CPEBPQ

Coalition de parents d'enfants à besoins particuliers du Québec

AVIS
Projet de Loi n° 1

Coalition de parents d'enfants à besoins particuliers du Québec

Bianca Nugent, Ph. D. (c), présidente

Courriel : presidente@cpebpq.org

Site web : cpebpq.org

TABLE DES MATIÈRES

PRÉAMBULE 3
PRÉSENTATION DE LA CPEBPQ 4
Voix des experts par expérience ! 4
Mission 4
INTRODUCTION 5
PRINCIPAUX ENJEUX ET RECOMMANDATIONS 6
Enjeu no 1 6
Enjeu no 2 7
Recommandation no 1 8
Recommandation no 2 8
Recommandation no 3 9
Recommandation no 4 9

PRÉAMBULE

Dans le texte qui suit, sont considérés comme besoins particuliers ceux reliés à l'intensité de soutien nécessaire à apporter aux enfants ayant une condition neurodéveloppementale ou variation neurologique, un handicap visible ou invisible, une déficience physique et/ou intellectuelle, une psychopathologie reconnue dans la définition d'enfant handicapé par l'Office des personnes handicapées du Québec.

Pour la CPEBPQ, ces besoins particuliers sont aussi concomitants à leurs situations de vie (adoption, enjeux familiaux, précarités économiques, etc.) ou à des conditions par encore reconnues, comme la **neurodiversité**[1], sans se limiter à ces conditions ou situations (temporaires ou permanentes).

Si ces conditions ou situations de vie ne sont pas prises en compte, ni qu'une intensité de soutien, ni que les **ressources et les adaptations requises** soient offertes au bon moment, la capacité d'apprendre des enfants peut rapidement devenir un enjeu complexe créant un désavantage à un accès juste et équitable aux apprentissages nécessaires à leur développement.

Cette « **défavorisation à l'apprentissage** » est susceptible de le suivre tout au long de son continuum d'apprentissage qui débute bien avant son entrée à l'école. Cette situation peut constituer une discrimination systémique qui enfreint les droits fondamentaux des enfants du Québec. En regard du principe de l'**égalité des chances**, la CPEBPQ est d'avis que le gouvernement québécois devrait se doter de **nouveaux indicateurs** permettant de mesurer les facteurs menant à cette défavorisation à l'apprentissage pour tous les enfants du Québec afin d'aspirer à la vision du principe soutenant de l'article 2 du projet de loi no 1 :

« Tout enfant a le droit de recevoir des services de garde éducatifs personnalisés de qualité de la naissance jusqu'à son admission à l'éducation préscolaire ou à l'enseignement primaire… »

[1] Le terme neurodiversité fait référence à la diversité neurologique divergeant de la normativité cérébrale pouvant inclure une variété de conditions classifiées de « trouble », tels que le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H), trouble bipolaire, épilepsie, et d'autres syndromes neuropsychiatries (Nugent,, 2018, O'Dell et collab., 2016; Runswick-Cole, 2014; Cascio, 2015; Davidson et Orsini [dirs.], 2013; De Jaegher, 2013). Souvent associée au concept de la neurodiversité qui tire son origine des travaux des critical disabilites studies de la sociologue australienne Judy Singer (1999), la neurodivergence diffère de la neurodiversité qui se veut conceptualisation critique plus fortement liée à l'autisme.

PRÉSENTATION DE LA CPEBPQ

Voix des experts par expérience !

La **Coalition de parents d'enfants à besoins particuliers du Québec (CPEBPQ)**, c'est :

- La **voix des experts par expérience** des réalités éducatives et sociales des enfants à besoins particuliers du Québec.
- Des **centaines de membres individuels et associatifs, dont 81 % s'identifient comme parents d'enfants à besoins particuliers**, également des enseignantes, éducatrices à la petite enfance et spécialisées, des professionnels et des alliés comme leurs grands-parents de toutes les régions du Québec
- Plus **6 500 personnes sont abonnées aux fils d'actualités de la CPEBPQ** sur les réseaux sociaux en appui à sa mission.

Mission

La CPEBPQ vise à, pour tout ce qui concerne la question **scolaire, éducative et sociale**, agir à titre de représentant des parents d'enfants à besoins particuliers auprès des instances québécoises appropriées, dont gouvernementales. De manière plus concrète, la CPEBPQ a pour mission de :

- **Défendre et promouvoir** les intérêts des enfants à besoins particuliers du Québec, et ce, toutes conditions confondues ;
- **Accroître leur bien-être et leur participation sociale** ;
- **Sensibiliser et soutenir les membres quant au parcours d'apprentissage** de leur enfant, soit : de la petite enfance en service éducatif jusqu'au programme de formation aux adultes, et ;
- Sensibiliser les différents acteurs **œuvrant en éducation**, et dans un sens plus large ceux en santé et services sociaux, aux besoins particuliers des personnes qu'ils desservent tout au long de leur parcours de vie.

Soutenez l'accès équitable à une éducation inclusive et à une participation sociale qui s'adapte à l'unicité et à la diversité de leurs besoins !

Note aux lecteurs : La CPEBPQ tient à faire remarquer la brièveté de son mémoire, ayant eu très peu de temps pour le rédiger.

INTRODUCTION

L'Office des personnes handicapées estime à environ 7 % la proportion des enfants de 0 à 4 ans en situation de handicap[2]. En 2017, 6 635 enfants âgés de 0 à 5 ans sont reconnus handicapés en vertu du programme de Supplément pour enfant handicapé (SEH) offert par Retraite Québec[3]. Cela représente 12,5 enfants reconnus handicapés pour 1 000 enfants âgés de 0 à 5 ans dans la population. Bien que non exhaustives et non représentatives de la diversité de tous les enfants à besoins particuliers du Québec, ces données convergentes toutes vers une même réalité **: les incapacités et les limitations des enfants du Québec sont en forte croissance.**

À cet effet, la CPEBPQ se réjouit de du gouvernement du Québec d'améliorer la loi sur les services de garde[4] éducatifs à l'enfance et de place prioritaire dévolue aux enfants aux besoins particuliers. **Nous sommes cependant préoccupées de lire combien le terme « besoin » est davantage associé à ceux des services de garde qu'à ceux des enfants**. Ce manque de référence aux besoins particuliers des enfants et, surtout comment y répondre à l'aide d'une **évaluation de l'intensité de soutien et de ressources requises**, nous interpellent fortement.

Notre intention dans ce mémoire n'est pas de réclamer une obligation de résultat, mais certainement, réitérer l'importance d'une **obligation de moyens**. Cette obligation de moyens incomberait, par la voie d'une politique-cadre et de règlements, aux services éducatifs à l'enfance pour soutenir le plein développement et l'apprentissage de tous les enfants. Peu importe le processus d'action mis en place, nous sommes d'avis que le Québec doit se donner les moyens de ses ambitions avant d'imposer une « obligation pour ces prestataires de combler leur offre de services » (alinéa 2, p. l 1). Ceci exige, par une révision urgente de l'**allocation à l'intégration d'un enfant handicapé en service de garde qui se limite à environ 43 $ par jou**r, suffisant à peine à couvrir 3 heures de salaire de soutien à l'intégration. À ce prix, une intégration adéquate est impossible.

---

[2] Source : Le Rapport de l'OPHQ, *L'incapacité chez les enfants au Québec : portrait selon le Recensement de 2016*, consulté le 22 novembre, https://www.ophq.gouv.qc.ca/publications/outil-de-recherche.html?tx_ccwdocumentation_ccwdocumentation[uid]=7527

[3] Source *Observatoire de tout-petits* : https://tout-petits.org/donnees/sante-et-bien-etre/problemes-de-sante/incapacite/taux-enfants-reconnus-handicapes/

[4] L'utilisation du terme « garde » sous-entend que c'est le principal service offert dans les services éducatifs à l'enfance. Nous privilégions le dernier pour rendre compte que la mission principale est d'éduquer par la voie d'un programme éducatif d'apprentissage destiné à la petite enfance.

PRINCIPAUX ENJEUX ET RECOMMANDATIONS

Enjeu no 1
DISCRIMINATION SYSTÉMIQUE : attention aux angles morts

Chaque enfant à besoins particuliers est unique et évolue dans un contexte familial distinct. Il est reconnu que la **charge mentale et la fatigue décisionnelle des parents d'enfants à besoins particuliers** sont plus grandes que celle des parents d'enfants aux besoins typiques. La réalité familiale diffère également par exemple les impacts du choc de l'annonce d'un diagnostic ; un plus haut de séparation que la moyenne des couples ; des conflits et tensions sur les soins et services requis pour leurs enfants et la perte d'emploi en raison des nombreux rendez-vous médicaux et psychosociaux sont tout autant d'enjeux qui doivent être prise en considération dans le déploiement d'une offre de service éducatif à l'enfance équitable et juste.

Par conséquent, offrir des services éducatifs à tous les enfants sans égard à l'intensité de soutien requise peut générer **des angles morts** : sans connaître à quelle échelle un enfant a besoin de soins, de soutiens, d'adaptations, d'outils et de ressources dont il a besoin au quotidien, sa capacité à se développer et d'apprendre à son rythme et d'apprendre est compromise. Ceci constitue un risque de discrimination systémique.

La Commission des droits de la personne et de la jeunesse **(CDPDJ)** est claire sur le sujet : un **acte peut avoir des effets discriminatoires, même si la personne qui le pose n'avait pas l'intention de discriminer.**

Enjeu no 2
Droits des enfants à besoins particuliers : un accommodement raisonnable à respecter

La CPEBPQ rappelle que les **droits des enfants à besoins particuliers sont protégés par la Charte** ainsi que le privilège droit de pouvoir accéder à des services éducatifs à l'enfance adaptés et de qualité favorisant leurs apprentissages et leur future réussite scolaire, avec ou sans accommodement raisonnable. Le respect de leurs droits mérite tout autant d'attention sinon plus en raison de son fort impact sur leur développent et leurs aspirations d'un avenir meilleur.

Nous sommes préoccupées de constater que le projet de loi fasse encore état que « ce droit s'exerce en tenant compte de la disponibilité, de l'organisation et des ressources des prestataires de services de garde. » (alinéa 2) quand expressément la raison principale évoquée par les prestataires de service pour justifier le non-respect de ce droit est le manque de ressources ! Trop d'expulsion d'enfants à besoins particuliers et de bris de services ont encore lieu aujourd'hui.

Avoir besoin d**e soutien à l'intégration et accès à des accommodements** n'est pas un **luxe ni un privilège** ; c'est un droit protégé par la Charte. **Traiter tous les enfants de manière égale sans égard à leurs besoins d'accommodements garantis par la Charte n'est pas équitable ni juste.**

À l'instar de la CDPDJ dans une lettre adressée à la présidente de la Commission des relations avec les citoyens :

> « … la Commission invite le législateur et le gouvernement à porter une attention particulière à ces enfants et à s'assurer que les mesures nécessaires soient prises afin de leur permettre d'accéder sans discrimination aux services de garde éducatifs à l'enfance. »

La position de la CPEBPQ a toujours été limpide : **c'est aux instances publiques chargées de veiller au développement de nos enfants et à l'accès aux apprentissages de s'adapter à la diversité des besoins des enfants et des familles d'aujourd'hui, non pas à nous à s'adapter à elles**. Dans cette perspective, le projet de loi n° 1 nous porte à veiller à ce que toutes les mesures soient prises pour y arriver.

Nous rappelons l'importance au gouvernement à s'engager à plus d'égalité et d'inclusion avec des services éducatifs à l'enfance **accessibles, adaptés et flexibles et surtout adéquatement financés**, car tous les enfants ont droit à l'égalité des chances d'apprendre.

C'est dans cette perspective que nous vous proposons de prendre en considération les recommandations suivantes dans l'analyse des libellés du projet de loi no 1.

Recommandation no 1

ÉVALUATION INDIVIDUALISÉE de l'intensité de soutien nécessaire à l'intégration des enfants et de leur réalité familiale

Pour répondre à leurs besoins fondamentaux (sécurité, lien et appartenance) et psychosociaux en regard de leur réalité familiale, il importe de les recenser d'une manière structurée, d'en évaluer l'étendue et le niveau d'atteinte, mais aussi d'une **évaluation l'intensité des soutiens (quels types de soutien, à quelle fréquence et à quel moment).** C'est uniquement une fois que l'intensité de soutien nécessaire pour répondre à leurs des besoins répondus qu'un enfant puisse apprendre et se développer à son plein potentiel et que leurs parents puissent être en mesure de bien les encadrer.

Pour y arriver et veiller à une intégration réussie, toutes les personnes dans le cercle des enfants doivent être consultées, particulièrement leurs parents.

Recommandation no 2

ACCÈS à un service éducatif à l'enfance adapté à leur intensité de soutien

L'unicité des enfants et la diversité de leurs réalités familiales exigent des services de garde éducatifs capables de flexibilité et d'adaptation. En raison de leur situation, les enfants à besoins particuliers vivent avec un fond de vulnérabilité permanent susceptible de s'approfondir. La responsabilité de veiller à leur protection en revient au milieu de garde et à son personnel. Exiger le contraire est non seulement contre-productif, mais nuisible à leur sain développement.

Recommandation no 3
OFFRE ACTIVE, ADAPTÉE ET FLEXIBLE des services éducatifs à l'enfance

Chaque enfant à besoins particuliers a le droit d'avoir accès à un service éducatif à l'enfance adapté à son rythme de développement et aux ressources dont sa condition requiert, et ce, au moment opportun avec une intensité de soutien suffisante.

Il est de la responsabilité des milieux de garde de faire une offre active adaptée à leurs besoins devant tout changement afin de garantir un accès équitable dans le respect de ses droits d'apprendre selon une approche d'organisation flexible.

Recommandation no 4
PRÉPARATION au continuum d'apprentissage et éducatif au passage à l'école primaire : Un changement de paradigme

Le continuum d'apprentissage des enfants débute dès la naissance, se poursuit à la petite enfance et ensuite, au préscolaire et au primaire éventuellement au secondaire et supérieure, ainsi qu'aux autres formes d'apprentissages tout au long de leur vie, idéalement sans discontinuité.

Nous citons l'exemple de l'Ontario qui dès 2012, a intégré les services à la petite enfance sous l'égide de leur ministère de l'Éducation afin de rendre compte de ce **continuum d'apprentissage tout au long de la vie**. Le profil et le dossier de suivis de chaque enfant le suivent tout au long de son parcours éducatif. Cette modernisation constitue un changement de paradigme majeur, car il a permis de reconnaitre que l'apprentissage des tout-petits s'arrime avec le développement de son cerveau et ses capacités cognitives. Plus on intervient tôt, meilleures sont les chances pour eux de se développer à leur plein potentiel.

La CPEBPQ déplore combien de plans d'intervention et d'évaluations se perdent au passage des enfants à besoins particuliers au primaire causant des obstacles majeurs à son intégration. Il y a donc une urgence d'intégrer le profil et dossier de tous les enfants dans un seul et même continuum d'éducation.