentionné précédemment au sujet d'une approche centrée sur la famille vise, plus précisément, à améliorer la qualité de vie des personnes

en situation de handicap et des familles en répondant à leurs besoins et en s'assurant de leur participation à un processus communautaire élargi. C'est aussi une approche recommandée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS/WHO). Cette dernière publie une documentation sur la réadaptation basée sur la communauté (RBC) et émet des directives complètes à ce sujet. Les principales composantes de la RBC comprennent la santé, l'éducation, les moyens d'existence, l'aspect social et l'autonomisation. Le document d'orientation conjoint de l'OMS, rédigé avec l'UNESCO et le BIT, redéfinit l'approche de la RBC en précisant que celle-ci devrait éventuellement contribuer à la réduction de la pauvreté, à l'égalité des chances et à l'inclusion sociale des personnes porteuses de handicap. Deux principaux objectifs de la RBC ont été identifiés:

1. « Faire en sorte que les personnes handicapées puissent maximiser leurs aptitudes physiques et mentales, accéder aux services et opportunités offerts à toute la population et devenir des contributeurs actifs à la communauté et à la société dans son ensemble ».
2. « Dynamiser les communautés pour qu'elles promeuvent et protègent les droits humains des personnes handicapées par des réformes consistant par exemple à éliminer les obstacles à la participation des personnes handicapées»  
(Organisation mondiale de la Santé, Organisation internationale du Travail, Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture, 2004, p. 3)

Selon Thomas (1992), cette approche est aussi considérée moins coûteuse que les programmes institutionnels habituels et plus à même de répondre aux besoins de populations éloignées des grands centres urbains. D'ailleurs Zambone, Suarez et Cox (2010) rappellent que la RBC a permis de former des membres de la communauté à la prestation de soins et d'éducation dans les régions rurales d'Asie, d'Afrique et d'Amérique latine. Depuis lors, les auteurs soulignent que la RBC est un domaine encore peu exploré en Occident. Il y a, selon ces auteurs, à apprendre des pays en voie de développement et de leur pratique de la RBC. Le cas des communautés rurales en

Occident, où les limites du modèle institutionnel formel sont de plus en plus apparentes, pourraient ainsi être résolues (Zambone, Suarez et Cox, 2010). En formant un personnel issu de la communauté, celui-ci est plus habilité à exercer dans un contexte culturel qu'il connaît déjà (Zambone, Suarez et Cox, 2010). En lien avec ce qui a été mis en évidence plus haut, notamment par rapport aux stéréotypes qui privent certaines populations de ressources, il ne faudrait cependant pas voir dans la RBC une façon pour les États de se désengager de la prestation de soins de santé et d'éducation envers des populations déjà vulnérables, au prétexte que des acteurs communautaires et des familles sont plus familiers avec un contexte donné. Un tel risque est d'autant plus réel en période de rationalisation budgétaire et/ou de transformation de l'État et des politiques publiques sous l'effet de nouvelles orientations ou de changements de paradigmes.

Cela étant dit, dans une méta revue au sujet de la RBC instaurée dès 1978, Finkenflügel, Woiffers et Huijsman (2005) recensent 128 articles publiés depuis lors et montrent que malgré des décennies d'implantation de l'approche et d'un nombre grandissant de documentations sur ce thème, la preuve basée sur les faits de la RBC elle-même est plutôt mince et ne peut donc être complètement établie (Finkenflugel *et al.*, 2005). Dans une même veine, Robertson, Emerson, Hatton et Yasamy (2012) étudient l'efficacité de la réadaptation à base communautaire dans un contexte de prestation de soins destinés à des enfants en situation de handicap intellectuel dans des pays au PIB plus modeste ou faible. Ces auteurs concluent qu'il y a trop peu d'études spécifiques sur l'efficacité de cette approche chez ces enfants et qu'actuellement, il n'existe pas de preuve suffisante fiable pour pouvoir se forger un jugement valable sur l'intérêt, le bien-fondé et l'efficacité de la RBC chez cette population.

Sakellariou et Pollard (2006) décrivent la réadaptation à base communautaire (RBC) comme une stratégie utilisant une communauté pour créer une égalité des chances et l'inclusion sociale de toutes les personnes handicapées, ainsi que pour responsabiliser les communautés. Ces auteurs mettent l'accent sur le fait qu'avec la RBC, les soins ne sont pas « offerts » aux personnes qui en demandent l'accès, mais

qu'ils découlent plutôt d'un processus de collaboration dans lequel les personnes en situation de handicap et les communautés dans lesquelles elles évoluent participent activement au processus de décision et d'émancipation citoyenne (Sakellariou et Pollard, 2006). Cette approche est essentiellement holistique, et sous-tend les interactions complexes entre les individus et l'environnement physique, social, culturel et politique qui caractérise les communautés. De cette façon, le contexte socio-culturel et politique dans lequel la mise en œuvre des soins pour les individus en situation de handicap se déploie est pris en compte (Sakellariou et Pollard, 2006). Autrement, les soins apparaissent dépourvus de contextualisation sociale et politique. Quant à Thomas (1992) qui documente la réadaptation à base communautaire en Inde au moment où elle émergea, elle rappelle que cette approche est « ascendante » par nature et qu'elle nécessite la pleine participation des personnes handicapées, de leurs familles ainsi que des communautés locales. Cet article est également pertinent, car il souligne certaines nuances dont il faut tenir compte quand il s'agit d'adopter des principes de la RBC à des populations non-occidentales, notamment concernant l'accessibilité aux services et la sensibilité culturelle requise. Par exemple, l'article souligne le besoin de reconnaître les points de vue multiples sur le handicap lorsqu'on met en place la réadaptation à base communautaire dans un contexte donné (Thomas, 1992). Les défis associés aux recherches sur le handicap auprès de populations diverses ont été examinés par Taylor-Ritzler, Suarez-Balcazar, Balcaza et Garcia-Iriarte (2008). En considérant les multiples significations entourant le handicap, les différences culturelles importantes et la difficulté de rejoindre des populations déjà fragilisées, ces auteurs recommandent, notamment, de choisir une approche de recherche participative avec et pour les personnes. Ces auteurs expliquent comment ce type de méthodologie de recherche permet ainsi de répartir le travail entre les chercheurs et les participants concernés en invitant ces derniers à s'appropriier la recherche.

Enfin, nous nous sommes penchés sur une étude comparant l'implantation de la RBC dans deux pays culturellement et politiquement très différents, l'Ouganda et la

Suède (Persson, 2014). Cet article tente de délimiter les éléments culturellement et politiquement dépendants dans l'implantation et l'évaluation de l'approche de la réadaptation à base communautaire dans les pays étudiés. Si les deux pays embrassent cette approche, elle épouse différents contours. En Ouganda, la RBC est implantée à partir d'une approche *top-down* grâce à une initiative gouvernementale et d'une ONG, tandis qu'en Suède, le modèle *bottom-up* engageant la communauté et les familles est privilégié. Le passé colonial et l'actuelle situation postcoloniale doivent évidemment être pris en compte en Ouganda où les politiques publiques sont moins développées qu'en Suède. La situation socioéconomique des parents suédois ne semble pas influencer leur participation à la RBC, ce qui n'est pas le cas en Ouganda où les parents ayant un capital économique moindre n'en bénéficient pas. L'auteure conclut donc que la situation socioéconomique et politique influence l'implantation d'une approche telle que la RBC. Dans une même veine, et à partir d'une analyse des principes sous-jacents à la réadaptation à base communautaire et de la pratique des professionnels de la santé, dans les contextes globaux du Nord et du Sud, Lang (2011) aborde la question des normes au cœur de la relation parfois contestée entre les professionnels de soins et les personnes handicapées. Les types traditionnel et institutionnalisé de prestation de soins dans le cadre de l'approche de la réadaptation à base communautaire sont analysés (Lang, 2011). L'approche occidentale traditionnelle propose un rôle d'« expert » fondé sur le diagnostic, le traitement et l'offre de services, tandis que la conception de la réadaptation à base communautaire encourage plutôt le professionnel vers un rôle de « facilitateur » permettant aux personnes handicapées d'exercer leurs droits et de participer activement à la prestation de services pour satisfaire leurs propres besoins (Lang, 2011). Au sujet des professionnels des soins de santé et de leur rôle dans la prestation des services, l'article souligne l'importance d'examiner le type de formation qu'ils reçoivent. Certains professionnels choisissent de travailler en étroite collaboration avec les communautés, ce qui leur permet d'approfondir le contexte social du handicap de leurs patients, alors que d'autres choisissent une approche purement « clinique » du handicap qui a tendance à se concentrer sur la formation conventionnelle,

contrairement à l'approche sociale du handicap (Lang, 2011). En d'autres termes, la formation a un impact sur la relation qui se noue entre le prestataire de services et les personnes qui accèdent aux services.

## 7. Conclusion

Ce rapport de recherche recense les services en langue française actuellement disponibles dans la région d'Ottawa pour les enfants d'âge scolaire en situation de handicap sévère tout en les situant dans le cadre juridique et jurisprudentiel qui prévaut. Il permet également de discuter des cadres normatifs et des pratiques en termes d'offre et de planification de services en vigueur ailleurs au Canada et dans le monde, là où se trouvent des minorités nationales et ethniques. Pour se faire, des entretiens avec des intervenants de divers milieux scolaires et de soins ont été réalisés ainsi que des revues de la littérature sur le sujet. Les plans pour l'enfance en difficulté des conseils scolaires de la région d'Ottawa ont aussi été examinés.

L'Ontario a récemment adopté une politique d'orientation inclusive. Cette politique est saluée par plusieurs intervenants et permet une évolution significative des pratiques. Cependant, elle s'ajoute à la *Loi sur l'éducation* et à un ensemble de notes politiques programmes (NPP) qui ne présentent pas en soi de garantie juridique forte en faveur de l'inclusion, tel que discuté par ailleurs par deux des auteures de ce rapport, Mona Paré et Nathalie Bélanger (2014). La *Loi sur l'éducation* et certaines NPP s'inscrivent plutôt en continuité avec le modèle traditionnel médical, conduisant ainsi à une séparation des élèves selon qu'ils aient de grands besoins ou non et surtout, comme le montrent Chauvière et Plaisance (2008), dans un autre contexte, à une séparation des professionnels intervenant auprès des enfants selon leur domaine d'expertise. Cette situation n'aide en rien la coordination des soins de santé et l'offre éducative, et donne d'ailleurs lieu à une judiciarisation montante dans ce champ de pratiques relié à l'enfance en difficulté et au handicap à l'école. Une judiciarisation qui

ne s'est d'ailleurs pas avérée très concluante pour les parents demandeurs au cours des dernières années (Paré et Bélanger, 2014).

Dans ce contexte, la situation de certains groupes d'élèves, en l'occurrence ceux en situation de handicap sévère ou à grands besoins (troubles importants des fonctions cognitives, multiple handicap, besoins complexes) et issus des communautés francophones en situation minoritaire (CFSM) de la région d'Ottawa, région étudiée plus en détail dans le cadre de ce projet, apparaît préoccupante. Plusieurs droits interviennent dans le cadre de la situation examinée ; le droit linguistique des minorités, le droit à l'éducation des élèves en situation de handicap et le droit aux services de soins de santé dans les milieux scolaires. Malgré ce cadre relativement élaboré, obtenir des services en soins de santé en français peut s'avérer difficile tant pour les intervenants scolaires que les familles. Une coordination entre certains niveaux et secteurs de services (santé, éducation) reste à parfaire. Des disparités sur le territoire ontarien sont aussi notées, notamment dans l'offre de services auxiliaires de santé en milieu scolaire dont se chargent les centres d'accès aux soins communautaires (CASC). Des inégalités dans l'accès aux services notamment pour la minorité francophone sont notées puisqu'il apparaît que le cadre législatif et réglementaire de cette offre de services est compris et interprété de façon variable par les intervenants à travers la province. Des disparités évidentes apparaissent quand on compare les écoles en milieux urbain et périurbain ou rural, ce qui crée, paradoxalement, une plus grande insertion des élèves en situation de handicap dans des classes que fréquentent leurs pairs du même âge, mais dans un contexte de ressources restreintes. Ce qui ne peut être associé à une situation inclusive.

La littérature sur le sujet montre tant au Canada que dans certaines autres régions du monde, que la formation d'un personnel spécialisé bilingue et sensible aux différences culturelles est parfois défailante. Une approche sensible aux cultures et aux langues des enfants et des familles permet pourtant d'atténuer les difficultés auxquelles ceux-là font face dans leur quête de services et de soins. D'autres thèmes ressortent de la revue de la littérature et concernent le fait que ce soit surtout la population d'enfants



et de jeunes en bas âge qui bénéficient de services et de soins et qu'à mesure que ceux-là grandissent les services se raréfient. Un autre thème récurrent dans la littérature concerne le rôle de la recherche participative des familles afin de contrecarrer les stéréotypes qui freinent trop souvent l'accès aux services. Cette participation des familles dont on dit qu'elles sont les mieux placées en tant que partenaires prestataires de services, ne saurait cependant justifier un éventuel retrait ou désengagement de l'État dans ce domaine, surtout quand il s'agit d'une population minoritaire. Le difficile recours aux soins de répit par ces familles issues de minorités est aussi développé dans le rapport. À cet effet, il apparaît que les ressources en français à Ottawa semblent limitées. Enfin, le besoin d'adopter, certes une approche centrée sur la famille dans l'accès aux services, ne saurait faire oublier l'importance de développer un modèle de soins centralisés ou à guichet unique afin que les familles sachent à quel endroit s'adresser.

## 8. Bibliographie

Ali, A., Scior, K., Ratti, V., Strydom, A., King, M. & Hassiotis, A. (2013). Discrimination and Other Barriers to Accessing Health Care: Perspectives of Patients with Mild and Moderate Intellectual Disability and Their Carers. *Plos One*, 8(8).

Autism Ontario (2011). SOCIAL MATTERS : *Improving Social Skills Interventions for Ontarians with Autism Spectrum Disorder*. En ligne: [http://www.autismontario.com/Client/ASO/AO.nsf/object/SocialMatters/\\$file/Social+Matters.pdf](http://www.autismontario.com/Client/ASO/AO.nsf/object/SocialMatters/$file/Social+Matters.pdf) (consulté le 16 juin 2015).

Baillargeon, M. (1986). Entrez dans la ronde... L'intégration des enfants handicapés dans les services de garde. *Les Publications du Québec* (Collection Ressource et petite enfance).

Baker, D. L., Miller, E., Dang, M. T., Chiem-Seng, Y., & Hansen, R. L. (2010). Developing culturally responsive approaches with South east Asian American Families experiencing developmental disabilities. *Pediatrics* 126 (3), 146-150

Bélanger, Nathalie (2010). « L'école sans frontière. Négociations et pratiques inclusives à l'école de langue française en Ontario » dans Bélanger, N., et Duchesne, H. (Dir.). *Des écoles en mouvement. Inclusion d'élèves en situation de handicap ou éprouvant des difficultés à l'école*. Les Presses de l'Université d'Ottawa, 17-42.

- Bélangier, Nathalie, Audet, Alexandre, et Plante, Jonathan (2014). Dynamiques concurrentielles et collaboratives entre des écoles secondaires de langue française en Ontario. *International Journal of Canadian Studies*, 50, 297-322.
- Berg, Berit (2010). Ethnicity and Disability: Minority Families with Disabled Children. Norwegian University of Science and Technology - 15<sup>th</sup> Nordic Migration Research Conference
- Cardinal, Linda et Sauvé, Annick (2010). *De la théorie à la pratique : Les mécanismes d'offre des services en français dans le domaine de la justice en Ontario : Volume 1*. Ottawa, Chaire de recherche sur la francophonie et les politiques publiques.
- Cardinal, Linda (2001). *Chroniques d'une vie politique mouvementée*. Ottawa : Éditions du Nordir
- Caton, S., Starling, S., Burton, M., Azmi, S., & Chapman, M. (2007). Responsive services for people with learning disabilities from minority ethnic communities. *British Journal of Learning Disabilities*, 35(4), 229-235.
- Caudrey, D., & Dissinger, M. (2007). Health support of people with disabilities in south Australia: Innovations in policy and practice. *Disease Management and Health Outcomes*, 15(6), 341-353.
- Chapman, T., & Tait, F. (2010). What will open the doors for children and youth with special health care needs from traditionally underserved communities? *Pediatrics*, 126(3), 194-196.
- Chauvière, Michel et Plaisance, Eric (2008). Les conditions d'une culture partagée. *Reliance. Revue des situations de handicap, de l'éducation et des sociétés*, 27, 31-45
- Coker, T.R., Rodriguez, M.A. & Flores, G. (2010). Family-Centered Care for US Children With Special Health Care Needs: Who Gets it and Why? *Pediatrics*, 125(6), 1159-1167.
- Comités consultatifs pour l'enfance en difficulté. *Aperçu historique de l'éducation de l'enfance en difficulté en Ontario*. En ligne : <http://www.seac-learning.ca/fr/unit1fr.htm> (consulté le 16 juin 2015).
- Commissariat aux services en français (2012). *Rapport d'enquête. L'état de l'éducation postsecondaire en langue française dans le Centre-Sud-Ouest de l'Ontario : Pas d'avenir sans accès*. Toronto, Gouvernement de l'Ontario.
- Conseil scolaire de district catholique de l'Est ontarien (2014). *Rapport sur l'éducation de l'enfance en difficulté 2013-2014*. En ligne : [http://www.csdceo.ca/fr/Plan-Eed\\_102/Rapport-Sur-Leducation-De-Lenfance-En-Difficulte-20122013\\_672](http://www.csdceo.ca/fr/Plan-Eed_102/Rapport-Sur-Leducation-De-Lenfance-En-Difficulte-20122013_672) (consulté le 16 juin 2005).

- Cramer, H., & Carlin, J. (2008). Family-based short breaks (respite) for disabled children: Results from the fourth national survey. *The British Journal of Social Work*, 38(6), 1060-1075.
- D'Alessio, Simona, (2010) Is the policy of *Integrazione Scolastica* an Inclusive Policy ? Challenges and innovations in a Lower Secondary School in Italy. Dans Bélanger, Nathalie et Duchesne, Hermann (Dir.). *Des écoles en mouvement. Inclusion d'élèves en situation de handicap ou éprouvant des difficultés à l'école*. Les Presses de l'Université d'Ottawa, 187-234.
- Deloitte & Touche (2010). *Examen des Services auxiliaires de santé dans les écoles. Rapport final*. Toronto
- Denzin, N.K., & Lincoln, Y. (1998). "Emerging the field of qualitative research" in Denzin, N.K., & Lincoln, Y. (Eds.). *Strategies of qualitative inquiry*. London: Sage, 1-34.
- Drolet, M., Savard, J., Benoît, J., Arcand, I., Savard, S., Lagacé, J., Lauzon, S. et Dubouloz, C.J. (2014). Health Services for Linguistic Minorities in a Bilingual Setting: Challenges for Bilingual Professionals. *Qualitative Health Research*, 295.
- Fazil, Q., Bywaters, P., Ali, Z., Wallace, L., & Singh, G. (2002). Disadvantage and discrimination compounded: The experience of Pakistani and Bangladeshi parents of disabled children in the UK. *Disability & Society*, 17(3), 237-253.
- Finkenflügel, H., Wolffers, I., & Huijsman, R. (2005). The evidence base for community-based rehabilitation: a literature review. *International Journal of Rehabilitation Research*, 28 (3), 187-201.
- Forgues, Eric, Guignard-Noël, J., Nkolo, C., et Boudreau, J. (2009) *De l'émergence à la consolidation. L'état de santé des francophones en situation minoritaire*. Rapport de recherche préparé pour le CNFS. Moncton : Consortium national de formation en santé / Institut canadien de recherche sur les minorités linguistiques.
- Franklin, A., & Sloper, P. (2009). Supporting the participation of disabled children and young people in decision-making. *Children and society*, 23(1), 3-15.
- Gilbert, Anne, Kérisit, M., Dallaire, C., Coderre, C., et Harvey, J. (2005). Les discours sur la santé des organismes franco-ontariens : du rapport Dubois à la cause Montfort. *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, 11(1), 20-48.
- Groupe de travail sur une stratégie en matière d'éducation en français (2004). *Rapport à l'honorable Gerard Kennedy, Ministre de l'Éducation de l'Ontario*.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, CA: Sage.

- Guralnick, M. J. (2001). "A Framework for Change in Early Childhood Inclusion" in Guralnick, M. J. (Eds.). *Early Childhood Inclusion: Focus on Change*, Baltimore (Maryland), *Paul H. Brookes Publishing*, 3-35.
- Hatton, Chris, Akram, Yasmine Shah, Robina, Robertson, Janet et Emerson, Eric (2004). *Supporting south Asian families with a child with severe disabilities*. United Kingdom: Jessica Kingsley Publishing.
- Harris, H. (2008). Meeting the needs of disabled children and their families: Some messages from the literature. *Child Care in Practice*, 14(4), 355-369.
- Kokanovic, R., Petersen, A. & Klimidis, S. (2006). Nobody Can Help Me... I am Living Through it Alone: Experiences of Caring for People Diagnosed with Mental Illness in Ethno-Cultural and Linguistic Minority Communities. *Journal of Immigrant and Minority Health*, 8(2), 125-135.
- Kramer-Roy, D. (2012). Supporting ethnic minority families with disabled children: Learning from Pakistani families. *British Journal of Occupational Therapy*, 75(10), 442-448.
- Lang, R. (2011). Community-based rehabilitation and health professional practice: developmental opportunities and challenges in the global North and South. *Disability and Rehabilitation*, 33(2), 165-173.
- Leclerc, Nathalie, Legault, Marie-Josée, Lemieux, Pierrette, Mohamoud, Hindia, & Urquhart, Dianne. (2006). *Ottawa Francophones with a Disability*. The Assemblée francophone et comité interagences of the Ottawa Social Planning Council in partnership with the Regroupement des partenaires francophones.
- Lindsay, S., King, G., Klassen, A., Esses, V., & Stachel, M. (2012). Health care providers' perceptions of working with immigrant families raising a child with a disability: Implications for practice. [\*Disability & Rehabilitation\*](#), 34(23), 2007–2017.
- Lortie, L. et Lalonde, A.J. (2012). *Cadre de référence pour la formation à l'offre active des services de santé en français*. Consortium national de formation en santé.
- Lotstein, D. S., Kuo, A. A., Strickland, B., & Tait, F. (2010). The transition to adult health care for youth with special health care needs: Do racial and ethnic disparities exist? *Pediatrics*, 126(3), 129-136.
- McKee, M. (2012). Health Literacy and the Disenfranchised: The Importance of Collaboration Between Limited English Proficiency and Health Literacy Researchers. *Journal of Health Communication: International Perspectives*, 17(3), 7-12.
- Nawaz, S. (2006). Improving access to services for black and minority ethnic disabled children. *Adoption & Fostering*, 30(3), 52-59.

- Ngo, A. D., Brolan, C., Fitzgerald, L., Pham, V., & Phan, H. (2013). Voices from Vietnam: Experiences of children and youth with disabilities, and their families, from an agent orange affected rural region. *Disability & Society*, 28(7), 955-969.
- Nicolas, S. et St-Hilaire, M. (2008). *Devenir citoyen, citoyenne francophone à part entière... La voix de 51 Franco-Manitobains et Franco-Manitobaines*. Le Conseil communauté en santé du Manitoba en partenariat avec le Bureau des personnes handicapées.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. London: Palgrave-MacMillan.
- Olivos, E. M., Gallagher, R. J., & Aguilar, J. (2010). Fostering collaboration with culturally and linguistically diverse families of children with moderate to severe disabilities. *Journal of Educational & Psychological Consultation*, 20(1), 28-40.
- OMS, BIT et UNESCO (2004). RBC : Une stratégie de réadaptation, d'égalisation des chances, de réduction de la pauvreté et d'intégration sociale des personnes handicapées. En ligne : <http://www.who.int/disabilities/cbr/fr/> (consulté le 16 juin 2015).
- Paré, Mona, et Bélanger, Nathalie (2014). La recherche de l'inclusion à travers les recours offerts aux familles : perspective comparative dans un contexte francophone. *Revue Canadienne Droit e tSociété*, 29(3), 327-344.
- Pearce, Stéphanie (2003). *Vivre avec le déficit d'attention et d'hyperactivité (DAH). La perception des mères franco-onatriennes sur le soutien et la qualité de rôle maternel* Inédit, Thèse de maîtrise, Université d'Ottawa
- Persson, C. (2014). *Implementing community based Re/habilitation in Uganda and Sweden: A comparative approach*. Mid Sweden University.
- Pickl, G. (2011). Communication intervention in children with severe disabilities and multilingual backgrounds: Perceptions of pedagogues and parents. *Augmentative and Alternative Communication*, 27(4), 229-244.
- Power, M., et Foucher, P. (2004). « Les droits linguistiques en matière scolaire » dans Bastarache, M. (Dir.). *Les droits linguistiques au Canada*, 399.
- Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., & Yasamy, M.T. (2012). Efficacy of community-based rehabilitation for children with or at significant risk of intellectual disabilities in low-and middle-income countries: a review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(2), 143-54.
- Sainte-Pierre, M-E. (2004). L'intégration des enfants handicapés dans les services de garde: Recension et synthèse des écrits. *Emploi, solidarité sociale et famille, Québec*.

- Sakellariou et Pollard (2006). Rehabilitation: in the Community or with the Community? *The British Journal of Occupational Therapy*, 69(12), 562-566.
- Samuel, P. S., Hobden, K. L., LeRoy, B. W., & Lacey, K. K. (2012). Analysing family service needs of typically underserved families in the USA. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 111-128.
- Söderström, S. (2014). Lost in translation? Communication challenges in minority families' and healthcare workers' interactions. *Disability & Society*, 29(5), 807-820.
- Solipaca, A. (2009). La disabilità in Italia: Il quadro della statistic ufficiale. *Istat, Argomenti*, 37.
- Slee, Roger (2010). A cheese-slicer by any other name. Shredding the sociology of inclusion dans Apple, Michael, W, Stephen J Ball et Luis Armando Gandin (Eds). *The Routledge International Handbook of the Sociology of Education* (pp. 99-108) Oxford and New York: Routledge
- Speech-Language Services for Children and Youth in Alberta. (2005) *Towards Sustainable Speech-Language Services for Alberta's Children and Youth*. En ligne: <http://www.assembly.ab.ca/lao/library/egovdocs/2005/alac/163009.pdf>. (consulté le 16 juin 2015).
- Statistique Canada (2006). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006*. Gouvernement du Canada.
- Taylor-Ritzler, T., Balcaza, F.E., Suarez-Balcazar, Y. & Garcia-Iriarte, E. (2008). Conducting Disability Research with People from Diverse Ethnic Groups: Challenges and Opportunities. *The Journal of Rehabilitation*, 74(1).
- Thomas, M. (1992). Community based rehabilitation in India—An emerging trend. *The Indian Journal of Pediatrics*, 59(4), 401-406.
- Underwood, K. (2012). The Developmental Systems Approach to Early Intervention in Canada. *Infants & Young Children*, 25(4), 286-296.
- Woodhead, Martin (2005). Early Childhood Development: a question of rights? *International Journal of Early Childhood* 37(3), 79-98
- Yang, J., & Kagawa-Singer, M. (2007). Increasing Access to Care for Cultural and Linguistic Minorities: Ethnicity-Specific Health Care Organizations and Infrastructure. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 18(3), 532-549.

Yu, S.M., Huang, Z.J., Schwalberg, R.H., & Nyman, R.M. (2006). Parental English Proficiency and Children's Health Services Access. *American Journal of Public Health*, 96(8), 1449-1455.

Zambone, Alana M., & Suarez, Stephanie.C. (2010). What We Can Learn from Developing Countries: The Community Based Rehabilitation Model. *Rural Special Education Quarterly*, 29(3) 3-9.

---

<sup>1</sup> Nathalie Bélanger, Mona Paré et Marie-Claude Thifault sont professeures à l'Université d'Ottawa, respectivement aux Facultés d'éducation, de droit, et des sciences de la santé; Marie-Eve Gagné est diplômée en droit de l'Université d'Ottawa, tandis que Maria Psihogios est résidente en médecine pédiatrique au Centre universitaire de McGill de Montréal.

<sup>2</sup> *Comment tirer parti de la diversité : Stratégie ontarienne d'équité et d'éducation inclusive*, MÉO, 2009 [Stratégie]; Note Politique/Programmes n°119 : « Élaboration et mise en œuvre de politiques d'équité et d'éducation inclusive dans les écoles de l'Ontario », MÉO, 2009[NPP 119], *Équité et éducation inclusive dans les écoles de l'Ontario : Lignes directrices pour l'élaboration et la mise en œuvre de politiques*, MÉO, 2009 [Lignes directrices]. Documents en ligne :

<<http://www.edu.gov.on.ca/extra/fr/ppm/ppmf.html>>

<sup>3</sup> Selon la partie IV du document de consultation Éducation et handicap-Questions relevant des droits de la personne au sein du système d'éducation de l'Ontario, Commission ontarienne des droits de la personne, <http://www.ohrc.on.ca/fr/document-de-consultation-education-et-handicap-questions-relevant-des-droits-de-la-personne-au-sein/iv-education-des-personnes-handicapees-en-ontario#fn4>

<sup>4</sup> Nathalie Bélanger, « L'école sans frontière. Négociations et pratiques inclusives à l'école de langue française en Ontario », dans Nathalie Bélanger et Hermann Duchesne, H. dir. *Des écoles en mouvement. Inclusion d'élèves en situation de handicap ou éprouvant des difficultés à l'école*, Les Presses de l'Université d'Ottawa, 2010, 17, aux pp.17-42.

<sup>5</sup> *Moore c. Colombie-Britannique (Éducation)* 2012 CSC 61.

<sup>6</sup> Groupe de travail sur une stratégie en matière d'éducation en français, *Rapport à l'honorable Gerard Kennedy, Ministre de l'Éducation de l'Ontario, mars 2004*, p. 29

<sup>7</sup> <http://www.seac-learning.ca/fr/unit1fr.htm>

<sup>8</sup> *Loi sur l'Éducation*, LRO 1990, c E.2 à l'art 169.1(1) a.1) [*Loi sur l'Éducation*, LRO].

<sup>9</sup> *Ibid*, arts 170 (1) 7 et 1(1).

<sup>10</sup> Note politique 140, *Incorporation des méthodes d'analyse comportementale appliquée dans les programmes des élèves atteints de troubles du spectre autistique (2007)*; *Lignes directrices concernant les programmes d'éducation destinés aux élèves dans les établissements de soins de traitement, de services de garde et de services correctionnels approuvés par le gouvernement; Règlement de l'Ontario 76/14, Subventions pour les*

---

*besoins des élèves – Subventions générales pour l'exercice 2014-2015 des conseils scolaires; Document technique : Financement de l'éducation 2014-2015; Lignes directrices sur le financement de l'éducation de l'enfance en difficulté (Somme liée à l'équipement personnalisé) 2014-2015; Lignes directrices sur le financement de l'éducation de l'enfance en difficulté (Somme liée à l'incidence spéciale) 2014-2015; Règlement de l'Ontario 464/97, Comités consultatifs pour l'enfance en difficulté (1998); Règlement de l'Ontario 296, Écoles provinciales pour aveugles et pour sourds; Règlement de l'Ontario 298, Fonctionnement des écoles – dispositions générales; Règlement de l'Ontario 306, Programmes d'enseignement et services à l'enfance en difficulté.*

<sup>11</sup>Ministère de l'Éducation (2001). *Éducation de l'enfance en difficulté, Guide pour les éducatrices et éducateurs*. En ligne : <https://www.edu.gov.on.ca/fre/general/elemsec/speced/guidef.html> (consulté le 16 juin 2005).

<sup>12</sup><http://www.seac-learning.ca/fr/unit1fr.htm>

<sup>13</sup> 2004

<sup>14</sup> P.46-47.

<sup>15</sup> Art 16 (4)b); Le Règlement de l'Ontario 162/07, Comités du conseil consultatif des services de santé en français et le Règlement de l'Ontario 515/09, *Engagement de la collectivité francophone en application de l'article 16 de la Loi* viennent également apporter des précisions quant à l'application de la loi.

<sup>16</sup>*Examen des Services auxiliaires de santé dans les écoles*

<sup>17</sup>P 50 du rapport

<sup>18</sup> Augmentative and Alternative communication.