



LA SITUATION DES RESSOURCES DISPONIBLES POUR LES JEUNES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP AU MANITOBA

Un état des lieux des ressources accessibles aux enfants francophones
âgés de moins de 7 ans ayant des besoins spéciaux dans la région
socio-sanitaire de Winnipeg

NDIAYE, Léna Diamé

G. Nathalie Sombié

Winnipeg, MB
Mars 2018

SOMMAIRE

ACRONYMES	3
INTRODUCTION	4
1. CONTEXTE	8
2. ÉLÉMENTS DE DÉFINITION ET CADRAGE CONCEPTUEL	13
3. APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE	16
4. LES JEUNES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP: LE DISPOSITIF LÉGAL ET JURIDIQUE AU MANITOBA.....	22
5.1 La configuration des ressources et des services	22
5.2 Les ressources accessibles aux jeunes enfants francophones âgés de moins de 7 ans en situation de handicap	33
6. LES JEUNES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP VIVANT EN MILIEU MINORITAIRE: UNE APPLICATION CONTEXTUELLE DU MODÈLE CONCEPTUEL PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP (PPH).....	36
CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS.....	42
BIBLIOGRAPHIE	45

ACRONYMES

BCPH	Bureau de la condition des personnes handicapées
CCDP	Commission canadienne des droits de la personne
CDPH	Convention relative aux droits des personnes handicapées
CIF	Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé
CIH ou CIDIH	Classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps
CIM	Classification internationale des maladies
CPV	Contrat de placement volontaire
DSFM	Division scolaire franco-manitobaine
EPLA	Enquête auprès des personnes autochtones
ECTAF	Troubles causés par l'alcoolisation fœtale
IMDPE	Instrument de mesure du développement de la petite enfance
LAM	Loi sur l'accessibilité pour les manitobains
MFEAT	Manitoba Families for Effective Autism Treatment
PPH	Processus de production du handicap
OMS	Organisation mondiale de la santé
ORSW	Office régional de la santé de Winnipeg
SMD	Society of Manitobans with Disabilities
SSCY	Specialized Services for Children and Youth
TA	Trouble de l'attention
TDAH	Trouble de l'attention avec hyperactivité
TED	Troubles envahissant du développement

INTRODUCTION

D'après l'Organisation mondiale de la santé (OMS), plus d'un milliard de personnes, c'est-à-dire environ 15% de la population mondiale, présentent une forme ou une autre de handicap. Entre 110 et 190 millions de personnes adultes ont des difficultés importantes sur le plan fonctionnel (OMS, 2016). La fréquence du handicap augmente en raison du vieillissement de la population et de l'augmentation des maladies chroniques, mais aussi pour d'autres raisons. Les personnes handicapées ont moins accès aux services de santé et ont des besoins en soins de santé qui ne sont pas satisfaits (OMS, 2016). C'est dans ce cadre que l'OMS a mis sur pied le projet de plan d'action mondial de l'OMS relatif au handicap 2014-2021 pour favoriser un meilleur état de santé pour toutes les personnes handicapées.

Les personnes en situation de handicap sont souvent considérées, à tort, comme des citoyens à part dans la plupart des pays. Au Canada, la Déclaration canadienne des droits est la première loi fédérale visant à énoncer leurs droits fondamentaux. Mais, malgré la consécration de leurs droits dans la constitution, dans les lois sur les droits de la personne au niveau fédéral, provincial et territorial et dans certaines lois spécifiques, la situation des personnes en situation de handicap demeure toujours préoccupante. Les personnes handicapées demeurent encore marginalisées dans la société canadienne. Un rapport de la Commission canadienne des droits de la personne (CCDP) stipule que la moitié de toutes les plaintes de discrimination déposées au Canada concernent (CCDP, 2015). De 2009 à 2013, les commissions et tribunaux des droits de la personne au Canada ont reçu 41 728 plaintes de discrimination. De ce nombre, 49 % (soit 20 615 plaintes) concernaient le handicap.

La progression du taux d'incapacité avec plus de 4,4 millions de Canadiens, soit environ un Canadien sur sept ayant déclaré avoir une limitation d'activité, montre l'importance du phénomène (Statistique Canada, 2012). Globalement, 8,6 % de la population a déclaré avoir une incapacité légère ou modérée, et 5,7 %, une incapacité grave ou très grave. Environ 900 000 personnes âgées de 15 ans et plus vivent avec une incapacité d'ordre

émotionnel, psychologique ou psychiatrique (2,3 %) (Gouv. du Canada, 2014, 1^{er} rapport d'étape). Parmi ceux-ci, 8 sur 10 vivaient avec deux handicaps ou plus. Le taux d'incapacité chez les enfants de moins de 5 ans est de 1,7 %, alors que celui des 5 à 14 ans se fixe à 4,6 %. Parmi les enfants de ce groupe d'âge ayant une incapacité, 57,6 % ont une incapacité légère ou moyenne, alors que 42,4 % vivent avec une incapacité grave ou très grave. Les types d'incapacité les plus souvent signalés sont les problèmes de santé chroniques et les troubles de l'apprentissage et de la communication. Les garçons vivent plus souvent avec une incapacité que les filles, et ce pour la plupart des types d'incapacité. Malgré des efforts pour stabiliser le taux et renforcer l'inclusion des personnes en situation de handicap dans la société canadienne, des problèmes majeurs persistent surtout en matière d'éducation et de santé surtout chez les enfants.

Pour rappel, le Canada fut l'un des premiers pays à signer la Convention le 30 mars 2007. Il l'a ratifiée par le 11 mars 2010 avec entrée en vigueur le 12 avril 2010 après avoir tenu des consultations auprès des provinces et des territoires, des gouvernements autochtones autonomes et des canadiens issus du milieu des personnes en situation de handicap. La Convention relative aux droits des personnes handicapées se veut un complément à la protection existante en matière d'égalité et de non-discrimination des personnes handicapées au Canada. Le Canada met en œuvre la Convention grâce à plusieurs politiques et programmes qui visent à assurer l'accès et à offrir des services aux personnes handicapées. Le Canada est heureux de présenter au son premier rapport sur la Convention relative aux droits des personnes handicapées au comité sur les droits des personnes handicapées en 2014 tout en ratifiant, le protocole facultatif de la CDPH en 2017. Le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux chargés de la mise en œuvre de la Convention, se sont dotés d'instruments politiques, de programmes et d'initiatives ayant pour objectif de soutenir les personnes handicapées et leur famille ainsi que de favoriser leur inclusion dans la société canadienne et leur pleine participation à la collectivité.

Dans la mise en œuvre de la Convention, le gouvernement fédéral a ainsi adopté des mesures particulières comme une vaste gamme de politiques, de programmes et de services visant à améliorer l'accessibilité, à fournir de l'aide financière et autre aux personnes handicapées, et à réduire les barrières à leur pleine participation à la société canadienne. Il faut noter que la situation des enfants n'est pas bien prise en charge dans la mise œuvre des dispositions de la convention. La mise en place de services spécifiques pour les jeunes enfants reste problématique dans la plupart des provinces. Si ces services, au plan éducatif, semblent opérationnels avec les mesures prises dans les politiques de la petite enfance avec les initiatives partielles d'inclusion dans les services de garde, sur le plan de la santé, les services restent toujours arrimés à ceux des adultes. C'est pour corriger les disparités que le droit à la santé pour les jeunes enfants devient une priorité en matière de santé publique et un enjeu pour l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

Malgré le double parapluie juridique qui les couvre, avec la convention des droits de l'enfant, ses protocoles additionnels et la Convention relative aux droits des personnes handicapées adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 13 décembre 2006, les enfants en situation de handicap n'échappent pas à cette marginalisation. Bien que les droits des enfants handicapés soient tout aussi protégés que ceux des autres enfants, le Canada reconnaît que les enfants handicapés et leur famille sont aux prises avec des difficultés particulières. De nombreux programmes ont donc été mis en place pour éliminer ces obstacles. Le Bureau de la condition des personnes handicapées (BCPH) du gouvernement du Canada, organisme fédéral chargé des questions touchant les personnes handicapées, développe des stratégies pour améliorer les résultats des personnes handicapées et de leur famille en concentrant notamment leur effort sur le point suivant : élaborer et mettre en œuvre des programmes conçus pour éliminer les obstacles et favoriser l'inclusion. Certaines mesures comme les allégements fiscaux et le soutien financier aux enfants handicapés, à leur famille et à leurs aidants, la déduction de frais de garde d'enfants, le montant pour les activités artistiques des enfants et le montant pour la condition physique des enfants offrent des déductions fiscales supplémentaires pour les enfants handicapés. Destinée aux familles ayant un enfant ayant une déficience grave et prolongée, la prestation pour enfants handicapés offre un soutien du revenu additionnel,

de l'ordre de 267 millions de dollars pour l'exercice 2012-2013 (Gouv. Canada, 2014). De plus, le gouvernement du Canada investit dans les programmes communautaires comme le Programme d'action communautaire pour les enfants, qui vient en aide aux enfants handicapés et à leur famille aux prises avec diverses difficultés, telle que la pauvreté, l'isolement sociale, la violence, la négligence et la dépendance envers les substances.

Dans le cadre de l'application de la convention, des mesures particulières ont adopté également pour les gouvernements provinciaux et territoriaux. Le Manitoba avec un nombre estimé de manitobains handicapés de 196 458 en 2011 à 287 630 en 2036 selon les projections, l'incapacité et le handicap va continuer de croître dans la province durant les 25 prochaines années (Don Fuchs et coll, 2006). Déjà, l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) de 2001 estimait que le taux de prévalence était légèrement plus élevé au Manitoba (14,2%), comparativement à la moyenne nationale qui était de 12,4% (Statistique Canada, 2002). L'absence de statistiques sur les enfants montre le caractère invisible d'une situation qui, à long terme, sera un fardeau pour les pouvoirs publics. Un nombre plus élevé d'enfants atteints de handicaps et par des pressions plus grandes sur les systèmes de soins de santé. En raison des facteurs de risque additionnels associés au handicap, ces enfants déjà vulnérables sont plus à risque que les autres d'avoir besoin d'appui ou de protection de la part d'organismes de protection de l'enfance (Krahn, Thom, Sokoloff, Hyltonet Steinberg, 2000). En contexte minoritaire, les jeunes francophones en situation de handicap vivent une double marginalité avec la rareté de services en français. Ce constat qui ressort des résultats d'une étude sur les pratiques collaboratives en santé centrées sur la petite enfance¹ renvoie à des recommandations pour :

- un renforcement de réseau français avec le recrutement de professionnels francophones pour combler les lacunes de service;

¹ Les pratiques collaboratives : une réponse interprofessionnelle aux besoins en santé et en services sociaux de la petite enfance dans un contexte linguistique minoritaire. (2018)
Rapport préparé par Léna Diamé Ndiaye Université de Saint-Boniface et G. Nathalie Sombié, Santé en français

- la collaboration entre les programmes pour intervenir efficacement auprès des jeunes enfants qui combinent des problèmes de santé et des difficultés d'apprentissage en service de garde et l'élargissement de répertoire de services en français disponibles;

Dans ce contexte, ce rapport cherche essentiellement à:

- 1) Identifier et recenser les ressources disponibles pour les jeunes enfants (moins de 7 ans) en situation de handicap dans la région sociosanitaire de Winnipeg
- 2) D'explorer le cadre légal et juridique et jurisprudentiel qui supporte les ressources existantes.
- 3) D'établir l'état des lieux des ressources accessibles actuellement accessibles aux jeunes francophones en situation de handicap

Il s'agira dans un premier temps de présenter le contexte, la clarification des concepts, la méthodologie, le cadre légal et juridique ainsi que l'état des ressources disponibles au Manitoba pour les enfants en situation de handicap et les ressources accessibles aux enfants francophones.

1. Mise en contexte

Au Canada, 68% des enfants d'âge préscolaire handicapés sont atteints d'une déficience développementale. Parmi ceux-ci, 59% ont une déficience intellectuelle, 54% une déficience physique et 38% un autre type de handicap (Statistique Canada, 2002). Au Manitoba, plusieurs défis se posent aux personnes en situation de handicap surtout avec le fait que l'incapacité et le handicap vont continuer de croître au Manitoba durant les 25 prochaines années. Selon l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA), le nombre de personnes atteintes d'un handicap est légèrement plus élevé au Manitoba (14,2%), comparativement à la moyenne nationale (12,4%). Selon l'Enquête auprès des peuples autochtones (EAPA), le taux est de 39,1% pour les enfants manitobains (Statistique Canada, 2001). Les services de protection de l'enfance

constituent la seule réponse au Manitoba comme dans la plupart des provinces. Martens et coll. (2004) considèrent que la probabilité qu'un enfant pris en charge par les services aux enfants et aux familles soit atteint du trouble déficitaire de l'attention ou du trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité est trois fois plus élevée que chez les enfants qui ne sont pas pris en charge.

L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) situe la fréquence des handicaps augmente avec l'âge, de sorte que chez les enfants les taux sont plus faibles (1,6% pour les enfants d'âge préscolaire et 4% pour les enfants, âgés de 5 à 14ans). Comparativement à la moyenne nationale, le taux de handicap est considérablement plus élevé chez les Autochtones. Selon l'Enquête auprès des peuples autochtones (EAPA), le taux est de 39,1% pour les enfants manitobains (Statistique Canada, 2001). Un rapport consacré aux facteurs déterminants d'enfants atteints d'un handicap pris en charge par les organismes de protection de l'enfance considère que le fait de répondre aux besoins d'enfants ayant un handicap est un défi de taille pour les organismes de protection de l'enfance du Manitoba (Fuchs, Burnside, Marchenski et Mudry, 2006). Au Manitoba, le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale, la fréquence est évaluée à 7,2 pour 1000 naissances vivantes (Williams, Obaido et McGee, 1999), jusqu'à 101 pour 1000 naissances vivantes (Square, 1997). Ces chiffres alarmants montrent une situation qui demande une grande capacité d'anticipation pour les pouvoirs publics provinciaux.

Sullivan et Knutson (2000) indiquent la majorité des enfants en situation de handicap sont atteints de plus d'un handicap, et quelques enfants ont jusqu'à six différents types de handicaps. La fréquence est plus élevée chez les garçons que chez les filles. Au Manitoba, il semble y avoir une fréquence plus élevée d'incapacité chez les jeunes enfants autochtones, comparativement à la population en général. D'après l'étude de Don Fuchs et coll. (2006) les enfants des Premières Nations représentaient un peu plus de deux tiers (68,7%) des enfants atteints d'un handicap. Le nombre d'enfants autochtones handicapés se rapprochait du nombre total d'enfants autochtones pris en charge. En

classant, les types de handicaps en six principales catégories: intellectuel, santé mentale, médical, physique, sensoriel et les troubles d'apprentissage, l'étude a montré que les troubles de l'apprentissage, assimilés à des besoins spéciaux, constituaient les handicaps les plus fréquents (chez 75,1% des enfants atteints d'un handicap) ainsi que les problèmes de santé mentale (chez 45,8% de ces enfants). L'étude montre également que 58,1 % des enfants étaient polyhandicapés, et la combinaison la plus fréquente était la déficience intellectuelle et les problèmes de santé mentale, et 34,2% des enfants étaient diagnostiqués du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale, comparativement à 11% de tous les enfants pris en charge (Fuchs et al, 2006).

Le trouble déficitaire de l'attention faisait aussi parti du type de handicap fréquemment diagnostiqué (73%).

L'étude de Fuchs et coll. (2006) confirme d'autres travaux qui ont montré que les enfants avec des handicaps multiples composaient le plus grand nombre de bénéficiaires de services au Manitoba. Beaucoup d'organisations, autres que les services aux familles et aux enfants, viennent en aide aux enfants atteints d'un handicap. Le système éducatif fournit des ressources additionnelles à plus de 50% des enfants suivis par les services aux familles et aux enfants. Le système de protection de l'enfance n'est actuellement pas structuré de façon à servir les jeunes enfants francophones atteints d'un handicap et leurs familles. Les besoins élevés en soins et la surreprésentation des enfants atteints d'un handicap au sein du système de protection de l'enfance au Manitoba ne favorisent pas l'accès à des services en français.

De manière unanime, il a été démontré que l'enfant francophone en contexte minoritaire et sa famille avaient un accès insuffisant à une gamme complète des services de santé et de programmes en français (Leitch, K. 2007). L'inaccessibilité aux soins pour la minorité francophone que plusieurs études ont mis en exergue (Benoit et coll., 2012; Bouchard et coll., 2012; Bouchard et coll., 2009; Gaboury et coll., 2009; Tremblay et coll., 2012; Lemonde et coll., 2012; Chartier, 2012; Forgues et coll., 2011a; Forgues et coll., 2011b; Forgues et coll., 2009; Landry et coll., 2010). La notion de services de santé intégrés

devrait être bien comprise dans la prise en charge des jeunes enfants francophones en situation de handicap, car le concept vise à mettre le jeune enfant et sa famille au cœur du système de santé et à leur donner les outils nécessaires pour naviguer dans ce système et recevoir les services dont il a besoin. Les établissements publics de soins sont désignés bilingues à certains endroits, et sont censés offrir les services en français, mais il est parfois aisé de constater comme ailleurs dans d'autres provinces où les communautés francophones vivent en situation minoritaire, un fossé entre le bilinguisme institutionnel et l'offre active de services en langue française.

Si les gouvernements du Canada et du Manitoba ont réalisé des investissements considérables dans les systèmes d'apprentissage et de garde des jeunes enfants pour favoriser leur développement social, cognitif et affectif, il n'en demeure pas moins qu'aujourd'hui, l'inclusion des jeunes enfants francophones handicapés est un défi majeur. Il s'agit de concilier les besoins d'apprentissage des jeunes enfants, mais aussi de besoins spéciaux et de santé surtout à couvrir en français tels qu'inscrits dans la vision du développement de la petite enfance portée par la table nationale de développement de la petite enfance francophone (CNCPEF, 2007). Un développement sain et harmonieux durant la petite enfance est un déterminant de la santé et du bien-être, mais aussi un facteur essentiel à l'épanouissement de chaque enfant. Nous rappelons que la province du Manitoba compte environ 46 055 personnes d'expression française* (ici langue maternelle française), soit 3,7% de la population totale (Statistique Canada, 2017). Un grand nombre de cette population est urbaine, vit dans la ville de Winnipeg et dans la partie sud de la province. Cette communauté de langue officielle vivant en situation minoritaire a toujours manifesté la grande aspiration, celle du bien-être qui passe entre autres par l'obtention des services dans sa langue de choix auprès des instances publiques (Chartier, 1998). La prise en charge des jeunes enfants francophone en situation de handicap constitue l'une des problématiques les plus urgentes qui touchent la francophonie manitobaine.

Dans l'offre de services sociaux et de santé pour la petite enfance, il est constaté l'insuffisance d'arrimage de ces services à ceux offerts par les adultes dans un contexte minoritaire. En 2007, l'Assemblée législative du Manitoba a proclamé son engagement à

long terme à l'égard des enfants et des jeunes dans la Loi sur la stratégie « Enfants en santé Manitoba » qui énonçait un partenariat pangouvernemental province-collectivités afin d'améliorer la santé des enfants. L'impact de cette initiative n'est pas très visible en milieu francophone minoritaire, car la question de santé de la petite enfance en situation de handicap est diluée dans une stratégie de prise en charge globale. Les initiatives pour un accès aux jeunes enfants en situation de handicap à une gamme complète de services sociaux et de santé doivent s'inscrire dans les normes juridiques internationales relatives aux droits de l'enfant et dans la convention des Nations Unies relatives aux personnes handicapées. L'absence d'une politique provinciale sur la petite enfance visant la minorité francophone rend difficile la mise en place de dispositifs en direction des jeunes handicapés. Les initiatives de la Division scolaire franco-manitobaine qui offre « Premiers pas en français », un programme de dépistage et d'intervention précoce, sont à mettre dans le registre des services d'appui avec la rareté professionnels francophone comme des orthopédagogues, orthophonistes.

D'autres acteurs clés de la communauté francophone ont œuvré aussi sur ce dossier comme Santé en français, avec la 1^{re} étude francophone portant sur le handicap dans la communauté francophone *Devenir citoyen, citoyenne francophone à part entière*² en 2008. Cette étude en partenariat avec le Secrétariat aux affaires francophone du Manitoba et le Bureau des personnes handicapées, en donnant la voix aux franco-manitobain et franco-manitobaine a permis de cerner leurs besoins et leurs défis de vivre en situation de handicap en contexte linguistique minoritaire au Manitoba.

Il convient également de mentionner que le Manitoba dispose d'une législation provinciale en matière de bilinguisme avec notamment la *Politique sur les services en langue française du Manitoba* de 1989 et révisée en 1999. Son but est de permettre aux Manitobains d'expression française et aux établissements qui les servent de bénéficier de services gouvernementaux comparables en français et en anglais (*Politique sur les services en langue française du Manitoba, gouvernement du Manitoba, 1989*). Les rapports Gauthier (1990) et Chartier (1998) ont posé les jalons importants pour la

² Devenir citoyen, citoyenne francophone à part entière..... *La voix de 51 Franco-Manitobains et Franco-Manitobaines*. Rapport - printemps 2008. Santé en français, Bureau des personnes handicapées, Gouvernement du Manitoba

communauté francophone du Manitoba avec respectivement des recommandations sur la désignation des établissements, programmes en santé et services sociaux, la création de centres de services bilingues pour renforcer la disponibilité des services en français pour la communauté francophone du Manitoba. Enfin, en 2016, *la Loi sur l'appui à l'épanouissement de la francophonie manitobaine* a conforté et sécurisé les *acquis linguistiques*.

2. Éléments de définition et cadrage conceptuel

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) avec sa Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) a joué un rôle déterminant afin que cette perspective devienne une norme mondiale. C'est dans ce cadre que la CIF a remplacé à la Classification internationale des Déficiences, Incapacités, Handicaps (CIDIH ou CIH) première tentative de classification des handicaps, qui n'avait alors qu'un statut d'instrument expérimental en complément de la Classification internationale des Maladies (CIM). En 2001, une révision de la CIH est proposée par l'OMS afin de préciser le rôle des facteurs environnementaux dans la situation de handicap, et d'affirmer que l'invalidation est le résultat d'une interaction entre les possibilités d'un individu et son environnement. La CIF est une classification « autonome » qui occupe aujourd'hui, au même titre que la CIM, une place centrale dans la Famille des Classifications Internationales de l'OMS, concrétisant ainsi l'importance qu'a pris le handicap dans l'approche actuelle de la santé, au cours d'une évolution conceptuelle, politique et sociale qui déborde largement le champ de la santé (OMS, 2001). La CIF (Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé), adoptée par 200 pays se compose de quatre catégories distinctes :

- la fonction organique (fonction mentale, sensorielle, digestive...) qui fait référence au domaine de fonctionnement corporel,
- la structure anatomique (structure du système nerveux, structure liée au mouvement...) qui situe l'organisation physique en jeu,
- l'activité et la participation (activité de communication, de mobilité...) qui

identifient les fonctionnements concernés.

- les facteurs environnementaux (produit et système technique, soutien et relation...), qui relient aux facteurs extérieurs potentiellement handicapants.

Cette nouvelle classification a permis de mettre en avant les facteurs environnementaux, car la situation de handicap résulte de la rencontre entre une déficience et une situation de la vie courante, et les incompatibilités que cela implique du fait d'un environnement inadapté. Une dimension sociale et environnementale du handicap qui sera confirmée et officialisée en 2005 avec la loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Ce nouveau paradigme rend opérationnel les revendications des minorités linguistiques à des services de soins dans leur langue.

Nous allons, dans le cadre de cette recension, prendre appui sur cette classification pour explorer les ressources disponibles pour les jeunes enfants handicapés et celles accessibles pour les jeunes enfants francophones vivant en contexte minoritaire. Dans le souci de faciliter la recension, les 4 catégories répertoriées dans la CIF seront segmentées en sous - catégories opérationnelles :

- Le handicap moteur caractérisé par une capacité limitée pour le jeune enfant de se déplacer, de réaliser des gestes, ou de bouger certains membres (l'atteinte à la motricité peut être partielle ou totale, temporaire ou incurable, selon son origine)
- Le handicap sensoriel qui fait référence aux difficultés liées aux organes sensoriels (handicap visuel et le handicap auditif qui désigne une perte partielle (mal entendant) ou totale de l'audition.
- Le handicap psychique qui se définit par l'atteinte d'une pathologie mentale entraînant des troubles mentaux, affectifs et émotionnels, soit une perturbation dans la personnalité, sans pour autant avoir des conséquences sur les fonctions intellectuelles (troubles psychotiques.)
- Le handicap mental qui désigne une déficience des fonctions mentales et intellectuelles, qui entraîne des difficultés de réflexion, de compréhension et de conceptualisation, conduisant automatiquement à des problèmes d'expression et

de communication chez le jeune enfant (Trouble du spectre de l'autisme, trisomie 21, polyhandicap)

Dans cette présente recension, on entend par enfant en situation de handicap un enfant dont la capacité de participer à des activités de la vie quotidienne adaptées à son âge est amoindrie en raison de limitations dans un ou plus d'un domaine de fonctionnement. Cette définition englobe les enfants qui rejoignent les définitions relevant des sous-catégories ci-dessus présentées, mais également les enfants atteints de besoins médicaux complexes. Les enfants atteints du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) et les enfants ayant des troubles d'apprentissage sont également inclus. Selon ce cadre, le handicap est un des facteurs ayant un impact sur le fonctionnement de l'enfant et de sa famille. Le fonctionnement est également influencé par la nature des services offerts et des ressources disponibles. Les ressources désignant les services médicaux, d'adaptation ainsi que le soutien personnel. Les plans de prise en charge d'enfants atteints d'un handicap comprenaient toujours l'adaptation de l'environnement nécessaire pour répondre à leurs besoins particuliers. C'est à ce niveau qu'il faut inscrire la pertinence de services adaptés culturellement avec la langue au centre de l'offre. Comme le souligne Fuchs et coll. (2006), le fonctionnement est influencé par les services d'adaptation et les prestataires de services.

Par besoins spéciaux, nous nous inscrivons dans le sillage de la déclaration adoptée par la conférence mondiale sur l'éducation et les besoins éducatifs spéciaux qui s'est déroulée à Salamanque, en Espagne, entre le 7 et le 10 juin 1994 (UNESCO, 1994). Le texte, intitulé « Cadre d'action pour l'éducation et les besoins spéciaux », précise la manière de prendre en charge les besoins éducatifs spéciaux : « les élèves à besoins éducatifs spécifiques ou à besoins éducatifs particuliers regroupent une grande variété d'élèves qui ont, de manière significative, plus de mal à apprendre que la majorité des enfants du même âge quand ils sont en situation particulière ou qu'ils souffrent d'un handicap qui les empêche ou les gêne dans leurs apprentissages ».

Le concept de besoins spéciaux est partie intégrante du concept de handicap qui le couvre tant dans sa conceptualisation que dans ses applications. Dans le cadre de ce rapport,

nous utiliserons jeunes enfants en situation de handicap ou jeunes enfants handicapés de manière interchangeable même si la première appellation nous semble plus appropriée dans le contexte de la reconnaissance du rôle des facteurs environnementaux dans la situation de handicap.

3. Approche méthodologique

Un portrait de premier degré des ressources disponibles dans la région de Winnipeg a été dressé à partir d'un processus à 3 étapes. Dans un premier temps, nous avons procédé à une recherche documentaire, ensuite nous avons collecté les données existantes sur les ressources disponibles à Winnipeg et nous avons triangulé les informations en faisant appel à des personnes-ressources travaillant dans le domaine tels que les coordonnateurs des services en langue française, direction ou professionnels de la santé et de services sociaux. La présentation des services existants a été effectuée grâce à un inventaire dressé à partir des informations officielles émanant des ministères et des organismes communautaires. Cette étape a été réalisée grâce à l'interrogation de moteurs de recherche dans le domaine, et à la constitution d'un corpus sur les ressources et les services. Un premier axe de ce corpus a trait à l'état actuel dans l'offre de services destinés aux jeunes enfants en situation de handicap de la population en général et ceux de la minoritaire francophone en particulier. Les rapports de recherche, les textes de loi du gouvernement, et les documents de base de certains organismes nous ont permis ainsi d'avoir une représentation de la situation d'un point de vue à la fois scientifique, mais aussi contextuel.

La méthode QQQOCP nous a servi dans la recherche documentaire. Nous avons utilisé quelques questions de ce moyen d'exploration mnémotechnique pour cerner les ressources disponibles : Qui ? = Quels sont les acteurs, les personnes impliquées ? Quoi ? = Quels sont les aspects qui m'intéressent ? Quand ? = Quelle est la période concernée ? Où ? = Le sujet est-il circonscrit à une zone géographique précise ? Comment ? = Quelles

approches ou points de vue faut-il considérer ? (historique, sociologique, économique, politique, etc.) Pourquoi ? = Quelle est l'importance du sujet dans le contexte actuel ?

4. Les jeunes enfants en situation de handicap : le dispositif légal et juridique au Manitoba

Nous rappelons que le nombre de jeunes enfants âgés de moins de 7 ans au Manitoba est estimé 235 412 en 2010 soit 7,5 % de la population totale (Statistique Canada, 2010). Le dispositif légal de prise en charge s'inscrit dans les politiques provinciales concernant la petite enfance à travers Le *Manitoba's Children and Youth Secretariat* qui coordonne les services et la concertation entre le gouvernement, les organisations à but non lucratif, les agences, les groupes communautaires et le secteur privé dans tout ce qui touche le développement, la santé et le bien-être des enfants. Le cadre légal et juridique ne sera pas exploré dans une perspective thématique, mais dans une perspective dynamique en commençant par la loi la plus englobante en matière de détermination de ressources et de services en direction des jeunes enfants en situation de handicap.

La structure de gouvernance de l'éducation de la petite enfance au Manitoba :

- Ministère des Familles : Programme quinquennal du Manitoba pour l'apprentissage et la garde des jeunes enfants
- Ministère de l'Éducation et Formation : Unité d'éducation des jeunes enfants
- Ministère de la Santé, Aînés et Vie active
- Ministère de l'Immigration et du Multiculturalisme

Au Manitoba, plusieurs dispositions légales et juridiques interviennent dans le cadre de la situation des enfants en situation de handicap que ce soit au niveau des ressources ou des services offerts. Il est en effet question du droit à l'égalité sous trois grands axes, le droit à l'éducation des enfants en situation de handicap et le droit aux services de soins de santé et le droit linguistique des minorités. Sur le plan des instruments juridiques, le Code des droits de la personne du Manitoba occupe une place prépondérante : le Code

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 et la santé. Les jeunes enfants en situation de handicap doivent donc avoir un accès égal à l'éducation et à la santé. En 2011, le gouvernement du Manitoba a tenu la première conférence des ministres provinciaux et territoriaux responsables de la condition des personnes handicapées et des ministres responsables des droits de la personne afin de discuter de la promotion et de la mise en œuvre des droits énoncés dans la Convention (Gouv. Canada, 2014, 1^{er} rapport d'étape).

Concernant les jeunes enfants en situation de handicap, la Loi sur les services à l'enfant et à la famille du Manitoba comporte une disposition spéciale à l'égard des enfants atteints d'un handicap par le Contrat de placement volontaire (CPV). Les enfants atteints d'un handicap peuvent être volontairement placés sous les soins d'un organisme afin d'avoir accès à des services ou d'obtenir des soins que les parents ne sont pas en mesure de fournir. Cette disposition est confirmée par l'étude de Don Fuchs et coll. (2006) qui souligne qu'au Manitoba, la plupart des enfants atteints d'un handicap étaient des pupilles de l'État (69%).

En 2007, l'Assemblée législative du Manitoba a proclamé son engagement à long terme à l'égard des enfants et des jeunes dans la Loi sur la stratégie « Enfants en santé Manitoba ». Cette loi énonçait un partenariat pangouvernemental province-collectivités afin d'améliorer la santé des enfants. L'impact de cette initiative devrait être plus visible vu l'importance des premières années dans le développement de l'enfant. Cette importance est plus remarquée dans un contexte de minorité linguistique à cause de contraintes liées à l'accessibilité des services. La qualité des soins pour les jeunes enfants doit aussi s'appuyer sur des pratiques collaboratives contextualisées et inclusives pouvant ouvrir des espaces de rencontre entre tous les acteurs engagés dans l'offre de services. La politique provinciale concernant la santé et la petite enfance, les initiatives de dépistage et d'intervention précoce de la Division scolaire franco-manitobaine (DSFM) sont autant de leviers pour propulser cette collaboration.

L'année 2013 fut un tournant majeur avec l'adoption de la Loi sur l'accessibilité pour les Manitobains (LAM) par le gouvernement du Manitoba. Cette loi a permis l'élaboration des normes d'accessibilité obligatoires pour s'attaquer aux barrières qui limitent les Manitobains et Manitobaines dans des domaines clés de la vie quotidienne (Gouv. Manitoba, 2013). À partir de 2016, et tous les deux ans par la suite, le gouvernement du Manitoba et les organismes du secteur public dans son ensemble devront établir des plans d'accessibilité visant à déterminer et à supprimer les barrières, ainsi qu'à empêcher leur création. La loi s'inscrit dans la définition de la CIF (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé) en stipulant que les personnes handicapées sont des personnes qui ont des déficiences physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. Si la Loi sur l'accessibilité pour les Manitobains représente un progrès considérable dans la concrétisation d'une vision d'un Manitoba accessible; il n'en demeure pas moins que les mesures en direction des enfants en général et des jeunes enfants en particulier n'y sont pas visibles. Le conseil consultatif de l'accessibilité mis sur pied pour accompagner la Loi doit se pencher sur la situation des jeunes enfants et leurs familles.

Le Bureau des personnes handicapées fait partie de l'arsenal légal en tant qu'organe administratif de la *Loi*. Devant concevoir aussi des ressources et des outils pour promouvoir la *Loi* et renseigner les secteurs tenus de se conformer à la législation sur l'accessibilité du Manitoba, le Bureau peut impulser des changements avec une prise en compte des besoins des jeunes enfants. Du fait de sa vision pour une province entièrement accessible et sa mission dans la promotion de la participation des personnes handicapées, le Bureau doit favoriser l'inclusion des enfants handicapés dans le dispositif légal.

Dans son Plan annuel 2015-2016 du gouvernement du Manitoba ayant trait à la Loi sur l'accessibilité pour les Manitobains vise six priorités stratégiques : l'élaboration et l'application de normes, ce qui comprend la consultation ; le leadership gouvernemental ;

le développement des ressources ; la formation; la sensibilisation du public et l'adoption de mesures de conformité. Les 6 priorités sont principalement dédiées aux personnes handicapées adultes et accessoirement aux enfants. La deuxième priorité axée sur le leadership gouvernemental met la responsabilité du gouvernement dans la mise en place des programmes et des services de manière totalement accessible en collaboration avec les organismes du secteur public comme les écoles, les offices régionaux de la santé et les municipalités, ainsi que les organismes privés et à but non lucratif. Implicitement, l'accessibilité aux ressources pour la minorité francophone a été abordée avec un compte rendu des mesures prises pour reconnaître, prévenir et supprimer les barrières (double barrière avec la langue et le handicap).

D'autres d'instrument pour les adultes comme La *Loi sur les personnes vulnérables ayant une déficience mentale* qui permet à un adulte ayant une déficience développementale d'être placé dans un centre d'adaptation seulement sur ordonnance d'un tribunal, si le placement est dans l'intérêt supérieur de l'adulte en question, et si les tentatives visant à trouver une autre solution ont échoué. Le droit de ne pas être soumis à l'exploitation, à la violence et à la maltraitance oblige toute personne handicapée adulte se jugeant victime de discrimination ou de harcèlement peut déposer une plainte alléguant violation du *Code des droits de la personne* du Manitoba.

La disposition Respect du domicile et de la famille s'inscrit dans le programme Aide à la vie en société (AVS) volet enfants, est un programme non obligatoire et volontaire qui offre de l'assistance aux familles qui élèvent des enfants ayant une déficience développementale ou physique. Les parents ayant une déficience mentale sont admissibles à des services dans le cadre du programme AVS, parce que leurs enfants courent un risque nettement accru de retards du développement. AVS fournit également des services d'intervention précoce, y compris des services de développement de l'enfant pour les petits d'âge préscolaire, d'ergothérapie, de physiothérapie et d'orthophonie, ainsi que des analyses comportementales appliquées pour les enfants d'âge préscolaire ayant des troubles du spectre de l'autisme. Dans la mesure du possible, les enfants reçoivent ces services directement dans la collectivité. Lorsque des services d'entraide sont en place,

leur utilisation est encouragée et activement appuyée. La réglementation exige que les installations accréditées qui fournissent des services aux enfants observent une politique d'inclusion (Gouv du Manitoba, 2012).

En 2011, le Manitoba a lancé l'initiative *Relever le défi : Plan stratégique de promotion de la santé mentale et du bien-être de la population manitobaine*, ce plan stratégique met l'accent sur un système axé sur le rétablissement, la coopération intersectorielle et la promotion de la santé mentale dans l'ensemble de la population avec la participation à la vie culturelle et récréative, aux loisirs et aux sports s'inscrit dans la politique manitobaine des loisirs est en grande partie axée sur la réduction des obstacles aux activités récréatives. Cette politique reconnaît que certains groupes et individus sont confrontés à des obstacles, y compris des obstacles fondés sur les capacités, l'âge et la santé, qui peuvent limiter leur accès aux possibilités récréatives.

D'autres dispositions comme la Loi sur les garderies d'enfants (modifiée 2010) avec la stratégie «Enfants en santé» Manitoba (2007) sont introduites pour la prise en charge des enfants ayant des besoins spéciaux. Dans le cadre de cette loi, ceux-ci sont placés dans des établissements de garde d'enfants par le truchement du Programme de soutien à l'inclusion qui assure l'intégration des enfants ayant des besoins spéciaux en offrant plus de souplesse dans les horaires et créer une main-d'œuvre plus qualifiée et renforcer la gestion parentale. Il y a également la stratégie interministérielle Enfants en santé Manitoba (ESM), qui est une initiative à long terme du gouvernement du Manitoba qui place les intérêts des enfants et des familles en premier. Ce programme constitue un nouveau mode de collaboration entre les ministères et la communauté pour intégrer les stratégies et les services de soutien dans la communauté à l'enfant, au jeune et à la famille manitobains.

5. Ressources disponibles pour les jeunes enfants en situation de handicap dans la région sociosanitaire de Winnipeg

5.1 La configuration des ressources et des services

Il s'agit de répertorier les ressources publiques, privées et communautaires existantes, mais aussi la nature des services.

Parmi les ressources disponibles dans la région de Winnipeg, il faut citer The society of Manitobans with disabilities (SMD) qui dispose de services pour les jeunes enfants dès leur naissance. Ces services sont offerts à domicile, à l'école ou dans la communauté.

Différents programmes sont offerts aux familles :

- Services d'aiguillage de l'enfant: gestion de cas qui appuie les familles pour le diagnostic, les informations, les besoins de chaque cas, de l'appareillage, des services de répit et même des plaidoyers pour accompagner les familles dans la recherche de ressources.
- Les services sont offerts 24 h sur 24, 7 jours sur 7
- Le programme Outreach Therapy offre des services à domicile ou dans la communauté aux enfants âgés de 5 ans et moins, quelle que soit leur zone d'habitation. Le programme Outreach Therapy est surtout disponible pour les jeunes enfants qui ont un handicap physique ou mental, un retard de développement ou l'autisme.
- Des services de physiothérapie sont offerts pour les jeunes enfants handicapés sensoriels, les pathologies du langage
- SMD dispose d'un centre de communication pour les enfants sourds et malentendants âgés de moins de 6 ans. Ce centre utilise le langage des signes américain combiné à d'autres techniques d'acquisition d'outils de communication
- Programme de loisirs offre une variété d'options récréatives pour les enfants et jeunes en situation de handicap

(Source : site SMD)

Le Programme des services aux enfants handicapés offre une gamme de ressources et de soutiens aux familles qui élèvent un ou plusieurs enfants ayant un handicap physique ou une déficience développementale. Ces services aident les parents à prendre soin de leurs enfants à la maison dans leur propre communauté, de manière à ce que les enfants bénéficient des meilleures possibilités de croissance et d'épanouissement (Gouv. Canada, 2016)

Pour être admissibles, les enfants doivent :

- avoir moins de 18 ans;
- vivre au Manitoba avec leur famille biologique, adoptive ou étendue;
- avoir reçu un diagnostic médical confirmant qu'ils ont l'un ou plusieurs des troubles suivants :
 - déficience mentale
 - retard du développement
 - troubles du spectre autistique
 - déficience physique permanente ayant un effet important sur leur mobilité
 - haute probabilité de retard du développement en raison de circonstances préexistantes – père ou mère ayant une déficience mentale, ou grande prématurité accompagnée de facteurs médicaux ou biologiques.

Tableau 1: Les bureaux de services de Children's disABILITY Services et autres services à Winnipeg

**FORT GARRY/RIVER HEIGHTS
COMMUNITY ACCESS Fort Garry**

135 Plaza Drive
Winnipeg, MB R3T 5K8
Phone: 204-938-5271
Fax: 204-938-5311

ST. BONIFACE/ST. VITAL COMMUNITY
Accès- Access Saint -Boniface
Zone de St. Boniface/St. Vital

170 Goulet Street
Winnipeg, MB R2H 0R7
Phone: 204-945-2270
Fax: 204-948-3282

**DOWNTOWN/POINT DOUGLAS
COMMUNITY Zone du centre ville-**
Downtown/Point Douglas

2-111 Rorie Street
Winnipeg, MB R3B 3N1
Phone: 204-948-4001
Fax: 204-948-4511

ST. JAMES ASSINIBOIA/ ASSINIBOINE
STH. COMMUNITY AREA -ACCESS
WINNIPEG WEST

280 Booth Drive
Winnipeg, MB R3J 3R5
Phone: 204-940-8365
Fax: 204-940-2636

INKSTER/SEVEN OAKS COMMUNITY AREA
Inkster/Seven Oaks

3-1050 Leila Avenue
Winnipeg, MB R2P 1W6
Phone: 204-938-5600
Fax: 204-938-5609

DISABILITY AND HEALTH SUPPORTS
UNIT (DHSU)

102-114 Garry Street
Winnipeg, Manitoba R3C 1G1
Telephone Inquiries: 204- 945-2197 or toll free: 1-877-
587-6224; or
Fax: 204-945-1436 or
Email: disandhealthsupports@gov.mb.ca
Website: www.manitoba.ca/fs/dhsu

**RIVER EAST/TRANSCONA COMMUNITY
ACCESS -River East**

975 Henderson Highway
Winnipeg, MB R2K 4L7
Phone: 204-938-5100
Fax: 204-938-5229

FAMILY SUPPORT SERVICES- SSCY Centre

Services de gestion de cas pour les enfants de la
naissance au préscolaire (maternelle) fournit par
Society for Manitobans with disabilities Inc. (SMD)
1155 Notre Dame Avenue
Winnipeg, MB R3G 3G1
Phone: 204-945-0327 or 204-945-8311
Fax: 204-948-4788

Source : Gouvernement du Manitoba. https://www.gov.mb.ca/fs/cds/pubs/cds_fam_supports_brochure.pdf

Initiative de thérapie pédiatrique

L'Initiative de thérapie pédiatrique fournit des services aux enfants – à partir de la naissance et jusqu'à l'âge de 21 ans – qui ont besoin d'aide en matière d'audiologie, d'ergothérapie, de physiothérapie et d'orthophonie. Ce programme offre des services régionaux coordonnés qui permettent aux enfants de rester dans leurs propres communautés pour suivre leur thérapie. Ce dispositif est important pour les jeunes enfants dans ses fonctions de point focal pour les spécialistes.

Services pour enfants d'âge préscolaire fait partie des ressources thérapeutiques pour enfants d'âge préscolaire. Le jeune enfant peut être aiguillé vers un thérapeute par un spécialiste et la famille peut se mettre en rapport directement avec le programme. Les cas qui font l'objet d'un aiguillage sont examinés pour déterminer si les services thérapeutiques sont nécessaires.

Le programme **Enfants et jeunes d'âge scolaire** est conçu pour les jeunes enfants qui ont besoin de thérapie l'intermédiaire de leur division scolaire. **Il existe des services thérapeutiques privés** par l'intermédiaire d'une assurance personnelle ou collective d'un employeur.

Par rapport à la question Qui? (cf. méthodologie), les acteurs de premier plan sont aussi répertoriés en tant que ressources humaines.

Les services des jeunes enfants en situation de handicap tournent le plus souvent autour de la physiothérapie, l'ergothérapie, l'orthophonie et l'audiologie. Les spécialistes présents dans le champ du handicap dans la région sociosanitaire de Winnipeg sont : des audiologistes (déficience auditive), des ergothérapeutes (handicap sensoriel, handicap mental), des physiothérapeutes (handicap moteur), des orthophonistes (handicap sensoriel, handicap mental). Il faut remarquer des spécialistes du handicap comme les travailleurs sociaux ne sont pas présents dans la nomenclature officielle. Leur présence est importante surtout dans la nouvelle approche de l'Organisation mondiale de la Santé.

Les ressources en santé mentale sont souvent mises dans un panier séparé des ressources destinées aux jeunes enfants en situation de handicap. Ce paradoxe n'est pas absent dans la configuration des ressources au Manitoba. Il existe au Manitoba tout un ensemble de services de santé mentale pour les enfants et les adolescents. Ces services sont offerts dans la communauté, dans les hôpitaux et dans les écoles. Ce sont les offices régionaux de la santé qui fournissent la plupart des services de santé mentale pour enfants et adolescents dans la communauté et dans les hôpitaux (ORSW, 2018). Les services sont en général fournis par des équipes pluridisciplinaires, en collaboration avec les familles. Les équipes peuvent être composées de psychiatres de l'enfant et de l'adolescent, de

travailleurs des services communautaires de santé mentale, de psychologues cliniciens, d'infirmières, de travailleurs sociaux et d'autres spécialistes. Une équipe pluridisciplinaire est un groupe de professionnels de différents domaines qui collaborent pour traiter et soigner une personne qui a des troubles mentaux.

Il faut noter aussi les ressources communautaires en santé mentale qui orientent leurs actions vers :

- l'évaluation et planification du traitement, en collaboration avec la famille
- les services de consultation
- l'éducation des clients, des membres des familles, des fournisseurs de soins et de la communauté
- l'intervention en cas d'urgence
- le traitement axé sur les objectifs

D'autres ressources existent dans la communauté avec les programmes d'entraide et de soutien familial sont offerts par l'intermédiaire de réseaux de soutien dont beaucoup de membres ont eux-mêmes une maladie mentale ou ont un membre de leur famille dans cette situation. Le Mental Health Education Resource Centre of Manitoba est une bibliothèque de prêt qui offre des renseignements aux fournisseurs de services, aux personnes qui ont des problèmes de santé mentale, aux familles, aux éducateurs et au grand public. Manitoba Families For Effective Autism Treatment (MFEAT)³ fournit aussi via Autism Spectrum Disorder Information and Resources des informations et ressources pertinentes, des sessions de formation pour les parents d'enfants de moins de 5 ans diagnostiqués de troubles du spectre autistique

Comme ressource publique hospitalière pour les jeunes enfants, on peut citer l'unité de psychiatrie pour enfants et adolescents du Centre des sciences de la santé qui offre des services d'évaluation pluridisciplinaire complète et de stabilisation en cas de crise aux

³ <http://mb.211.ca/program-at-site/manitoba-families-for-effective-autism-treatment-at-manitoba-families-for-effective-autism-treatment/>

Ce centre est situé au 120 Barlow Crescent, Winnipeg

enfants et aux adolescents de moins de 18 ans qui résident au Manitoba conformément à la Loi sur la santé mentale du Manitoba.

Les ressources publiques éducatives sont déployées dans les écoles à travers les divisions scolaires. Elles offrent toutes sortes de services dans le domaine de la santé mentale à l'aide de psychologues scolaires, des psychologues cliniciens, des conseillers en orientation, des enseignants titulaires de classe et d'autres spécialistes.

Certains Offices régionaux de la santé (ORS) peuvent offrir des ressources spécialisées intégrant des programmes de prévention précoce des psychoses qui ne sont destinés qu'aux jeunes âgés de 15 à 35 ans

Le Programme de soins à domicile du Manitoba est un programme communautaire qui offre un soutien à domicile à tous les résidents du Manitoba admissibles – quel que soit leur âge – qui ont besoin de services ou d'aide pour les activités de la vie quotidienne. Les services offerts sont notamment les suivants :

- soins personnels
- services d'aide domestique
- soins de santé (soins infirmiers, thérapie)
- services de relève à domicile pour les fournisseurs de soins
- services de relève en dehors du domicile
- domicile fournitures et équipement
- services bénévoles
- accès à des établissements de soin
- évaluation et aide au placement dans un établissement de soins.

Les services de soins à domicile peuvent être fournis aussi aux jeunes enfants à domicile selon l'évaluation de ses besoins.

Enfin, il faut noter que le programme Services aux enfants handicapés offre toutes sortes de services à l'intention des enfants qui ont une déficience et de leurs familles. Les

services précis fournis aux enfants et aux familles dépendent de l'évaluation individuelle et des ressources financières et humaines disponibles. D'autres ressources sont présentées dans le Tableau 2.

Tableau 2: Description des ressources disponibles pour les jeunes de moins de 7 ans dans la région sociosanitaire de Winnipeg

Nom du service	Description	Public cible
Programme de développement de l'enfant	Le Programme de développement de l'enfant comporte des services d'intervention précoce auprès d'enfants qui ont un retard du développement ou une déficience. Ces services aident les enfants à se développer dans cinq domaines : l'autonomie, la motricité, la socialisation, la communication et la cognition. Des employés spécialisés en développement de l'enfant aident les parents à déterminer des objectifs développementaux et indiquent aux parents les activités à faire avec leurs enfants afin d'encourager le développement.	Enfants d'âge préscolaire (de la naissance à l'âge de 6 ans)
Thérapie	Un travailleur des services à la famille peut diriger les familles élevant des enfants qui ont des déficiences vers le programme provincial d'extension des services de thérapie pour enfants ou l'Initiative de thérapie pédiatrique. Les services suivants peuvent être offerts en milieu familial, en garderie ou à l'école : ergothérapie, physiothérapie, orthophonie et audiologie.	Enfants d'âge préscolaire (de la naissance à l'âge de 6 ans)
Analyse appliquée du comportement pour les enfants atteints de troubles du spectre autistique	Les parents qui élèvent un enfant atteint (selon un diagnostic établi) de troubles du spectre autistique peuvent être admissibles au programme d'Analyse appliquée du comportement, un programme intensif d'intervention qui enseigne aux parents des stratégies à utiliser pour favoriser le développement comportemental de l'enfant.	(jusqu'à l'âge de 3 ans ou jusqu'à la fin de la 4e année, selon la première de ces deux possibilités)
Services de thérapie du comportement	Des spécialistes du comportement peuvent faire une évaluation des difficultés de comportement d'un enfant et élaborer un plan qui réponde à ses besoins, en collaboration avec la famille.	Enfants d'âge préscolaire (de la naissance à l'âge de 6 ans)
service de relève	Les services de relève apportent un répit aux fournisseurs de soins. Ils peuvent être offerts au domicile de l'enfant ou en dehors, pour soulager les	Enfants d'âge préscolaire (de la naissance à l'âge de 6 ans)

	parents à court terme. L'intensité et le type des services reçus dépendent des circonstances particulières à chaque famille. Dans le cas des enfants qui ont des besoins médicaux complexes, une infirmière ou un fournisseur de soins spécialement formé peut fournir ces services.	ans
Fournitures et équipement	Il est possible que le coût des fournitures et de l'équipement nécessaires en raison de la déficience de l'enfant soit couvert.	Enfants d'âge préscolaire (de la naissance à l'âge de 6 ans)
Service d'aménagement : modifications du domicile ou du véhicule	Des fonds peuvent être disponibles pour modifier le domicile ou le véhicule de la famille en fonction de la déficience de l'enfant. Il peut s'agir d'installer une rampe ou un monte-charge, ou d'élargir les portes.	Enfants d'âge préscolaire (de la naissance à l'âge de 6 ans)
Aide au transport : Trajet aller et retour pour les rendez-vous médicaux	Les familles qui ont besoin d'une aide financière en vue de payer les frais des trajets aller et retour pour qu'un enfant qui a une déficience puisse se rendre à des rendez-vous médicaux ou puisse bénéficier de services spécialisés pourraient avoir droit à cette aide. Ce service vise surtout les familles des régions rurales ou du Nord.	Enfants d'âge préscolaire (de la naissance à l'âge de 6 ans)

Source : Synthèse des données de la recherche documentaire sur la description des ressources.

Il est constaté que les enfants âgés de 6 à 17 ans disposent plus de ressources de ce programme même si des services sont disponibles pour le moins de 7 ans.

Autres ressources disponibles pour les jeunes en situation de handicap dans la région sociosanitaire de Winnipeg sont les suivantes :

- Institut national canadien pour les aveugles (INCA)
- Central Speech and Hearing Clinic Family Centre of Winnipeg
- Manitoba Adolescent Treatment Centre (MATC) Offices régionaux de la santé du Manitoba Rehabilitation Centre for Children (MRCC)
- Services spécialisés pour les enfants et les jeunes
- Services thérapeutiques visant les enfants d'âge préscolaire

Il y a aussi le Programme de services spéciaux pour enfants qui a développé :

- Un service de relève aux familles (aidantes naturelles dans le cas d'enfants ayant des besoins médicaux permanents de nature complexe). Ce service de relève peut être assuré par une infirmière ou par un fournisseur de soins ayant reçu une formation spécialisée.
- Un sous-programme de développement de l'enfant pour les enfants d'âge préscolaire: des conseillers formés en développement de l'enfant aident les soignants à établir des objectifs et à trouver diverses façons de favoriser le développement de l'enfant et l'apprentissage de nouvelles compétences. Les services peuvent être offerts en milieu familial ou en garderie.
- Des ressources en fournitures: Le programme de services spéciaux pour enfants peut couvrir le coût de certaines fournitures que peut exiger le handicap de l'enfant.
- Des ressources en transport: avec une aide financière accordée aux familles afin de couvrir le coût des trajets aller-retour pour les rendez-vous médicaux et pour les services spécialisés requis par leur enfant handicapé. Cette ressource se concentre plus dans les régions du Nord et les régions rurales.
- Des services de thérapie: un travailleur des services à la famille peut diriger les familles vers le personnel du programme provincial de thérapie pour enfants ou celui de l'Initiative de thérapie pédiatrique. Les services suivants peuvent être offerts en milieu familial, en garderie ou à l'école : ergothérapie, physiothérapie, orthophonie et audiologie.
- Des services d'accommodement avec la modification au domicile ou au véhicule: des fonds peuvent être accordés pour les modifications requises par le handicap de l'enfant.
- Des activités parascolaires pour les adolescents : des soins extrascolaires peuvent être offerts en groupe à des adolescents qui ne peuvent plus se prévaloir des services d'une garderie, mais qui ont toujours besoin de soins et de supervision après les heures de classe.
- Des activités pendant les vacances estivales: le but de ce service est d'aider les jeunes enfants à maintenir leurs compétences au cours de l'été en couvrant les coûts

supplémentaires d'accès aux programmes et activités qui soutiennent ce qu'ils ont appris au cours de l'année scolaire.

- Des séances d'analyse appliquée du comportement pour les enfants atteints de troubles du spectre autistique: les soignants et les parents d'enfants atteints de troubles du spectre autistique ont la possibilité de se prévaloir de l'analyse appliquée du comportement, un programme intensif d'intervention qui enseigne des stratégies à l'appui du développement comportemental de l'enfant.
- Des services de thérapie du comportement: des spécialistes du comportement peuvent produire une évaluation des difficultés de comportement d'un enfant et élaborer un plan qui réponde à ses besoins, en collaboration avec la famille.

Dans le cadre des ressources spécialisées pour les enfants aveugles et malvoyants, Éducation Manitoba offre aux élèves manitobains aveugles ou malvoyants des services de soutien en matière d'éducation. Les services peuvent inclure un soutien spécifique pour l'élève pour un enseignement direct pour l'enseignement du Braille, technologie d'adaptation, etc. ou un appui consultatif pour les équipes scolaires pour les élèves avec une déficience visuelle. Les conseillers pour les aveugles et les malvoyants sont membres de l'équipe scolaire qui met l'accent sur les besoins des élèves avec une perte de vision. Les conseillers travaillent avec les élèves, les écoles et les familles pour appuyer avec le programme d'études d'Éducation Manitoba et le programme d'apprentissage spécifique pour les élèves aveugles et malvoyants pour assurer une participation active des élèves dans l'école, à la maison et la communauté.

5.2 Les ressources accessibles aux jeunes enfants francophones âgés de moins de 7 ans en situation de handicap

Winnipeg abrite pourtant une population francophone minoritaire importante, mais il existe un faible accès à des services en français pour les enfants handicapés et leur famille. La plupart des études indiquent le nombre limité de services en langue française, les longues listes d'attente pour obtenir ces services, comparativement à celles pour les services en anglais, 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. Pour Home et Pearce (2003) qui se sont intéressées en particulier aux enfants de la population minoritaire francophone en situation de handicap et constatent 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.

Les jeunes enfants francophones en situation de handicap bénéficient de la plupart des ressources disponibles offertes en anglais, mais disposent de services en français insuffisants. Si la Direction des programmes et des services de soutien aux élèves du Ministère de l'Éducation et de la Formation du Manitoba travaille pour accommoder les jeunes francophones à travers la traduction des normes et des politiques. La mise en œuvre ne répond pas aux exigences de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Si dans le cadre éducatif, l'équipe des services aux élèves de l'école appuie les jeunes enfants francophones ayant des besoins spéciaux à travers des mesures prises par la DSFM (Division scolaire franco-manitobaine), la situation est tout autre dans le cadre sanitaire. Dans la plupart du temps, selon l'étude menée sur les pratiques collaboratives en santé centrées sur la petite enfant⁴, le soutien aux élèves

⁴ *Citée précédemment* Les pratiques collaboratives : une réponse interprofessionnelle aux besoins en santé et en services sociaux de la petite enfance dans un contexte linguistique minoritaire. (2018)

comprend des spécialistes qui interviennent de manière ponctuelle avec des élèves ayant des besoins d'apprentissage spéciaux reliés à certains handicaps mentaux comme trouble du spectre de l'autisme (TSA), des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF), des troubles d'apprentissage (TA), des troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH)

Sur le plan du handicap sensoriel, ils existent des supports du Centre des ressources d'apprentissage du Manitoba traduits en français comme une ressource pour les écoles de la maternelle à la 12e année (1997).

Il y a aussi :

- Le guide de l'élaboration et de la mise en œuvre des programmes à l'intention des élèves atteints de troubles du spectre autistique
- Les lignes directrices sur l'entrée à l'école des jeunes enfants ayant des besoins spéciaux
- Les lignes directrices concernant l'inscription à l'école d'élèves qui sont sous la tutelle des services de protection de l'enfance
- Le guide de résolution efficace des problèmes à l'intention des écoles, des familles et des collectivités
- Le guide à l'intention des parents d'élèves ayant des besoins spéciaux
- Les services pour les élèves aveugles et malvoyants
- Le programme « Promotion de la santé mentale dans les écoles »

Toutes ces ressources traduites en français pour faciliter l'appropriation par les familles francophones n'ont pas d'acteurs francophones pour les mettre en œuvre dans l'intérêt supérieur du jeune enfant francophone en situation de handicap. La variable linguistique en contexte minoritaire est rarement prise en compte.

Tableaux 3 : Les ressources disponibles en français pour les jeunes enfants en situation de handicap.

Nom du service et adresse	Ressources accessibles en français pour les enfants en situation de handicap
LA LOBA SERVICE	- Counseling - Optimisation des ondes cérébrales par une technologie dynamique et novatrice pour retrouver un équilibre souhaité en cas de traumatisme - Service en français
MOUNT CARMEL CLINIC 886 Main Street; Tél.: (204) 589-9475 www.mountcarmel.ca	- Services de counseling - Accompagnement à la réhabilitation psychosociale et le rétablissement pour les sans-abris souffrant des maladies mentales à longue durée - Soutien psychosocial - Service en français accessible sur demande - Professionnels bilingues
MANITOBA FASD CENTRE; 1155 Notre Dame Ave, Winnipeg, MB R3E 3G1 Phone: (204) 235-8866 http://fasdmanitoba.com/ Service d'appui et/ou counseling	- Évaluations diagnostiques des troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale - Guidance et suivi à court terme - Éducation / Sensibilisation - Service en français à la demande
NEW DIRECTIONS FOR CHILDREN, YOUTH AND FAMILY	- Programmes de counseling - Soutien et thérapie familiale en cas de situations stressantes comme le problème d'agression sexuelle dans la famille, enfant souffrant de troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale, jeunes avec incapacité intellectuelle - Services d'accompagnement et de réhabilitation psychosociale dans les résidences d'accueil - Service en français à la demande
St-AMANT 440 River Rd, Winnipeg, MB R2M 3Z9 Tel: (204) 256-4301 https://stamant.ca/	Ressource globale en cas de trouble du spectre autistique (TSA) - Apprentissage préscolaire des enfants souffrant de TSA - Soins en résidence - Services de développement pour enfant et adulte ayant un trouble de développement - Résidence communautaire - Services cliniques ou services d'intervention - Programmes de jour pour Adulte ayant un trouble de développement - Service en français à la demande

Centre de naissance Birth center in Winnipeg, Manitoba 603 St Mary's Rd, Winnipeg, MB R2M 3L8 Tel : (204) 594-0900 1-866-947-1517 (sans frais à l'extérieur de Winnipeg)	- Pas de service aux parents ou pour enfants en situation de handicap - Préparation à la naissance, promotion de la santé - Référence vers des services spécialisés - Service en français et français à la demande aussi - Professionnels bilingues
ST. BONIFACE/ST. VITAL COMMUNITY Accès- Access Saint -Boniface Zone de St. Boniface/St. Vital 170 Goulet Street Winnipeg, MB R2H 0R7 Phone: 204-945-2270 Fax: 204-948-3282	- Services du programme de Children's disABILITY Services - (gouvernement du Manitoba) - Service en français

Note : Informations recueillies et validées sur la base déclarative auprès de personnes-ressources en charge des services en français quant à la disponibilité du service en français et peut être soumis à changement.

Le tableau 3 montre des ressources très limitées, voire inexistantes, pour les jeunes francophones en situation de handicap à Winnipeg.

D'autres ressources permettent de prévenir les difficultés des jeunes en situation de handicap comme **l'instrument de mesure du développement de la petite enfance (IMDPE)**. L'IMDPE est un questionnaire qui sert à mesurer la maturité scolaire des élèves de maternelle dans plusieurs domaines. Cet instrument a l'avantage d'avoir une composante francophone dans son processus d'élaboration.

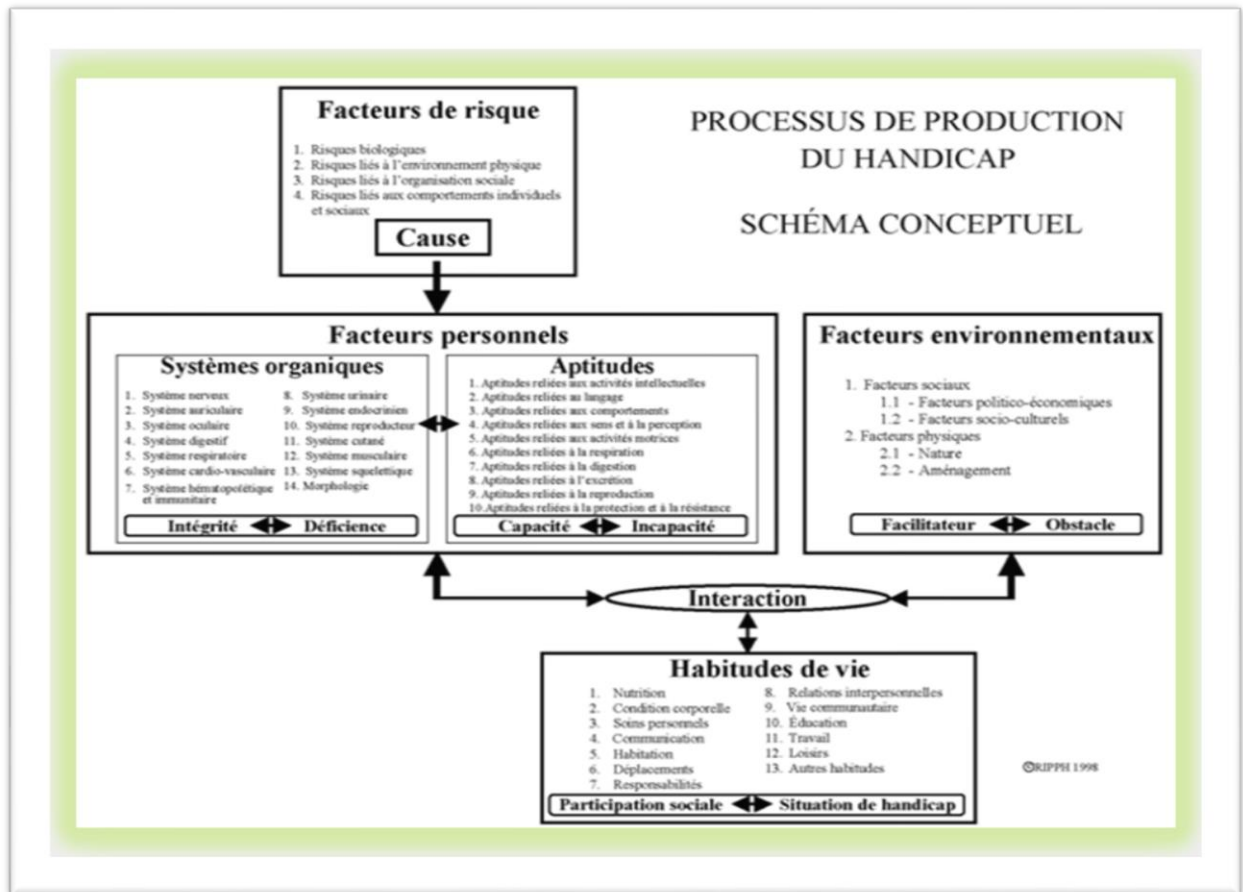
6. Les jeunes enfants francophones en situation de handicap vivant en milieu minoritaire : une application contextuelle du modèle conceptuel Processus de Production du Handicap (PPH)

La démarche d'application contextuelle du modèle PPH (Processus Production du Handicap) vise d'abord à orienter les ressources vers la communauté franco-manitobaine pour favoriser une mobilisation collective autour de la question des jeunes enfants en situation de handicap. La démarche d'application vise également les stratégies de prévention. Il faut rappeler que le modèle PPH part d'une révision de la première classification des incapacités de l'OMS. Ce modèle alternatif de classification théorisé par le Canadien Patrick Fougéyrollas est le premier à prendre pour base un modèle systémique du handicap, par intégration de l'approche individuelle réadaptative et de l'approche sociale. Ce nouveau modèle est également le premier à proposer une définition du handicap comme phénomène situationnel, résultant de l'interaction entre une personne et son environnement.

En adoptant le CIF (Classification internationale du fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) en 2001, l'OMS a remplacé et actualisé la précédente nomenclature la CIH qui n'avait pas intégré au maximum l'approche individuelle réadaptative et de l'approche sociale ni défini le handicap comme phénomène situationnel résultant de l'interaction entre une personne et son environnement (Fougéyrollas, 2002). Pourtant, le PPH s'avère un outil de premier plan pour le dépistage et la prévention de certains handicaps comme les troubles d'apprentissage, ainsi que les interventions subséquentes chez jeunes enfants à besoins spéciaux. Plusieurs études reconnaissent que lorsqu'ils ne sont pas traités, ces troubles d'apprentissage entraînent des taux élevés de maladie mentale, de problèmes sociaux et affectifs, de problèmes de comportement à l'école et d'incarcérations plus tard dans la vie. (Müller, 2007; Kaldy, Kraper, Carter et Blaser, 2011; Pierce, Conant, Hazin, Stoner et Desmond, 2011; Mottron, Burack, 2012. Les difficultés dans l'apprentissage précoce de la lecture sont fortement reliées à l'échec scolaire en général et à des comportements antisociaux ultérieurs (Lyytinen et Erskine, 2015; Mottron et Burack, 2012).

Modèle systémique du handicap centré sur l'interaction entre une personne et son environnement, le PPH favorise une mutualisation des ressources accessibles aux jeunes francophones en préconisant la combinaison d'une approche individuelle réadaptive et de l'approche sociale susceptibles de modifier l'environnement de soins. L'émiettement et la segmentation des ressources et services consacrés aux jeunes en situation de handicap ne favorisent pas l'accès aux jeunes francophones. Plusieurs travaux ont souligné les difficultés pour accéder aux soins et l'émiettement des services offerts aux enfants (Shanley, Reid et Evans, 2008; Boydell, Pong, Volpe, Tilliczek, Wilson et Lemieux, 2006). Ces derniers ont souligné que des obstacles majeurs liés à l'environnement et aux facteurs personnels entravent l'accès aux soins de santé mentale pour les enfants. L'accompagnement d'un jeune enfant en situation de handicap nécessite beaucoup d'efforts pour la famille surtout si celle-ci se trouve également confrontée à un problème de communication. L'étude de Boydell et coll. (2006), en partant de l'objectif d'examiner la question d'accès à partir des perspectives de la famille a montré le parcours complexe des familles pour accéder aux soins de santé. En contexte linguistique minoritaire, ce parcours est parsemé d'embûches et d'obstacles structurels.

Figure 1 : Schéma conceptuel processus de production du handicap



La figure 1 montre 4 grandes catégories de facteurs de risque se mesurant sur une échelle qualifiant les causes :

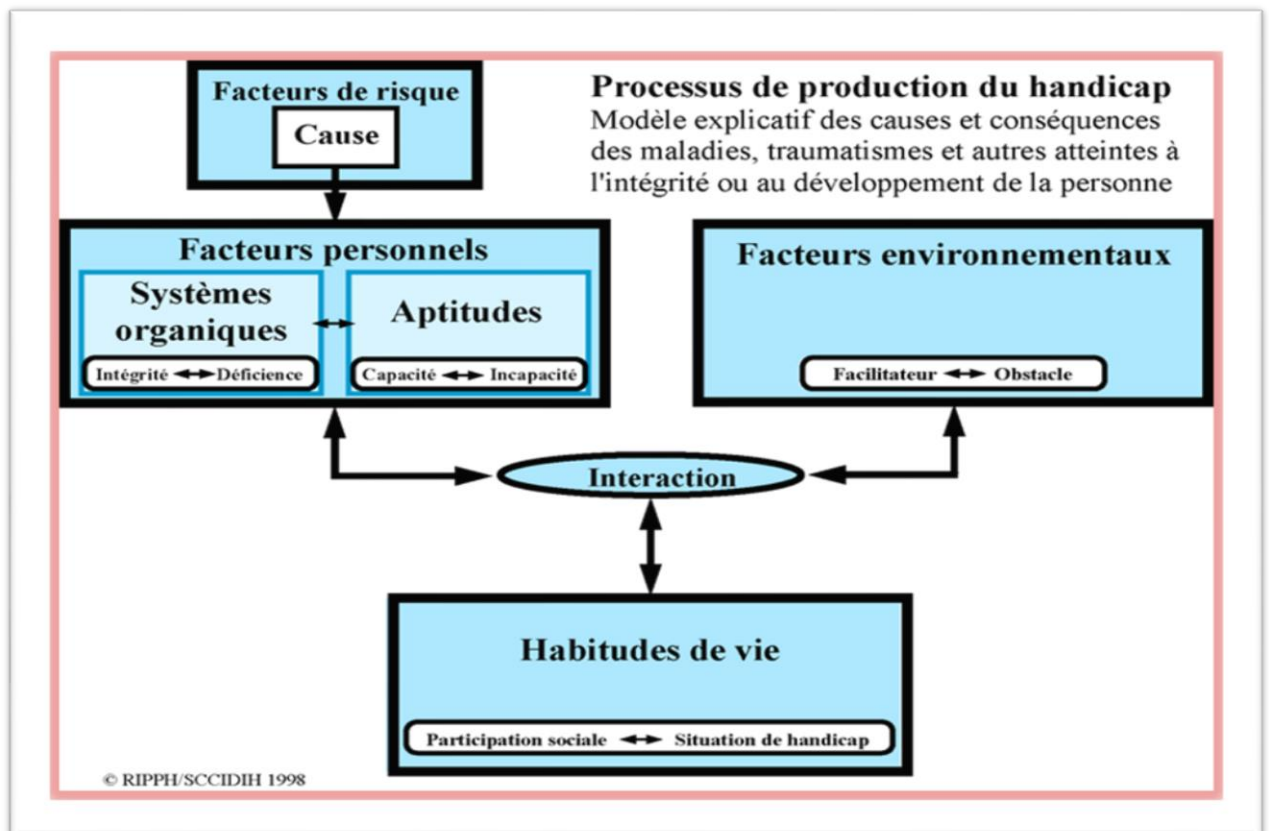
- **Facteurs personnels** : Ce sont les caractéristiques renvoyant à la personne (âge, sexe, culture, systèmes organiques...). Les **systèmes organiques** sont un ensemble de composantes corporelles se mesurant sur une échelle allant de l'intégrité à la déficience complète et **les aptitudes** sont quant à elles, la possibilité d'accomplir une activité physique ou mentale. Ces dernières se mesurent sur une échelle allant de la capacité optimale à l'incapacité complète. Ainsi on entend par *capacité*, l'expression positive d'une aptitude et par *incapacité*, le degré de réduction d'une aptitude.

- **Facteurs environnementaux** désignent la dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation d'une société. Elle se mesure sur une échelle du facilitateur optimal à l'obstacle complet (mesurer pour une personne ou une population donnée)
- Une situation de la participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie résultant de l'interaction des facteurs personnels (déficiences, incapacités...) et environnementaux (facilitateurs et obstacles)
- Une situation de handicap correspond à la réduction des habitudes de vie résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux

Ces deux situations se mesurent sur une échelle allant de la participation à la situation de handicap. Cette mesure s'exerce sur **les habitudes de vie**.

Ainsi, les facteurs personnels et environnementaux interagissent entre eux influencés par les habitudes de vie.

Figure 2 : Processus de production du handicap (PPH), modèle explicatif



Le modèle du «Processus de production du handicap» (figure 2) aide à mieux comprendre ce qui peut amener un jeune enfant dans des situations de handicap. Il démontre que le jeune enfant réalise ses activités quotidiennes dans une interaction continue avec son environnement physique et social. Selon les possibilités offertes, la participation sociale des personnes en situation de handicap se trouve améliorée ou péjorée (Fougeyrollas, 2010). En contexte minoritaire linguistique, la pertinence de ce modèle pour explorer les besoins et les services des jeunes enfants handicapés n'est plus à démontrer. Il s'avère indispensable pour servir de cadre explicatif et d'intervention aux troubles de santé mentale les plus courants chez les jeunes enfants comme les troubles anxieux, les troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), la dépression, les troubles de conduite.

Le modèle est aussi opérant pour une meilleure approche des troubles du spectre autistiques et troubles envahissants du développement TSA-TED. Pour rappel, la classification actuelle des troubles mentaux comporte cinq troubles envahissants du développement (TED): l'autisme (ou trouble du spectre autistique -TSA); le syndrome d'Asperger (altération qualitative des interactions sociales et par des comportements et intérêts répétitifs et stéréotypés) ; le trouble envahissant du développement non spécifié; le syndrome de Rett (Développement normal suivi d'une perte de la communication du contrôle moteur et des difficultés à comprendre les situations sociales et les attentes de l'entourage); le trouble désintégratif de l'enfance (perte de compétence et régression globale). Les jeunes enfants atteints de TED forment en effet un groupe très hétérogène tant par la grande variabilité des symptômes et le degré de dysfonctionnement que par la présence ou l'absence de conditions médicales ou psychiatriques associées, d'où l'importance de la prise en compte de l'environnement dans la prestation de services.

En contexte linguistique, la charge des familles avec jeune enfant en situation de handicap est plus lourde du fait de l'absence de ressources en français. Angold, Messer, Stangl, Farmer, Costello et Burns (1998) ont tenté d'établir un lien entre la perception de

la charge des parents et l'utilisation des services. Leur étude a montré que les modes de recours aux soins, donc de la demande de services, varient selon la nature de la charge. Cette étude contextuelle d'Angold et coll. (1998) montre également que l'accès à l'offre de services dépend aussi de la connaissance des parents des services offerts aux jeunes enfants.

CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

Ce rapport recense les ressources accessibles pour les jeunes enfants francophones en situation de handicap à travers un état des lieux exhaustifs des ressources disponibles dans la région sociosanitaire de Winnipeg. Ce rapport a également permis également d'explorer le cadre légal et juridique dans le cadre de l'offre de services aux jeunes enfants en situation de handicap au Manitoba. Une revue des dispositifs légaux et des mesures prises par le gouvernement du Manitoba a été réalisée ainsi l'exploration des intuïtives communautaires dans ce domaine. Le prétexte de la recension des ressources et services a permis de montrer l'importance des études dans le domaine des jeunes enfants en situation handicap. En présentant l'outil conceptuel Processus de production du handicap (PPH) comme grille de lecture contextuelle de la situation des jeunes enfants francophones, le rapport jette les bases d'une évaluation des mesures entreprises par le gouvernement du Manitoba afin de répondre aux multiples besoins de ces enfants doublement handicapés. Cette recension a montré que les jeunes enfants francophones en situation de handicap restent invisibles dans le processus de mise ne place des ressources et sont intégrés dans une approche globale de déni de droits.

En guise de recommandation générale, le gouvernement du Manitoba doit évaluer la mise en application effective de la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées pour mesures en direction des jeunes enfants francophones. L'article 3 (principes généraux alinéas h, i), l'article 7 relatif aux enfants, l'article 9 axé sur l'autonomie et inclusion, l'article 24 et 25 portants respectivement sur l'éducation et la santé doivent faire l'objet d'une attention particulière pour inclure tous les enfants manitobains.

Les recommandations spécifiques tournent autour de 3 principaux acteurs ministères du gouvernement du Manitoba :

➤ **Au niveau du Ministère des Familles**

Recommandations spécifiques

- Une approche de soins centrée sur la famille et non sur le système de protection de l'enfance peut permettre de bâtir un Manitoba inclusif pour les jeunes enfants francophones en situation de handicap. Cette approche part du principe que la contribution des parents est primordiale pour le bon développement de l'enfant. C'est une approche qui tient compte des priorités et de l'influence culturelle de la famille dans les services fournis. C'est à ce niveau que la langue peut devenir une des forces nécessaires pour accompagner un jeune enfant handicapé. Comme l'a si bien souligné Dawson et al (2008) en abordant la question des services pour les enfants autistes, la mise en place de formats souples intégrants s'appuyant sur les aspects culturels peuvent pallier aux procédures de conditionnement pénible.
- Rendre plus visibles les ressources accessibles aux familles francophones qui s'occupent d'un enfant handicapé : permettre aux parents francophones, dans le cadre d'un partenariat avec le ministère de la Santé, Aînés et Vie active, de disposer des informations à jour sur les services offerts en français dès la naissance de leur enfant.
- Favoriser l'accès à des services spécialisés d'intervention précoce pour les parents dont les enfants fréquentent les services de garde francophones
- Former et informer les professionnels sur les services disponibles et accessibles pour promouvoir l'inclusion sociale des jeunes enfants francophones en situation de handicap et de leurs familles

➤ **Pour le ministère de l'Éducation et de la Formation**

Recommandations spécifiques

- Mettre sur pied des programmes de formation sur les handicaps pour les travailleurs en protection de l'enfance, aux parents d'accueil et à d'autres prestataires de soins
- S'assurer que l'information soit intégrée à la planification annuelle des organismes francophones comme la division scolaire franco-manitobaine (DSFM)

➤ **Pour le ministère de la Santé, Aînés et Vie active**

Recommandations spécifiques :

- Promouvoir l'approche des soins de santé centrée sur la famille
- Revoir le système d'aiguillage pour mieux orienter les jeunes enfants francophones diagnostiqués vers les ressources et programmes appropriés : mettre à la disposition des familles immigrantes francophones unilingues des formulaires d'aiguillage en français pour faciliter leur rôle d'aidantes naturelles
- Élaborer et mettre en œuvre de modèles de collaboration avec des équipes intersectorielles composées de spécialistes dans le but de fournir les services nécessaires aux enfants francophones atteints d'un handicap et à leurs familles.
- Élaborer et mettre en œuvre des programmes de prévention et de prestation en français adaptés aux besoins culturels des familles : les programmes de prévention du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale peuvent entrer dans ce cadre
- Fournir des services en français aux familles ayant un enfant atteint de ce trouble
- Appuyer les familles francophones aux prises avec le stress additionnel lié au fait de prendre soin d'un enfant atteint d'un handicap en mettant à leurs disponibilités des ressources supplémentaires
- Mettre sur pied un répertoire des besoins des jeunes enfants francophones atteints d'un handicap
- Mettre sur pied des services pouvant prendre en charge les troubles concomitants : suivi adéquat des enfants atteints du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale, de déficience intellectuelle et de problèmes de santé mentale.

BIBLIOGRAPHIE

Angold, A., Messer, S.-C., Stangl, D., Farmer, E.M.Z., Costello. E.J., et Burns, B.J.(1998). Perceived parental burden and use for child and adolescent psychiatric disorders. *American Journal of Public Health*, 88(1), 75-80.

Benoit, M., Bouchard, L., Leis, A., et Garceau, M.-L. (2012). Les inégalités sociales de santé affectant les communautés francophones en situation minoritaire au Canada, *Reflet*, vol. 18, 2, 10-18.

Bonnel, A., McAdams S., Smith B., Berthiaume, C., Bertone, A., Ciocca, V., Burack, JA., Mottron, L., (2010) Enhanced pure-tone pitch discrimination among persons with autism but not Asperger syndrome, *Neuropsychologia*, Jul;48(9):2465-75. Epub 2010 Apr 28.

Boydell, K.M., Pong, R., Volpe, T., Tilleczeck, K., Wilson, E., et Lemieux, S. (2006). Family perspectives on pathways to mental health care for children and youth in rural communities. *The Journal of Rural Health*, 22(2), 182-188

Bouchard, L., Chomienne, M.H., Benoit, M., Boudreau, F., Lemonde, M. et Dufour, S. (2012). Les Franco-Ontariens âgés souffrant de maladies chroniques se perçoivent-ils bien desservies? Une étude exploratoire de l'impact de la situation linguistique minoritaire, *Canadian Family Physician*, vol 58, p.1325-1356.

Chartier, M., Finlayson, G.S., Prior, H.J., McGowan. K.L., Hui Chen H., de Rocquigny, J., Walld, R., Michael Gousseau., M. (2012). *La santé et l'utilisation des services de santé des francophones au Manitoba*, Manitoba Centre for Health Policy Département des sciences de la santé communautaire Faculté de médecine, Université du Manitoba.

Commission canadienne des droits de la personne (2015). *Les droits des personnes handicapées à l'égalité et à la non-discrimination : suivi de l'application au Canada de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées*. Gouvernement du Canada. Ottawa

Dawson, M., Mottron, L., Gernsbacher, MA.(2008) Learning in autism. In : J. H. Byrne (Series Ed.) & H. Roediger (Vol. Ed.), *Learning and memory: A comprehensive reference: Cognitive Psychology*, pp 759-772, New York: Elsevier

Fuchs,D., Burnside, L., Marchenski, S., Mudryans, A. (2006) Rapport d'une étude consacrée aux facteurs déterminants d'enfants atteints d'un handicap pris en charge par les organismes de protection de l'enfance: principaux résultats, recommandations et orientation future des politiques, de la pratique et de la recherche, *Canada's Children*, 12(1),44-49

Fougeyrollas P., Bergeron H., Cloutier R., Côté J., St-Michel G. (1998). *Processus de production du handicap*, CQCIDIH,. Québec: Lac Saint-Charles

Fougeyrollas, P. (2010). La funambule, le fil et la toile: transformations réciproques du sens du handicap. Montréal, Québec: Presses universitaires de Laval.

P. Fougeyrollas (2002). Un projet inachevé, éditorial de "La nouvelle classification sur le fonctionnement", Développement humain, handicap et changement social, *Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications*, vol.11,1, Fév.2002.p.3

Forges, É., Doucet, M., et Noël, J.G. (2011a). L'accès des aînés francophones aux foyers de soins en milieu minoritaire, un enjeu linguistique en santé et mieux-être, *Canadian Journal on Aging*, 1-12.

Forgues, É., Bahi, B., Michaud, J. (2011b). *L'offre de services de santé en français en contexte francophone minoritaire*. Institut canadien de recherche sur les minorités linguistiques.

Gouvernement du Manitoba (1985). Loi sur les services à l'enfant et à la famille. Disponible sur le site: <http://web2.gov.mb.ca/laws/statutes/ccsm/c080f.php>

Home, A. & Pearce, S. (2003). Triple journée de travail des mères d'enfants ayant une incapacité invisible. *Reflets*, 9(2),163–185. doi: 10.7202/011095ar
<http://id.erudit.org/iderudit/011095ar>

Kaldy, Z., Kraper, C., Carter, AS., Blaser, E. (2011) Toddlers with Autism Spectrum Disorder are more successful at visual search than typically developing toddlers. *Dev Sci*. Sep;14(5):980-8. doi: 10.1111/j.1467-7687.2011.01053.x. Epub 2011 Apr 2

Krahn, G. L., Thom, V. A., Sokoloff, K., Hylton, J. et Steinberg, M. (2000).Every child special, every child safe: Protecting children with disabilities from maltreatment. Consulté le 15 mars 2018 sur le site Web de l'Oregon Health Sciences University: <http://www.ohsu.edu/oidd/pdfs/OAKSProjectbw.pdf>

Landry, R., Forgues, É., et Traisnel, C. (2010). Autonomie culturelle, gouvernance et communautés francophones en situation minoritaire au Canada. *Politique et Sociétés*, 29 (1), 91-114.

Lyytinen, H., Erskine, J., Hämäläinen, J., Torppa, M., & Ronimus, M. (2015). Dyslexia : early Identification and Prevention: Highlights from the Jyväskylä Longitudinal Study of Dyslexia. *Current Developmental Disorders Reports*, 2 (4), 330-338.

Martens, P., Burchill, C., Fransoo,R., De Coster, C., McKeen, N., Ekuma, O., Prior, H.,Chateau, D., Burland,E., Robinson,R., Jebamani, L. et Metge, C. (2004). Patterns of regional mental illness disorder diagnoses and service use in Manitoba: A population-

based study. Winnipeg (Manitoba): Université du Manitoba, Manitoba Centre for Health Policy.

Mottron, L., Burack, J.A. (2012) Sensory, Motor and Attention Characteristics of Autistic Children. Encyclopedia on Early Childhood Development, Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants CEECD/SKC-ECD.2012,21-26

Müller, RA. (2007) The study of autism as a distributed disorder. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.*;13(1):85-95. Review. Erratum in: *Mental Retardation Developmental Disabilities Research Reviews*. 2007;13(2):195. 11.

Organisation mondiale de la santé (2005). Politiques et plans relatifs à la santé mentale de l'enfant et de l'adolescent. *Guide des politiques et des services de santé mentale*. Genève : Édition de l'OMS.

Organisation mondiale de la santé (2016). Projet de plan d'action mondial de l'OMS relatif au handicap 2014-2021. *Un meilleur état de santé pour toutes les personnes handicapées*. Genève: Édition de l'OMS.

Pierce, K. Conant, D., Hazin, R., Stoner, R., Desmond, J. (2011). Preference for geometric patterns early in life as a risk factor for autism. *Arch Gen Psychiatry*. Jan;68(1):101-9. Epub 2010 Sep 6.

Shanley D.C., Reid, G.J., Evans, B. (2008) How Parents Seek Help for Children with Mental Health Problems. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 2008; 35(3):135-146.

Shaywitz, S. *Overcoming dyslexia: A new and complete science-based program for reading problems at any level*. New York, NY: Alfred A. Knopf; 2003. (Published by Vintage, Jan 04, 2005 | 432 Pages | 6-1/8 x 9-1/4 | ISBN [9780679781592](https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/catalogue/89-589-X))

Square, D. (1997). « Fetal Alcohol Syndrome epidemic on Manitoba reserve » . Canadian Medical Association Journal, 157(1), 59-60.

Statistique Canada (2001). Profils des communautés de l'Enquête auprès des peuples autochtones. Consulté le 22 mars 2018

Disponible en français sur le site:

<https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/catalogue/89-589-X>

Statistique Canada (2002). Prévalence de l'incapacité au Canada, 2001. Node catalogue: 89-577-XIF. Ottawa (Ontario).

Statistique Canada (2010). Estimations de la population, selon le groupe d'âge et le sexe au 1er juillet, Canada, provinces et territoires, annuel, 2010. CANSIM, Tableau 051-0001.

Statistique Canada (2012) L'incapacité au Canada : premiers résultats de l'Enquête canadienne sur l'incapacité, Gouvernement du Canada. Node catalogue 89-654-X <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-654-x/89-654-x2013002-fra.htm>

Statistique Canada (2017). *Série « Perspective géographique », Recensement de 2016*. Produit n° 98-404-X2016001 au catalogue de Statistique Canada. Ottawa, Ontario. Produits de données, Recensement de 2016. <http://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/as-sa/fogs-spg/Facts-PR-Fra.cfm?TOPIC=5&LANG=Fra&GK=PR&GC=46>

Sullivan PM, Knutson JF. (2000). Maltreatment and disabilities: a population-based epidemiological study. *Child Abuse & Neglect*. 2000;24:1257–1274. doi: 10.1016/S0145-2134(00)00190-3. [[PubMed](#)] [[Cross Ref](#)]

Tremblay, S., Angus, D. et Hubert, B. (2012). Étude exploratoire en matière de services de santé intégrés pour les communautés francophones (Rapport présenté au Réseau des services de santé en français de l'Est de l'Ontario). Ottawa, ON : PGF Consultants Inc. Repéré le 13 novembre 2016, à <http://www.rssfe.on.ca/files/uploads/rssfefiles/etude9nov12.pdf>

UNESCO (1994) Conférence mondiale sur l'éducation et les besoins éducatifs spéciaux – Déclaration de Salamanque (Espagne), sous l'égide de l'UNESCO, Version électronique consultée le 29 février 2018: PDF vii La déclaration de Salamanque. B. Facteurs scolaires. Alinéa 28. Page 22. http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_F.PDF

Williams, R.J., Odaibo, F. S. et McGee, J. M. (1999). Incidence of fetal alcohol syndrome in northeastern Manitoba. *Revue canadienne de santé publique*, [Can J Public Health](#). 1999 May-Jun;90(3):192-4.

SITES WEB ET DOCUMENTS EN LIGNE

Mottron L, Burack JA. Sensory, Motor and Attention Characteristics of Autistic Children. In: Tremblay RE, Boivin M, Peters RDeV, eds. Elsabbagh M, Clarke ME, topic eds. *Encyclopedia on Early Childhood Development* [online]. <http://www.child-encyclopedia.com/autism/according-experts/sensory-motor-and-attention-characteristics-autistic-children>. Published July 2012. Accessed August 28, 2018.

Gouvernement du Canada:

Rapport annuel du gouvernement sur la condition des personnes handicapées

Profil de l'incapacité au Canada en 2006, p. 11-13.

Pour de plus amples renseignements, voir « Annexe D », *Rapport fédéral de 2011 sur les personnes handicapées*.

En ligne : www12.rhdcc.gc.ca/p.5bd.2t.1.3ls@-fra.jsp?pid=4723

Rapport fédéral de 2009 sur les personnes handicapées : Vers l'intégration des personnes handicapées, p. 9.

En ligne : http://publications.gc.ca/collections/collection_2009/rhdcc-hrsdc/HS61-1-2009F.pdf (archive)

Rapport fédéral de 2011 sur les personnes handicapées, p. 10.

En ligne :

<https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/invalidite/cra/rapport-federal2011.html>

Profil de l'incapacité au Canada en 2006, 2011, p. 7.

En ligne : http://publications.gc.ca/collections/collection_2011/rhdcc-hrsdc/HS64-11-2010-fra.pdf (archive)

Gouvernement du Manitoba :

- Offices régionaux de la santé du Manitoba

<http://www.gov.mb.ca/health/mh/crisis.fr.html>

- Programme de soins à domicile du Manitoba, Guide des services de soins à domicile au Manitoba Ministère de la Santé, Aînés et Vie active

<http://www.gov.mb.ca/health/homecare/guide.fr.pdf>

- Services aux enfants handicapés, Ministère des Familles Manitoba

En ligne : www.manitoba.ca/fs/cds/index.fr.html (en français) ou à www.manitoba.ca/fs/cds/index.html

SMD (Society for Manitobans with Disabilities)

<https://www.smd.mb.ca/uploads/ck/files/services/WhatIsAssistiveTechnology.pdf>
(en anglais seulement)