

Entreprendre le VOYAGE

Guide d'information et de défense des intérêts
pour les familles qui subviennent aux besoins
d'un enfant ayant un handicap



Table des matières

Partie 1 : Pour un bon départ

Introduction au guide	iii
Note importante concernant les mises à jour	iv
CHAPITRE 1 : Points de départ	1.1
CHAPITRE 2 : Être un défenseur des intérêts efficace pour votre enfant	2.1

Partie 2 : De l'enfance à la vie adulte

CHAPITRE 3 : Les premières années et le soutien des enfants	3.1
CHAPITRE 4 : Aller à l'école (inclusion scolaire)	4.1
CHAPITRE 5 : Transition de l'école secondaire à la vie adulte	5.1
CHAPITRE 6 : Aller à l'école (encore) : l'éducation postsecondaire	6.1
CHAPITRE 7 : Aller au travail	7.1
CHAPITRE 8 : Déménager : options de logement et de soutien	8.1
CHAPITRE 9 : Mesures de soutien et soutien du revenu pour adultes ayant un handicap	9.1

Partie 3 : Les enjeux tout au long de la vie

CHAPITRE 10 : Participation communautaire et loisirs	10.1
CHAPITRE 11 : Relations saines et sexualité	11.1
CHAPITRE 12 : Soutien aux familles	12.1
CHAPITRE 13 : Questions financières et planification successorale	13.1
CHAPITRE 14 : La prise de décision et votre enfant	14.1
CHAPITRE 15 : Traiter avec le système médical	15.1
MOT DE LA FIN : Un voyage qui en vaut la peine	15.13



La création de ce produit a été rendue possible grâce au financement de la Christofor Foundation, du Charles Johnson Charitable Fund, de l'Association pour l'intégration communautaire de Grand-Sault, de la Société de développement régional et du gouvernement du Nouveau-Brunswick.

Les coordonnateurs de projet Ken Pike et Tara Brinston tiennent par ailleurs à remercier les parents qui ont relaté leurs expériences et agi à titre de conseillers pendant la rédaction du document : Nancy Armstrong, Leena & Subolbh Barua, Jean-Guy & Linda Doucet, Jeanitta Doucet, Bud & Mary Hazelwood, Joyce Kimble, Denise & Mark Kinnie, Marlene Munn, Janice & Troy Price, Francine St-Amand et Danny Soucy.

Guide imprimé en partie par Financière Liberté 55, une division de London Life, Compagnie d'Assurance-Vie

Les opinions et les interprétations de la publication sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement celles des bailleurs de fonds.

Tous droits réservés © 2010

Inclusion NB

684 rue Prospect, #A

Fredericton, (Nouveau-Brunswick) E3B 2T8

Sains frais : 1-866-622-2548

Tél : (506) 453-4400

Fax : (506) 453-4422

Courriel : info@inclusionnb.ca

Site Web : www.inclusionnb.ca

Graphisme et mise en page : GraphXperts Design Service, Woodstock, NB

Entreprendre le VOYAGE



Partie 1

Pour un bon départ

INFORMATION DANS CETTE PARTIE :

- Introduction au guide
- Note importante concernant les mises à jour

CHAPITRE 1 : Points de départ

CHAPITRE 2 : Être un défenseur des intérêts efficace
pour votre enfant



InclusionNB

2010
Révisée 2015

Introduction au guide

Comme parents, nous espérons et comptons que nos enfants auront des possibilités d'apprendre, de croître et d'atteindre leur plein potentiel. Nous voulons qu'ils aient ce que la vie a de mieux à leur offrir, notamment une bonne éducation, un emploi, un toit et des possibilités de se faire des amis et de participer à diverses activités de la communauté.

La plupart des parents se portent naturellement à la défense des intérêts de tous leurs enfants. Nous parlons en leur faveur et, au fil du temps, nous les aidons à se défendre eux-mêmes. Nous les aidons à obtenir les choses dont ils ont besoin ou qu'ils veulent lorsqu'il y a lieu. Nous pouvons aider nos enfants à trouver leur premier emploi et à gérer les situations difficiles auxquelles ils peuvent faire face.

Le fait d'élever un enfant ayant un handicap exige souvent une plus grande participation des parents pour faire en sorte qu'il atteigne son propre potentiel et obtienne ce dont il a besoin. Votre rôle comme défenseur de votre enfant peut exiger un effort, des compétences et du temps supplémentaire.

Le présent guide, *Entreprendre le voyage*, est une source d'information détaillée pour les familles qui ont besoin d'information et de stratégies afin d'assurer à leur enfant la meilleure chance possible de vivre une bonne vie. Il reconnaît que les familles vivront des situations différentes selon l'âge de leur enfant, les circonstances et les difficultés qui se présentent. Il leur permet par ailleurs de réfléchir aux différentes difficultés qui risquent de poindre à l'horizon et de planifier en conséquence.

Le guide traite aussi abondamment des différents systèmes de services et de votre rôle comme défenseur des intérêts de votre enfant au sein des systèmes. Les systèmes de services (comme l'éducation, la santé, etc.) peuvent jouer un grand rôle dans la vie des gens en général et en particulier dans la vie des personnes ayant un handicap. Il importe de savoir comment ces systèmes fonctionnent et comment faire en sorte qu'ils contribuent le plus efficacement possible à la réussite de votre enfant.

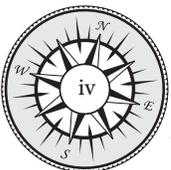
Entreprendre le voyage est divisé en trois grandes parties. La présente section (partie 1) donne de l'information générale sur les droits de la personne, les systèmes de services et les stratégies permettant aux familles de défendre efficacement les intérêts de leur enfant. La partie 2 aborde les problèmes qui surgissent de l'enfance à l'âge adulte dans la vie des personnes ayant un handicap. La partie 3 traite des problèmes avec lesquels les familles doivent souvent composer tout au long de la vie de leur enfant.

On notera qu'il n'est pas nécessaire de lire le guide d'un bout à l'autre (nous encourageons toutefois tout le monde à lire les chapitres de la partie 1). Trouvez les chapitres qui vous apportent les renseignements dont vous avez le plus besoin au moment présent. Nous encourageons les familles d'ajouter leurs propres notes et renseignements au classeur et de communiquer de l'information supplémentaire à d'autres familles. La plupart des chapitres comportent par ailleurs une liste de ressources additionnelles qu'on peut examiner pour un supplément d'information.



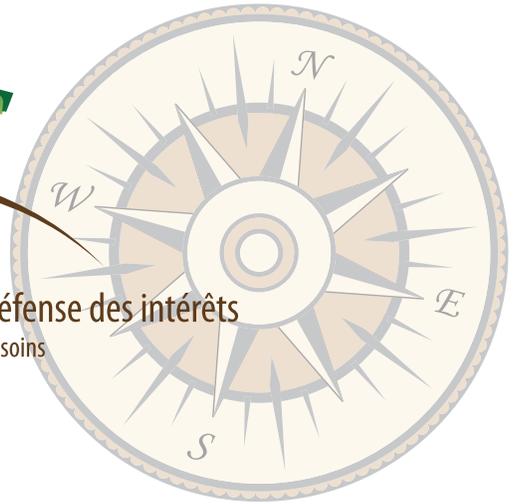
Note importante concernant les mises à jour du présent guide

Nous avons organisé le guide sous la forme d'une reliure à anneaux afin de pouvoir mettre à jour l'information sur divers sujets au gré des changements apportés aux programmes et aux services du gouvernement ou d'autres sources qui peuvent aider votre enfant. Les chapitres ou les sections à jour seront affichés sur notre site Web périodiquement, de manière à permettre aux familles de télécharger ou d'imprimer l'information nouvelle et de l'insérer dans leur exemplaire du guide. Nous ferons part des nouvelles mises à jour dans notre bulletin électronique périodique, aussi offert gratuitement aux familles. Pour ajouter votre nom à la liste d'envoi du bulletin, communiquez avec Inclusion NB. Pour les mises à jour, vous pouvez aussi consulter notre site Web à www.inclusionnb.ca



Entreprendre le VOYAGE

Guide d'information et de défense des intérêts
pour les familles qui subviennent aux besoins
d'un enfant ayant un handicap



CHAPITRE 1

Points de départ

*« Mieux vous êtes informés,
plus vous en retirerez de bienfaits. »*



InclusionNB

2010

Révisée 2015

CHAPITRE 1

Points de départ



But du chapitre

- ◆ Se familiariser avec les lois touchant les droits de la personne et le pouvoir des attentes et du langage.



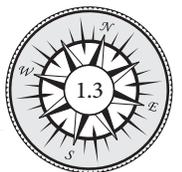
Ce que vous trouverez dans ce chapitre :

- ◆ De l'information sur les droits de la personne et leur importance pour les personnes ayant un handicap
- ◆ Comment les attentes peuvent contribuer à façonner l'avenir de votre enfant



Notre voyage jusqu'à maintenant :

- ◆ Au fil des ans, les progrès dans le soutien de l'inclusion des personnes ayant un handicap dans la communauté ont été accomplis grâce à des familles et à d'autres intervenants qui ont imaginé que les choses pouvaient s'améliorer. Il y a à peine cinquante ans, les personnes ayant un handicap intellectuel ou autre étaient couramment institutionnalisées et parfois stérilisées. Elles se voyaient refuser la possibilité de fréquenter l'école et d'apprendre. On bafouait régulièrement leur liberté et leurs droits fondamentaux. Au Canada et ailleurs, les personnes ayant un handicap n'étaient pas considérées comme des citoyens à part entière.
- ◆ Heureusement, les familles avaient un point de vue différent en ce qui a trait à leurs enfants et pour d'autres personnes ayant un handicap. Au cours des années 1960 et au début des années 1970, un nouveau mouvement a émergé sous l'impulsion de familles et de personnes ayant un handicap qui imaginaient une société où les personnes ayant un handicap seraient des citoyens accueillis et valorisés. Avec le concept « d'intégration communautaire » sont nées des tentatives visant à sortir les personnes ayant un handicap des grandes institutions et de leur donner des possibilités d'éducation et de participation à la communauté. Au début, cela signifiait que les personnes ayant un handicap étaient encore regroupées afin d'apprendre, de travailler ou de participer à la vie communautaire.



Rappel des progrès récents

Au cours des dernières vingt-cinq années, la vision de la citoyenneté et de l'inclusion communautaire des personnes ayant un handicap a changé radicalement. Bon nombre de familles et de gens n'étaient pas satisfaits de la simple présence des personnes ayant un handicap dans la communauté. La nouvelle vision est fondée sur la croyance que toute personne devrait avoir de réelles possibilités (et des choix correspondants) de participer dans la communauté et de nouer des relations significatives avec les autres. C'est la vision de l'inclusion qui voit les personnes avec ou sans handicap participer ensemble à des activités dans les écoles, les collèges, les lieux de travail, les organismes communautaires ou encore dans les activités récréatives et les loisirs.

Bien que des progrès importants aient été accomplis dans la réalisation de cette vision, beaucoup reste à faire pour empêcher l'exclusion que connaît un grand nombre de citoyens ayant un handicap. Dans la marche vers le progrès, des efforts sont nécessaires de la part de bien des gens, y compris des familles, pour bâtir des communautés inclusives au sein desquelles tout le monde participerait pleinement.

L'une des avancées les plus importantes au fil des ans aura été les améliorations dans les systèmes de services pour les personnes ayant un handicap. Quoique loin d'être parfaits, ces systèmes apportent aujourd'hui un soutien aux enfants, aux jeunes et aux adultes ayant un handicap dans divers aspects de la vie. Bon nombre de ces systèmes de services seront examinés en détail dans d'autres parties du guide.

L'importance des droits de la personne

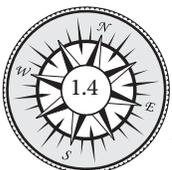
Des changements et des progrès ont été rendus possibles en partie en raison de la reconnaissance grandissante des droits des personnes ayant un handicap au cours des dernières décennies. À ce jour, d'énormes progrès ont été réalisés pour accorder aux personnes qui vivent avec un handicap le droit d'être incluses dans le système des écoles publiques, de faire des études postsecondaires, de travailler et de contribuer à la vie économique de nos communautés et de recevoir le soutien et l'aide dont elles ont besoin dans leur vie quotidienne.

Les familles ont joué un rôle de premier plan dans les efforts de promotion des droits de la personne. Elles ont été appuyées par diverses lois mises en place au fil des ans pour reconnaître et maintenir les droits des personnes ayant un handicap ainsi que les droits d'autres personnes. Sans devenir expert en droit, il peut être utile de connaître un peu les lois qui protègent les droits des gens. Voici trois lois qu'il apparaît utile d'examiner :

(i.) La Loi sur les droits de la personne au Nouveau-Brunswick

La loi protège les droits des Néo-Brunswickois et interdit la discrimination et le harcèlement dans :

- L'emploi,
- Le logement,
- Les services publics, par exemple, les écoles, les magasins, les motels, les hôpitaux, les services de police et la plupart des services gouvernementaux,
- La publicité et
- Certaines associations.



Elle interdit la discrimination fondée sur plusieurs motifs, dont «l'incapacité physique ou mentale ». Les personnes qui se sentent victimes de discrimination peuvent déposer une plainte auprès de la Commission des droits de la personne. La Commission fait enquête et tente de régler les plaintes de discrimination et de harcèlement. Si la plainte ne peut être résolue, un tribunal des droits de la personne entend la preuve. S'il est établi qu'il y a eu discrimination, le tribunal peut émettre une ordonnance pour corriger la situation. Il n'en coûte rien pour déposer une plainte relativement aux droits de la personne. Pour de plus amples renseignements, veuillez consulter le site Web de la Commission à <http://www.gnb.ca/hrc-cdp/index-f.asp>.

(ii.) **La Charte canadienne des droits et libertés**

Cette partie de la constitution canadienne est entrée en vigueur en 1982. Elle accorde une protection constitutionnelle des droits et des libertés à tous les Canadiens et l'applique aux lois, aux politiques et aux actions à tous les paliers de gouvernement. L'article 15 (1) de la Charte prévoit que la loi ne fait exception de personne et s'applique également à tous, et tous ont droit à la même protection et au même bénéfice de la loi, indépendamment de toute discrimination, notamment des discriminations fondées sur la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, le sexe, l'âge ou les déficiences mentales ou physiques. La Charte est habituellement mise en application par les tribunaux, mais elle a généralement servi à promouvoir les droits de la personne et la dignité des personnes ayant un handicap dans plusieurs aspects de leur vie.

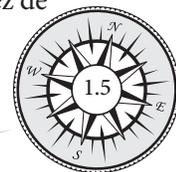
(iii.) **La Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies.**

La Convention est un traité international qui articule les droits des personnes ayant un handicap et les obligations des nations qui ont ratifié la convention visant à promouvoir et à protéger ces droits. Elle est entrée en vigueur en 2008 et a été ratifiée par le Canada en mars 2010. Elle constitue l'un des documents les plus progressifs touchant la vie des personnes ayant un handicap à ce jour. Le document comprend 50 sections (ou articles) et porte sur les droits des personnes ayant un handicap dans les domaines de l'inclusion scolaire, de l'emploi, de l'inclusion communautaire et du système de justice. Il vaut la peine de prendre le temps de lire le document. On peut le trouver sur Internet à <http://www.un.org/french/disabilities/>. Inclusion NB a élaboré une brochure, écrite dans un langage simple sur la convention des Nations Unies. Prière de communiquer avec Inclusion NB pour en avoir un exemplaire.

REMARQUE IMPORTANTE :
Parfois, le traitement d'une plainte relative aux droits de la personne peut prendre des mois, voire des années. Bien qu'il s'agisse d'un outil important de protection des droits de votre enfant, un tel recours peut ne pas être une solution rapide.

Le pouvoir des attitudes et du langage

Les attitudes des gens (y compris les nôtres) envers les personnes ayant un handicap et les attentes de votre enfant peuvent être l'un des principaux facteurs dans le façonnement de l'avenir de votre enfant. Si vous ou quelqu'un d'autre a des attentes peu élevées à l'égard de votre enfant, cela peut avoir un effet direct sur sa vie. Les attentes élevées ne sont pas une garantie de « réussite », mais elles amélioreront les chances de votre enfant de réaliser son potentiel. La perception que vous avez de votre enfant peut influencer celle des autres.



De même, la façon de parler des gens ayant un handicap peut se répercuter sur leur vie. Certains mots ont une connotation négative ou présentent les personnes de manière préjudiciable. D'autres mots, toutefois, affirment et reflètent une attitude plus positive à l'égard des personnes. Par l'utilisation de « mots respectueux », vous contribuerez à promouvoir une image positive de votre enfant ainsi que des autres personnes ayant un handicap.

Des mots respectueux

Les termes suivants sont suggérés pour désigner les personnes ayant un handicap.

À déconseiller - handicapé/e, invalide, infirme

**À conseiller - personne ayant un handicap,
personne ayant une déficience**

À déconseiller - souffrant de, frappé/e de, privé/e de, affligé/e par, victime de

À conseiller - personne atteinte de (nom de la maladie ou de l'affection)

À déconseiller - estropié/e

À conseiller - personne ayant un handicap ou personne ayant une déficience

À déconseiller - confiné/e ou cloué/e à un fauteuil roulant

À conseiller - utilisateur ou utilisatrice d'un fauteuil roulant

À déconseiller - normal

À conseiller - personne non handicapée

À déconseiller - sourd/e, sourd/e-muet/te

À conseiller - personne sourde ou personne ayant une déficience auditive

À déconseiller - retardé/e, déficient/e, mongol/e

**À conseiller - personne ayant un handicap intellectuel
ou personne ayant une déficience intellectuelle**

À déconseiller - malformation ou défaut de naissance

À conseiller - personne ayant une paralysie cérébrale.

À déconseiller - handicapé physique,

**À conseiller - personne ayant un handicap congénital
ou personne ayant une déficience congénitale**

À déconseiller - aliéné/e, fou/folle, névrosé/e, malade mental/e

**À conseiller - personne ayant des problèmes de santé mentale
ou personne vivant avec une déficience psychique, Une personne qui a du vécu**

À déconseiller - aveugle

À conseiller - personne ayant un handicap visuel ou personne ayant une déficience visuelle

À déconseiller - débile, taré/e, stupide

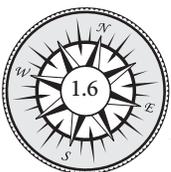
À conseiller - personne ayant un ou des trouble/s d'apprentissage

À déconseiller - Un sport pour les handicapés

À conseiller - Un sport pour les athlètes ayant un handicap

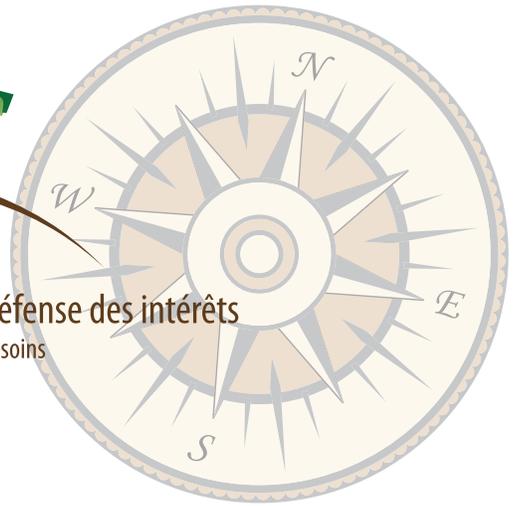
EN CAS DE DOUTE, DEMANDEZ. LES PERSONNES AYANT UN HANDICAP SERONT HABITUELLEMENT PLUS QUE DISPOSÉES À VOUS AIDER.

*Adapté par Active Living Alliance
- rétriée le 10 Juillet, 2009 par www.ilrc.nf.ca*



Entreprendre le VOYAGE

Guide d'information et de défense des intérêts
pour les familles qui subviennent aux besoins
d'un enfant ayant un handicap



CHAPITRE 2

Être un défenseur efficace des droits de votre enfant

*« Rappelez-vous que la personne
qui vous contrarie et avec laquelle vous
négociez n'est qu'une autre personne
assise derrière un bureau.*

*Pour vous, c'est votre vie;
pour elle, c'est simplement un
autre emploi. »*



InclusionNB

2010

Révisée 2015

CHAPITRE 2

Être un défenseur efficace des droits de votre enfant



Buts du chapitre :

- ◆ Se renseigner sur la défense des intérêts
- ◆ Apprendre à être plus efficace dans la défense des intérêts de votre enfant



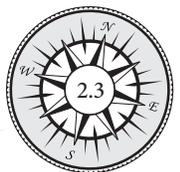
Ce que vous trouverez dans ce chapitre :

- ◆ De l'information sur :
 - L'importance de la défense des intérêts
 - Le fonctionnement des systèmes de service
 - Des conseils pour être un défenseur des intérêts efficace
 - Des conseils pour travailler auprès des professionnels
- ◆ Liste de vérification pour la préparation des réunions
- ◆ **Feuille de travail 1** – Liste de contacts de personnes voulant aider à défendre les intérêts de votre enfant
- ◆ **Feuille de travail 2** – Fiche technique d'échantillon pour l'enregistrement des discussions
- ◆ Une liste de ressources additionnelles



Notre voyage jusqu'à maintenant :

- ◆ Les familles ont sonné la cloche pour obtenir des changements et des perspectives d'avenir pour les personnes ayant un handicap.
- ◆ Les familles se sont rassemblées et ont créé des organismes (comme l'Association pour l'intégration communautaire) pour réunir leurs voix. Leur démarche a apporté des changements importants dans les systèmes avec lesquels les personnes ayant un handicap sont régulièrement en contact.
- ◆ Les personnes ayant un handicap ont reçu le soutien leur permettant de parler en leur propre nom.





Introduction

Ce chapitre passe en revue certains aspects importants de la défense des intérêts pour les familles dont un fils ou une fille a un handicap. En somme, la défense des intérêts est le processus qui consiste à appuyer et à défendre une autre personne. Il peut s'avérer nécessaire de bien défendre les intérêts d'un enfant ayant un handicap pour un certain nombre de raisons :

- La personne peut éprouver de la difficulté à parler pour elle-même en raison de difficultés de communication ou pour d'autres raisons.
- La personne peut ne pas avoir les mêmes occasions dans la vie en raison des attitudes d'autres personnes ou d'obstacles physiques ou encore d'autres obstacles qui peuvent exister.
- La personne peut avoir besoin davantage d'aide en vue de profiter de la vie ou de participer à l'école ou à d'autres possibilités d'apprentissage, à un emploi dans la communauté ou à d'autres activités communautaires.

Les circonstances et les besoins propres à chaque personne ou à chaque famille détermineront dans quelle mesure la défense des intérêts est nécessaire et de quel type elle doit être. La défense des intérêts peut quand même être plus efficace lorsque les familles apprennent les compétences et les étapes qui peuvent les aider à obtenir des résultats. Ce chapitre fournit de l'information précieuse qui aidera les familles dans le processus de défense des intérêts.



Défendre les intérêts dans quelles circonstances?

La défense des intérêts peut servir à de nombreuses fins. Aider une personne ayant un handicap à défendre ses intérêts peut contribuer à ce qui suit :

- Aider la personne à défendre ses droits individuels (par exemple, le droit de prendre des décisions, le droit de rêver et d'établir des objectifs, le droit d'avoir des relations véritables, le droit d'être en sécurité, etc.).
- Aider la personne à avoir et à entretenir des occasions de participation importante dans la communauté (y compris, à l'école et dans le cadre de son apprentissage, de son emploi et de ses loisirs).
- Aider la personne à obtenir l'accès aux aides et aux services pour personnes ayant un handicap dont elle peut avoir besoin pour avoir une bonne qualité de vie.

Un bon point de départ pour une défense d'intérêts efficace est de connaître vos désirs et vos besoins ainsi que ceux de votre enfant et d'être clairs à ce sujet. Il peut être plus difficile d'obtenir de bons résultats lorsque vous n'êtes pas sûr de ce que vous voulez voir arriver dans la vie de votre enfant. Voici quelques actions importantes que vous, votre enfant ou autre personne intéressée pouvez mettre en œuvre :

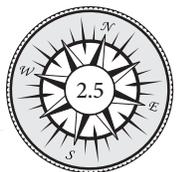
- Vous pouvez aider votre enfant à se développer et à présenter à quelqu'un d'autre sa vision ou ses rêves pour l'avenir. À l'occasion, notamment lorsque votre enfant est plus jeune, vous pouvez devoir parler de votre vision pour votre enfant. C'est cette vision qui doit informer et stimuler vos efforts pour parvenir à de bonnes choses pour votre enfant.
- Vous pouvez aider votre enfant à se développer et à établir quelques objectifs à court et à long termes. Les objectifs peuvent mettre en jeu les domaines de l'éducation et de l'apprentissage, de l'emploi, des loisirs, et ainsi de suite. Les objectifs doivent être positifs, mais également réalistes et réalisables.
- Vous pouvez aider à identifier les mesures ou les étapes qui doivent être suivies pour atteindre les objectifs de votre enfant. Connaître ce qui doit arriver est une partie essentielle d'une défense d'intérêts efficace. N'oubliez pas qu'il peut y avoir d'autres personnes qui doivent participer pour vous aider à comprendre quelles mesures doivent être instaurées.

Heureusement, il existe des processus de planification qui peuvent aider votre enfant et vous-même à faire ressortir les rêves, les objectifs et les actions. Bien des personnes ayant un handicap ont tiré profit des processus de planification tels que PARCOURS et MAPS. Pour de plus amples renseignements sur ces processus de planification, veuillez lire le chapitre 5 ou communiquer avec Inclusion NB.

Un mot sur des systèmes de services

Au cours de la vie de votre enfant, vous ferez affaire avec différents systèmes de services. Il existe différents types de systèmes de services, notamment les systèmes de garde de jeunes enfants, d'éducation, de services médicaux et de santé mentale, de services aux personnes ayant un handicap, d'emploi et de soutien du revenu. Certains services viennent du gouvernement alors que d'autres sont offerts par des organismes communautaires (le plus souvent financés par le gouvernement). Chacun de ces systèmes est particulier, mais la plupart ont des points communs, dont :

- Son propre ensemble de règlements qui établit quels services peuvent être fournis et par qui.
- Les professionnels et le personnel auxiliaire embauchés pour offrir des services répondant à vos besoins ou à ceux de votre enfant. (Pour vous renseigner sur la façon de travailler avec les professionnels, consultez l'information à la fin du chapitre).
- Une « hiérarchie » – Cela signifie qu'il y a des niveaux d'autorité qui vont des « travailleurs de première ligne » au superviseur, aux gestionnaires, aux directeurs et souvent à d'autres paliers de personnes qui assurent la gestion de l'organisme. Intervenir auprès de ces systèmes peut parfois être frustrant, mais il importe de connaître la « voie hiérarchique » pour être un défenseur efficace des intérêts.



- Un budget ou un montant déterminé que quelqu'un aura décidé de rendre disponible pour la prestation des services et des mesures de soutien. La façon d'utiliser cet argent est importante. Les systèmes de services sont souvent aux prises avec une demande de services qui va au-delà de l'argent disponible.
- Parfois (ou peut-être souvent), les systèmes de services ne sont pas en lien les uns avec les autres et travaillent de façon autonome (certains appellent cela travailler en vases clos). Voilà qui peut parfois être une grande source de frustration pour les familles, car elles doivent souvent intervenir auprès de différents systèmes en même temps. Les gouvernements cherchent des façons de mieux « intégrer » leurs systèmes de services afin de les rendre plus efficaces pour les bénéficiaires.

Conseils pour être un défenseur d'intérêts efficace

Devenir un défenseur d'intérêts efficace peut exiger d'apprendre de bonnes pratiques concernant la défense des intérêts ainsi que d'avoir beaucoup de patience et de persévérance. Certaines personnes sont naturellement meilleures dans la défense des intérêts que d'autres. Celles qui ont tendance à être de meilleurs défenseurs d'intérêts sont les personnes qui ne sont pas intimidées facilement par des gens ou des situations difficiles et qui éprouvent peu de difficulté à se défendre et à défendre d'autres personnes. Certaines personnes, toutefois, apprennent à être de bons défenseurs d'intérêts au fil du temps (souvent parce qu'elles en sentent le besoin pour parvenir à de bonnes choses pour leur enfant).

Il existe de nombreuses bonnes pratiques qui vous aideront à devenir un défenseur d'intérêts efficace. On peut répartir ces pratiques en quatre domaines principaux : la préparation, la communication, la documentation ou la prise de notes et le suivi. Il est important de se rappeler que ce que vous pourriez devoir faire à titre de défenseur des intérêts peut être déterminé grandement par le problème ou la situation. Certaines situations seront plus difficiles et éprouvantes. Elles pourront exiger qu'une mesure soit prise sur une période s'échelonnant sur des semaines, des mois ou parfois des années. D'autres situations pourront être résolues plus facilement et par conséquent, requerront moins d'effort.

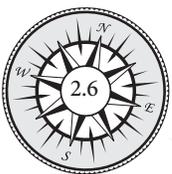
Vous trouverez ci-dessous quelques conseils que vous pouvez prendre en considération lorsque vous défendez les intérêts de votre enfant.

Préparation

Une bonne préparation est un aspect très important d'une défense d'intérêts efficace.

Voici quelques conseils pour vous aider à vous préparer davantage :

- ◆ **N'oubliez pas que plus vous avez d'informations, plus vous avez de pouvoir.** Plus vous pouvez vous informer au sujet d'une question ou d'une situation particulière, plus vous serez en mesure de parler au nom de votre enfant. Selon la situation, il pourrait s'avérer nécessaire d'être mieux informé sur les droits de votre enfant, le mode de fonctionnement des différents systèmes de services, la façon que d'autres familles ont réalisé des choses semblables pour leur enfant et ainsi de suite.
- ◆ **Tel que mentionné ci-dessus, ayez des objectifs ou des éléments spécifiques que vous aimeriez réaliser pour votre enfant.** Parfois, les objectifs peuvent être mentionnés sommairement (par exemple, aider mon enfant à trouver un emploi), mais ils peuvent être également beaucoup plus spécifiques. Dans le cadre d'une bonne préparation, vous devez habituellement essayer d'être aussi spécifique que possible au sujet de ce que vous voulez réaliser et, si possible, des actions spécifiques que vous voudriez voir se produire.



- ◆ **Déterminez les questions ou les problèmes clés auxquels vous et votre enfant êtes confrontés.** Souvent, les personnes ayant un handicap affrontent des obstacles qui peuvent découler des attitudes d'autres personnes, d'un manque d'aide et de services efficaces, etc. Lorsque vous pouvez déterminer clairement les problèmes ou les obstacles qui peuvent exister, vous pouvez axer votre défense des intérêts sur les besoins auxquels il faut répondre.
- ◆ **Relevez quelques solutions possibles que vous trouvez viables.** Parfois, les solutions ne peuvent pas être identifiées facilement ou elles ne peuvent être identifiées qu'en discutant des choses avec une autre personne.
- ◆ **Dans la mesure du possible, déterminez ce que vous êtes prêts à accepter si vous ne pouvez pas obtenir exactement ce que vous voulez.** Cette étape exigera de penser à ce que vous êtes prêts à accepter comme compromis. Ce n'est pas toujours facile, mais c'est parfois nécessaire. Avoir une autre option vous permettra quand même de vous mettre d'accord sur quelque chose qui peut être acceptable, même si ce n'est pas la solution parfaite.
- ◆ **Déterminez les personnes qui peuvent être en mesure de vous aider.** Souvent, la défense des intérêts est plus efficace si vous avez des alliés. Il peut s'agir simplement de quelqu'un qui accepte de vous accompagner à une réunion pour appuyer votre cause ou juste pour prendre des notes. Il peut s'agir également de quelqu'un qui possède une expertise particulière concernant le problème que vous traitez ou la défense des intérêts de personnes ayant un handicap (par exemple, un bénévole ou un employé d'un organisme œuvrant pour les personnes ayant un handicap). N'oubliez pas, être un bon défenseur d'intérêts ne signifie pas que vous devez faire tout par vous-même.
- ◆ **Identifiez les personnes avec lesquelles vous devriez parler pour atteindre les résultats pour votre enfant.** Il peut s'agir de personnes qui sont aptes à prendre certaines décisions ou qui peuvent aider à concrétiser les choses. Selon les circonstances, les personnes clés pourraient inclure quelqu'un qui travaille pour le gouvernement, un politicien, quelqu'un provenant d'un organisme de service, un employeur ou le directeur des ressources humaines d'une société, et ainsi de suite.

Communication

Une défense d'intérêts efficace exige également une bonne communication. La communication peut revêtir de nombreuses formes, y compris les appels téléphoniques, les rencontres personnelles, les réunions de groupe, les lettres et les courriels. Voici quelques conseils à se souvenir au sujet de la communication :

- ◆ **Soyez clairs et concrets.** On entend par là de vous assurer que vos messages ou vos demandes soient formulés aussi clairement et brièvement que possible. Si votre message ou votre demande semble confus, d'autres personnes pourraient ne pas savoir ce que vous voulez pour votre enfant. Quels sont les renseignements les plus importants que vous devez communiquer? À l'occasion, d'autres renseignements peuvent être utiles pour appuyer votre demande. Trop de renseignements, toutefois, peuvent vous faire dévier sur d'autres problèmes qui peuvent ne pas être aussi importants.



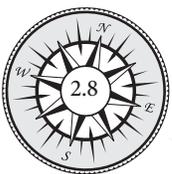
- ◆ **Affirmez-vous.** Lorsque vous communiquez avec les autres, ils doivent comprendre que vous avez des attentes que vous espérez remplir. Une communication faite avec assurance signifie également de parler d'une voix ferme (mais non sévère). Lors des rencontres personnelles, essayez de garder votre corps droit, mais également détendu et d'utiliser le contact visuel. N'oubliez pas qu'une communication qui montre de l'assurance n'est pas agressive.
- ◆ **Écoutez attentivement ce que les autres personnes disent.** Écouter est simplement un moyen respectueux de communiquer. Cela signifie de porter une attention particulière à ce que les gens essaient de vous dire et de ne pas interrompre les autres lorsqu'ils parlent. Écouter peut par ailleurs vous fournir des renseignements ou des indices sur la façon de résoudre un problème ou d'obtenir ce que vous voulez pour votre enfant.
- ◆ **Posez des questions.** À votre avis, si un élément n'est pas clair, demandez une meilleure explication ou une explication plus claire. Poser des questions est aussi une bonne façon d'obtenir des renseignements précieux qui peuvent vous aider dans vos interventions. Poser des questions peut être également une façon utile d'avoir une conversation avec quelqu'un qui pourrait vous aider. Établir de bonnes relations avec des personnes qui sont en position de prendre des décisions ou d'offrir leur aide est une partie essentielle d'une défense d'intérêts efficace. Si possible, préparez les questions que vous voulez poser avant votre conversation ou votre réunion.
- ◆ **Là où il y a lieu, servez-vous d'anecdotes ou de moyens visuels pour communiquer des renseignements.** Souvent, les gens se souviennent davantage d'anecdotes personnelles ou d'autres types d'anecdotes que de n'importe quoi d'autre. Les anecdotes peuvent être utiles pour donner la signification des problèmes concrets qui peuvent être en jeu et également parce qu'elles donnent des exemples de la façon de gérer des situations ou de résoudre des problèmes.

Poser des questions peut être également une façon utile d'avoir une conversation avec quelqu'un qui pourrait vous aider.

Documentation et prise de notes

Prendre de bonnes notes et établir de bons comptes-rendus peuvent être une aide excellente dans le processus de défense des intérêts. C'est ce que nous aimons appeler « le pouvoir de la trace écrite ». Voici quelques conseils qui peuvent être utiles :

- ◆ **Conservez un carnet ou un journal pour consigner vos discussions.** Que vous ayez parlé à quelqu'un au téléphone ou en personne, il est important de consigner le nom, les coordonnées et le titre ou le poste de la personne à qui vous avez parlé. De plus, entrez la date et toutes les réponses que vous avez reçues. Ces renseignements vous seront particulièrement utiles si vous devez faire un suivi ou parler à quelqu'un d'autre qui occupe un poste plus élevé dans la « voie hiérarchique » au sein d'une organisation, d'un gouvernement ou d'une société.

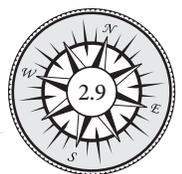


- ◆ **Gardez un dossier contenant les réponses écrites et d'autres documents.** Parfois, vous recevrez des réponses écrites aux demandes ou voudrez demander une réponse écrite, soit sous forme de lettres ou de courriels. Il est important de suivre l'évolution de ces réponses au cas où vous en aurez besoin plus tard. Parfois, les gens diront ou promettront des choses à l'oral, mais n'y donneront pas suite. Avoir un dossier de ce qui a été convenu peut être très utile. De plus, lorsqu'une demande est refusée, il est utile d'avoir le refus (de préférence accompagné des raisons motivant le refus) expliqué par écrit. Cette précaution peut être particulièrement importante si vous demandez à quelqu'un d'autre de réviser la décision ou d'avoir la possibilité de faire appel de la décision.
- ◆ **Servez-vous de courriels comme suivi des réunions.** Après les réunions, il peut être utile d'envoyer un message par courriel aux personnes que vous avez rencontrées afin de résumer ce dont vous avez convenu. Le cas échéant, envoyez votre message dès que possible après la réunion et imprimez votre message et les réponses et gardez-les en filière.

Suivi

Souvent, la défense des intérêts ne donne pas de résultats immédiats. Certaines situations peuvent exiger de la persévérance et un effort pour réussir ou résoudre les choses. Souvent, la maxime « premier arrivé, premier servi » est très vraie lorsque des familles essaient d'accomplir des actions pour leur enfant ayant un handicap. Notez bien les points suivants :

- ◆ **Essayez de ne pas être trop frustrés ou intimidés si vous n'obtenez pas la réponse ou les résultats que vous recherchez.** Continuez à assurer le suivi jusqu'à ce que vous croyiez que vos problèmes aient été résolus à votre satisfaction et à celle de votre enfant.
- ◆ **Parfois, faire le suivi de vos problèmes peut exiger que vous parliez à un plus haut responsable dans l'organisation.** Cette personne peut être plus apte à prendre des décisions ou avoir intérêt à vous aider à résoudre votre problème.
- ◆ **À un moment donné, vous pouvez sentir que vous avez fait tout ce que vous pouviez de votre propre initiative.** Suivre votre intervention peut exiger que vous impliquiez d'autres personnes pour vous aider, particulièrement celles provenant d'un organisme œuvrant pour les personnes ayant un handicap.
- ◆ **Lorsque vous avez affaire à des systèmes du gouvernement ou à des organismes gouvernementaux, vous pourriez devoir communiquer avec des représentants élus.** En règle générale, ce type de suivi doit être fait seulement lorsque vous avez passé par toutes les voies hiérarchiques normales du système du gouvernement.
- ◆ **Enfin, il peut arriver que vous ne réussissiez pas, peu importe la détermination avec laquelle vous essayez.** N'oubliez pas que la défense des intérêts, c'est de la négociation. Quels sont les éléments sur lesquels vous êtes prêts à faire des compromis ou lesquels êtes-vous prêts à vous contenter si vous ne pouvez pas obtenir ce que vous voulez ou ce dont vous avez besoin? Quelquefois, une autre option est préférable à l'absence de solution.



- ◆ Se servir de courriels comme suivi des réunions. Après les réunions, il peut être utile d'envoyer un message par courriel aux personnes que vous avez rencontrées afin de résumer ce dont vous avez convenu. Le cas échéant, envoyez votre message dès que possible après la réunion et imprimez votre message et les réponses et gardez-les en filière.

Travailler avec les professionnels

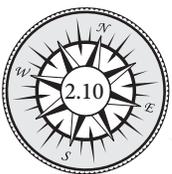
Depuis la naissance de votre enfant, vous avez eu affaire à plusieurs professionnels. Il peut s'agir notamment de professionnels de la santé, de travailleurs sociaux, de spécialistes de l'intervention précoce et d'éducateurs. Vos relations avec ces professionnels sont très importantes. La meilleure forme de relation professionnel-parent est celle où il y a de la confiance, du respect et une communication ouverte. On reconnaît aux parents le rôle central qu'ils jouent dans la vie d'un enfant ayant un handicap et dans la croissance, le développement et le bien-être de cet enfant. On reconnaît les professionnels parce qu'ils ont des connaissances particulières à apporter.

Il est parfois facile d'avoir l'impression que les professionnels savent mieux et que les parents ne doivent pas contester ce que les professionnels disent ou suggèrent. Parallèlement, toutefois, il importe que les idées et les préoccupations des parents soient respectées. Il peut y avoir des moments où les professionnels et vous ne serez pas d'accord sur des questions importantes touchant votre enfant. Dans une bonne relation parent-professionnel, ces différences sont souvent aplanies en parlant ouvertement. Toutefois, il arrive que les relations parent-professionnel se rompent, et vous devrez trouver d'autres personnes pouvant vous aider, vous et votre enfant.

Le National Information Center for Children and Youth with Disabilities aux États-Unis a proposé plusieurs suggestions utiles pour les parents qui travaillent avec des professionnels :

- Si vous recherchez un professionnel avec qui vous pouvez bien travailler, demandez à d'autres parents d'enfants ayant un handicap.
- Si vous ne comprenez pas les mots qu'utilise un professionnel, soyez prêt à poser des questions. Par exemple, dites « qu'est-ce que vous voulez dire par cela? » ou « je ne comprends pas pleinement, pourriez-vous s'il vous plaît m'expliquer à nouveau? »
- Au besoin, écrivez ce que les professionnels disent. Cela peut être particulièrement utile dans les situations médicales où un médicament ou une thérapie doit être administré.
- Soyez le mieux renseigné possible sur le handicap de votre enfant. Cela vous aidera à mieux comprendre ce que disent les professionnels et à être mieux informé dans les discussions avec les professionnels.
- Préparez vos visites chez les professionnels en rédigeant une liste de questions ou de préoccupations dont vous aimeriez discuter pendant votre visite.

La meilleure forme de relation professionnel-parent est celle où il y a de la confiance, du respect et une communication ouverte. On reconnaît aux parents le rôle central qu'ils jouent dans la vie d'un enfant ayant un handicap et dans la croissance, le développement et le bien-être de cet enfant. On reconnaît les professionnels parce qu'ils ont des connaissances particulières à apporter.



- Gardez un carnet dans lequel vous écrivez l'information concernant les besoins particuliers de votre enfant ou vos préoccupations. Ces notes pourraient porter notamment sur les antécédents médicaux de votre enfant, les résultats de tests ayant été effectués, des observations que vous avez faites concernant votre enfant et ainsi de suite. Une reliure à feuilles mobiles est facile à entretenir et il est facile d'y ajouter de l'information.
- Si vous n'êtes pas d'accord avec les recommandations du professionnel, dites-le. Soyez le plus précis possible sur la raison pour laquelle vous n'êtes pas d'accord.

Adapté d'après: Parenting a Child with Special Needs: A Guide to Reading and Resources.

Accessible à www.kidsource.com

Il est par ailleurs important de noter que vous avez des droits en tant que parent. Vous avez :

Le droit d'être pleinement informé et d'être partie prenante des décisions touchant votre enfant.

Le droit de demander et de rechercher une seconde opinion, si vous le croyez nécessaire.

Le droit de poser des questions et de recevoir de l'information exacte en temps opportun.

Le droit que vos opinions et préoccupations soient prises en compte.

Le droit de demander que les gens soient tenus responsables de leurs actions ou de leurs inactions.

Le droit à ce que votre enfant et vous soyez traités avec respect et dignité.





Liste de vérification pour la préparation des réunions

Avant la réunion

- J'ai défini ce que je demande.
- J'ai déterminé les « principaux joueurs » à mettre à contribution.
- J'ai une personne qui m'appuie pour m'accompagner à la réunion.
- J'ai rédigé les points dont je souhaite discuter ou les questions pour lesquelles je voudrais des réponses.
- J'ai les renseignements suivants : le jour, la date, la durée et le lieu de la réunion, les personnes présentes et les documents à apporter.
- Le temps prévu à la réunion est suffisant pour couvrir les questions à aborder.
- J'ai rassemblé et préparé tous les documents nécessaires pour la réunion.

Pendant la réunion

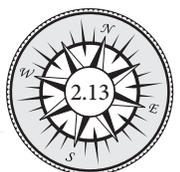
- J'arrive quelques minutes avant la réunion.
- J'enregistre (ou la personne qui m'appuie enregistre) :
 - la date et le lieu de la réunion;
 - qui est présent et les coordonnées de chacun, si possible;
 - les principaux points d'information, les décisions prises
 - la date et les détails relatifs aux prochaines réunions;
- Je demande aux participants de préciser les termes ou les points que je ne comprends pas.

Après la réunion

- J'ai demandé que l'on m'envoie le procès-verbal de la réunion avec un résumé des décisions prises et des questions abordées.

OU

- J'ai envoyé un courriel à tous les participants qui résume ce qui, selon moi, sont les décisions prises et les sujets abordés. Je leur demande de confirmer.



Feuille de travail 1

Liste de contacts de personnes voulant aider à défendre les intérêts de mon enfant

Nom : _____

N° de téléphone : _____

Courriel : _____

Nom : _____

N° de téléphone : _____

Courriel : _____

Nom : _____

N° de téléphone : _____

Courriel : _____

Nom : _____

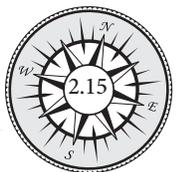
N° de téléphone : _____

Courriel : _____

Nom : _____

N° de téléphone : _____

Courriel : _____



Feuille de travail 2

Fiche technique d'échantillon pour l'enregistrement des discussions

Date : _____

Noms des personnes participantes : _____

Coordonnées des personnes participantes : _____

Questions demandées/qu'est-ce qui a été discuté? _____

Résultat de la discussion : _____

Étapes de suivi nécessaires : _____



Ressources supplémentaires

Accessible à Inclusion NB

Lien d'avenir - Module 4 - Défendre les intérêts de votre enfant ayant un handicap

Offert en ligne à www.inclusionnb.ca.

Autres ressources

Advocacy Handbook, Association pour l'intégration communautaire de Fredericton (1997).

Assertiveness and Effective Parent Advocacy, Marie Sherrett.

Offert en ligne à www.fetaweb.com/01/assert.sherrett.htm.

Introduction to Self Advocacy, Disability Rights California.

Offert en ligne à www.disabilityrightsca.org/pubs/507001.pdf.

Strategies: A Practical Guide for Dealing with Professionals and Human Service Systems.

Shields, Craig V. Ontario: Human Services Press (1987). (Livre)

Ten Steps to Being an Effective Self Advocate, Advocacy Center for Persons with Disabilities.

Offert en ligne à www.advocacycenter.org/documents/Ten_Steps_Brochure.pdf

Sites Web

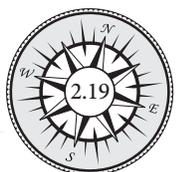
www.childrensdisabilities.info/advocacy/index.html.

Le site renferme différents articles sur la défense des intérêts du point de vue d'un parent.

www.wrightslaw.com/info/advo.index.htm

Articles à propos de la défense des intérêts et l'éducation.

Veillez prendre note que ce site est américain et qu'il peut renvoyer la des lois et à des politiques américaines



Entreprendre le VOYAGE



Partie 2 *De l'enfance à la vie adulte*

INFORMATION DANS CETTE PARTIE :

- CHAPITRE 3 : Les premières années et le soutien des enfants
- CHAPITRE 4 : Aller à l'école (inclusion scolaire)
- CHAPITRE 5 : Transition de l'école secondaire à la vie adulte
- CHAPITRE 6 : Aller à l'école (encore) : l'éducation postsecondaire
- CHAPITRE 7 : Aller au travail
- CHAPITRE 8 : Déménager : options de logement et de soutien
- CHAPITRE 9 : Mesures de soutien et soutien du revenu pour adultes ayant un handicap

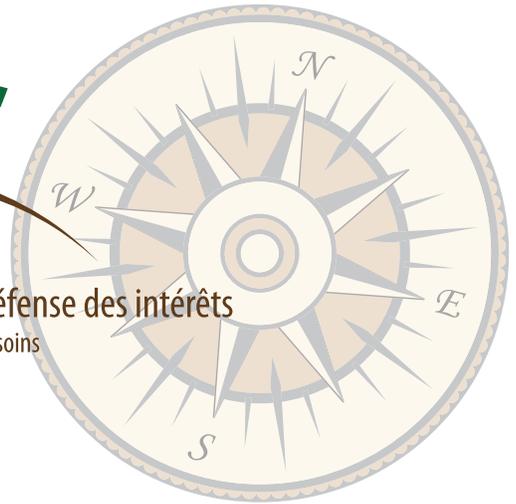


InclusionNB

2010
Révisée 2015

Entreprendre le VOYAGE

Guide d'information et de défense des intérêts
pour les familles qui subviennent aux besoins
d'un enfant ayant un handicap



CHAPITRE 3

Les premières années et le soutien des enfants

*« Les premières années représentent
l'occasion d'encourager votre enfant à être
le plus autonome possible et d'apprendre
à prendre ses décisions par lui-même. »*



InclusionNB

2010

Révisée 2015

CHAPITRE 3

Les premières années et le soutien des enfants



But du chapitre :

- ◆ Se familiariser avec les mesures de soutien et les services offerts aux enfants ayant un handicap et à leurs familles.



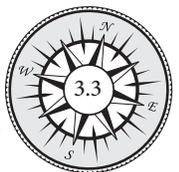
Ce que vous trouverez dans ce chapitre :

- ◆ De l'information sur :
 - Les programmes d'intervention précoce
 - Les services pour les enfants d'âge préscolaire ayant un trouble du spectre de l'autisme
 - Les autres programmes de soutien pour les enfants
 - Les lois et les programmes relatifs à l'apprentissage et à la garde des jeunes enfants
 - Les centres de ressources communautaires
- ◆ La feuille de travail 3 – Information sur le handicap de mon enfant
- ◆ Une liste de ressources additionnelles



Notre voyage jusqu'à maintenant :

- ◆ Les associations pour l'intégration communautaire locales ont commencé à mettre sur pied des programmes d'intervention précoce dans les années 1980. Ces programmes sont maintenant généralement accessibles par l'entremise de divers organismes communautaires et financés par le gouvernement provincial;
- ◆ En 1985, le gouvernement du Nouveau-Brunswick a fermé son institution pour enfants et investi pour soutenir les enfants afin qu'ils puissent vivre avec leurs familles ou leurs familles d'accueil;
- ◆ Jusqu'à tout récemment, on privait régulièrement les enfants ayant un handicap de l'accès aux services et aux programmes de garde de la petite enfance.





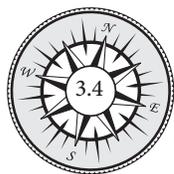
Introduction

Comme chez tous les enfants, les premières années de la vie chez les enfants ayant un handicap sont fondamentales pour la croissance et le développement. Les premières années constituent par ailleurs une période d'apprentissage et d'ajustement pour les familles.

Pendant cette période, les familles commencent à mieux connaître leur enfant et son handicap. Elles découvrent aussi différents systèmes de services et apprennent à traiter avec divers professionnels, dont certains pour la première fois. Elles peuvent de plus avoir à s'occuper des questions médicales touchant leur enfant. Elles s'ajustent aux situations particulières qui découlent du fait d'avoir un enfant ayant un handicap dans la famille. C'est aussi pendant cette période qu'elles découvrent l'effet positif de la défense des intérêts et l'importance de leur rôle dans l'obtention de possibilités de croissance, d'apprentissage et d'inclusion pour leur enfant.

Les mesures de soutien et les services offerts aux enfants ayant un handicap et à leurs familles sont souvent essentiels au développement des jeunes enfants. Ils sont aussi essentiels pour permettre aux familles d'élever leurs enfants de la meilleure façon possible.

Lorsque vous vous servez de l'information du présent chapitre, vous devriez aussi examiner d'autre information pouvant vous être utile dans le présent guide. Plus particulièrement, les chapitres 2, 12 et 13 fournissent de l'information importante à considérer sur les questions relatives à la défense des intérêts, au soutien des familles et à l'aspect financier.



Découvrir que son enfant a un handicap

Comme familles, vous devez faire face à plusieurs problèmes quand vous découvrez que votre enfant a un handicap, que ce soit à la naissance ou plus tard. Vous devez notamment gérer vos réactions et celles des autres. Inclusion NB a rédigé un petit guide intitulé Bienvenue à la famille! Trousse d'information à l'intention des parents qui apprennent que leur enfant a un handicap. Le guide a été élaboré parce que des familles ont dit qu'elles auraient souhaité qu'on leur eût dit une chose ou deux au début, des choses qui selon elles auraient modifié le cours des événements. Le guide est offert gratuitement aux familles et s'obtient en appelant au bureau de l'Inclusion NB à Fredericton.

Services aux enfants ayant un handicap

Le gouvernement du Nouveau-Brunswick finance un certain nombre de services importants visant les enfants ayant un handicap. Beaucoup de ces programmes offrent des services aux enfants jusqu'à l'âge scolaire, tandis que d'autres offrent des services jusqu'à l'âge de 18 ans. Nous présentons ici une description des principaux programmes offerts. Dans le présent chapitre ou à la fin de celui-ci se trouvent les coordonnées de plusieurs organismes offrant ces services.

Programme Famille et petite enfance (anciennement Intervention précoce)

Le programme offre des services de dépistage, d'évaluation et d'intervention pour les enfants de 0 à 8 ans. Les services sont dispensés par sept organismes Famille et petite enfance qui correspondent aux limites des districts scolaires du Nouveau-Brunswick. Pour une liste des organismes Famille et petite enfance et leurs coordonnées, voir la section Soutien aux familles du site Web de l'Inclusion NB à <https://www.inclusionnbfr.ca/>

On s'inscrit au programme Famille et petite enfance sur recommandation de l'une des personnes suivantes :

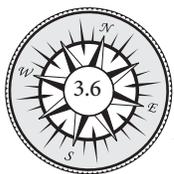
- Un parent
- Un médecin de famille
- Un pédiatre
- Un orthophoniste
- Un ergothérapeute
- Un superviseur clinique de l'autisme
- Un travailleur social de la protection de l'enfance
- Une infirmière de la santé publique

Les enfants peuvent être recommandés à n'importe quel moment jusqu'à l'âge de huit ans. Comme il n'y a pas de critères d'admissibilité financière, le revenu familial n'influe pas sur l'admissibilité. Les services de Famille et petite enfance s'adressent aux enfants qui ont un retard de développement ou dont on a reconnu qu'ils risquent d'en avoir un.

Les organismes Famille et petite enfance peuvent fournir divers services, notamment :



- **Des services de visites à domicile.** Ces services sont habituellement pour les enfants de trois ans et moins, mais sont aussi offerts de façon plus restreinte pour les enfants de quatre à huit ans. Les visites sont effectuées par le personnel du programme Famille et petite enfance au domicile de la famille pour l'aider à répondre aux besoins de son enfant dans le cadre de son développement. Elles aident aussi les familles à établir des attentes réalistes relativement au développement de leur enfant. Elles durent habituellement une heure et nécessitent la présence de l'enfant et d'au moins un parent.
- **Programme d'attachement nourrisson-parent.** Le programme est offert aux parents et aux tuteurs qui ont un enfant de moins de 12 mois risquant de développer un « détachement désorganisé » (c'est-à-dire, des difficultés à établir un sentiment d'attachement à l'égard de ses parents). Dans le cadre du programme, les parents et les tuteurs apprennent à reconnaître les indices et les signaux de leur nourrisson et à y répondre, surtout lorsqu'il est en détresse. Ils apprennent le comportement de leur nourrisson, à y réagir, et à avoir du plaisir avec leur bébé. Le programme fournit des renseignements visant à renforcer la relation parent-enfant et à bâtir l'estime de soi chez les bébés. Il aide par ailleurs les parents et les tuteurs à apprendre les différents rôles qu'ils assument pour répondre aux besoins de leur enfant.
- **Groupes d'entraide pour parents.** Il s'agit d'une forme de soutien de groupe qui nécessite au moins trois familles participant au programme Famille et petite enfance susceptibles de profiter d'une participation à une intervention de groupe.
- **Programmes d'approche créatifs.** Servent à établir un lien avec les familles difficiles à motiver et les familles non disponibles pour des visites à domicile. Les activités d'approche peuvent comprendre des appels téléphoniques, la diffusion de bulletins, des invitations à participer à des activités de soutien des parents et à des activités éducatives (par exemple, des séances d'information).
- **Activités de transition vers l'école.** Les organismes Famille et petite enfance administrent Évaluation de la Petite Enfance - Appréciation directe (pour les enfants inscrits à la maternelle), qui mesure le développement d'un enfant dans quatre secteurs, à savoir la conscience de soi et de l'environnement, le développement cognitif, le langage et la communication et le développement physique. L'évaluation fera ressortir les forces et les faiblesses du développement de chaque enfant et permettra aux parents de s'occuper des difficultés éventuelles avant que l'enfant commence l'école. Les organismes Famille et petite enfance offriront un suivi auprès des enfants reconnus comme ayant de la difficulté dans un ou plusieurs secteurs de développement. Le suivi peut comprendre un renvoi vers d'autres services de la petite enfance dans la collectivité qui offrent diverses possibilités de soutien et d'apprentissage favorisant l'harmonie de la transition vers l'école. Pour les enfants qu'on estime avoir plus de difficulté à faire la transition vers l'école, les organismes Famille et petite enfance interviendront de façon directe jusqu'à l'âge de huit ans.



- **Services de garderie aux fins de développement.** Pour de plus amples renseignements, prière de se reporter à la section sur les Services de garderie aux fins de développement plus loin dans le présent chapitre.

Services d'intervention pour les enfants d'âge préscolaire ayant un trouble du spectre de l'autisme

Récemment, le gouvernement a mis au point et financé des programmes d'intervention spécifiques pour les enfants d'âge préscolaire ayant un trouble du spectre de l'autisme. Ces services sont fournis par des organismes situés dans différentes collectivités de la province.

Pour être admissible à ces services, votre enfant doit être d'âge préscolaire, avoir fait l'objet d'un diagnostic formel de TSA d'un médecin ou d'un psychologue et être résident du Nouveau-Brunswick (y compris les enfants des communautés des Premières nations). Un enfant est admissible jusqu'au début de l'année scolaire au cours de laquelle il atteint l'âge de cinq ans. Si votre enfant fait l'objet d'un diagnostic formel de TSA, vous recevrez un formulaire de confirmation de diagnostic du médecin ou du psychologue. Il faut envoyer le formulaire au ministère du Développement social à Fredericton. On vous donnera le nom de l'organisme de votre région qui est autorisé à fournir les services. Avec votre participation, l'organisme communautaire sera chargé de définir un programme d'intervention pour votre enfant. Le programme sera établi en fonction des forces et des besoins de votre enfant. Il peut aussi comprendre l'enseignement personnalisé d'un travailleur de soutien en autisme et des renvois à des services de thérapie comme l'orthophonie, l'ergothérapie et la physiothérapie. Le plan comprendra un plan de transition à l'école, qui devrait être élaboré avec votre participation et celle de l'école de votre enfant.

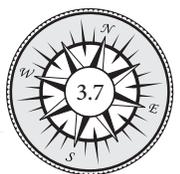


Programme « Parle-moi » des Services de développement précoce du langage

Le programme « Parle-moi » des Services de développement précoce du langage est un programme provincial communautaire financé par les ministères du Développement social et de la Santé. Il est administré par une équipe d'orthophonistes et d'assistants en réhabilitation. Il favorise la prévention et le dépistage précoce des troubles de la communication et l'apprentissage de la communication chez les enfants de 0 à 5 ans.

Le Programme « Parle-moi » offre :

- De l'information sur le langage et l'apprentissage, des démonstrations de techniques langagières pour favoriser l'apprentissage du langage;
- Des ateliers, de la formation et de l'éducation couvrant tous les aspects du développement de la communication; et
- Des recommandations de patients pour accès à des services d'orthophonie régionaux, le cas échéant.



Le programme est offert en français et en anglais aux familles et aux éducatrices des enfants de 0 à 5 ans. Il n'est pas nécessaire d'être recommandé et les programmes sont offerts gratuitement aux familles. Les familles et les éducatrices peuvent accéder aux programmes par l'entremise de leur régie régionale de la santé.

Programme de soutien aux familles d'enfants handicapés (anciennement le programme Services communautaires destinés aux enfants ayant des besoins spéciaux).

Le 1er avril 2014, un nouveau programme de soutien aux familles d'enfants handicapés est entré en vigueur. Ce programme du ministère du Développement social remplace le programme Services communautaires destinés aux enfants ayant des besoins spéciaux. Le nouveau nom du programme reflète l'intention de fournir des services pour soutenir toute la famille qui élève un enfant ayant un handicap. Le programme fournit aux familles des services sociaux et de l'aide financière leur permettant d'accorder les soins et le soutien nécessaire pour subvenir aux besoins de développement et aux autres besoins d'un enfant ayant un handicap.

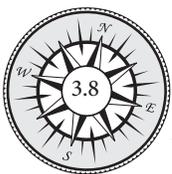
Pour être admissible au programme, une famille doit avoir un enfant ayant un handicap de moins de 19 ans et avoir des besoins non satisfaits liés à son éducation. De plus, l'enfant ayant un handicap doit :

- avoir une déficience, une restriction des activités ou de la participation qui limite considérablement l'aptitude de l'enfant à fonctionner dans au moins un domaine du quotidien ou qui influence grandement la capacité des parents de gérer ses soins;
- avoir une lettre de soutien d'un professionnel qui explique la capacité limitée de l'enfant à fonctionner dans la vie quotidienne habituelle. (Aux fins du programme, parmi les professionnels en mesure de vérifier la capacité limitée d'un enfant figurent le médecin/chirurgien/infirmier praticien, l'optométriste, l'ergothérapeute, le physiothérapeute, le psychologue de l'école, l'orthophoniste et le travailleur social);
- être résident du Nouveau-Brunswick depuis trois mois;
- avoir une carte d'assurance-maladie du Nouveau-Brunswick valide.

Il est à noter que votre enfant n'a pas besoin d'un diagnostic formel pour être admissible au programme. Pour s'inscrire au programme, il faut communiquer avec le ministère du Développement social dans sa région de résidence. On composera le numéro de téléphone général sans frais du Ministère (une liste de numéros de personnes-ressources se trouve à la fin du présent chapitre). Une évaluation de préinscription sera effectuée pour déterminer si certaines exigences d'admissibilité de base sont remplies. Le cas échéant, un travailleur social communiquera avec vous pour prendre des dispositions afin de terminer le processus de demande d'inscription. Le programme aura un nouveau processus d'inscription simplifié et un nouveau formulaire de demande d'inscription.

Une fois le processus d'inscription terminé, on établit un « plan de soutien familial ». On tiendra compte des besoins de développement de l'enfant, des forces de l'enfant et de la famille et des besoins de soutien non satisfaits décelés. Diverses options de services peuvent être offertes, notamment :

- du financement pour les soins de relève,
- un supplément pour le gardiennage des enfants de plus de 12 ans,
- une aide au transport médical,
- du matériel médical et de réadaptation.



Dans le cadre du nouveau programme, des options de services « améliorés » sont aussi offertes aux familles qui élèvent un enfant ayant des besoins non satisfaits importants, notamment :

- la participation à des interventions spécialisées ou intenses,
- la formation parentale,
- d'autres programmes d'éducation applicables pour les familles qui élèvent des enfants ayant un handicap.

Le nouveau programme permettra aux familles d'utiliser le financement approuvé avec plus de souplesse.

Selon votre revenu familial, vous pourriez avoir à contribuer au coût des services que vous recevrez. La limite de revenu pour contribuer au coût des services a été augmentée à 39 000 \$ par année (comparativement à 20 000 \$ dans l'ancien programme).

Une fois qu'un plan de soutien familial a été établi, les familles auront le choix de faire appel à un travailleur social pour aider à la gestion continue de leur plan (ce qui signifie un contact et un soutien réguliers du travailleur social). Les familles auront aussi le choix d'autogérer leur plan sans l'intervention périodique d'un travailleur social.

Services de garde et d'apprentissage des jeunes enfants

Les services de garde et d'apprentissage des jeunes enfants sont importants pour toutes les familles qui doivent travailler ou fréquenter l'école. Ils sont aussi importants pour l'apprentissage des aptitudes sociales et autres compétences préparant les jeunes enfants à l'école. Trouver des services d'apprentissage et de garde de qualité est important pour les familles qui ont un enfant ayant un handicap.

Le gouvernement du Nouveau-Brunswick a des programmes qui aident les familles à payer des services de garde et de soutien pour les enfants ayant un handicap dans les milieux d'apprentissage et de garde de jeunes enfants.

Programme d'assistance au service de garderie

Le Programme d'assistance au service de garderie fournit l'aide financière permettant aux familles d'accéder à des services de garderie abordables et de qualité à une garderie de jour agréée. Si vous travaillez, fréquentez un établissement d'enseignement ou suivez un traitement médical, vous pourriez être admissible à de l'aide. L'admissibilité (et le montant que vous pourriez recevoir) dépend de votre revenu familial net. Les parents qui n'ont pas accès à une garderie agréée pourraient être admissibles à de l'aide dans le cadre du Service alternatif de garde d'enfants. Pour de plus amples renseignements sur les taux d'aide et le processus de demande, communiquez avec le ministère de l'Éducation et du Développement de la petite enfance.

Services de garderie aux fins de développement

Les Services de garderie aux fins de développement prévoient un plan de développement pour les enfants qui présentent un risque de moyen à élevé d'accuser un retard de développement (le plan d'intervention doit être établi avec la participation des parents ou des tuteurs). Le programme prévoit aussi la participation de ces enfants à une garderie agréée pour leur développement (en d'autres mots, pour se développer, l'enfant profiterait de l'entourage des autres enfants de la

garderie). Le ministère de l'Éducation et du Développement de la petite enfance financera jusqu'à 12 heures par semaine de services dans une garderie si l'enfant :

- est entre l'âge de trois ans et de son entrée à l'école;
- présente une ou plusieurs difficultés sur le plan du développement : cognitive, socioaffective, physique, sensorielle, et de la communication (telle que déterminée par le personnel de l'agence ou le professionnel de la santé);
- présente un risque modéré à élever selon l'évaluation de l'organisme Famille et petite enfance;
- démontre qu'il profiterait du contexte d'une garderie agréée pour son développement social.

Pour être admissible, le parent ou le tuteur de l'enfant doit être un client du programme Famille et petite enfance (anciennement Intervention précoce) et avoir un plan actif. L'organisme Famille et petite enfance local doit recommander que l'enfant soit admissible aux services de garderie aux fins de développement, et les services doivent être intégrés au plan.

Si les parents ou les tuteurs ne travaillent pas, le ministère de l'Éducation et de la petite enfance peut fournir le financement pour le transport à la garderie (dans des cas limités) ou pour un travailleur de soutien pendant que l'enfant fréquente le milieu de garde.

Programme amélioré des travailleurs de soutien

Le Programme amélioré des travailleurs de soutien fournit une aide financière aux installations de garderie afin de payer un travailleur de soutien pour les enfants (ayant des handicaps ou des besoins additionnels) qui en ont besoin pour participer aux activités de la garderie. Il vise à permettre aux familles d'être actives sur le marché du travail. Dans cette optique, les parents doivent avoir un emploi ou fréquenter un programme de formation. Le financement est offert pour les nourrissons et les enfants jusqu'à l'âge de 12 ans pour aider à absorber le coût d'un travailleur de soutien. Le revenu des parents n'est pas pris en compte pour déterminer l'admissibilité au programme. Le montant du financement octroyé dépend des besoins de soutien de l'enfant.

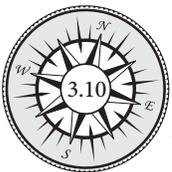
Nouvelle loi sur les garderies éducatives

En 2010, le gouvernement du Nouveau-Brunswick a fait adopter une nouvelle loi appelée Loi sur les garderies éducatives. Cette loi fait partie intégrante de la nouvelle stratégie pour la petite enfance du gouvernement, qui vise à créer un système permettant de soutenir le développement précoce des jeunes enfants, et ce, afin de leur donner un bon départ dans la vie. Elle vise par ailleurs à soutenir les familles afin que les parents puissent travailler tout en sachant qu'on prend soin de leurs enfants dans des établissements de garderie éducative.

La nouvelle loi exige que les centres d'apprentissage et de garde des jeunes enfants appliquent les nouveaux curriculums éducatifs de la petite enfance. Ceux-ci ont été élaborés par les universités du Nouveau-Brunswick et seront utilisés par les garderies éducatives agréées qui offrent des programmes aux enfants d'âge préscolaire.

Il est essentiel d'avoir des centres d'apprentissage et de garde de la petite enfance pleinement inclusifs pour les enfants ayant un handicap et leurs familles. Comme chez tous les enfants, l'apprentissage et le développement en bas âge sont d'une importance fondamentale

Les possibilités d'apprentissage des compétences (y compris les aptitudes aux études et les aptitudes sociales) aident à préparer les jeunes enfants à l'école et à la participation à la société.



pour les enfants qui ont un handicap. Les possibilités d'apprentissage des compétences (y compris les aptitudes aux études et les aptitudes sociales) aident à préparer les jeunes enfants à l'école et à la participation à la société. Les nouveaux curriculums éducatifs destinés à tous les enfants constituent une étape importante pour tirer pleinement avantage des premières années de vie des enfants afin de les aider à apprendre et à développer leur potentiel.

Encore trop d'enfants ayant des handicaps sont privés de possibilités d'apprentissage et de garde de la petite enfance. Plusieurs raisons expliquent cette situation, notamment le refus de certains établissements d'apprentissage et de garde de la petite enfance d'accepter les enfants ayant un handicap, tout particulièrement les enfants ayant des handicaps importants. Il y a aussi les questions relatives au manque d'accès au soutien additionnel dont les enfants peuvent avoir besoin pour participer et être inclus. Les familles et les organisations qui ont un intérêt dans l'apprentissage et la garde des jeunes enfants devront continuer à défendre leur droit à des possibilités d'apprentissage et de garde de la petite enfance pleinement inclusives.

Services d'apprentissage et de garde de la petite enfance inclusifs de qualité

L'inclusion dans les milieux d'apprentissage et de garde de la petite enfance signifie :

- **Éduquer** tous les enfants qui nécessitent un soutien supplémentaire dans les établissements ordinaires, sans égard de leur niveau de besoin
- **Fournir** des services et des mesures de soutien spéciaux dans le milieu de garde d'enfant ordinaire
- **Soutenir** les éducatrices et monitrices de la petite enfance
- Faire en sorte que les enfants ayant des différentes capacités suivent les mêmes routines et les mêmes activités de garderie et adapter les routines et les activités au besoin
- **Enseigner** à tous les enfants à reconnaître et à accepter les différences chez les humains
- Placer les enfants ayant un handicap dans le même milieu de garde qu'ils fréquenteraient s'ils n'avaient pas de handicap et s'assurer que c'est **l'environnement qui favorise le mieux** la réussite
- **Prendre au sérieux** les préoccupations des familles
- **Fournir** un programme individualisé qui convient
- **Accueillir, soutenir et valoriser** les enfants ayant différentes capacités
- **Encourager** les amitiés et les relations sociales chez tous les enfants et entre eux

L'inclusion dans les milieux d'apprentissage et de garde de la petite enfance ne signifie pas :

- **Placer** les enfants ayant un handicap dans les milieux de garde ordinaires sans préparation ou mesures de soutien
- Des séances de thérapie **en retrait** dans des lieux séparés de l'établissement
- **Regrouper** les enfants ayant besoin de soutien
- **Ignorer** les besoins individuels des enfants
- **Exposer** les enfants inutilement à des dangers ou à des risques
- Manifester des **exigences déraisonnables** à l'égard des éducatrices ou des monitrices de la petite enfance
- Ignorer les préoccupations des familles ou **faire preuve de condescendance ou de manque de respect à leur égard**



- **Placer** les enfants ayant un retard du développement plus âgés avec des enfants plus jeunes ou dans d'autres milieux ou groupes qui ne sont pas adaptés à leur âge ou groupe d'âge
- Se **contenter de la présence physique** des enfants ayant un handicap

Centres de ressources communautaires pour les familles et leurs enfants

Centres de ressources familiales

Treize centres de ressources familiales à but non lucratif, financés par le Programme d'action communautaire pour les enfants (PACE), sont en activité au Nouveau-Brunswick. Les programmes des centres desservent la province grâce à un réseau de 82 centres, dont un grand nombre est situé dans les régions rurales isolées. Ces centres ne sont pas uniquement axés sur les familles qui ont un enfant ayant un handicap, mais accueillent toutes les familles qui souhaitent participer aux activités et aux programmes offerts.

Les centres de ressources familiales offrent tout un éventail de programmes et d'activités à l'intention des parents et des enfants de 0 à 6 ans, tels que des haltes-garderies, des groupes d'éducation et de soutien des parents, des cuisines collectives, des joujouthèques, des bibliothèques de ressources et des programmes faisant la promotion de la communication et de la formation de liens affectifs entre parents et enfants, l'alphabétisation familiale et du développement et de la sécurité des enfants.

Les centres travaillent avec plusieurs partenaires y compris les Initiatives pour la Petite Enfance du Nouveau-Brunswick, Parents Adolescents Responsables (PAR) et des organismes œuvrant pour l'alphabétisation, l'éducation et la santé.

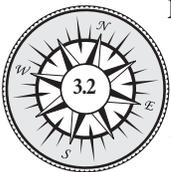
Pour une liste des centres de ressources familiales du Nouveau-Brunswick (et de leurs coordonnées), consultez le site Web des centres de ressources familiales à www.frc-crf.com.

Centres communautaires pour les personnes ayant un trouble du spectre autistique et leurs familles

Au Nouveau-Brunswick, il y a un certain nombre de centres communautaires pour personnes autistes qui fournit aux personnes atteintes d'un trouble du spectre autistique et à leurs familles une aide et du soutien. Un grand nombre de ces centres offre de l'information et des ressources aux familles, parraine des ateliers et d'autres activités d'apprentissage, accorde un espace où les gens peuvent se rencontrer et échanger des idées et aide les familles à trouver le soutien dont elles ont besoin pour leur enfant. Ces centres sont financés par le ministère de la Santé du Nouveau-Brunswick et par des activités de financement privées. Pour une liste des centres communautaires pour personnes autistes au Nouveau-Brunswick (et leurs coordonnées), consultez la section consacrée au soutien des familles sur le site Web de l'Inclusion NB à www.inclusionnb.ca.

Coordonnées des bureaux régionaux du ministère du Développement social :

- Région 1** (Moncton) 1-866-426-5191
- Région 2** (Saint John/Fundy) 1-866-441-4340
- Région 3** (Fredericton / Woodstock/ Perth) 1-866-444-8838
- Région 4** (Edmundston / Grand-Sault) 1-866-441-4249
- Région 5** (Restigouche) 1-866-441-4245
- Région 6** (Chaleur) 1-866-441-4341
- Région 7** (Miramichi) 1-866-441-4246
- Région 8** (Péninsule acadienne) 1-866-441-4149



Feuille de travail 3

Information sur le handicap de mon enfant

Type et nature du handicap de mon enfant : _____

Professionnels de la santé et autres professionnels jouant un rôle auprès de mon enfant : _____

Médicaments que mon enfant prend : _____

Thérapies que mon enfant reçoit : _____

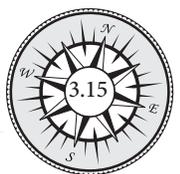
Programmes de soutien auxquels mon enfant participe : _____



Ressources supplémentaires

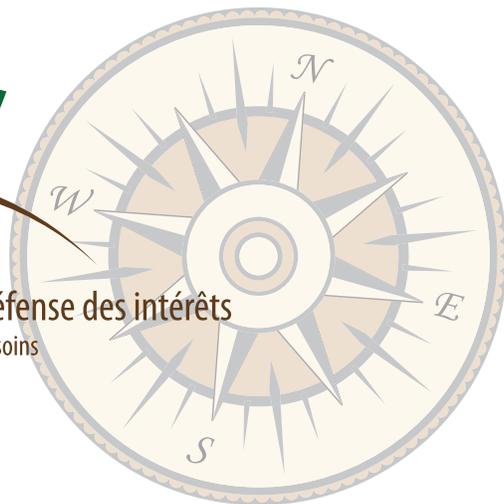
Disponible à Inclusion NB (gratuit pour les familles)

Bienvenue à la Famille: Trousse d'information à l'intention des parents qui apprennent que leur enfant a un handicap (2006).



Entreprendre le VOYAGE

Guide d'information et de défense des intérêts
pour les familles qui subviennent aux besoins
d'un enfant ayant un handicap



CHAPITRE 4

Aller à l'école (inclusion scolaire)

*« L'inclusion scolaire est le fondement
d'une communauté inclusive.
Si votre enfant est bien inclus à l'école et
qu'il reçoit une éducation de qualité,
il aura de bien meilleures chances
d'être inclus dans la communauté
comme adulte. »*



InclusionNB

2010

Révisée 2019

CHAPITRE 4

Aller à l'école (inclusion scolaire)



Buts du chapitre :

- ◆ Se renseigner sur l'importance de l'inclusion scolaire et les droits des élèves reconnus par la loi
- ◆ Se renseigner sur les façons que les familles peuvent participer à l'éducation de leurs enfants, notamment dans l'élaboration d'un Plan d'adaptation scolaire (PAS)
- ◆ Se renseigner sur les façons d'inclure les élèves dans le système scolaire régulier et d'appuyer leur inclusion



Ce que vous trouverez dans ce chapitre :

- ◆ De l'information sur :
 - Les principales caractéristiques de l'inclusion scolaire
 - Les droits reconnus par la loi et enjeux
 - Une liste de vérification pour préparer votre enfant à fréquenter l'école
 - Le processus du Plan d'adaptation scolaire et la participation de la famille
 - Le soutien envers l'inclusion scolaire
 - Les façons d'aborder les problèmes et les préoccupations
- ◆ **Feuille de travail 4** – Préparation au plan d'adaptation scolaire de mon enfant
- ◆ Une liste de ressources additionnelles



Notre voyage jusqu'à maintenant :

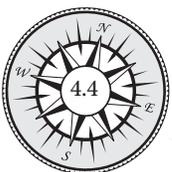
- ◆ Il y a soixante ans, bien des enfants n'étaient pas autorisés de fréquenter l'école à cause de leur handicap.
- ◆ À partir de la fin des années 1950 jusqu'au milieu des années 1980, les élèves ayant un handicap recevaient leur éducation dans des classes séparées des écoles.
- ◆ En 1986, la loi du Nouveau-Brunswick a été modifiée et a donné aux enfants ayant un handicap le droit d'être éduqués dans les écoles et des environnements d'apprentissage réguliers (salles de classe). Depuis, de grands progrès ont été réalisés dans la mise en place d'un système d'inclusion scolaire pour tous les enfants.



Introduction

Le présent module est destiné aux familles des enfants ayant un handicap. Il est conçu pour aider les familles qui veulent faire en sorte que leurs enfants reçoivent une éducation de haute qualité. Le module est fondé sur la croyance qu'on peut mieux parvenir à une éducation de haute qualité dans un cadre d'inclusion où les enfants ayant un handicap passent leurs journées à fréquenter des écoles de quartier et des classes ordinaires avec les élèves de leur âge. Il repose également sur les années d'expérience qui illustrent que l'inclusion scolaire, lorsqu'elle est bien faite, permet aux enfants de gagner de la confiance en eux, d'avoir une image positive d'eux-mêmes, d'adopter des comportements sociaux appropriés, ainsi que d'acquérir les aptitudes aux études et d'autres aptitudes nécessaires pour se sentir appréciés et faire partie de nos communautés.

Principalement, le présent module a pour but d'aider les familles à comprendre ce qu'est l'inclusion scolaire et comment elles peuvent jouer des rôles importants pour aider leurs enfants à avoir une inclusion scolaire de qualité. Il aborde également les questions de droit, les façons de penser et d'offrir un soutien à l'inclusion et présente des suggestions permettant de s'occuper des problèmes et des préoccupations qui peuvent survenir de temps à autre.



Système d'inclusion scolaire du Nouveau-Brunswick

Le Nouveau-Brunswick a un système d'éducation publique inclusive. L'inclusion scolaire consiste à rechercher les façons dont nos écoles, nos classes, nos programmes et nos cours sont conçus afin que tous les enfants puissent participer et apprendre. L'inclusion consiste aussi à découvrir des méthodes d'enseignement différentes afin que tous les enfants soient impliqués activement dans les classes. Ce terme signifie également la découverte de façons visant à développer des amitiés, des relations et un respect mutuel entre tous les enfants, et entre les enfants et les enseignants de l'école. L'inclusion scolaire ne s'adresse pas seulement à certains enfants. L'inclusion n'est pas une notion pour laquelle un enfant doit être prêt. Tous les enfants sont prêts en tout temps à fréquenter des écoles et des classes ordinaires. Leur participation n'est pas un élément qui doit être acquis. L'inclusion scolaire est une méthode de penser à la façon dont nous pouvons être créatifs pour faire de nos écoles un endroit où tous les enfants peuvent participer. On peut entendre par créativité que les enseignants apprennent à enseigner de façons différentes ou qu'ils structurent leurs cours afin que tous les enfants puissent participer.

À titre de valeur, l'inclusion scolaire renvoie à l'attente selon laquelle nous voulons que tous nos enfants soient appréciés et acceptés leur vie durant.

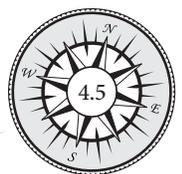
Caractéristiques principales de l'inclusion scolaire

En règle générale, l'inclusion scolaire sera réussie si les caractéristiques et les pratiques importantes ci-dessous sont suivies.

REMARQUE IMPORTANTE :
Certains enseignants, directeurs d'école, certaines écoles et certains districts arrivent mieux que d'autres à rendre les écoles et les salles de classe vraiment inclusives. Dans certaines régions, les élèves qui ont certains types de handicap sont encore en isolation dans des salles séparées, ont des périodes de repas différentes et ne sont généralement pas inclus dans la communauté scolaire.

- Accepter de façon inconditionnelle tous les enfants dans des classes ordinaires et dans la vie de l'école.
- Offrir autant de soutien que nécessaire aux enfants, aux enseignants et aux classes pour s'assurer que tous les enfants puissent participer à leurs écoles et à leurs cours.
- Regarder ce que tous les enfants peuvent faire plutôt que ce qu'ils ne peuvent pas faire.
- Les enseignants et les parents ont des attentes élevées envers tous les enfants.
- Se fixer des objectifs d'éducation conformément aux capacités de chaque enfant. Cette pratique signifie que les enfants ne doivent pas avoir les mêmes objectifs d'éducation en vue d'apprendre ensemble dans des classes ordinaires.

L'inclusion scolaire consiste à rechercher les façons dont nos écoles, nos classes, nos programmes et nos cours sont conçus afin que tous les enfants puissent participer et apprendre. L'inclusion consiste aussi à découvrir des méthodes d'enseignement différentes afin que tous les enfants soient impliqués activement dans les classes.



- Structurer des écoles et des cours de façon à aider les enfants à apprendre et à atteindre leur plus grand potentiel (par exemple, en élaborant des grilles-matières destinées à la classe pour permettre une attention plus individuelle pour tous les élèves).
- Avoir un leadership fort concernant l'inclusion de la part des directeurs d'école et d'autres administrateurs.
- Avoir des enseignants qui possèdent des connaissances sur les différentes méthodes d'enseignement afin que les enfants dotés de capacités et de forces diverses puissent apprendre ensemble.
- Demander aux directeurs, aux enseignants, aux parents et aux autres intervenants de collaborer pour déterminer les façons les plus efficaces d'offrir une éducation de qualité dans un environnement d'inclusion.

L'inclusion scolaire signifie-t-elle que tous les élèves ne quittent jamais leur salle de classe ordinaire?

L'inclusion scolaire signifie que tous les élèves sont éduqués dans des classes ordinaires. Cela ne signifie pas, toutefois, que des élèves en particulier ne peuvent pas quitter la salle de classe pour des motifs précis. Par exemple, un enfant peut avoir besoin d'aide individuelle dans un sujet donné. Cela peut se produire ou non pendant les heures normales de cours. Certains élèves peuvent avoir à s'absenter de la classe ordinaire pendant des périodes plus longues. Une fois que les écoles sont inclusives, on réfléchit sérieusement à la fréquence qu'un élève peut s'absenter de la classe ordinaire et aux raisons pouvant motiver ces absences. Cela ne signifie pas que les élèves ayant certaines caractéristiques (par exemple, ceux qui ont des handicaps) sont regroupés dans des classes séparées pour l'ensemble ou une partie de la journée.

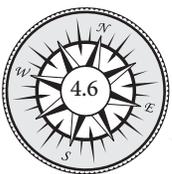
Pour de plus amples renseignements, voir la section intitulée « Le droit à l'éducation dans des classes ordinaires ».

L'inclusion scolaire signifie que tous les élèves sont éduqués dans des classes ordinaires. Cela ne signifie pas, toutefois, que des élèves en particulier ne peuvent pas quitter la salle de classe pour des motifs précis.

Garanties juridiques et questions de droit

De récentes modifications apportées à la Loi sur l'éducation et à la politique provinciale sur l'éducation touchent l'inclusion scolaire et l'éducation des élèves ayant un handicap. En septembre 2013, le gouvernement du Nouveau-Brunswick a adopté une nouvelle politique sur l'inclusion scolaire (la politique 322). La politique vise à « établir les conditions qui permettent aux écoles publiques du Nouveau-Brunswick d'être inclusives ». Elle s'applique à toutes les écoles et tous les districts scolaires du système d'éducation public (les écoles privées ne sont pas touchées par cette politique).

La politique 322 porte sur un grand éventail de questions. Elle définit l'inclusion scolaire comme une philosophie qui, en combinaison avec les pratiques éducatives, permet « à chaque élève de se sentir valorisé, confiant et en sécurité de sorte qu'il puisse apprendre avec ses pairs dans un milieu



d'apprentissage commun et réaliser son plein potentiel ». « Milieu d'apprentissage commun » est une nouvelle expression, que la politique définit comme un « milieu d'apprentissage inclusif où la pédagogie est conçue pour des élèves d'aptitudes variées, d'un même groupe d'âge dans une même école de quartier. Ce milieu permet à chaque élève d'effectuer des apprentissages axés sur ses besoins spécifiques, et ce, pendant la majeure partie du temps régulier d'enseignement ». Cette définition reconnaît que la salle de classe traditionnelle peut abriter plusieurs des types d'environnement d'apprentissage qui existent dans l'école d'aujourd'hui et de demain.

La politique 322 ne porte pas uniquement sur les élèves ayant un handicap. Bien que l'inclusion des personnes ayant un handicap soit importante, l'inclusion scolaire signifie avoir un système scolaire qui inclut tous les élèves, sans égard à leurs antécédents ou à leurs caractéristiques. L'inclusion scolaire respecte la diversité et cherche à faire en sorte que tous les élèves soient bien accueillis et qu'ils apprennent selon leur potentiel.

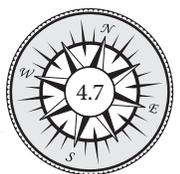
Élèves nécessitant un « plan d'intervention »

La *Loi sur l'éducation* du Nouveau-Brunswick stipule qu'un plan d'intervention doit être établi pour un élève si le directeur de district concerné détermine que les besoins notamment physiques, sensoriels, cognitifs ou socioaffectifs d'un élève rendent nécessaire son élaboration. « Plan d'intervention » est la nouvelle appellation qui remplace « plan d'adaptation scolaire » ou PAS. Il s'entend d'un « plan personnalisé pour un élève qui requiert l'identification précise et individuelle de stratégies, d'objectifs, de résultats, de cibles et de soutiens éducatifs et conçu de telle sorte à lui permettre de connaître des succès dans le cadre d'un apprentissage utile et approprié, compte tenu de ses besoins particuliers »; Les décisions relatives à la nécessité d'établir ou non un plan d'intervention pour votre enfant ne doivent pas être prises à la légère. En vertu de la loi, le district scolaire doit consulter les parents au moment de décider si un enfant nécessite un plan d'intervention. Cela ne signifie pas que vous avez le droit de décider que votre enfant a ou non besoin d'un plan d'intervention, mais vous devriez prendre une part très active à la décision. La politique 322 indique que les élèves requièrent un plan d'intervention lorsque des stratégies d'enseignement applicables sont requises « au-delà d'un programme d'enseignement rigoureux », qu'un soutien comportemental est requis ou qu'une variation du milieu d'apprentissage commun est requise (voir ci-dessous).



Le droit d'être éduqué dans un milieu d'apprentissage commun

En vertu de la *Loi sur l'éducation*, les districts scolaires sont tenus d'éduquer les élèves qui requièrent un plan d'intervention dans le milieu d'apprentissage commun (salle de classe ordinaire) dans toute la mesure du possible. La loi exige que les directeurs généraux de district soient attentifs aux droits et aux besoins de ces élèves, ainsi qu'aux besoins des autres élèves en prenant ces décisions. La loi fait en sorte que les élèves qui requièrent un plan d'intervention ont le droit ferme et légitime d'être éduqués dans le milieu d'apprentissage commun ou une classe ordinaire avec leurs pairs. Si un



district scolaire estime ou décide que votre enfant ne devrait pas être dans une classe ordinaire, il a l'obligation de démontrer pourquoi ce n'est pas possible.

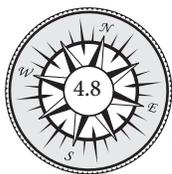
La politique 322 explique de façon plus détaillée le droit à l'inclusion dans un milieu d'apprentissage commun et quand un élève peut recevoir son éducation en dehors du milieu d'apprentissage commun.

- Selon la politique, tous les élèves doivent être éduqués dans le milieu d'apprentissage commun. Le milieu d'apprentissage commun doit convenir à l'âge et au niveau de l'élève.
- La politique prévoit toutefois que, dans certaines conditions précises, une variation du milieu d'apprentissage commun peut être nécessaire pour répondre aux besoins d'un élève. Une « variation » est une situation où un élève est retiré du milieu d'apprentissage commun pendant plus d'une période par jour ou plus de 25 % du temps normal d'enseignement, la période la plus longue étant retenue. Cela signifie que les retraits de courte durée (qui ne durent pas plus d'une période de cours ou de 25 % du temps d'enseignement) sont admis sans qu'on n'ait à considérer que le milieu d'apprentissage commun est « varié ». Ces retraits doivent tout de même être justifiés et rattachés au plan d'intervention de l'élève.
- Avant de retirer un élève du milieu d'apprentissage commun pour plus d'une période (ou 25 % du temps d'enseignement), une école doit démontrer que son aptitude à répondre aux besoins d'un élève (même avec le soutien du district et du Ministère) est insuffisante. Les écoles doivent tenir un registre des progrès de l'élève et des résultats de toute mesure de soutien ou d'adaptation fournie. Les écoles doivent aussi avoir un plan de retour de l'élève au milieu d'apprentissage commun quand il est retiré pour plus d'une période. Un élève dont le milieu d'apprentissage est « varié » doit obtenir un « milieu d'apprentissage personnalisé » où il reçoit « un enseignement individualisé dans son école de quartier ».

Autres dispositions importantes de la politique 322

D'autres aspects sur lesquels porte la politique 322 peuvent avoir une incidence sur l'éducation de votre enfant.

- La politique oblige les directeurs d'école à faire en sorte que l'enseignement de l'élève soit surtout offert dans par un titulaire de classe ou l'enseignant d'une matière et que le regroupement des élèves en fonction de leur aptitude soit « flexible et temporaire ».
- Les directeurs d'école doivent aussi s'assurer que tous les élèves aient accès à des activités scolaires et périscolaires parrainées par l'école, y compris le transport dans des véhicules scolaires quand c'est offert aux autres élèves.
- La politique interdit la création de « classes ou de programmes ségrégués pour les élèves qui ont des difficultés d'apprentissage ou de comportement à l'école ou dans le cadre d'occasions d'apprentissage communautaire ».
- Les élèves de la maternelle à la huitième année ne doivent pas être placés dans des programmes « d'éducation alternative » (programmes offerts ailleurs que dans le système d'enseignement ordinaire).
- Les enseignants doivent s'assurer que les plans de leçon et les stratégies d'enseignement correspondent à ce qui est requis dans le plan d'intervention d'un élève. Les enseignants doivent produire, sur le même document (fiche de renseignement), des rapports d'étape pour les élèves qui suivent un plan d'intervention des rapports, et ce, au même moment que pour tous les autres élèves.



- Lorsqu'un élève a une crise de comportement, tout retrait du milieu d'apprentissage commun ne doit être que temporaire et ne doit jamais être utilisé comme punition.
- Une école ne doit avoir recours qu'à une seule version du diplôme du secondaire et toute cérémonie de remise des diplômes doit être inclusive et distribuer les diplômes dans diviser les élèves en fonction de leur rendement.
- La politique comporte beaucoup d'autres dispositions. Nous invitons les familles à se familiariser avec la politique. Vous pouvez lire la politique au complet en ligne à <http://www.gnb.ca/0000/politiques.asp> ou communiquer avec Inclusion NB pour obtenir une copie.

La *Loi sur l'Éducation* stipule par ailleurs que les parents des élèves de moins de 19 ans peuvent faire appel des décisions des districts scolaires relativement au « placement » de leurs enfants. Les décisions concernant le placement peuvent se traduire par des décisions au sujet des cours, des programmes, des services et des écoles. Les appels sont un moyen important de contester les décisions qui privent un enfant de possibilités d'éducation dans les classes ordinaires.

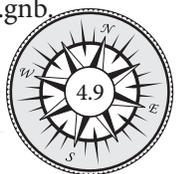
Il est très important de se rappeler que la présence physique de votre enfant dans une classe ordinaire ne signifie pas nécessairement qu'il est inclus. Votre district scolaire et votre école locale respectent peut-être la loi en permettant à votre enfant d'être dans une classe ordinaire. Il se peut cependant qu'ils ne fassent pas davantage pour garantir que votre enfant participe activement dans la classe, apprenne la bonne matière et ait des occasions de se mêler aux autres élèves. Avoir des droits et être éduqué dans les classes ordinaires n'est que le début. Assurer que tous les élèves soient des membres actifs de leur classe et de leur école et qu'ils apprennent, nécessitera un engagement et un effort personnels de la part de bien des gens.

La « Ligne directrice sur les mesures d'adaptation à l'endroit des élèves ayant une incapacité »

En 2007, la Commission des droits de la personne du Nouveau-Brunswick a publié un document d'envergure intitulé *Ligne directrice sur les mesures d'adaptation à l'endroit des élèves ayant une incapacité*. La ligne directrice a été mise à jour en 2017. La ligne directrice propose une analyse détaillée de « l'obligation de prendre des mesures d'adaptation » et son implication pour le système scolaire. L'obligation de prendre des mesures d'adaptation est un principe juridique qui oblige le système scolaire à prendre des mesures d'adaptation raisonnables à l'endroit des élèves ayant une incapacité. Les mesures d'adaptation raisonnables peuvent comprendre un changement en milieu scolaire, un changement dans le programme d'éducation d'un élève ou dans différents types de soutien à un élève. Selon la Commission des droits de la personne :

Les mesures d'adaptation à l'endroit des élèves ayant une incapacité visent à assurer leur pleine participation autant que possible, de manière opportune et dans la même mesure que les élèves n'ayant aucune incapacité, non seulement en classe, mais à tous les aspects de leur expérience scolaire et à voir à ce qu'ils aient la possibilité d'atteindre leur potentiel individuel.

Le droit à des mesures d'adaptation raisonnables comporte certaines limites. Il s'agit d'accorder des mesures d'adaptation sans que cela ne constitue une « contrainte excessive » pour le système scolaire. Pour de plus amples renseignements sur l'obligation de prendre des mesures d'adaptation et sur les « contraintes excessives », on peut accéder à la ligne directrice en ligne à <http://www.gnb.ca>.

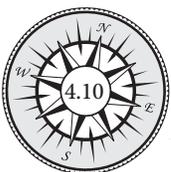


ca/hrc-cdp/index-f.asp. Il s'agit simplement de cliquer sur « Ressources » dans la section « Varia » de la page d'accueil de la Commission.

Préparation pour l'école

Liste de vérification de préparation pour l'école

- Organisez une rencontre avec le directeur de l'école (et peut-être les enseignants du niveau scolaire que votre enfant entreprendra) quelques mois avant que votre enfant entre à l'école. Vous pourriez aussi rencontrer l'enseignant ressource susceptible de collaborer à l'élaboration d'un Plan d'adaptation scolaire pour votre enfant.
- Avant que votre enfant commence l'école, vous pourriez être invité à assister à une réunion avec l'école sur le transport et le soutien dont votre enfant aura besoin. Le cas échéant, pensez à qui d'autre pourrait y assister (notamment quelqu'un du centre préscolaire de votre enfant, d'autres professionnels qui ont joué un rôle auprès de votre enfant, comme un ergothérapeute ou un orthophoniste, ou la personne du district scolaire qui est chargée de la transition vers l'école).
- Parlez au directeur et aux enseignants de vos attentes à l'égard de votre enfant (vous pourriez rédiger quelques notes avant la rencontre).
- Déterminez des mesures de soutien dont votre enfant a besoin pour apprendre et pour être inclus dans son école et sa classe.
- Prenez rendez-vous pour faire visiter l'école à votre enfant avant de commencer l'école.
- Si votre enfant a de la difficulté à communiquer, ou s'il a recours à un moyen de communication particulier, parlez de la façon d'encourager le personnel de l'école et les autres élèves à communiquer avec votre enfant.
- Parlez de la routine de votre enfant à l'école. Cela pourrait vouloir dire, entre autres, s'assurer qu'il entre et sorte de l'école en même temps que les autres élèves et qu'il aille également à la récréation du midi ou aux pauses en même temps.
- Si votre enfant doit avoir un plan d'intervention scolaire, informez-vous du processus d'élaboration du plan de l'école. Vous pourriez faire valoir vos attentes de participer au plan et insister pour que le plan soit terminé dès le début de l'année scolaire.



Si votre enfant entre à l'école pour la première fois (ou déménagement dans une nouvelle école), vous pouvez faire un certain nombre de choses pour favoriser une transition harmonieuse à l'école. Examiner les étapes et les mesures de la liste de vérification suivante :

Le processus du PI : mise à contribution des familles dans la planification de l'éducation de leur enfant

Plan d'intervention (PI)

Si on considère votre enfant comme un « élève en difficulté », il devra avoir un plan d'intervention. Ce programme inclut un plan qui comporte des objectifs et des recommandations spécifiques concernant les services et le soutien pour aider à satisfaire les besoins de votre enfant. On entend par cela qu'un enfant pourrait exiger que certains changements soient apportés aux programmes d'éducation et aux programmes d'études ordinaires ou à certains types d'aides ou de services ou aux deux éléments à la fois.

Plan d'intervention (PI) variera en fonction des circonstances entourant chaque enfant. Le Programme traitera peut-être des modifications ou des changements significatifs à apporter au programme d'éducation et au programme d'études ordinaires ainsi que du besoin d'un appui continu.

La planification doit avoir lieu avant le début de chaque année scolaire (parfois, elle ne se produit pas avant le début de l'année scolaire).

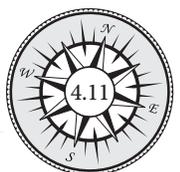
L'élaboration d'un plan d'intervention implique habituellement les parents, les enseignants dans des classes ordinaires responsables de votre enfant, un enseignant ressource et parfois, d'autres professionnels. Les élèves doivent également participer, bien que cela puisse être fondé sur l'âge de l'enfant et ses aptitudes à prendre des décisions à son sujet.

Un plan d'intervention peut être une façon très importante de planifier l'inclusion de votre enfant au sein de classes ordinaires et d'autres activités scolaires. Le plan d'intervention peut donner le ton aux attentes à l'égard de

votre enfant tout au long de l'année. Bien que des objectifs et des besoins en matière d'aide doivent être identifiés, les séances de planification doivent considérer également les forces de votre enfant

Légalement, le district scolaire doit consulter les parents d'un enfant lorsque des décisions sont prises pour déterminer si un enfant a besoin d'un plan d'intervention » et au cours du processus d'élaboration d'un plan d'intervention. Cela signifie que votre opinion compte dans toutes les décisions qui sont prises au sujet du plan d'intervention de votre enfant.

Bien que des objectifs et des besoins en matière d'aide doivent être identifiés, les séances de planification doivent considérer également les forces de votre enfant et les façons grâce auxquelles votre enfant peut être mieux inclus au sein des activités des classes ordinaires et de l'école.



et les façons grâce auxquelles votre enfant peut être mieux inclus au sein des activités des classes ordinaires et de l'école. Un plan d'intervention sera seulement aussi efficace que l'engagement des personnes impliquées pour en assurer la mise en œuvre. En tant que parents, il sera important que vous vous informiez régulièrement si les programmes sont mis en place et si votre enfant atteint les objectifs que vous avez établis.

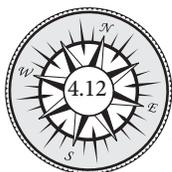
Se concentrer sur les forces et les capacités

Tous les enfants ont des forces et des capacités. Ce sont les qualités positives qui sont reconnues souvent par les autres. Parfois, cependant, les personnes (y compris celles ayant un handicap) finissent par être connues en raison des choses qui ne fonctionnent pas bien chez elles. Lorsque cette situation se produit, on perçoit souvent chez les enfants un potentiel très faible.

Vous concentrer sur les forces, les talents et les intérêts de votre enfant sera une partie importante pour essayer de planifier l'inclusion quotidienne de votre enfant dans des classes ordinaires et d'autres activités scolaires. En tant que parents, vous serez probablement en mesure d'identifier bon nombre des forces et des talents de votre enfant. Parfois, pourtant, d'autres

Les forces, les capacités et les champs d'intérêt de mon enfant

Lined writing area for notes, containing a decorative floral watermark.



personnes sont capables de voir des choses que vous ne voyez pas chez votre enfant. Demandez à d'autres personnes qui connaissent bien votre enfant de vous aider à identifier les éléments qui font de votre enfant une personne unique et intéressante.

Prenez un moment pour noter des éléments relatifs aux forces, aux capacités et aux champs d'intérêt de votre enfant.

Se préparer à planifier les réunions

Si vous avez déjà pensé soigneusement à ce que vous vouliez que votre enfant réalise à l'école et aux rêves, aux capacités et aux intérêts de votre enfant, vous avez fait une bonne partie de la préparation relative à une réunion portant sur un plan d'intervention. Vous devez écrire toutes vos idées. Il peut également être important que vous parveniez à connaître d'autres personnes clés. Ces personnes peuvent inclure le directeur de l'école et l'enseignant qui sera responsable de votre enfant. Demandez des renseignements sur les matières qui sont enseignées au niveau scolaire de votre enfant. Demandez également les horaires quotidiens des autres élèves de l'âge de votre enfant.

Vous trouverez très utile le fait d'être bien organisé avant une réunion. Préparez un sommaire des choses que vous souhaitez dire. Faites en sorte que vos objectifs soient écrits clairement afin que vous puissiez y référer pendant la réunion.

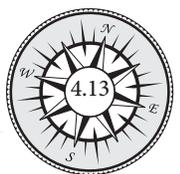
Bien des parents trouvent utile d'être accompagnés de quelqu'un lors de la réunion. Il peut s'agir d'un autre membre de la famille, d'un parent ou d'un représentant provenant d'un organisme de pression. Si vous éprouvez de la difficulté à parler pendant les réunions, une autre personne peut être en mesure de le faire en votre nom. Elle peut aider à prendre des notes concernant la réunion afin que vous puissiez passer en revue ce qui a été dit plus tard.

Utiliser le PI comme base pour l'inclusion et une éducation de qualité

Lorsque vous vous dirigez vers une réunion portant sur le plan d'intervention, vous devez avoir les trois principaux objectifs suivants :

- Identifiez clairement ce que vous voulez que votre enfant apprenne pendant l'année scolaire (par exemple, des leçons ou des compétences spécifiques). Cela doit être plutôt compatible avec les objectifs que vous avez déjà établis pour votre enfant.
- Identifiez les façons grâce auxquelles votre enfant peut être inclus dans les activités de la classe ainsi que dans d'autres activités scolaires.
- Déterminez le type d'aide dont votre enfant aura besoin pour apprendre et participer et comment cette aide sera fournie.

Commencez à planifier les réunions en énonçant ou en répétant votre vision pour votre enfant (ou encore mieux, demandez à votre enfant de parler de ses propres rêves, particulièrement s'il est adolescent). Faites de vos objectifs ainsi que des forces et des intérêts de votre enfant le centre d'intérêt des réunions.

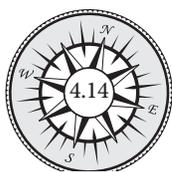


Une partie importante du plan d'intervention sera de décider comment les objectifs et les forces de votre enfant seront satisfaits dans le cadre des objectifs globaux des classes ordinaires auxquelles il participera. Par exemple, si l'un des objectifs pour votre enfant est d'améliorer l'aptitude à communiquer, comment cette aptitude sera-t-elle exercée pendant les heures de classe ordinaire? Quelles sont les différentes méthodes d'enseignement qui seront nécessaires pour s'assurer que tout puisse se produire dans la classe ordinaire?

Le plan d'intervention doit traiter également des objectifs que vous avez établis pour votre enfant afin qu'il développe des amitiés et des relations avec d'autres enfants. Cet aspect inclura les façons grâce auxquelles votre enfant peut participer à des activités telles que les excursions scolaires, les campagnes de financement à l'école et d'autres événements. Cela peut se traduire également par

Suggestions pour les parents qui assistent aux réunions d'un plan d'intervention

- Attendez-vous à être un partenaire égal et à part entière dans le processus de planification.
- Dites aux autres participants de la réunion ce dont vous rêvez pour votre enfant.
- Fixez-vous un objectif par rapport à ce que vous voulez retirer de la réunion.
- Gardez à l'esprit les forces et les besoins de votre enfant.
- Référez-vous souvent aux objectifs à court terme et à long terme que vous avez préparés.
- Ayez connaissance de toute situation que vous aimeriez changer ou relever durant la réunion.
- Soyez courtois et positif.
- Écoutez attentivement.
- Présentez votre cas simplement et directement.
- Affirmez-vous sans être agressif.
- Si quelqu'un est en désaccord avec ce que vous planifiez pour votre enfant, soyez persévérant et donnez-lui les renseignements supplémentaires dont vous disposez.
- Posez des questions au besoin.
- Prenez des notes ou amenez quelqu'un avec vous pour vous aider. Si vous êtes très ému ou avez l'impression que la réunion échoue, réservez-vous le droit de remettre celle-ci à un autre moment.
- Résumez la réunion selon votre point de vue et demandez de la rétroaction.
- Soyez au courant des étapes de suivi et du moment de la prochaine réunion.



l'identification d'autres enfants qui peuvent être des modèles de rôles pour votre enfant afin qu'il puisse acquérir des aptitudes sociales ou développer de bonnes compétences linguistiques.

Le plan qui émane d'une réunion portant sur un plan d'intervention doit inclure des attentes claires pour votre enfant. Ce plan vous donnera un élément appréciable à utiliser, au besoin, pour mesurer si les objectifs que vous avez établis sont atteints.

Soutien à l'inclusion scolaire

Le soutien à l'inclusion scolaire peut comprendre bien des choses, notamment :

- L'aide que votre enfant reçoit pour ses besoins personnels;
- Les différents accommodements dont les enfants ayant un handicap pourraient avoir besoin pour participer aux activités régulières de l'école et de la classe;
- Le soutien global de votre école, y compris le leadership et l'engagement nécessaire à l'inclusion de votre enfant;
- Les différentes façons de penser concernant ce qu'on enseigne aux enfants et les moyens utilisés pour que tous les enfants puissent participer aux activités régulières de la classe et de l'école.

Mesure d'aide personnelle et accommodements

Les enfants ont des besoins de soutien différents pour pouvoir participer pleinement à l'école.

Certains enfants ont besoin de soutien physique comme de l'aide au niveau des soins personnels, des changements dans l'attribution d'un siège, d'autres formes de communication (pour les enfants qui ne parlent pas) et une aide supplémentaire pour participer aux activités, qui autrement seraient impossible à réaliser.

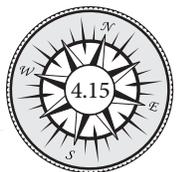
Il importe que vous sachiez de quel soutien ou accommodement votre enfant a besoin. Assurez-vous de noter les choses pour lesquelles votre enfant aura besoin d'aide. Ces besoins devraient être traités pleinement durant le processus du plan d'intervention et les autres réunions avec votre enfant tout au long de l'année. Évitez de prendre pour acquis qu'il n'y a qu'une seule façon de faire les choses. Par ailleurs, assurez-vous que le soutien fourni permet à votre enfant de participer aux activités de la classe et de l'école et de nouer des amitiés avec les autres enfants.

Beaucoup d'éducateurs réalisent maintenant que les enfants qui apprennent les mêmes sujets peuvent avoir des objectifs pédagogiques différents. Aller à l'école ne signifie pas que chaque enfant apprend la même chose.

Modifier le programme d'enseignement

Beaucoup d'éducateurs réalisent maintenant que les enfants qui apprennent les mêmes sujets peuvent avoir des objectifs pédagogiques différents. Aller à l'école ne signifie pas que chaque enfant apprend la même chose. En fait, ils peuvent travailler sur des choses et des compétences différentes durant la même leçon. Il s'agit de découvrir de quelle façon le sujet enseigné dans la classe ordinaire peut être mis au profit d'un enfant en particulier.

Il importe de ne pas prendre trop vite pour acquis que votre enfant ne peut apprendre les mêmes choses que les autres enfants. À prime abord, il faut se demander s'il peut participer tout



comme les autres enfants. Par ailleurs, il se peut qu'il ne requière que de petits changements, comme des attentes différentes (par exemple, moins de problèmes de mathématique) ou du matériel pédagogique différent. Essayez de savoir s'il peut apprendre ou aborder un programme d'enseignement régulier avec des accommodements. Il se peut que vous ne vouliez pas prendre pour acquis que votre enfant n'est pas capable ou que vous ne voulez pas que les autres pensent ainsi.

Pour ce qui est des écoles, modifier le programme d'enseignement signifie simplifier considérablement le contenu et les concepts d'un programme ou d'un cours. Cela se produit généralement quand un enfant éprouve de grandes difficultés qui ne peuvent être abordées autrement (par exemple, en fournissant des accommodements ou en modifiant les techniques pédagogiques). Il est à noter que les accommodements que l'on fait pour votre enfant ne signifient pas que l'on modifie son programme d'enseignement.

On ne peut décider de modifier les sujets qu'après discussions et entente avec les parents (et quelquefois les élèves). Quand on décide de modifier un programme d'enseignement, les personnes qui participent à la planification de l'inclusion de votre enfant dans les classes ordinaires devraient examiner chaque sujet pour voir quels renseignements, concepts ou compétences seraient pertinents pour votre enfant. Par exemple, durant le cours d'anglais, votre enfant peut apprendre les mots d'une histoire alors que les autres enfants apprennent à analyser l'histoire.

Rôles clés des directeurs d'écoles et des enseignants des classes ordinaires

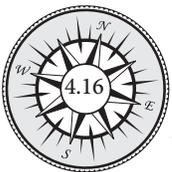
Le leadership des directeurs d'écoles et des enseignants est souvent fondamental dans la création d'une école inclusive. Si les directeurs d'écoles et les enseignants sont déterminés à répondre aux besoins de tous les enfants, il est probable que ceux d'entre eux qui ont un handicap seront inclus dans l'école et dans les classes ordinaires.

Le directeur ou la directrice de l'école de votre enfant a la responsabilité globale d'administrer l'école. Il ou elle doit s'assurer que les enseignants, enseignantes et les autres employés de l'école font leur travail et que les programmes et services fonctionnent comme ils le devraient. Qui plus est, le directeur ou la directrice est responsable d'orienter la démarche de l'école de manière à favoriser l'inclusion de tous les enfants. Les directeurs d'écoles peuvent soutenir l'inclusion en s'intéressant vraiment à faire en sorte que les enfants ayant un handicap fassent partie de l'école. Ils peuvent aussi soutenir les enseignants et les autres employés en aidant à trouver une façon de faire fonctionner l'inclusion, par exemple en donnant la chance aux enseignants d'apprendre de nouvelles stratégies ou de prendre du temps à l'extérieur de leur classe pour rencontrer les parents).

Apprenez à connaître le directeur de l'école de votre enfant. Essayez de savoir ce qu'il pense de l'inclusion scolaire. Comment assure-t-il un leadership pour que l'inclusion se réalise?

Les enseignants des classes ordinaires et les enseignants de matière sont également importants pour donner le ton en matière d'inclusion dans les classes ordinaires. L'inclusion fonctionne quand les enseignants des classes ordinaires savent :

- Créer l'impression que tout le monde a sa place, peu importe sa capacité.



- Modifier et adapter les styles d'enseignement, les activités et le programme d'enseignement pour assurer la réussite de tous les élèves.
- Aider les enfants de la classe à s'accepter entre eux.
- Aider les enfants à trouver des façons de soutenir les autres enfants qui pourraient avoir besoin d'aide.
- Prendre l'entière responsabilité de l'éducation de tous les enfants de leur classe.

Les enseignants ne prennent pas toujours la responsabilité d'enseigner tous les enfants. Parfois, ils estiment que d'autres personnes (par exemple, les enseignants-ressources ou les assistants en éducation) devraient avoir la responsabilité principale d'enseigner les enfants ayant un handicap. Toutefois, prendre la responsabilité d'enseigner tous les enfants ne signifie pas que les enseignants doivent le faire seuls.

Façons de soutenir les enseignants et votre enfant dans les classes ordinaires

Au sein de l'école, il peut y avoir diverses sources de soutien pour les enseignants et les enfants. Les enseignants-ressources, les assistants en éducation et les autres enfants sont trois des principaux moyens par lesquels du soutien peut être apporté.

Enseignants-ressources

La plupart des écoles ont des enseignants spécialisés qui ne sont pas responsables d'une classe, mais qui apportent une aide précieuse aux titulaires de classe. On les appelle des enseignants-ressources. Ils peuvent avoir une formation ou une expérience particulière qui leur permet d'apporter une aide aux enseignants et aux enfants des classes ordinaires.

Les enseignants-ressources soutiennent l'inclusion scolaire de diverses façons :

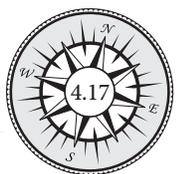
- Ils apportent une aide directe aux titulaires de classe sur les façons de réaliser, à partir des leçons, les objectifs pédagogiques fixés pour les enfants ayant un handicap.
- Ils peuvent aider les enseignants en les remplaçant pour qu'ils puissent rencontrer les parents et d'autres personnes au sujet de l'inclusion de votre enfant.
- Ils peuvent trouver des façons de donner aux enfants ayant un handicap des occasions de se faire des amis ou d'obtenir le soutien d'autres enfants.
- Ils ont la responsabilité de coordonner les plans d'intervention et les services et mesures de soutien que certains enfants reçoivent.

Les enseignants-ressources sont des gens que vous devriez apprendre à connaître assez bien. Votre connaissance et votre expertise à l'égard de votre enfant seront utiles à l'enseignant-ressource dans son travail visant à faire en sorte que votre enfant soit pleinement inclus dans l'école. Soyez conscient du fait que l'enseignant-ressource ne doit pas être perçu comme l'enseignant de votre enfant. Malheureusement, dans certaines écoles, les enfants ayant un handicap sont regroupés et enseignés par les enseignants-ressources dans ce que l'on appelle des « salles ressources ». Cela ne devrait pas se produire dans un système d'éducation inclusif.

Assistants en éducation

Les assistants en éducation jouent aussi un rôle important dans le soutien de l'inclusion scolaire. Ce sont des gens qui aident les enseignants dans la classe, à la bibliothèque, à l'atelier ou au laboratoire et qui remplissent plusieurs tâches, dont :

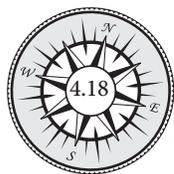
- Aider un enfant ayant un handicap dans ses besoins physiques
- Assurer la sécurité et la surveillance des enfants
- Observer en classe



Signaux de danger!

Vous savez que l'école de votre enfant dépend trop d'un assistant en éducation quand :

- À une réunion, c'est l'assistant en éducation qui est le plus au courant du rendement de votre enfant plutôt que le titulaire de classe ordinaire.
- L'assistant en éducation est la seule personne qui vous envoie un message dans le livre de communication de l'enfant.
- On retrouve toujours l'assistant en éducation à côté de votre enfant, dans la classe comme à l'extérieur.
- Votre enfant cherche principalement l'assistance de l'assistant en éducation quand il a besoin d'aide.
- Les autres enfants de la classe font appel à l'assistant en éducation quand ils remarquent que votre enfant a besoin d'aide plutôt que d'aviser l'enseignant ou que d'offrir leur aide.
- D'autres élèves et employés de l'école parlent à votre enfant par l'intermédiaire de l'assistant en éducation plutôt que directement.
- L'assistant en éducation travaille souvent seul avec votre enfant à l'arrière ou à côté de la classe, souvent à faire quelque chose de différent du reste de la classe.
- Quand un problème survient ou une question est posée au sujet de votre enfant, on fait appel à l'assistant en éducation à titre d'« expert » dans l'école.
- Votre enfant passe ses récréations, ses pauses et ses heures du dîner avec l'assistant en éducation plutôt qu'avec les autres enfants.
- Quand l'assistant en éducation est malade, on suggère que votre enfant reste à la maison.



- Aider à la préparation des aides à l'enseignement et à l'assemblage de matériel tel que demandé par l'enseignant
- Aider les élèves en particulier ou de petits groupes à réaliser des activités à l'école
- Suivre et mettre en œuvre des programmes établis par les thérapeutes (par exemple, un orthophoniste)
- Aider à la tenue des dossiers et des notes pouvant servir aux titulaires de classes ordinaires pour vous informer des activités et des progrès de votre enfant

Bien des gens, dont les parents, prennent pour acquis que tous les enfants ayant un handicap dans une classe ordinaire ont besoin d'un assistant en éducation. On croit souvent que si un enfant a des besoins supplémentaires, ces besoins ne peuvent être remplis que par un autre adulte dans la classe. Ces croyances ont amené des parents, des enseignants et d'autres personnes dans le système scolaire à trop dépendre des assistants en éducation pour inclure les enfants ayant un handicap. Cette façon de faire peut causer certains problèmes dont vous devriez être au courant.

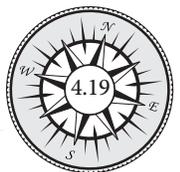
L'un des problèmes, c'est quand un titulaire de classe ordinaire a l'impression d'avoir peu ou pas de responsabilité par rapport à l'éducation d'un enfant ayant un handicap, considérant que l'assistant en éducation est là pour le faire. Cette situation engendre la perception selon laquelle l'assistant en éducation est l'enseignant principal de l'enfant, se trouvant souvent à travailler à ses côtés, derrière la classe, afin de ne pas déranger les autres enfants. D'autres problèmes sont générés à l'extérieur de la classe ordinaire. Par exemple, il peut arriver qu'un assistant en éducation soit la seule personne qui aide un enfant ayant un handicap à manger, à jouer ou à participer à d'autres activités à l'école. Les autres enfants peuvent ne pas aborder un camarade de classe en présence d'un adulte. Ainsi, les enfants peuvent en fin de compte être ségrégués par une personne censée favoriser l'inclusion.

Certains enfants peuvent nécessiter une aide assidue de l'assistant en éducation. Le plus souvent, ce sont les enfants ayant des besoins physiques importants qui ont besoin d'une attention continue. Toutefois, pour la plupart des enfants ayant un handicap, la présence d'un aide-enseignant à temps plein peut causer des problèmes. En tant que parents, vous devriez reconnaître les « signaux de danger » qui vous indiqueront si votre enfant dépend trop de l'assistant en éducation. Si cela se produit, ce sera le moment de commencer à penser à d'autres façons de soutenir votre enfant.

Soutien des autres enfants

Quand un enfant fait partie d'une classe ordinaire, il est naturel que les autres enfants apprennent à le connaître en tant que camarade de classe. Cela est plus susceptible de se produire si l'assistant en éducation apprend à garder ses distances et aide les autres élèves à apprendre à soutenir votre enfant. Quand des enfants soutiennent des enfants, cela les rapproche.

Quand vous planifiez l'éducation de votre enfant et en discutez, songez aux façons qu'il peut recevoir le soutien de ses camarades de classe. Donnez-vous comme objectif de faire en sorte que votre enfant reçoive l'aide des autres enfants.



Quand vous planifiez l'éducation de votre enfant et en discutez, songez aux façons qu'il peut recevoir le soutien de ses camarades de classe. Donnez-vous comme objectif de faire en sorte que votre enfant reçoive l'aide des autres enfants. Cela ne signifie pas que la présence d'adultes ayant une formation spécialisée n'est pas nécessaire. Il y a certaines choses (par exemple, l'aide pour aller à la toilette) qu'il ne convient pas de confier à des camarades de classe.

Aborder les problèmes et les préoccupations

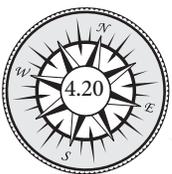
Réussir une inclusion véritable peut parfois être difficile. De temps à autre surviennent des problèmes nécessitant votre intervention. Il peut survenir qu'on prenne des décisions concernant votre enfant qui suscitent votre désaccord. Par exemple, l'école ou le district scolaire peut décider que votre enfant ne peut être instruit dans une classe ordinaire ou qu'il doit passer une partie de sa journée dans une salle ressource. Il se peut que vous soyez en désaccord avec les buts établis dans le cadre du plan d'intervention de votre enfant. Il se peut que votre enfant n'obtienne pas le soutien adéquat dont il a besoin pour son inclusion dans la classe ordinaire et dans les activités de l'école. La façon que vous réagirez aux problèmes sera probablement déterminée par le genre de problème qui survient. Par exemple, la décision de garder votre enfant à l'extérieur d'une classe ordinaire peut être portée en appel en vertu de la Loi sur l'éducation. Le plus souvent, toutefois, on peut résoudre les problèmes au niveau de l'école ou du district. On peut résoudre les problèmes simplement en parlant à l'enseignant en personne ou au téléphone. Parfois, vous aurez besoin de rencontrer l'enseignant ou d'autres personnes qui participent à l'éducation de votre enfant.

Suggestions pour aborder les problèmes

Quand des problèmes surviennent concernant l'éducation de votre enfant, vous pourriez avoir à intervenir rapidement et parfois avec vigueur. Au besoin, demandez l'aide d'autres personnes dans vos démarches auprès du système scolaire. Vous pourriez mettre à contribution des gens pouvant vous donner des conseils et, si besoin est, d'assister aux réunions avec vous, prendre des notes ou parler en votre nom. Il faut se souvenir que vous n'avez pas besoin d'être aimé ou d'être populaire, mais il faut qu'on vous respecte.

Voici des étapes à suivre en vue de résoudre des problèmes pouvant survenir :

- Notez le problème par écrit. Décrivez la nature du problème et assurez-vous d'inscrire la date. Si vous utilisez un livre, vous pouvez faire régulièrement des entrées concernant vos appels téléphoniques, lettres, discussions ou impressions en ce qui a trait au problème.
- Parlez aux membres de votre famille ou à un ami du problème et de la façon de le résoudre.
- Décidez de l'action à prendre. Demandez-vous si le problème exige une intervention immédiate et à qui vous devez parler. Demandez-vous si le problème peut attendre à la prochaine réunion du plan d'intervention de votre enfant.
- Si le problème porte sur quelque chose qui se passe avec votre enfant en classe ou à l'école et qui exige une intervention immédiate, demandez une réunion avec l'enseignant de votre enfant et les autres personnes jouant un rôle dans son éducation.



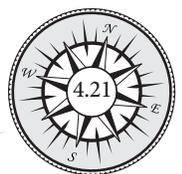
- ◆ Assurez-vous de vous rendre à la réunion avec des idées sur les mesures que vous voudriez prendre. Si vous êtes incertain, profitez de la réunion pour discuter des façons de résoudre le problème.
 - ◆ À la réunion, prenez des notes ou amenez quelqu'un pour le faire.
 - ◆ Si vous êtes satisfait des résultats de la réunion, vous pouvez écrire ce qui a été décidé et envoyer une copie à tous ceux qui ont assisté à la réunion.
 - ◆ Demandez-vous si une réunion de suivi est nécessaire pour examiner le progrès accompli du problème que vous avez soulevé.
- Si vous n'avez pu résoudre le problème par une réunion avec l'enseignant (et les autres personnes jouant un rôle dans l'éducation de votre enfant), demandez une rencontre avec le directeur de l'école. Encore une fois, il est très important que vous disiez très clairement pourquoi vous pensez qu'il y a un problème et comment selon vous le résoudre. Après la réunion, vous pourriez envoyer une lettre au directeur de l'école confirmant la démarche sur laquelle vous vous êtes entendue.
 - Si le problème n'est pas résolu au sein de l'école de votre enfant, vous pourriez devoir l'apporter au district scolaire. À ce niveau, vous pourriez rencontrer des gens qui ne vous sont pas familiers. Au niveau du district scolaire, vous devriez d'abord essayer de rencontrer le surveillant des services aux élèves ou le directeur de l'enseignement. Ici encore, assurez-vous d'être bien préparé pour la rencontre et de prendre de bonnes notes. Si vous n'arrivez pas à résoudre le problème, demandez une réunion avec le directeur général du district.
 - Si vos rencontres avec les employés de votre district scolaire sont infructueuses, vous pourriez demander une rencontre avec les membres du conseil d'éducation du district. Comme autre possibilité, vous pourriez demander au ministère de l'Éducation de collaborer à trouver une solution. À ce niveau, vous pourriez rencontrer la personne responsable des services aux élèves, le sous-ministre adjoint ou le ministre de l'Éducation.



S'il vous faut passer par ce processus, veillez à ce que le délai nécessaire ne crée pas de nouveaux problèmes pour votre enfant. Vous pourriez sauter une ou deux étapes si vous estimez que la prise de décision au niveau supérieur doit être accélérée.

Veillez aussi vous reporter aux conseils pour être un défenseur des intérêts efficace, présentés au chapitre 2.

Si vous portez en appel des décisions prises par votre école ou votre district scolaire, familiarisez-vous avec le processus d'appel en éducation. Le ministère de l'Éducation dispose d'un guide intitulé *A User's Guide for the Appeal Process*, qu'on trouvera en ligne à <https://www2.gnb.ca/content/dam/gnb/Department/edu/pdf/K12/UsersGuideForTheAppealProcess.pdf>.



Feuille de travail 4

Préparation au PI de mon enfant

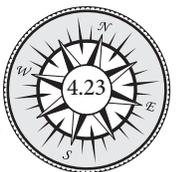
Mes objectifs pour ce qui est de l'apprentissage scolaire de mon enfant (lecture, écriture, mathématique, etc.) pour cette année scolaire : _____

Mes objectifs pour ce qui est de l'amélioration des aptitudes personnelles de mon enfant (communication, socialisation, etc.) pour cette année scolaire : _____

Mes objectifs pour ce qui est de la participation de mon enfant aux activités parascolaires pour cette année scolaire : _____

Mes attentes pour ce qui est de l'inclusion de mon enfant à l'école et dans la classe :

Les mesures de soutien dont mon enfant aura besoin pour atteindre ces objectifs : _____



Ressources supplémentaires

Disponible à Inclusion NB (gratuit pour les familles)

Réussir l'inclusion: Un Guide à l'éducation inclusive au Nouveau-Brunswick à l'intention des parents (2000)

Guide des parents sur l'inclusion scolaire (Brochure)

Autres ressources (accessible en ligne)

A User's Guide to the Appeal Process. Ministère de l'Éducation du Nouveau-Brunswick.
Accessible à www.gnb.ca/0000/publications/ss/AppealProcess2003.pdf

Réussir l'inclusion; Une collection de ressources pour les familles sur l'inclusion scolaire (Reliure)

Site Web de l'Association canadienne pour l'intégration communautaire sur l'inclusion scolaire –
www.inclusiveeducation.ca

Guidelines and Standards: Educational Planning for Students with Exceptionalities.
Ministère de l'Éducation du Nouveau-Brunswick.
Accessible à www.gnb.ca/0000/publications/ss/sep.pdf

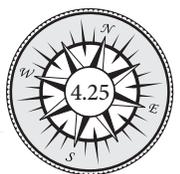
Inclusion Press – <https://inclusion.com/inclusive-education/>

Ressources en inclusion scolaire. J. P. Das Developmental Disabilities Centre – University of Alberta.
Accessible à <https://dascentre.educ.ualberta.ca/inclusive-education>

Loi sur l'éducation du Nouveau-Brunswick.
Accessible à [http://francophonesud.nbed.nb.ca/wp-content/uploads/import//file/e-01-12\(1\).pdf](http://francophonesud.nbed.nb.ca/wp-content/uploads/import//file/e-01-12(1).pdf)

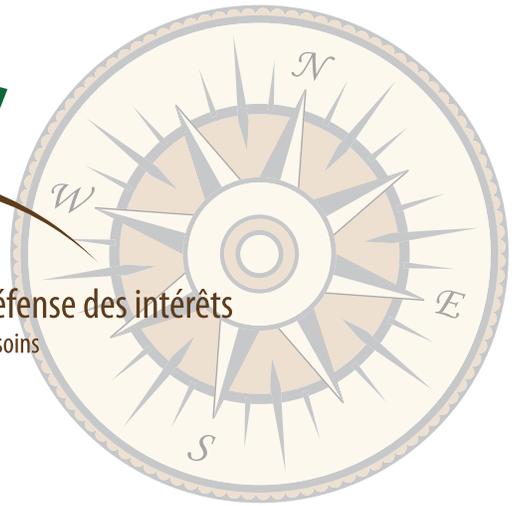
Formation en autisme - cadre de référence. https://www2.gnb.ca/content/dam/gnb/Departments/ed/pdf/K12/autisme/EDPE_cadre_de_formation_en_autisme.pdf

Whole Schooling Consortium. Wayne State University.
Ressources sur l'inclusion scolaire accessible à www.wholeschooling.net/



Entreprendre le VOYAGE

Guide d'information et de défense des intérêts
pour les familles qui subviennent aux besoins
d'un enfant ayant un handicap



CHAPITRE 5

Transition de l'école secondaire à la vie adulte

*« Nous avons tendance à vivre au jour
le jour avec nos enfants ayant un handicap,
plutôt que de planifier l'avenir comme nous
le faisons avec nos autres enfants.
Mais si nous planifions maintenant,
il y a aura moins de cases
à cocher plus tard. »*



InclusionNB

2010

Révisée 2015

CHAPITRE 5

Transition de l'école secondaire à la vie adulte



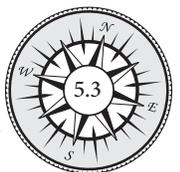
But du chapitre :

- ◆ Aider les familles à comprendre les rôles qu'elles peuvent jouer pour aider leur enfant à réussir la transition de la vie étudiante à la vie adulte.



Ce que vous trouverez dans ce chapitre :

- ◆ De l'information sur :
 - Les activités qui faciliteront la transition de l'école secondaire
 - L'importance de la planification de la transition et les rôles que les familles peuvent jouer dans la planification de l'avenir
 - Le processus de planification, y compris les personnes à mettre à contribution, l'établissement d'objectifs et la description d'activités qui prépareront votre enfant à la vie après l'école secondaire
- ◆ Une liste de vérification de la planification de la transition
- ◆ **Feuille de travail 5** – Planification de la transition à partir de l'école secondaire
- ◆ Une liste de ressources additionnelles





Notre voyage jusqu'à maintenant :

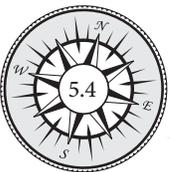
- ◆ Pendant de nombreuses années, les familles et d'autres intervenants savaient que la préparation de la transition de l'école secondaire à la vie adulte était essentielle pour les jeunes ayant un handicap.
- ◆ Le ministère de l'Éducation a élaboré des ressources visant à faciliter la planification de la transition, mais dans plusieurs régions de la province, on ne porte pas assez d'attention à la planification et à la préparation de la jeunesse à la vie après l'école.
- ◆ Il existe un réel besoin d'amélioration dans la façon que plusieurs écoles et d'autres intervenants aident les élèves ayant un handicap à se préparer au travail et à d'autres aspects de la vie adulte. Inclusion NB favorise de nouvelles façons de faire les choses et continuera de faire de la transition à partir de l'école secondaire une grande priorité.



Introduction

Tous les parents se demandent que sera la vie de leur enfant après l'école. Nous nous demandons tous ce que fera notre enfant. Où vivra-il? Quelle sorte d'amis fréquentera-il? Quelle sorte de personne sera-t-il?

Pendant au moins 13 ans, les parents sont rassurés par la régularité et la structure d'une école qui remplit les journées d'un enfant par des cours et des activités. Faire la transition du milieu scolaire au milieu de travail ou aux études postsecondaires est à la fois stimulante et exigeante. Nous partageons tous les mêmes buts pour nos enfants, qu'ils aient ou non un handicap. Nous voulons qu'ils aient un emploi, un chez-soi convenable, des amis et des occasions pour participer à leur communauté.



Que'est-ce que c'est la transition de l'école?

Parler de transition, c'est parler de changement. Pour les jeunes qui fréquentent l'école, il s'agit d'une évolution du rôle d'étudiants à celui d'adultes qui font ce que font les autres adultes dans la communauté. Cela peut signifier obtenir un emploi, fréquenter le collège ou l'université, trouver un endroit à rester, établir des relations interpersonnelles et sociales avec d'autres adultes et prendre part à la communauté.

Tous les jeunes qui fréquentent l'école et qui tôt ou tard la quittent passent par une sorte de transition. Pour bien des gens, la transition de l'école à la vie adulte se fait sans heurt. Ils vont au collège, obtiennent un emploi et un appartement et ainsi de suite. Certaines personnes trouvent la transition plus difficile. Les jeunes gens ayant un handicap courent de plus grands risques de ne pas pouvoir fréquenter le collège ou l'université et d'être sans emploi ou de ne pas prendre part à la vie de leurs communautés. Il est essentiel d'arriver à comprendre comment réussir à faire cette transition sans heurt. Les démarches entreprises pour préparer les jeunes à la vie adulte pendant qu'ils sont encore à l'école peuvent produire des changements positifs et durables.

Bien que des améliorations se fassent au niveau scolaire, il reste bien du travail à faire pour faire en sorte que les jeunes ayant un handicap puissent réussir la transition de l'école au travail et à la vie adulte. Par conséquent, vous pourriez devoir défendre vigoureusement votre enfant pour assurer la mise en place de la planification et des autres activités visant à le préparer à la vie après l'école. Vous pourriez aussi devoir demander à d'autres gens de s'impliquer afin de vous aider, vous et votre enfant, à atteindre vos objectifs.

TRANSITION DE L'ÉCOLE

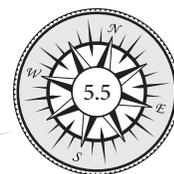
Il existe plusieurs possibilités, y compris :

- Le collège ou l'université
- D'autre formation professionnelle
- Un emploi dans la communauté
- La participation dans la communauté (activités récréatives, loisirs ou bénévolat)
- Un domicile à soi

Qu'est-ce qui peut favoriser une meilleure transition?

Pour réaliser des transitions réussies de l'école au marché du travail et à la vie adulte, il faut avant tout recevoir une bonne éducation. Un certain nombre de facteurs ont été reconnus comme importants dans la réussite de la transition de jeunes ayant un handicap (et des autres jeunes). Les voici :

- Les écoles procurent aux jeunes ayant un handicap une inclusion scolaire de qualité. Ainsi, ils apprennent dans les classes ordinaires et participent activement aux activités de la classe et de l'école. Quand l'éducation est de qualité, les jeunes ayant un handicap apprennent les matières et les compétences qui les prépareront au travail et à la vie adulte après le secondaire.
- Les personnes ayant un handicap apprennent à prendre des décisions par eux-mêmes concernant leur avenir. Les jeunes ayant un handicap apprennent à parler pour eux-mêmes, à fixer leurs propres objectifs et à être des participants actifs dans la planification des façons d'atteindre ces objectifs.
- La famille et les amis des jeunes ayant un handicap jouent un rôle important dans la planification de la transition de l'école au travail et à la vie dans la communauté.
- La planification de la transition intervient bien avant qu'une personne obtienne son diplôme du secondaire. Elle est bien coordonnée et s'appuie sur la réalisation d'objectifs précis à l'égard des jeunes ayant un handicap.



- Les jeunes ayant un handicap obtiennent une expérience de travail utile au cours de leurs années d'études secondaires.
- Étant donné que certains jeunes ayant un handicap pourraient avoir besoin de mesures et de services de soutien continus pour pouvoir travailler dans la communauté, des mesures sont prises pendant les années d'école pour s'assurer que ces mesures et des services de soutien soient disponibles.

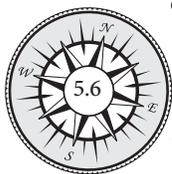
Planification de la transition

La planification de la transition est une activité qui aide à préparer les jeunes à la vie adulte. C'est là un processus important, car il aide à tirer le meilleur parti possible de l'expérience scolaire. La planification de la transition peut aider les jeunes ayant un handicap à apprendre à prendre des décisions et à prendre plus de responsabilités pour ce qui les concerne. Grâce aux objectifs établis dans le cadre de la planification, les jeunes ayant un handicap, les familles et les gens travaillant au sein du système scolaire savent précisément ce qui est important. La planification de la transition fournira aussi des occasions d'expériences significatives, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'école.

La réussite de la planification de la transition dépend d'un certain nombre d'éléments clés. Ainsi :

- La planification de la transition est habituellement un processus qui évolue sur plusieurs années (et qui devrait commencer au plus tard à la neuvième année de scolarité).
- La planification est plus efficace quand une « équipe » de gens y participe. Elle met habituellement à contribution l'élève et sa famille, les enseignants, les conseillers d'orientation professionnelle, les personnes participant à la prestation des services aux élèves soit pendant ou après le secondaire, les autres membres de la famille, les amis et les gens de la communauté. Elle est aussi un processus qui respecte le choix des élèves. Le processus lui-même devrait en fait aider un élève à acquérir un sentiment de contrôle sur sa planification et sur ses décisions.
- Elle est un processus qui jette un regard d'ensemble sur la vie d'une personne. Elle peut comprendre des domaines comme le travail, les activités de loisir, les relations, le renforcement de la confiance et la vie dans la communauté.
- Elle tente de déterminer les objectifs que la personne veut réaliser dans sa vie une fois qu'elle aura quitté l'école. Pour la plupart des gens, ce qui comptera avant tout, c'est d'obtenir un emploi.
- Elle passe par la sélection d'activités et d'expérience d'école et de travail qui contribueront à l'atteinte d'objectifs. Dans la mesure du possible, ces expériences devraient être choisies particulièrement par l'élève.
- Pour réussir, la planification de la transition doit en outre faire le lien entre l'apprentissage scolaire, l'expérience de travail et les services qui pourraient éventuellement être nécessaires avant que l'élève ne quitte l'école. Rassembler les diverses pièces avant que l'élève ne quitte l'école contribuera à assurer la continuité entre les années scolaires et la vie une fois l'école finie.

La planification de la transition peut aider les jeunes ayant un handicap à apprendre à prendre des décisions et à prendre plus de responsabilités pour ce qui les concerne. Grâce aux objectifs établis dans le cadre de la planification, les jeunes ayant un handicap, les familles et les gens travaillant au sein du système scolaire savent précisément ce qui est important.



Rôles des familles

Les familles devraient donc être des participants actifs dans la planification en vue d'une transition réussie entre l'école et le travail pour leur enfant. Cela veut aussi dire que les familles sont habituellement responsables de veiller à la bonne marche du processus dans l'école si la planification de la transition ne se fait pas. Les familles devraient donc être prêtes à s'assurer que la planification de la transition se produise ainsi qu'à prendre une part active dans le processus de planification.

Les familles peuvent prendre une part active dans la planification de la transition de différentes façons, dont les suivantes :

- Être au courant de ce qui se passe dans le système scolaire concernant la façon de prendre les décisions qui touchent votre enfant. Par exemple, certains élèves ayant un handicap sont tenus d'avoir un plan de cheminement qui fixe les buts et objectifs. Si l'école ou le district scolaire de votre enfant ne comporte pas de processus de transition séparé, il pourrait être nécessaire de s'assurer que les objectifs en matière de transition deviennent une partie intégrante du plan de cheminement de votre enfant.
- Assurer un suivi régulier auprès de l'école de l'enfant afin de veiller à ce que les objectifs et les plans de transition qui sont élaborés soient mis en œuvre. La meilleure façon de faire en sorte que les plans soient mis en pratique pourrait être d'établir une communication continue et positive avec les enseignants et les autres professionnels responsables.
- Suivre de près et évaluer les plans afin de veiller à ce qu'ils fonctionnent et qu'ils donnent des résultats. Parfois, les objectifs fixés ne sont pas atteints même si les personnes responsables ont fait de leur mieux. À d'autres moments, les efforts fournis sont insuffisants. En suivant de près les plans de transition, il faudra peut-être aussi faire des changements aux plans en y donnant suite, car les souhaits de votre enfant auront changé ou le plan ne conviendra pas tout à fait.

Concentrez-vous surtout sur les forces et les intérêts de votre enfant.

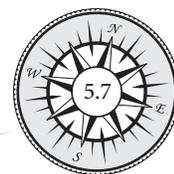
La transition de l'école au travail et à la vie adulte a plus de chance de réussite si les plans, les objectifs et les actions sont basés sur les forces et les intérêts de quelqu'un. Parfois, on apprend à connaître les personnes ayant un handicap par le biais de ce qui « ne va pas » chez eux. Quand cela arrive, on perçoit souvent les gens comme ayant très peu de potentiel. D'autres font des plans pour « arranger » ces choses qui sont perçues comme n'allant pas comme il le faudrait.

Quand on se concentre sur les forces et les intérêts d'un enfant, on découvre souvent une toute autre information concernant son enfant. Cette information est importante pour déterminer ce qui le motive.

Se concentrer sur les forces et les intérêts ne signifie pas qu'on néglige les besoins spécifiques et les limitations de votre enfant. Cela ne veut pas dire non plus que les objectifs que vous fixez pour votre enfant doivent être irréalistes.

Vous devez être honnête par rapport à ce qui gêne votre enfant dans sa capacité d'avancer. Parallèlement, réfléchissez à la façon que ces limitations peuvent être affrontées et peut-être même surmontées.

La transition de l'école au travail et à la vie adulte a plus de chance de réussite si les plans, les objectifs et les actions sont basés sur les forces et les intérêts de quelqu'un.



Il est souvent utile d'écrire ce que vous savez ou découvrez sur les forces et les intérêts de votre enfant. Partagez cette information avec les autres personnes qui participeront au processus de planification.

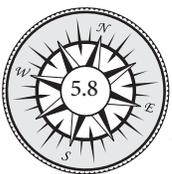
Encourager votre enfant à être actif dans le processus de transition

Il existe plusieurs façons d'encourager votre enfant à être actif dans le processus de planification de la transition :

- En tant que familles, vous pouvez contribuer à bâtir la confiance en votre enfant en ayant des attitudes et des attentes positives concernant sa vie et son avenir. Rappelez à votre enfant de parler ou d'exprimer ses désirs et ses souhaits ou aidez-lui à le faire. Parlez à votre enfant de son avenir après l'école secondaire. Apprendre à prendre des décisions et à parler pour lui-même pourrait être l'un des objectifs éducatifs de votre enfant. Encouragez l'école de votre enfant à aider celui-ci à développer des compétences.
- Pendant les réunions où l'on discute de la planification de la transition, assurez-vous que votre enfant soit présent et qu'il s'assoit à un endroit où il est le point de mire de la discussion. Assurez-vous que les questions concernant les souhaits et les craintes de votre enfant ou les autres questions le concernant lui soient adressées. Donnez la chance à votre enfant de répondre d'une manière qu'il se sent à l'aise. Avant et après chaque rencontre, parlez de celle-ci avec votre enfant.
- Encouragez votre enfant à parler du futur à des gens de son âge. Parfois, les gens trouvent qu'il est plus facile d'établir un rapport avec des gens qui sont dans des situations semblables.

Processus de planification de la transition

Différentes parties du processus de planification de la transition devront être considérées. Il passera par la détermination des objectifs précis concernant l'avenir de votre enfant ainsi que les actions requises pour atteindre ces objectifs. Il fera appel à l'intervention de différentes personnes de même que de rencontres, de discussions de suivi, de surveillance et d'une évaluation. Des outils de planification déterminés permettant de mieux réussir le processus de planification sont accessibles. L'un de ces outils, connu sous le nom de PARCOURS, est examiné dans la prochaine section du présent chapitre. La méthode s'est révélée très efficace pour ce qui est d'aider les jeunes ayant un handicap à planifier leur avenir.



PARCOURS

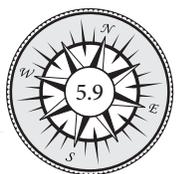
PARCOURS est un processus de planification conçu par Jack Pearpoint et Marsha Forest. Il est décrit en détail dans la publication *All My Life's a Circle*. PARCOURS est un exercice de planification à huit étapes qui est commencé à reculons. D'abord la première étape est de ressortir les rêves d'une personne suivie des sept autres étapes de planification qui aideront à arriver à ces rêves, l'avenir idéal pour la personne concernée. Un PARCOURS est animé par deux personnes qualifiées qui ne font pas partie de la vie de la personne. Les animateurs emploient une grande feuille avec des images et des mots pour montrer le plan à mesure qu'il prend forme.



Aucunes limites ou restrictions ne sont placées sur les rêves ou l'avenir idéal qu'ils ressortent, afin qu'une personne puisse indiquer ce qui compte le plus pour lui. Puis, en se basant sur les rêves de la personne et sur son futur idéal, des objectifs spécifiques qui sont tant positifs que possibles sont identifiés. Les huit étapes complètes sont les suivantes :

1. Identifier le rêve ou la vision du futur.
2. Établir des buts qui sont tant positifs que possibles sur une courte période (par exemple, un ou deux ans).
3. Identifier ce qui se passe aujourd'hui.
4. Identifier les autres personnes qui pourraient aider à atteindre les objectifs.
5. Trouver des bonnes façons pour réaliser les objectifs (par exemple, quelles compétences doivent être développées ou quelles relations doivent être maintenues).
6. Tracer des actions et des objectifs pour se rendre au mi-parcours du plan.
7. Tracer des actions et des objectifs pour les premiers trois à six mois en partant du jour de l'élaboration du PARCOURS.
8. Identifier les premières mesures à prendre.

Une façon de bien réussir ce processus de planification est d'identifier qui sera responsable de faire telle ou telle chose pour aider la personne à atteindre les objectifs. C'est une façon d'amener la personne, les membres de la famille, d'autres membres de la communauté et les organismes de services de prendre des engagements précis. Habituellement, les possibilités de réviser les objectifs et de faire des mises à jour sont fournies.



Qui devrait participer à la planification de la transition?

La planification de la transition suppose habituellement la participation de gens de l'intérieur du système scolaire et de l'extérieur de celui-ci. Certaines personnes jouant un rôle dans la vie de votre enfant ou dans la communauté pourraient avoir de l'information et des conseils précieux à offrir. Comme la planification de la transition se répartit sur plusieurs années, il faudra peut-être faire appel à différentes personnes, au besoin. Il se peut que vous vouliez commencer la planification avec un petit groupe de gens et en ajouter d'autres au fil du temps. Ainsi, vous et votre enfant auront la chance de vous familiariser et vous mettre à l'aise avec le processus de planification.

Il n'existe pas de règle à savoir qui devrait participer et combien de personnes devraient être appelées à participer dans la planification de la transition. Règle générale, la planification de la transition devrait inclure vous et votre enfant, un enseignant travaillant étroitement avec votre enfant et le conseiller d'orientation professionnelle de l'école et d'autres personnes qui pourraient contribuer à des perspectives d'études ou de carrières futures.



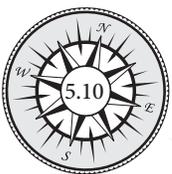
Rencontres de planification de la transition

Si la planification commence assez tôt, il y aura quelques réunions importantes au cours des années d'études secondaires de votre enfant (de la sixième à la douzième année). La rencontre de planification initiale sera cruciale, car ce sera une occasion de discuter de la vision que vous avez pour votre enfant et de fixer certains objectifs importants à long terme. D'autres rencontres seront nécessaires pour réviser ces objectifs et déterminer un plan d'action pour l'année scolaire en cours. Au fur et à mesure que vous avancez dans le processus, il sera important que vous rappeliez aux autres la vision que vous avez pour votre enfant.

Pour une planification efficace, il faut quelqu'un qui puisse animer des rencontres de planification. Cette personne oriente la rencontre pour faire en sorte que le but de celle-ci soit atteint et que vous et votre enfant soient encouragés à parler et à présenter vos idées. La personne qui anime la rencontre devrait :

- Être objective et ne pas être associée de trop près à votre enfant;
- Être ouverte d'esprit;
- Ne pas avoir d'opinion bien arrêtée à propos de ce que votre enfant devrait planifier pour le moment où il finira l'école;
- Être capable d'orienter la discussion concernant la vision de l'avenir de votre enfant, les objectifs précis qui sont fixés et les actions requises pour atteindre les objectifs;
- Savoir faire participer toutes les personnes présentes aux réunions.

Si une telle personne est difficile à trouver où vous vivez, vous devrez compter sur quelqu'un au sein du système scolaire ou d'une autre personne, que vous savez pourrait être en mesure d'aider.



Déterminer une vision et des objectifs pour l'avenir

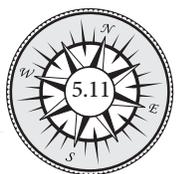
La planification part habituellement d'une vision. Il s'agit d'être capable d'imaginer ce à quoi pourrait ressembler la vie de votre enfant devenu adulte. Déterminer une vision vous donne, ainsi qu'à votre enfant et aux autres, une idée précise de votre perception de l'avenir et des résultats à atteindre. Le processus favorise la création d'attentes positives à l'égard de votre enfant. Pour déterminer une vision de l'avenir, il faut la participation active de votre enfant. Celui-ci doit être autorisé et encouragé à exprimer ses idées, ses espoirs et ses rêves pour ce qui le concerne.

L'établissement d'objectifs pour votre enfant est l'aspect le plus important de la planification de la transition. Les objectifs aideront à décider quel genre d'expériences et d'aptitudes votre enfant devrait posséder et apprendre aux cours de ses dernières années d'école. Établir des objectifs contribuera aussi à préciser la vision de la vie de votre enfant devenu adulte.

Voici quelques lignes directrices dont vous pourriez tenir compte en établissant des objectifs de transition avec votre enfant :

- Les objectifs devraient être raisonnablement réalisables.
- Dans la mesure du possible, les objectifs devraient être précis à propos de ce que vous et votre enfant aimeraient réaliser dans les domaines de l'emploi, de la participation communautaire, etc. Il sera peut-être plus facile d'établir des objectifs précis au fur et à mesure que votre enfant se rapproche de la fin de ses études secondaires. En commençant la planification de la transition, les objectifs pourront sembler plus généraux. Par exemple, en neuvième année, un objectif de transition pourrait être qu'après l'obtention du diplôme, votre enfant travaille dans la communauté pour un vrai salaire. Vers la 11e ou 12e année, l'objectif pourrait être que votre enfant travaille dans un poste précis pendant au moins un certain nombre d'heures par semaine.
- Considérez établir des objectifs à long terme et à court terme. Les objectifs à long terme sont peut-être ceux que vous voudriez que votre enfant atteigne quand il quittera l'école. Les objectifs à court terme détermineront ce que vous voudriez que votre enfant apprenne ou expérimente pendant une année scolaire.
- Fixez des objectifs que vous pouvez mesurer. Autrement dit, serez-vous capable de déterminer si votre enfant a atteint ou non l'objectif?
- En fixant des objectifs, tenez compte de vos craintes et de celles de votre enfant à l'égard de l'avenir. Soyez prêt à parler de ces craintes avec le groupe de personnes qui se rencontrera pour collaborer à la planification de la transition.
- Une fois que vous aurez fixé les objectifs de transition pour votre enfant, considérez où il en est maintenant par rapport à où il aimerait être dans l'avenir. Que doit-il se passer pendant que votre enfant est à l'école pour s'assurer que les objectifs soient réalisés?

Déterminer une vision vous donne, ainsi qu'à votre enfant et aux autres, une idée précise de votre perception de l'avenir et des résultats à atteindre. Le processus favorise la création d'attentes positives à l'égard de votre enfant. Pour déterminer une vision de l'avenir, il faut la participation active de votre enfant.



Convenir d'un plan d'action

Avant de quitter une rencontre de planification de la transition, assurez-vous que les objectifs que vous avez fixés s'accompagnent d'un plan d'action. Le plan d'action devrait déterminer les mesures précises à prendre pour aider votre enfant à atteindre ses objectifs.

Le plan d'action peut s'appuyer sur ce qui devrait se passer durant l'année scolaire au complet ou même une période plus courte. La rencontre de planification devrait désigner une personne responsable de voir à l'exécution du plan d'action. Cela ne veut pas dire qu'une seule personne doit tout faire. Il s'agit plutôt qu'une personne soit responsable de voir à ce que tous les participants fassent ce qui a été convenu. Les objectifs, plans d'action et personnes responsables devraient tous être indiqués dans un document reconnu comme étant le plan de transition de votre enfant.

Rencontres de surveillance et de suivi

À moins que l'on s'engage à respecter les plans de transition bien préparés et à déterminer si l'on est en voie d'atteindre les objectifs, ces plans seront de peu de valeur.

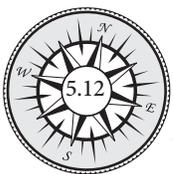
Par surveiller, on entend s'assurer que ce qui doit être fait l'est réellement. Cela signifie se tenir au courant de ce qui se passe afin que les problèmes puissent être résolus à mesure qu'ils apparaissent. La surveillance permet d'adapter les plans d'action entre les rencontres de planification.

Les rencontres de suivi constituent une partie importante de la surveillance et de l'évaluation. Après chaque rencontre de planification, assurez-vous de fixer une date pour la prochaine rencontre. Les rencontres de suivi vous permettront d'amener votre groupe entier à :

- Examiner votre vision et vos objectifs et à découvrir ce qui s'est produit pour votre enfant depuis la dernière rencontre;
- Discutez des objectifs qui ont été atteints ou des objectifs qu'il faudrait peut-être modifier;
- Régler les problèmes qui peuvent avoir survenus;
- Établir les prochaines étapes pour atteindre les objectifs pour votre enfant et obtenir des engagements des gens du groupe pour de nouvelles initiatives.

La transition de l'école au travail dans la communauté

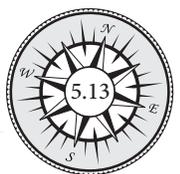
L'un des éléments les plus importants de la planification de la transition est l'emploi dans la communauté après la fin des études secondaires. Il y a beaucoup de choses à envisager et à planifier en ce qui concerne le travail. Veuillez consulter le **chapitre 7 : Allez au travail** pour des renseignements et des stratégies favorisant la transition de votre enfant vers le travail comme adulte.





Liste de vérification de la planification de la transition

- Nous avons commencé à planifier la vie après les études secondaires avec notre enfant au plus tard au cours de sa neuvième année.
- L'école de notre enfant est engagée envers la planification de la transition ainsi qu'à désigner une personne clé pour s'occuper de coordonner les réunions de planification de la transition et les discussions de façon continue.
- Notre enfant participe à la planification de la transition et reçoit le soutien pour participer, et ce, au meilleur de ses capacités.
- Avec l'aide de l'école de notre enfant, nous avons déterminé, avec notre enfant, les personnes ou les organismes à mettre à contribution dans la planification de la transition. Nous avons invité ces personnes ou organismes à participer.
- Nous avons exploré l'utilisation des processus de planification centré sur la personne comme PARCOURS et MAPS et employé ces outils au besoin.
- Pour chaque année d'études secondaires, des objectifs de transition sont établis dans le cadre du plan de transition de notre enfant.
- Pour chaque année d'études secondaires, des activités de transition sont établies dans le cadre du plan de transition de notre enfant et ces activités ont lieu.
- Le plan de transition de notre enfant est mis à jour régulièrement et on discute des progrès de l'enfant dans la réalisation de ses objectifs de transition.
- L'expérience de travail dans la communauté auprès d'employeurs réguliers fait partie du plan de transition de notre enfant en 11e et en 12e année.
- Nous avons étudié les possibilités d'emploi d'été avec notre enfant et l'avons encouragé à trouver un emploi d'été.
- À la maison, nous prenons des mesures pour encourager notre enfant à prendre ses propres décisions et à devenir aussi autonome que possible. Nous appuyons le plan de transition par des activités à la maison qui aideront notre enfant à apprendre de nouvelles compétences.



Feuille de travail 5

Planification de la transition à partir de l'école secondaire

Les objectifs de mon enfant pour la vie après les études secondaires _____

Personnes à mettre à contribution dans la planification de la transition _____

Principales activités (y compris les activités scolaires et communautaires) qui aideront mon enfant à se préparer à la vie adulte _____

Ce que nous avons fait jusqu'à maintenant pour réaliser les objectifs d'avenir de notre enfant _____



Ressources supplémentaires

Disponible à Inclusion NB (gratuit pour les familles)

Bâtir les liens: Un guide sur la transition de l'école au travail, puis au monde des adultes et à la vie en communauté, à l'intention des parents de jeune qui ont un handicap intellectuel. Deuxième édition (2002).

Lien d'avenir - Module 1 - Transition de l'école au travail pour les jeunes ayant un handicap.
Offert en ligne à www.inclusionnb.ca.

Autres ressources

Voici d'autres ressources portant sur la transition de l'école au travail et à la vie adulte. Certaines de ces ressources exigent Adobe Reader. Si vous n'avez pas le programme, vous pouvez l'obtenir gratuitement à www.adobe.com.

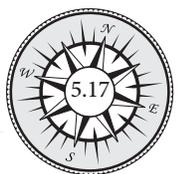
Person-Centered Planning: A Tool for Transition (Parent Brief). National Center on Secondary Education and Transition (2004).
Accessible à www.ncset.org/publications/viewdesc.asp?id=1431.

Planning for Real Life After School: Ways for Families and Teachers to Plan for Students Experiencing Significant Challenge. Inclusion Press, 2009.
Accessible pour commande à www.inclusion.com.

Resource for the Transition of Students with Exceptionalities from School to Work or Post Secondary Education and Adult Life. Ministère de l'Éducation du Nouveau-Brunswick (2002).
Accessible à www.gnb.ca/0000/publications/ss/life.pdf.

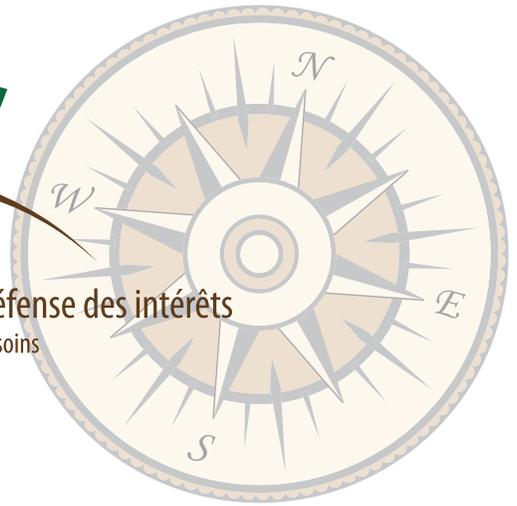
School to Life Transition Handbook: Five Steps to Successful Planning.
Saskatchewan Association for Community Living (1999).
Accessible à www.sacl.org/support.php?p=handbooks

Guide sur la planification de la transition. Ministère de l'Éducation de l'Ontario (2002).
Accessible à <http://www.edu.gov.on.ca/fre/general/elemsec/speced/transiti/transition.html>.



Entreprendre le VOYAGE

Guide d'information et de défense des intérêts
pour les familles qui subviennent aux besoins
d'un enfant ayant un handicap



CHAPITRE 6

Aller à l'école (encore) : l'éducation postsecondaire

*« Christine a appris davantage
que de simples compétences.
Elle a appris des aptitudes
sociales et l'autonomie.*

*Elle a acquis de nombreuses compétences
professionnelles et fait preuve de beaucoup
plus de confiance sociale.*

*J'estime qu'elle est davantage
capable d'avoir une vie
autonome avec un certain
soutien d'un organisme.*

*Cela semble
désormais réaliste. »*

*(Commentaire d'un parent
au sujet de l'expérience de collège de sa fille)*



InclusionNB

2010

Révisée 2015

CHAPITRE 6

Aller à l'école (encore) : l'éducation postsecondaire



But du chapitre :

- ◆ Se renseigner sur les possibilités qui s'offrent à votre enfant de fréquenter le collège communautaire.



Ce que vous trouverez dans le chapitre :

- ◆ De l'information sur :
 - Comment votre enfant peut faire une demande d'inscription au collège communautaire
 - Comment votre enfant peut obtenir une aide financière pour fréquenter le collège
 - Les avantages d'aller au collège
- ◆ Une liste de vérification pour planifier l'inscription de votre enfant au collège et sa fréquentation de l'établissement
- ◆ Une liste de ressources additionnelles



Notre voyage jusqu'à maintenant :

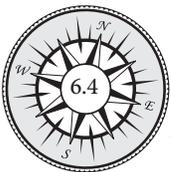
- ◆ Jusqu'à récemment, on n'aidait pas les étudiants ayant un handicap (tout particulièrement un handicap intellectuel) à fréquenter le collège après la fin de leurs études secondaires;
- ◆ Les collèges communautaires du Nouveau-Brunswick sont devenus beaucoup plus inclusifs au cours des 10 dernières années. Le gouvernement a adopté une politique officielle de soutien de l'inclusion des étudiants ayant un handicap;
- ◆ Pour les collèges communautaires du Nouveau-Brunswick, on a établi un processus pour aider les personnes ayant un handicap intellectuel ou des troubles d'apprentissage importants à s'inscrire même si elles ne répondent pas aux critères habituels de fréquentation du collège.



Introduction

Bien des jeunes quittent l'école secondaire en prévoyant fréquenter l'université ou le collège pour poursuivre leurs études et réaliser un objectif de carrière. Les gens réalisent de plus en plus que, pour trouver un emploi, il faut des compétences pour une profession ou une carrière déterminée. Au cours des dernières années, des personnes ayant toute sorte de handicap ont un meilleur accès aux établissements d'enseignement postsecondaires afin d'atteindre leurs objectifs d'études supérieures.

Le présent chapitre examinera les options d'éducation postsecondaire s'offrant à votre enfant en portant une attention particulière aux collèges communautaires. Il ne s'agit pas de nier l'existence de possibilités dans les universités. Bien des universités sont aujourd'hui davantage disposées et capables de soutenir des étudiants ayant un handicap dans leurs programmes. Si votre enfant songe à fréquenter l'université, vous pourriez vérifier les antécédents des établissements universitaires en matière d'inclusion d'étudiants ayant un handicap avant que votre enfant exerce un choix. Par ailleurs, l'information du présent chapitre qui porte sur l'aide financière et les mesures de soutien s'appliquent aussi bien aux universités qu'aux collèges communautaires.



Accès aux programmes des collèges communautaires du Nouveau-Brunswick

Récemment, le Collège communautaire du Nouveau-Brunswick/New Brunswick Community College (CCNB/NBCC) a intensifié ses efforts visant à fournir une éducation postsecondaire et une formation professionnelle aux personnes ayant un handicap, y compris celles qui ont un handicap intellectuel. Cela comprend les personnes qui ne répondraient pas aux critères d'entrée habituels du collège, parce qu'elles ont obtenu leur diplôme du secondaire selon un plan d'éducation modifié. Ces efforts accrus s'expliquent du fait que les gouvernements et, dans une certaine mesure, les entreprises reconnaissent que les personnes ayant un handicap constituent une source de main-d'œuvre grandement sous-exploitée dans de nombreuses professions.

Qu'est-ce que le CCNB/NBCC offre?

Le CCNB/NBCC offre différents programmes de formation professionnelle dans ses 11 campus de la province. Chaque campus offre des programmes dans un certain nombre de métier ou de professions. Certains programmes sont offerts dans plus d'un campus collégial, mais habituellement, chaque campus comporte divers programmes qui ne sont pas offerts dans les autres campus. Veuillez consulter le calendrier du CCNB/NBCC le plus récent pour examiner les programmes offerts à chacun des campus. Vous pouvez obtenir un exemplaire du calendrier au campus du CCNB/NBCC de votre région.

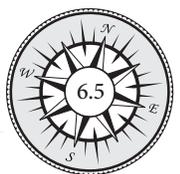


Comment les personnes ayant un handicap peuvent-elles faire une demande d'inscription au collège communautaire?

Les étudiants qui souhaitent fréquenter un campus *francophone* du collège communautaire (CCNB) peuvent faire une demande au *Service d'admission collégiale* (SAC). Toutefois, si un étudiant ne satisfait pas aux critères habituels et risque d'avoir besoin d'un programme collégial modifié, il ou elle peut remplir le questionnaire qui accompagne le formulaire de demande relatif aux droits d'inscription. Le processus s'adresse principalement aux étudiants ayant un handicap intellectuel ou ayant des troubles d'apprentissage importants. Le service d'admission du collège déterminera l'admissibilité d'un élève et le dirigera vers Inclusion NB pour du soutien.

Toute personne qui souhaite fréquenter un campus *anglophone* du collège communautaire (NBCC) doit faire une demande au Service d'admission collégiale (SAC). Il y a deux façons de faire une demande

1. Les personnes qui satisfont aux critères d'admission ordinaires du collège communautaire auront recours au processus normal de demande.
2. Les personnes qui ne répondent pas aux exigences habituelles d'entrée au collège (parce qu'elles étaient inscrites à un programme d'études secondaires modifié) auront recours au *processus d'admission spéciale*. Le processus s'adresse principalement aux étudiants ayant un handicap intellectuel ou un trouble de l'apprentissage important. Les étudiants doivent remplir un formulaire d'inscription ordinaire en ligne ou l'envoyer par la poste (des frais de traitement de 25 \$ s'appliquent). Une fois que le SAC l'a reçu, le relevé de notes de l'école secondaire de l'étudiant est examiné afin de vérifier si l'étudiant était inscrit à un programme scolaire modifié. Le cas échéant, la demande sera acheminée aux admissions spéciales.



Quels sont les critères de sélection des étudiants ayant un handicap qui ne répondent pas aux critères d'entrée ordinaires au collège communautaire?

Les personnes ayant un handicap et qui ont suivi un programme modifié à l'école secondaire devront quand même satisfaire à certains critères. Les voici :

- L'étudiant a terminé l'école secondaire (ou est à la dernière année de l'école secondaire);
- L'étudiant a suivi un programme modifié à l'école secondaire;
- L'étudiant manifeste un ardent désir de fréquenter le collège communautaire;
- L'étudiant a défini un objectif de carrière précis qu'il souhaite suivre et qui correspond au programme de collège communautaire;
- Avec le soutien de la famille de l'étudiant et d'autres personnes, l'étudiant a de bonnes chances de terminer le programme collégial qu'il a choisi.
- Pour les personnes qui songent à aller au collège communautaire, il est recommandé de participer au programme d'essai. Il leur procure une pleine journée d'expérience sur le campus dans les programmes souhaités

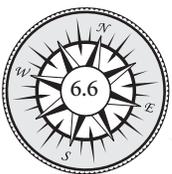
Comment les étudiants seront-ils choisis?

Il y a un nombre limité de places disponibles pour les étudiants ayant un handicap qui ne satisfont pas aux critères d'entrée ordinaires et qui suivront un programme collégial modifié. Lorsqu'un étudiant fait une demande d'inscription, on l'invite à participer à une entrevue qui aura lieu au collège communautaire. L'entrevue permettra de déterminer si l'étudiant satisfait aux critères de sélection susmentionnés. Elle permettra aussi de déterminer s'il correspond bien au programme qu'il a choisi. L'entrevue permettra aussi de déterminer les besoins de mesures d'adaptation et de soutien de l'étudiant s'il est choisi pour l'admission.

Compte tenu du nombre limité de places disponibles pour les étudiants qui suivent des programmes modifiés, certains étudiants peuvent ne pas être choisis pour fréquenter le collège communautaire. Les étudiants qui ne sont pas choisis peuvent refaire une demande pour une autre année scolaire.

Comment un programme collégial modifié sera-t-il possible?

Avant de commencer l'année collégiale, un Plan d'apprentissage individuel sera élaboré pour l'étudiant. Le plan établira les objectifs d'apprentissage précis pour l'étudiant dans le cadre du programme identifié. Cela peut supposer que l'étudiant suivra certains des cours du programme (mais pas tous). De plus, les objectifs d'apprentissage du cours peuvent être modifiés pour



l'étudiant afin qu'il réussisse certaines compétences précises. Les étudiants seront évalués d'après les compétences apprises et les objectifs atteints (ou partiellement atteints) comme définis dans le Plan d'apprentissage individuel.

Que recevront les étudiants s'ils terminent leur programme collégial?

Les étudiants qui terminent un programme collégial régulier recevront un diplôme dans le domaine de leurs études. Les étudiants qui terminent un programme collégial modifié recevront un *certificat de participation* du CCNB/NBCC. De plus, ils recevront un profil de compétences qui reconnaît les compétences qu'ils ont apprises dans le cadre du programme qu'ils ont choisi.



Comment les étudiants ayant un handicap seront-ils soutenus dans l'atteinte de leurs objectifs collégiaux?

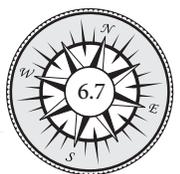
Lorsqu'ils fréquenteront le collège communautaire, les étudiants ayant un handicap seront soutenus de différentes façons :

- Les étudiants qui suivent un programme modifié auront un *Plan d'apprentissage individuel* d'élaboré qui jumellera leurs aptitudes et leurs champs d'intérêt. Le plan comportera des objectifs raisonnables pour l'étudiant, objectifs qui seront suivis de près au cours de l'année scolaire du collège;
- Les étudiants ayant un handicap intellectuel seront gérés par un facilitateur de l'Inclusion NB. Il sera chargé d'aider les étudiants et d'élaborer le plan d'apprentissage individuel d'un étudiant (en collaboration avec les enseignants du collège) et d'en surveiller la mise en application;
- Les étudiants peuvent aussi faire une demande pour recevoir une aide supplémentaire de tuteurs. Les tuteurs peuvent apporter une aide individualisée aux étudiants pour passer en revue de la matière de cours précise et les aider dans l'apprentissage de l'information et des compétences;
- Les étudiants peuvent aussi recevoir un certain nombre de « mesures d'adaptation » pour les aider à vivre une expérience collégiale positive. Parmi les mesures d'adaptation figurent la prise de notes, du temps supplémentaire pour les examens ou différentes méthodes d'examen. Par ailleurs, tous les campus collégiaux sont dotés de technologie de pointe pour aider les étudiants ayant un handicap de diverses façons.

À la différence de l'école secondaire, le collège communautaire ne fournira pas un **assistant en éducation** pour accompagner l'étudiant dans la classe. Les étudiants doivent assister au cours par eux-mêmes et recevront au besoin un soutien de la façon indiquée plus haut.

Paiement de l'éducation postsecondaire

L'éducation postsecondaire peut être dispendieuse. Pour ce qui est des frais de scolarité, un programme collégial d'une ou deux années coûtera beaucoup moins cher qu'un programme universitaire de quatre ans. Il existe différentes façons de payer les études postsecondaires.



Prêts étudiants

Les prêts étudiants permettent de payer les frais de scolarité, les livres et les fournitures ainsi que les frais de subsistance pendant les études collégiales ou universitaires. Il existe certaines restrictions fondées sur le revenu familial quant à l'admissibilité aux prêts étudiants. Pour vous renseigner sur les prêts étudiants, adressez-vous au :

Ministère de l'Éducation postsecondaire, de la Formation et du Travail

Services financiers pour étudiants

77, rue Westmorland, bureau 500
Case postale 6000
Fredericton (N.-B.) E3B 6Z3

Sans frais : 1-800-667-5626
Fax : (506) 444-4333

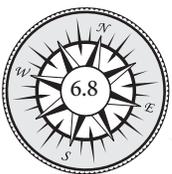
Site Web : www.studentaid.gnb.ca/default-f.asp

Si votre enfant reçoit des prestations de soutien du revenu (aide sociale) et a droit à un prêt étudiant, il doit avoir recours à l'aide étudiante pour les dépenses d'éducation. Si de plus il est célibataire, l'aide étudiante doit aussi servir aux frais de subsistance (par exemple, la nourriture et le logement). Cela signifie que le chèque mensuel de votre enfant sera réduit ou annulé pendant qu'il reçoit un prêt étudiant pour suivre un programme universitaire ou collégial.

Subvention canadienne d'accès pour étudiants ayant une incapacité permanente

Ces subventions fédérales sont offertes aux étudiants ayant un handicap qui ont droit à un prêt étudiant. Les étudiants ont droit à un montant pouvant aller jusqu'à 2000 \$ par année de prêt pour les aider à payer les frais de scolarité, les livres, le logement et d'autres dépenses liées à l'éducation. Pour faire une demande, votre enfant doit d'abord faire une demande de prêt étudiant. Pour être admissibles, les étudiants doivent avoir une incapacité permanente, avoir un besoin financier et être admissible aux prêts étudiants. Si votre enfant a droit à une subvention canadienne d'accès pour étudiants ayant une incapacité permanente, la première tranche de 2000 \$ du besoin financier évalué (pour un prêt étudiant) sera payée avec la subvention.

REMARQUE IMPORTANTE :
si votre enfant suit un programme modifié au collège communautaire ou à l'université et qu'il ne reçoit pas un diplôme régulier, il n'aura pas droit à un prêt étudiant. Dans ce cas, d'autres soutiens financiers (sous forme de subvention) peuvent être accordés dans le cadre du programme Services de support à l'emploi et à la formation (SSEF) pour couvrir les frais de scolarité, le coût des livres et des fournitures. De plus, si votre enfant reçoit des prestations de soutien du revenu, il pourra continuer de recevoir le chèque mensuel de soutien du revenu.



Aide financière offerte dans le cadre du programme de soutien du revenu (aide sociale)

Si un enfant reçoit des prestations de soutien du revenu (voir chapitre 9 pour de plus amples renseignements) et a élaboré un plan visant son retour aux études, il peut avoir droit à une aide financière pour des articles comme les vêtements nécessaires pour la formation, les fournitures scolaires, l'équipement particulier demandé par l'établissement de formation, les droits de scolarité, les manuels ou le transport. Pour obtenir des renseignements sur l'aide financière accessible dans le cadre du programme, parlez au gestionnaire de cas de soutien du revenu de votre enfant.

Paiement des frais de soutien d'une personne ayant un handicap associés aux études postsecondaires

Il existe différentes possibilités pour accéder aux mesures de soutien pour les personnes ayant un handicap en vue de suivre un programme d'études postsecondaires.

Subventions canadiennes pour études

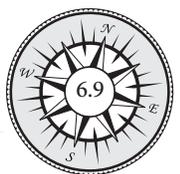
Ces subventions sont offertes aux étudiants qui ont droit à un prêt étudiant. Les étudiants ayant un handicap ont droit de recevoir jusqu'à 8000 \$ par année du gouvernement fédéral pour couvrir « les frais exceptionnels associés aux études dans le cas de certains handicaps permanents ». Pour faire une demande, votre enfant doit d'abord faire une demande au bureau provincial des services financiers aux étudiants (voir le tableau d'information) de prêts d'études pour des études à temps plein ou à temps partiel. Votre enfant doit alors présenter un formulaire de demande séparé pour la subvention canadienne pour études.

Programme des Services de support à l'emploi et à la formation (SSEF)

Le Programme des Services de support à l'emploi et à la formation (SSEF) est géré par le ministère de l'Éducation postsecondaire, de la Formation et du Travail. Le ministère a des bureaux dans toutes les régions du Nouveau-Brunswick. Il octroie du financement pour différents éléments destinés aux personnes ayant un handicap, y compris le soutien nécessaire leur permettant de participer à un programme d'éducation postsecondaire ou de formation. Cette aide peut comprendre notamment le financement d'un tuteur et d'équipement spécial. Dans les cas où un étudiant n'a pas droit à un prêt étudiant parce qu'il est inscrit à un programme modifié, les SSEF couvriront le coût des droits de scolarité, des livres et des fournitures. Voir le chapitre 9 pour de plus amples renseignements sur le programme SSEF.

Programme de soutien aux personnes ayant un handicap

Le programme provincial de soutien aux personnes ayant un handicap peut aussi fournir les mesures de soutien nécessaires à un enfant qui fréquente un programme postsecondaire. Il doit s'agir de mesures de soutien non couvertes par d'autres programmes comme SSEF. Voir le chapitre 9 pour de plus amples renseignements sur le Programme de soutien aux personnes ayant un handicap.



Avantages à considérer l'éducation postsecondaire pour votre enfant

L'éducation postsecondaire est une option pouvant comporter de nombreux avantages pour votre enfant. Elle peut :

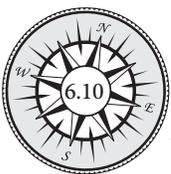
- Donner accès à une formation professionnelle précieuse;
- Augmenter les possibilités d'acquérir une plus grande autonomie;
- Augmenter considérablement les possibilités d'emploi pour votre enfant;
- Augmenter les liens de votre enfant avec votre communauté;
- Augmenter la confiance et l'estime de soi de votre enfant.

*La participation à des expériences stimulantes
et intéressantes et l'acceptation par ses pairs
améliorent l'estime de soi et la confiance,
et ce, à l'école et dans la communauté.*

*Les étudiants savent désormais « ce qu'ils veulent faire et le disent »;
ils « réalisent des choses que leurs parents
et d'autres personnes n'auraient jamais cru possible ».*

*Ils ont des expériences communes avec les autres
qui créent des liens qui
auraient été autrement impossibles.*

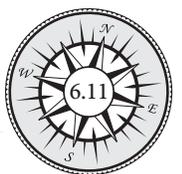
– (Wienkauf, 2002)





Liste de vérification pour la planification de l'inscription de votre enfant au collège

- Mon enfant a terminé l'école secondaire (ou en est à sa dernière année d'école secondaire).
- Nous avons exploré l'utilisation des processus de planification centrée sur la personne comme PARCOURS et MAPS (Making Action Plans) et employé ces outils au besoin.
- J'ai discuté de l'éducation postsecondaire avec mon enfant.
- Nous avons discuté des forces et des aptitudes de mon enfant et du domaine dans lequel il veut poursuivre des études.
- Nous avons discuté de ce que mon enfant ne veut pas étudier.
- Nous avons exploré les cours et les programmes offerts par le CCNB/NBCC.
- Mon enfant a défini un objectif d'emploi et ses objectifs correspondent au programme de collège communautaire qu'il veut suivre.
- Nous avons songé aux mesures de soutien dont mon enfant aura besoin quand il fréquentera le collège.
- Je suis renseigné sur le programme d'éducation modifiée de mon enfant à l'école secondaire et j'en ai tenu compte.
- Nous avons pris note des échéances d'inscription au collège et présenté la demande avant l'échéance.
- Nous avons exploré les options possibles de financement.
- Nous avons exploré les déplacements et les dispositions à prendre pour se rendre au collège et en revenir.
- Nous avons exploré les conditions possibles de logement s'il faut déménager pour suivre un programme offert dans une autre région.
- Mon enfant a pratiqué ses aptitudes en entrevue.
- Nous avons visité le collège et rencontré le personnel approprié.



Ressources supplémentaires

Building Bridges: Inclusive Post Secondary Education for People with Intellectual Disabilities. L'Institut Roeher, 1996.

Think College! Postsecondary Education Options for Students with Intellectual Disabilities, Meg Grigal et Debra Hart, Brookes Publishing, 2010.

Accessible pour commande à www.brookespublishing.com.

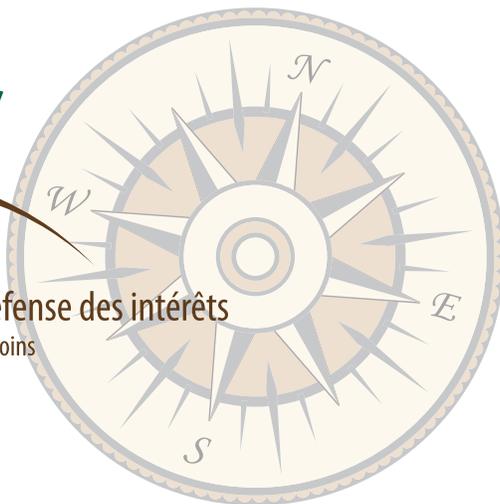
The Power to Spring Up: Postsecondary Education Opportunities for Students with Significant Disabilities, Diana M. Katovitch, 2009.

Accessible pour commande à www.nprinc.com/vocational/index.htm.



Entreprendre le VOYAGE

Guide d'information et de défense des intérêts
pour les familles qui subviennent aux besoins
d'un enfant ayant un handicap



CHAPITRE 7

Aller au travail

*« Avoir un emploi est bon
pour la confiance en soi de mon fils.
Cela lui a donné de l'autonomie et
la chance d'explorer des choses
qu'il peut faire. »*



InclusionNB

2010

Révisée 2015

CHAPITRE 7

Aller au travail



But du chapitre :

- ◆ Se renseigner sur les possibilités de travail de mon enfant dans la communauté.



Ce que vous trouverez dans le chapitre :

- ◆ De l'information sur :
 - Pourquoi l'emploi est un aspect important de la vie de votre enfant
 - Les étapes à prendre pour préparer votre enfant alors qu'il est encore à l'école
 - Stratégies permettant aux familles d'aider leur enfant à réfléchir aux possibilités de travail
 - Programmes et services offerts pour aider votre enfant à trouver et à garder un emploi
- ◆ Une liste de vérification pour la planification de l'entrée de mon enfant dans le monde du travail
- ◆ **Feuille de travail 6** – Planification pour l'emploi;
- ◆ Une liste de ressources additionnelles



Notre voyage jusqu'à maintenant :

- ◆ Il existe plusieurs exemples de personnes ayant un handicap qui occupent un poste avec succès;
- ◆ Pour les personnes ayant un handicap intellectuel, la situation de l'emploi est plus triste;
- ◆ L'accès à de l'aide en milieu de travail de longue durée pour les personnes qui en ont besoin est limitée. Les organismes qui s'occupent des personnes ayant un handicap au Nouveau-Brunswick travaillent à convaincre le gouvernement qu'il faut améliorer les programmes d'aide à l'emploi.

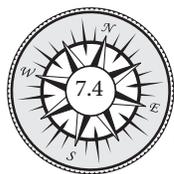




Introduction

Qu'est-ce que le travail nous apporte dans la vie? De toute évidence, le travail est important pour l'argent que nous gagnons afin d'acheter les choses dont nous avons besoin pour vivre. Si nous gagnons assez d'argent, nous pourrions faire davantage que simplement répondre à nos besoins essentiels. Nous pourrions par exemple prendre des vacances, épargner pour les choses que nous aimerions posséder, nous divertir et épargner pour notre avenir (y compris la retraite). Mais bien que l'on pense souvent au travail comme un moyen de gagner sa vie, c'est au fait beaucoup plus que cela. Le travail peut apporter bien des choses dans la vie. Entre autres :

- Il nous permet d'être conscients de notre valeur personnelle. Quand nous aimons notre travail et sentons que nous sommes productifs en apportant une contribution à la société, nous arrivons à avoir un sentiment de fierté personnelle;
- Il nous donne un sentiment d'identité. Songez aux premières questions que vous posera quelqu'un que vous rencontrez pour la première fois. On vous demandera notamment quel genre de travail vous faites? Les gens nous connaissent par ce que nous faisons : enseignant, nettoyeur, commis de magasin, employé de bureau et ainsi de suite;
- Il nous met en lien avec d'autres personnes de la communauté. Nos lieux de travail sont les endroits où nous rencontrons des gens et faisons connaissance avec eux. Nous aurons des collègues et souvent des contacts avec d'autres personnes qui font affaire avec l'entreprise pour laquelle nous travaillons. Pour beaucoup d'entre nous, nos contacts avec les autres sont ce qui rend le travail agréable.



Éliminer les obstacles à l'emploi des personnes ayant un handicap

Les personnes ayant un handicap font encore face à de gros obstacles à l'emploi. Plusieurs raisons expliquent cette situation, notamment les croyances et les attitudes des employeurs, le manque de préparation et de planification à l'emploi pendant les études secondaires, l'accès insuffisant à la formation professionnelle et les programmes et politiques qui limitent le soutien que les personnes peuvent obtenir au travail (surtout pour les personnes ayant des handicaps plus graves).

Malgré tout, les possibilités d'emplois pour les personnes ayant un handicap se sont améliorées au fil des ans. Plus de gens sont désormais employés dans différentes professions et les efforts du gouvernement et de la communauté pour promouvoir la participation au marché du travail commencent à porter fruit.

En nous tournant vers l'avenir, nous savons que les tendances actuelles donnent à penser qu'avec le vieillissement de la main-d'œuvre et l'augmentation des départs à la retraite, nous connaissons des pénuries de main-d'œuvre dans plusieurs secteurs (cela se produit déjà dans certains secteurs industriels). Ces tendances et ces défis présentent des possibilités sans précédents pour les personnes ayant un handicap et d'autres segments de la population active qui ont été traditionnellement exclus. Déjà, les gouvernements et les entreprises mettent beaucoup d'accent sur l'importation de main-d'œuvre, et dans une moindre mesure, encourage les travailleurs plus âgés à rester sur le marché du travail.

Nous sommes à un moment de notre histoire où nous pouvons raisonnablement et vigoureusement faire valoir qu'il y a un impératif économique voulant que l'on inclut les personnes ayant un handicap dans la population active. Le potentiel est de réaliser la parité en matière d'emploi, chose impensable il y a de ça cinq ou dix ans.

Penser au travail si votre enfant va encore à l'école

Les années d'école constituent un moment important pour préparer l'ensemble des jeunes au travail. Ces années sont encore plus importantes pour les jeunes ayant un handicap qui n'iront pas au collège ou à l'université après l'obtention du diplôme. Un certain nombre de mesures devraient être prises pour préparer votre enfant au travail.

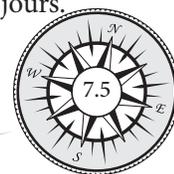
Une bonne planification

L'emploi devrait être un élément essentiel de la planification de la transition et cette question a été traitée de façon détaillée au chapitre 5.

Inclusion NB a un programme de transition vers le marché du travail qui aide les étudiants de la 10e à la 12e année ayant un handicap intellectuel à planifier et à se préparer en fonction du travail après les études scolaires. Communiquez avec Inclusion NB pour vérifier si le programme est offert dans votre région.

L'éducation pour une carrière et l'identification des intérêts de votre enfant en matière d'emploi

L'éducation pour une carrière, c'est simplement se renseigner sur le travail, sur différents types d'emplois et sur les compétences nécessaires pour faire partie des gens qui travaillent tous les jours.



L'éducation pour une carrière suppose l'acquisition de connaissances sur différentes professions, divers rôles de travailleurs, l'importance du travail et d'avoir une bonne attitude face au travail. Elle suppose par ailleurs que votre enfant en apprendra davantage sur lui-même et sur ses intérêts professionnels pour l'avenir.

Elle devrait commencer durant les années d'école au primaire et à l'intermédiaire. Si cela ne s'est pas produit pour votre enfant au moment où vous commencez à planifier, vous devrez songer sérieusement à fournir des occasions d'éducation pour la carrière le plus tôt possible.

L'éducation pour une carrière suppose aussi de commencer à jumeler les intérêts de votre enfant à des carrières ou des emplois possibles. Servez-vous des questions ci-dessous pour aider votre enfant à reconnaître ses intérêts à l'égard d'emplois potentiels :

- Quels emplois pensez-vous que vous aimeriez occuper?
- Quels emplois avez-vous occupé dans le passé?
- Où travaillent vos parents et qu'est-ce qu'ils font dans le cadre de leur emploi?
- Que font vos frères, vos sœurs ou les autres membres de la parenté dans leur emploi?
- Qu'est-ce que vous aimez faire dans votre temps libre?
- Quelles matières préférez-vous à l'école?
- Quelles matières aimez-vous le moins à l'école?
- Quelles matières aimeriez-vous étudier que vous n'avez pas étudiée jusqu'à maintenant?
- Quelles responsabilités avez-vous à la maison? Quelles sont les responsabilités que vous aimez le mieux et celles que vous aimez le moins?
- Quels accomplissements ou réalisations avez-vous réussis à l'extérieur de l'école?

Parfois, les expériences de travail sont simulées à l'école de votre enfant. Toutefois, le plus souvent, l'expérience professionnelle supposera que votre enfant occupe un poste dans un lieu de travail normal dans votre communauté.

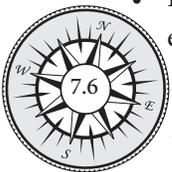
Expérience professionnelle et exploration

L'expérience professionnelle signifie avoir des possibilités d'expérimenter différents métiers et son rôle d'employé.

Parfois, les expériences de travail sont simulées à l'école de votre enfant. Toutefois, le plus souvent, l'expérience professionnelle supposera que votre enfant occupe un poste dans un lieu de travail normal dans votre communauté. Les expériences professionnelles peuvent être soit très courtes ou s'étendre sur plusieurs mois. Elles ne sont pas rémunérées lorsqu'elles se déroulent pendant les heures d'école. À l'école secondaire, l'expérience professionnelle est habituellement appelée enseignement coopératif ou placement d'éducation coopérative. Pour certaines personnes, un placement peut s'étendre sur deux ans si l'on estime qu'elle profitera d'une expérience professionnelle accrue. Il est cependant à remarquer que les placements d'éducation coopérative ne débouchent pas nécessairement sur des emplois intéressants après le secondaire.

L'expérience de travail et l'exploration devraient mettre à profit ce que votre enfant a appris sur le travail par le biais d'activités de sensibilisation à la carrière. L'expérience et l'exploration du travail sont importantes, car elles auront les résultats suivants :

- Aider votre enfant à reconnaître ses intérêts;
- Permettre à votre enfant d'explorer une gamme d'emplois et de professions par le biais d'une expérience pratique;



- Permettre à votre enfant de se familiariser avec différents cadres de travail;
- Aider votre enfant à développer les compétences pouvant être nécessaires à l'emploi.

L'expérience de travail et les activités exploratoires peuvent commencer dès l'école intermédiaire. Pour la plupart des étudiants, l'expérience de travail et l'exploration du travail se produiront pendant les études secondaires. Pour que l'expérience de travail et les activités exploratoires soient utiles, gardez ce qui suit en tête :

- Les activités devraient procurer des occasions d'expérience pratique à des lieux de travail dans votre communauté (avec la prestation de toute aide dont votre enfant pourrait avoir besoin).
- Les activités devraient être liées aux objectifs de transition que vous et votre enfant avez fixés.
- Les activités devraient être décidées en fonction des intérêts et des habiletés de votre enfant.
- Les activités devraient commencer par des expériences de travail de courte durée dans différents lieux de travail ordinaires et progresser vers des expériences de travail de plus longue durée.

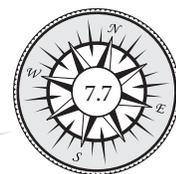
Prendre des décisions concernant les meilleures expériences de travail et des activités exploratoires possibles devrait faire partie de la planification de la transition. Toute activité spécifique relevée devrait devenir partie intégrante du plan d'action de votre enfant.



Évaluation de l'expérience de travail

Vous et le groupe de planification de la transition de votre enfant devriez être prêts à évaluer la qualité de l'expérience de travail de votre enfant. Cela signifie que les gens doivent prendre le temps de déterminer l'efficacité de l'expérience de travail. Voici quelques questions générales que vous pourriez considérer :

- L'expérience de travail était-elle voulue par votre enfant et soutenue par vous-même et le groupe de planification de la transition?
- L'expérience de travail correspond-elle aux objectifs fixés dans le cadre du plan de transition de votre enfant?
- Si votre enfant a eu besoin d'aide sur les lieux de travail, a-t-elle été fournie adéquatement?
- À quel point l'employeur ou les camarades de travail de votre enfant ont-ils pris la responsabilité d'offrir ce soutien?
- En général, le lieu de travail a-t-il été une expérience positive pour votre enfant? Dans l'affirmative, pourquoi? Sinon, pourquoi pas?
- L'expérience de travail a-t-elle fourni à votre enfant une occasion d'exercer les compétences qu'il a apprises à l'école?
- L'expérience de travail a-t-elle aidé votre enfant à développer de nouvelles compétences sociales et reliées au travail et à adopter une attitude positive à l'égard du travail?



Activités de préparation à l'emploi

L'école peut offrir d'autres activités qui aideront votre enfant à mieux se préparer au travail. Celles-ci peuvent être intégrées au plan de transition ou au plan d'adaptation scolaire de votre enfant.

Dans certaines régions, les écoles mettent désormais à contribution les bureaux de placement communautaires afin qu'ils collaborent à ces activités pour les élèves du secondaire qui ont un handicap. Parmi ces activités figurent :

- La rédaction de curriculum vitae;
- Les répétitions d'entrevues d'emploi (avec des employeurs de la communauté);
- L'apprentissage des attentes des employeurs;
- L'apprentissage des codes vestimentaires;
- L'apprentissage de l'utilisation d'un réseau de transport en commun;
- Des possibilités de faire de l'observation au poste de travail (aller sur le lieu de travail pour observer différents types d'emploi);
- L'apprentissage des techniques de réanimation cardio-respiratoire.

Emploi d'été et à temps partiel

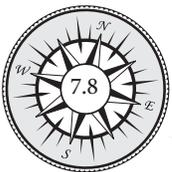
Un emploi d'été permet d'acquérir une expérience professionnelle réelle, une expérience qui procure à l'enfant une rémunération pour le travail effectué. C'est aussi le cas pour un emploi à temps partiel pendant les années du secondaire. L'expérience démontre qu'une expérience de travail rémunéré avant la fin des études secondaires est une étape importante dans la préparation des jeunes ayant un handicap pour l'emploi après l'obtention du diplôme.

Il existe maintenant un programme du gouvernement provincial qui fournit du soutien au travail aux élèves de 16 ans et plus pour un emploi d'été (voir l'information sur le programme SSEF plus loin dans le chapitre). De plus, les bureaux de placements communautaires qui desservent les personnes ayant un handicap sont désormais en mesure de travailler auprès des élèves du secondaire afin de les aider à faire la transition vers l'emploi après les études secondaires. Ils aident notamment les étudiants à occuper des emplois d'été et à temps partiel (voir l'information sur les agences de services d'aide à l'emploi plus loin dans le présent chapitre).

L'expérience démontre qu'une expérience de travail rémunéré avant la fin des études secondaires est une étape importante dans la préparation des jeunes ayant un handicap pour l'emploi après l'obtention du diplôme.

Aider votre enfant à réfléchir aux possibilités d'emploi

Inclusion NB a élaboré un module sur l'emploi dans le cadre d'une ressource en ligne (intitulé Lien d'avenir) s'adressant aux personnes ayant un handicap qui veulent trouver un emploi. Il s'agit à la fois d'un programme sonore et imprimé qui passe en revue différents aspects de l'emploi et de la recherche d'emploi, dont :



- Pourquoi il est important de travailler;
- Se renseigner sur différents genres d'emploi;
- Trouver l'emploi qui convient;
- Préparation à une entrevue d'emploi;
- Être un bon employé.

Le programme est conçu pour que les personnes ayant un handicap s'en servent par eux-mêmes ou avec de l'aide, au besoin. Il encourage les gens à réfléchir à différents aspects de la recherche d'emploi, comme reconnaître ses compétences et ses champs d'intérêt relativement à différents genres d'emploi. Les familles sont invitées à se servir du programme avec leur propre enfant ou à demander à quelqu'un d'autre (comme un conseiller en emploi ou quelqu'un de l'école de l'enfant) d'aider l'enfant à se servir du programme.

Vous pouvez accéder au module en allant au site Web de l'Inclusion NB : www.inclusionnb.ca. Cliquez sur Lien d'avenir au côté droit de la page d'accueil et allez au module 2 – version courte avec explication sonore.

Stratégies pour l'élaboration des possibilités d'emploi pour votre enfant

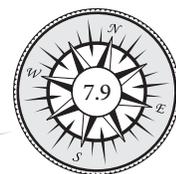
Comme familles, vous pouvez jouer un rôle important pour ce qui est d'aider votre enfant à trouver un emploi (ou d'autres activités enrichissantes) dans la communauté. Comme défenseur des droits, vos attentes en ce qui a trait aux possibilités d'emploi de votre enfant seront importantes. Vous aurez à relever un certain nombre de défis, notamment :

- Les attitudes et les croyances d'autres personnes selon lesquelles votre enfant ne peut travailler;
- Bien jumeler les champs d'intérêt et les compétences de votre enfant et les emplois disponibles dans la communauté;
- Trouver les mesures de soutien et les services dont votre enfant aura besoin pour trouver et garder un emploi, ou pour faire d'autres choses dans la communauté qui donneront un sens à sa vie.

Vous pouvez prendre différentes mesures pour défendre le droit de votre enfant au travail dans la communauté. L'un des éléments essentiels à retenir, c'est qu'il peut y avoir des organismes et d'autres personnes dans votre communauté en mesure de vous aider à aborder ces questions. Par exemple, il y a des programmes du gouvernement qui aident précisément les personnes ayant un handicap à trouver un emploi (voir l'information sur les agences de services d'aide à l'emploi se trouvant sous la rubrique « Programmes d'aide à l'emploi » dans le présent chapitre).

Votre défense des intérêts sera grandement renforcée si vous avez une bonne connaissance des possibilités et des services qui existent dans votre communauté. Dans certaines communautés, l'aide peut être limitée et vous pourriez devoir jouer un rôle plus direct pour défendre le droit de votre enfant à des possibilités d'emploi. Voici quelques idées et suggestions sur les rôles que les familles, les organismes communautaires et d'autres intervenants peuvent jouer.

Votre défense des intérêts sera grandement renforcée si vous avez une bonne connaissance des possibilités et des services qui existent dans votre communauté. Dans certaines communautés, l'aide peut être limitée et vous pourriez devoir jouer un rôle plus direct pour défendre le droit de votre enfant à des possibilités d'emploi.



Rôle des familles dans la défense des intérêts

Quand les familles appuient les objectifs de travail de leur enfant, les chances de réussite s'en trouvent améliorées. Tout comme vous le feriez pour vos autres enfants, vous voudrez probablement faire toutes les démarches possibles pour aider votre enfant qui a un handicap à obtenir et à garder un emploi. Voici quelques suggestions pratiques à considérer :

- **Servez-vous de vos contacts avec les membres de la famille et les amis.**
Informez-les que votre fils ou votre fille cherche du travail et demandez-leur de parler à leurs amis des possibilités d'emplois.
- **Encouragez votre fils ou votre fille à penser au travail et aux possibilités de travail.**
Parlez-lui dès son jeune âge de ce que signifie le travail et de ce qu'il ou elle aimerait faire. Commencez en encourageant votre enfant à travailler à temps partiel ou à des emplois d'été le plus tôt possible.
- **S'il le faut, rencontrez des employeurs qui sont prêts à donner à votre fils ou à votre fille une chance de travailler.**
Une telle démarche suppose que vous allez planifier des calendriers et gérer les problèmes pouvant se produire. Par exemple, si des routines ou des habitudes particulières sont importantes, les employeurs devraient en être informés et leur parler de la façon de les traiter.
- **S'il le faut, aidez votre fils ou votre fille à se rendre au travail et à en revenir.**
Vous voudrez que votre enfant fasse ceci par lui-même, mais cela pourrait ne pas être toujours pratique ou possible.
- **Prenez contact avec les organismes locaux susceptibles d'aider votre enfant à trouver et à garder un emploi.**
Vous pourriez avoir à faire pression sur un organisme pour qu'il apporte une aide d'une manière qui vous semble importante. Soyez respectueux, mais soyez aussi déterminé.

Mettre au point une possibilité d'emploi « personnalisé » pour votre enfant

Certaines personnes ayant un handicap auront besoin d'un emploi conçu spécifiquement selon leurs compétences et leurs besoins. Les possibilités d'emplois personnalisés sont celles qui correspondent aux compétences d'une personne pour des emplois, mais qui présupposent habituellement un ensemble de tâches qui diffère des descriptions de travail ordinaires. Un emploi personnalisé, c'est un emploi conçu pour convenir à la personne qui cherche du travail. Il peut comprendre :

- Des fonctions et des responsabilités spécifiquement déterminées;
- Des attentes en matière de travail qui sont individualisées;
- Des horaires et des lieux de travail flexibles.



Les possibilités d'emploi personnalisé passent souvent par un processus en trois étapes :

1. Déterminer les employés potentiels et aider les gens à explorer leurs options d'emploi;
2. Élaborer un plan d'emploi pour les demandeurs d'emploi qui tire parti de leurs forces et de leurs champs d'intérêt;
3. Négocier des possibilités d'emploi auprès des employeurs qui ont des besoins de main d'œuvre précis à remplir ou qui souhaitent améliorer l'efficacité et la productivité de leur exploitation.

Dans plusieurs collectivités, des spécialistes en emploi sont disponibles pour aider à élaborer ces possibilités. Ils peuvent jumeler les demandeurs d'emploi aux employeurs en ayant recours à diverses stratégies de personnalisation du travail. Voir l'information sous agences de services d'aide à l'emploi.

Exemple d'emploi personnalisé

Un grand magasin de rabais local avait de la difficulté avec son rayon des chaussures — les chaussures n'arrivaient pas sur les étagères à temps et les étagères étaient constamment en désordre. Les ventes de chaussures étaient mauvaises. Le directeur de magasin s'est rendu compte que le secteur devait être amélioré, mais les autres employés étaient soit trop occupés ou ne souhaitaient pas réaliser les tâches associées au rayon des chaussures.

Un bureau de placement local a présenté le gérant du magasin à Michelle, une jeune femme ayant un handicap intellectuel qui voulait travailler dans un magasin de détail. Même si Michelle ne pouvait pas remplir toutes les tâches relatives à la vente au détail, elle était tout à fait capable d'approvisionner les étagères de chaussures et de les garder en ordre. De plus, c'est un travail qu'elle aimait. L'employeur a convenu d'embaucher Michelle pour réaliser ce travail à temps partiel et en plus personnalisé qui correspondait à ses compétences et à ses champs d'intérêt.

Peu après l'embauche de Michelle, les ventes de chaussures ont augmenté.



Programmes d'aide à l'emploi

Un certain nombre de programmes financés par le gouvernement peuvent aider votre enfant à se préparer à l'emploi et à trouver et à garder un emploi. Certains de ces programmes comportent des restrictions et il reste du travail à faire pour améliorer le soutien offert aux personnes ayant un handicap qui veulent travailler tout en étant rémunérer.

Services de support à l'emploi et à la formation (SSEF)

Ce programme est administré par le ministère de l'Éducation postsecondaire, de la Formation et du Travail. Le ministère a des bureaux dans toutes les régions du Nouveau-Brunswick. Il fournit du financement pour les personnes ayant un handicap pour plusieurs éléments, notamment :

- **La formation professionnelle** – comprend les droits de scolarité, les livres, les tuteurs, les frais de subsistance et les fournitures relatives à la formation (certains de ces éléments sont uniquement couverts dans la mesure où on les adapte aux personnes ayant un handicap, par exemple, la conversion de textes en braille);
- **L'aide à l'emploi** – comprend la recherche d'emploi et l'encadrement, le counselling, la planification entrepreneuriale et les modifications au lieu de travail;
- **L'adaptatif et le fonctionnel** – comprend les technologies, les outils et l'équipement, les aides ergonomiques visant à améliorer les conditions de travail, le transport spécialisé et l'évaluation;
- **Les crises au travail** – comprennent différents services d'intervention en cas de crise au travail.

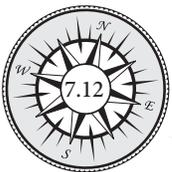
Pour être admissible au programme, une personne doit être âgée de 16 ans ou plus et avoir un handicap physique, intellectuel, psychiatrique ou cognitif permanent ou de longue durée. Elle doit aussi établir un plan d'action relatif à l'emploi. Une récente modification fait en sorte que le programme s'étend désormais aux jeunes de 16 ans ou plus qui ont un handicap et qui fréquentent encore l'école secondaire.

Le financement offert dans le cadre du programme des SSEF est limité dans le temps. Par exemple, une personne qui a besoin d'une aide sur place (tel un formateur en milieu de travail) peut habituellement recevoir jusqu'à 12 semaines de soutien. Ce soutien pourrait être utilisé de façon flexible dépendant des circonstances individuelles. Il n'est toutefois pas possible d'avoir une aide permanente sur place financée dans le cadre du programme si cela s'avérerait nécessaire.

Services d'aide à l'emploi (SAE)

Ce programme finance les organismes communautaires à but non lucratif qui viennent en aide aux personnes ayant un handicap (et parfois d'autres personnes qui font face à des obstacles pour trouver un emploi) de diverses façons. Ces organismes offrent différents services dont :

- Du counselling en emploi sur une base individuelle;
- De l'aide dans la recherche d'emploi;
- La rédaction de curriculum vitae;
- Des évaluations pour des mesures d'adaptation au travail;
- De l'information et du soutien aux employeurs qui embauchent des personnes ayant un handicap.



Il existe plusieurs organismes de service d'aide à l'emploi au Nouveau-Brunswick. Une liste d'organismes et de leurs coordonnées se trouve dans la section du soutien des familles du site Web de l'Inclusion NB, à www.inclusionnb.ca.

Aptitudes à l'emploi/Subvention salariale à l'employeur

Ce programme (également administré par le ministère de l'Éducation postsecondaire, de la Formation et du Travail) octroie une subvention salariale de courte durée aux employeurs afin de permettre aux gens d'explorer des options d'emploi, d'acquérir une expérience professionnelle et de perfectionner des compétences professionnelles. Les personnes admissibles sont des gens qui ont été à l'extérieur d'un établissement d'enseignement pendant au moins six mois et qui ont mis au point un plan d'action relatif à l'emploi. (Le programme n'est pas offert aux étudiants qui cherchent une expérience professionnelle dans le cadre d'un emploi d'été). Une subvention salariale peut être versée pour une période allant jusqu'à 40 heures par semaine.

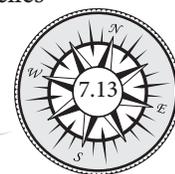
Un employeur doit accepter de participer au programme de subvention salariale. Les employeurs doivent payer les primes d'indemnisation des accidents du travail pour les travailleurs et accepter de faire une évaluation de l'employé.

Programme ADAPF

Ce programme est administré par le ministère du Développement social. ADAPF signifie Activités de développement pour adultes, programmes et formation. Le programme est offert par l'entremise de 39 organismes communautaires financés par le ministère du Développement social. Chaque organisme reçoit une subvention annuelle pour un nombre de « places » précis, qui varie d'un organisme à l'autre (d'aussi peu que huit et pouvant atteindre 127).

D'un point de vue technique, le programme ADAPF n'est pas un programme d'emploi, mais certains organismes soutiennent les personnes pour qu'elles travaillent dans la communauté. Selon les normes du programme ADAPF établies par le gouvernement, les organismes peuvent offrir des services de jour dans «un centre ou un milieu communautaire ». Beaucoup d'organismes fournissent des services dans des centres protégés où les gens passent leurs journées en partie ou en entier. Il y a habituellement des activités programmées dans lesquelles les personnes adoptent des routines dans des groupes pour personnes ayant un handicap. Les routines sont constituées d'activités d'apprentissage, d'activités de loisir et d'activités reliées au travail dans lesquelles on confectionne un produit ou fournit un service. Certains organismes gèrent des « entreprises sociales » dans lesquelles ils vendent leurs produits (ou leurs services) dans la communauté locale. Certains organismes paient aussi leurs participants une petite allocation pour les tâches qu'ils effectuent (bien qu'un petit nombre de personnes perçues comme étant plus productives reçoit le salaire minimum).

Certains organismes soutiennent les personnes par des activités communautaires plus individualisées comme le travail, le bénévolat ou les activités de loisir. Ces organismes étaient auparavant des centres protégés et visent désormais à soutenir les personnes qu'elles desservent de manière à les faire participer plus activement à la communauté, et ce, dans les activités qu'elles choisissent.



Si vous êtes intéressé aux services d'un organisme ADAPF pour aider votre enfant à trouver un emploi dans la communauté, il se peut que vous ayez à encourager l'organisme à donner des services d'emploi. Dans le cadre du programme de soutien aux personnes ayant un handicap (voir chapitre 9), les mesures de soutien à l'emploi peuvent être fournies par les organismes ADAPF. Cela signifie que votre enfant peut se qualifier pour du financement pour des mesures d'aide à l'emploi (y compris de l'aide sur le lieu de travail) offerts par les organismes ADAPF. À la différence du programme SSEF que nous avons vu auparavant, ces mesures de soutien peuvent être offertes pendant de plus longues périodes.

Mesures de soutien pour les activités préalables à l'emploi

Les adultes de 19 ans et plus ayant un handicap peuvent aussi avoir droit à du financement dans le cadre du Programme de soutien aux personnes handicapées pour certaines mesures de soutien et activités préalables à l'emploi visant à favoriser la préparation à l'emploi. Parmi les mesures de soutien et les activités figurent :

- *L'aide à l'exploration de l'emploi et de carrières* (par exemple, se renseigner sur différents types d'emploi, l'observation au poste de travail, les expériences de bénévolat);
- *L'aide à la transition vers les compétences à l'autonomie* (par exemple, l'utilisation des transports en commun, la prise de décision);
- *L'aide aux aptitudes sociales* (par exemple, l'apprentissage des limites sociales et des relations saines, l'hygiène personnelle, les bonnes manières, la toilette personnelle et les vêtements appropriés pour le travail);
- *La formation sur la réanimation cardio-respiratoire.*

L'information sur la présentation de demandes de services dans le cadre du Programme de soutien aux personnes handicapées se trouve au chapitre 9.

Programmes d'alphabétisation

Le Programme communautaire d'apprentissage pour adultes (PCAA) procure aux adultes les compétences et les connaissances de base afin de leur permettre d'améliorer leur niveau d'alphabétisation. Les programmes PCAA sont offerts dans toutes les régions du Nouveau-Brunswick et on trouvera de l'information additionnelle en ligne à www.cnbb.nb.ca. Comme il s'agit d'un programme général offert à tout adulte, son accès et son utilisation pourraient présenter quelques difficultés aux personnes ayant un handicap, et ce, en raison de l'absence de soutien et de mesures d'adaptation. Les familles qui veulent recourir à ce programme au nom de leur enfant adulte pourraient avoir à revendiquer l'inclusion ainsi que des mesures de soutien et d'adaptation.

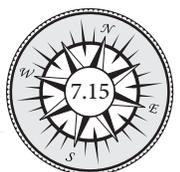
Ce à quoi on peut s'attendre d'un programme d'emploi

Les programmes et services d'emploi pour les personnes ayant un handicap existent depuis de nombreuses années. Certains organismes ont appris ce qu'il faut pour soutenir les gens dans le cadre d'emplois rémunérés réels. Quand votre enfant considère un programme d'emploi ou fait déjà appel à un programme, vous pourriez vérifier certains éléments pour savoir s'il est bien appuyé. Voici une liste



« d'indicateurs de qualité » et d'exemples de ces indicateurs sur lesquels vous pencher. Ces indicateurs sont adaptés d'après une ressource d'un groupe appelé T-Tap (Training and Technical Assistance for Providers) et se trouve sur Internet à www.ttap.org/strategies/se/qualityindicators.html.

Indicateurs de qualité	Exemples d'éléments servant d'indicateurs
<i>Emploi intéressant et concurrentiel dans des milieux de travail intégrés</i>	L'employé ayant un handicap est embauché, supervisé et payé directement par l'entreprise où se trouve le milieu de travail, reçoit des salaires et des avantages sociaux au même titre que les collègues sans handicap.
<i>Choix éclairé, contrôle et satisfaction</i>	L'employé choisit son propre fournisseur de service et formateur en milieu de travail, choisit les conditions d'emploi et de travail et est satisfait de l'emploi et des mesures de soutien.
<i>Mesures de soutien à l'emploi</i>	Le programme est qualifié dans l'identification et la mise en place d'options de mesures d'aide en milieu de travail.
<i>Emploi de personnes ayant des handicaps réels et importants</i>	Le programme s'occupe des personnes dont le handicap et les obstacles à l'emploi correspondent réellement à la nécessité de soutien continu pour conserver leur emploi.
<i>Nombre d'heures travaillées par semaine</i>	Le programme obtient des situations d'emploi de 20 à 30 heures par semaine ou plus invariablement. Les personnes sont satisfaites de leurs heures d'emploi.
<i>Nombre de personnes du programme travaillant régulièrement</i>	La majorité des participants du programme travaille à des emplois soumis à la concurrence.
<i>Système de rétention d'emploi bien coordonné</i>	Le programme maintient un contact régulier avec ses clients employés pour suivre de près la stabilité de l'emploi et peut répondre efficacement aux besoins de soutien à la rétention de l'emploi.
<i>Suivi et système de repérage de la situation d'emploi</i>	Le programme maintient un système d'information qui fournit facilement de l'information à ses clients sur la situation de l'emploi, la longévité, les salaires, les avantages sociaux, les heures d'emploi et les emplois.
<i>Maximiser l'intégration et la participation de la communauté</i>	Les employés ayant un handicap travaillent à des postes où le milieu de travail facilite l'interaction physique et sociale avec les collègues.
<i>Satisfaction de l'employeur</i>	Le programme est perçu comme un organisme de services d'emploi plutôt qu'un fournisseur de services sociaux. Les employeurs sont perçus comme les clients d'un service et le programme conçoit des politiques et des procédures adaptées au milieu des affaires.





Liste de vérification de planification pour le travail

- J'ai parlé à mon fils ou à ma fille de travail et du genre de travail qu'il ou elle aimerait faire.
- Nous avons discuté de ce que mon enfant ne veut pas faire.
- Nous avons discuté des craintes en milieu de travail, des éléments déclencheurs, des contrariétés qu'il faudrait faire connaître dans le milieu de travail.
- Nous avons exploré si il ou elle veut faire du bénévolat.
- Mon enfant a été inscrit à un programme scolaire coopératif.
- Mon enfant a un curriculum vitae.
- Mon enfant a un numéro d'assurance sociale.
- Mon enfant a des vêtements de travail appropriés.
- Nous avons eu une conversation concernant le travail avec son gestionnaire de cas.
- Nous avons exploré comment les prestations de revenu de mon enfant seront touchées par son salaire.
- Nous avons déterminé les aptitudes et les forces de mon enfant et songé à des possibilités d'emploi.
- J'ai l'information concernant l'expérience d'enseignement coopératif de mon enfant et j'en ai tenu compte.
- J'ai eu une discussion au sujet des limites et des relations dans le lieu de travail.
- Nous avons exploré les programmes préparatoires à l'emploi (au besoin).
- Mon enfant a exercé les techniques d'entrevue.
- Nous avons trouvé un bureau de placement dans notre région ou nous savons qu'il n'y en a pas dans notre région.
- Nous nous sommes servis de nos réseaux pour explorer des possibilités de travail.
- Nous avons déterminé si mon enfant a besoin ou non d'une personne de confiance.
- Nous avons obtenu des recommandations pour des organismes appropriés en ce qui concerne les mesures de soutien en cours d'emploi.
- Au besoin, nous avons discuté de personnalisation du travail avec son bureau de placement ou son employeur (par exemple, s'il y a une partie d'un travail que mon enfant peut faire).
- Nous avons informé son employeur des besoins spécifiques relatifs à son lieu de travail.
- Nous avons réglé la question du transport pour aller au travail et en revenir.
- Nous avons simulé sa routine quotidienne de travail.



Feuille de travail 6

Planification pour l'emploi

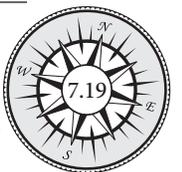
1. Déterminer les compétences et les qualités de votre enfant.
 - a) Déterminer les compétences démontrées à la maison, à l'école et dans la communauté (y compris les expériences de travail et de bénévolat antérieures). _____

 - b) Déterminer les qualités personnelles importantes (par exemples, travaille bien auprès des gens, est attentionné, possède un bon sens de l'humour). _____

 - c) Déterminer les compétences à améliorer. _____

2. Déterminer ce que votre enfant aime et ce qu'il n'aime pas en matière d'emploi (par exemples, travailler dans un magasin, travailler à l'extérieur, travailler avec des gens). _____

3. Déterminer des emplois possibles correspondant à ce que votre enfant aime. _____



4. Déterminer les personnes, les organismes et les employeurs pouvant aider votre enfant à trouver un emploi. _____

5. Déterminer l'aide dont votre enfant a besoin (le cas échéant) pour :

a) Trouver un emploi _____

b) Apprendre un métier _____

c) Garder un emploi _____



Ressources supplémentaires

Disponible à Inclusion NB (gratuit pour les familles)

Place à l'emploi : Guide de l'employeur pour l'embauche et la formation des personnes ayant un handicap intellectuel

Accomplir le travail: Encourager la participation et le leadership des entreprises dans l'offre de possibilités d'emploi pour les personnes ayant un handicap (2008).

Personnalisation du travail: Création de possibilités d'emploi pour les personnes ayant un handicap dans la main-d'oeuvre d'aujourd'hui (2008).

Autres ressources

Job Accommodation Network (JAN). Accessible à <http://janweb.icdi.wvu.edu>.

Dans le site Web de JAN, allez dans le menu latéral « Accommodation Toolbox », puis aux publications de JAN et ensuite à « Accommodation Ideas » pour les personnes ayant une déficience développementale.

Recruiting and Retaining Persons with Disabilities in British Columbia: An Employer Handbook, Work Able Solutions. Accessible à www.workablesolutionsbc.ca/site/workable_solutions/resources/employers_handbook.asp

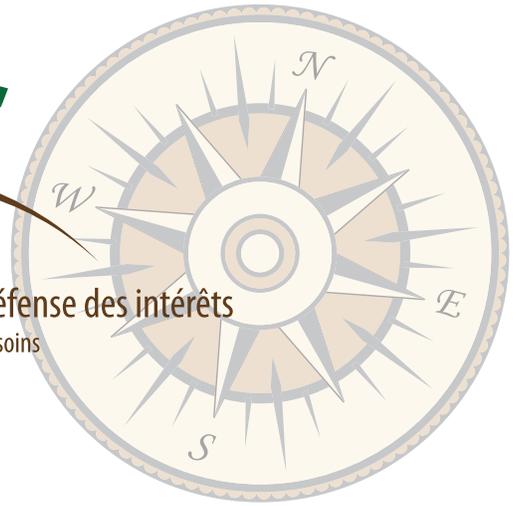
Tapping the Talents of People with Disabilities, Le Conference Board du Canada.

Accessible à www.conferenceboard.ca (allez à « e-Library » – vous devrez entrer votre information pour accéder au document, puis chercher le titre).



Entreprendre le VOYAGE

Guide d'information et de défense des intérêts
pour les familles qui subviennent aux besoins
d'un enfant ayant un handicap



CHAPITRE 8

Déménager : options de logement et de soutien

*« Il sera bientôt temps de parler
à mon fils d'avoir son propre domicile.
Je suis enthousiaste et nerveux.
Pour moi, il s'agit de mettre des conditions
de logement en place, de lâcher prise
et de me retirer...
Facile à dire. »*



InclusionNB

2010

Révisée 2015

CHAPITRE 8

Déménager : options de logement et de soutien



But du chapitre :

- ◆ Se renseigner sur différentes options de logement et de soutien pour votre enfant.



Ce que vous trouverez dans le chapitre :

- ◆ De l'information sur :
 - L'importance d'un chez-soi et ce que cela apporte
 - Un aperçu des différentes options de logement et de soutien
 - Questions auxquelles il faut réfléchir en planifiant la vie de votre enfant dans son propre domicile
 - Programmes de logement
- ◆ Une liste de vérification pour la planification du départ de votre enfant de la maison familiale
- ◆ **Feuille de travail 7** : planifier un logement et un soutien
- ◆ Une liste de ressources additionnelles



Notre voyage jusqu'à maintenant :

- ◆ Il y a plusieurs années, les personnes ayant un handicap étaient régulièrement placées dans de grands établissements. Vers les années 1980, plusieurs établissements ont réduit leurs effectifs ou fermé leurs portes. Ils ont été remplacé par des milieux de vie en groupe communautaires appelés « foyers de groupe »;
- ◆ Beaucoup d'unités de logement en groupe existent toujours. Au Nouveau-Brunswick, la plupart sont gérées par des exploitants de « foyers de soins spéciaux » à but non lucratif;
- ◆ Aujourd'hui, du financement individualisé et le programme de soutien des personnes ayant un handicap procurent à ces personnes davantage de possibilités de vivre dans leur propre domicile et de choisir la personne avec qui elles veulent vivre.



Introduction

Planifier en vue d'un domicile futur pour votre fils ou votre fille est l'un des aspects les plus importants de la planification en vue du moment où vous, comme parents, ne serez plus les principaux intervenants dans la vie de votre enfant adulte. Au fil des ans, votre fils ou votre fille a connu le confort et la sécurité du foyer familial. Celui-ci lui a procuré un sentiment d'appartenance et de sécurité qu'il voudra retrouver dans son futur domicile.

Planifier en vue d'un domicile futur pour votre fils ou votre fille est l'un des aspects les plus importants de la planification en vue du moment où vous, comme parents, ne serez plus les principaux intervenants dans la vie de votre enfant adulte.

Avant de passer en revue les options en matière de domicile, il importe de réfléchir plus à fond à ce qu'un domicile nous procure à tous. Pour la plupart d'entre nous, un domicile est un endroit:

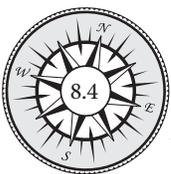
- Où les gens exercent un contrôle sur leurs routines quotidiennes, y compris ceux qui entrent pour rendre visite ou pour rester;
- Qui est privé et qui correspond au style de vie que chaque personne choisit;
- Où les gens qui partagent les lieux vivent entre eux une sorte de relation choisie et mutuelle;
- Où les personnes sont en lien avec leur communauté;
- Qui procure une sorte de droit reconnu par la loi d'appartenir (par exemple, comme propriétaire d'une maison ou locataire d'un appartement loué).

Lorsque vous pensez à un futur domicile pour votre fils ou votre fille, essayez de vous souvenir de ces points importants. L'autre point clé pour votre enfant adulte, c'est le soutien et l'aide dont il pourrait avoir besoin pour vivre dans sa maison. Le type et le niveau de soutien varieront d'une personne à l'autre.

Penser à votre enfant qui quitte la maison est une grosse affaire. C'est souvent la question la plus émotive pour les familles et elle évoque beaucoup de craintes. Quand est-ce le bon moment pour demander à votre enfant de déménager? Qu'est-ce qui doit se produire pour rendre cet événement aussi positif et aussi harmonieux que possible pour tous? Comment pouvez-vous préparer votre enfant pour ce changement longtemps avant qu'il se produise? Voilà des questions auxquelles vous devrez réfléchir à un moment donné, et le plus tôt sera le mieux.

Conseil aux familles :

Vivre avec votre enfant et subvenir à ses besoins apportent beaucoup de satisfaction et de défis. Il peut y avoir un moment où votre enfant ou bien vous décidiez que le moment est venu de vivre séparément.



Quelles sont les options possibles pour un futur domicile?

Il existe un certain nombre d'options possibles à considérer, dont une brève description se trouve ci-dessous. Plus loin dans la présente partie, nous explorerons plus en détail l'option qui consiste à planifier pour que votre fils ou votre fille ait son propre domicile.

◆ Vivre avec un autre membre de la famille

Certaines familles envisageront de placer leur fils ou leur fille ayant un handicap chez un autre membre de la famille (comme un frère ou une sœur). Cette option peut fournir un toit à un endroit habituellement familier pour le fils ou la fille. Il y a cependant un certain nombre de questions à prendre en compte avant de choisir cette option :

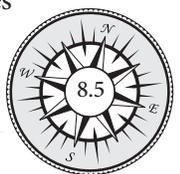
- Est-ce l'endroit où votre fils ou votre fille veut vivre?
- L'autre membre de la famille s'engage-t-il à long terme? Y a-t-il un plan de secours au cas où les conditions de logement ne fonctionneraient pas?
- L'emplacement de la maison du membre de la famille convient-il? Y a-t-il l'espace voulu pour qu'une autre personne y vive en tout confort?
- La situation engendrera-t-elle des coûts supplémentaires? Comment ces coûts seront-ils couverts?
- Est-ce que votre fils ou votre fille pourra être actif dans sa communauté?
- Des services seront-ils nécessaires (par exemple, des soins de relève, un soutien durant le jour, etc.)?
- Est-ce que le membre de la famille, son conjoint ou sa conjointe et ses enfants sont pleinement conscients des souhaits et des besoins de votre fils ou de votre fille ayant un handicap?

◆ Vivre dans une famille « alternative »

Selon cette option, votre fils ou votre fille irait vivre dans une autre famille. Cette option s'inscrit dans un programme du gouvernement appelé Hébergement en famille alternative. Le gouvernement provincial offre du financement pour que des familles d'accueil fournissent un toit et du soutien à des personnes ayant un handicap. Dans ces conditions de logement, une famille «alternative» ne peut avoir plus de deux personnes ayant un handicap dans sa maison. Cette option peut procurer à votre fils ou à votre fille un milieu familial comme celui que la personne connaîtrait dans une maison ordinaire dans un quartier ou une communauté. Les questions formulées plus haut en ce qui a trait à un autre membre de la famille sont également applicables pour cette option.

◆ Vivre dans un établissement résidentiel

Les établissements résidentiels sont des bâtiments qui, dotés d'un permis du gouvernement, hébergent et soutiennent des groupes de personnes ayant un handicap et qui habituellement sont sans lien de parenté. Au Nouveau-Brunswick, il existe trois principaux types d'établissements pour adultes : les foyers de groupe (ou résidences communautaires) gérés par des organismes à but non lucratif; les foyers de soins spéciaux qui sont des entreprises à but lucratif et les foyers de soins. Ces établissements sont assujettis à des règles fixées par le gouvernement du Nouveau-Brunswick. Les



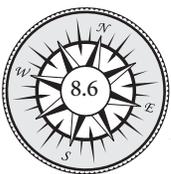
plus communs sont les foyers de soins spéciaux à but lucratif. Si vous envisagez un établissement résidentiel comme option, il importe que vous (et votre fils ou votre fille ayant un handicap) vous renseigniez le plus possible sur l'établissement. Il y a par ailleurs un certain nombre d'inconvénients dont vous devez tenir compte en ce qui a trait aux établissements résidentiels, notamment ce qui suit :

- L'établissement peut ne pas avoir l'aspect d'un domicile et en donner l'impression, ou du moins le genre de domicile auquel votre fils ou votre fille est habitué.
- Dans les établissements, on peut retrouver six personnes ou plus qui vivent ensemble avec des personnalités, des souhaits et des besoins qui divergent. De plus, les personnes peuvent être d'âge différent (par exemple, certains peuvent être des aînés alors que d'autres sont de jeunes adultes).
- Les « règles » de l'établissement sont habituellement fixées par les gens qui l'administrent.
- Cette situation peut restreindre la capacité de votre fils ou de votre fille de choisir ses activités quotidiennes et les gens avec qui passer du temps.
- L'établissement peut être dans un quartier ou une communauté que votre fils ou votre fille ne connaît pas bien. Parfois, les gens sont « placés » dans un établissement situé dans une autre communauté.

Vérification du moment de quitter la maison familiale

Décider du bon moment de demander à votre enfant de quitter la maison familiale peut être très difficile. Voici quelques questions à considérer au moment de décider si le moment approche :

- Est-ce que je vieillis et que je deviens moins capable de subvenir aux besoins de mon enfant à la maison?
- Suis-je en mesure de m'occuper de mes propres besoins (ai-je besoin de soutien pour moi-même pour rester à la maison)?
- Mon enfant veut-il déménager?
- Est-ce que je veux être capable de surveiller de près la nouvelle condition de logement de mon enfant après son établissement initial?
- Y a-t-il une autre possibilité d'installer mon enfant dans de bonnes conditions de logement dont je ne veux pas passer à côté?
- Est-ce que je veux plus de temps pour moi-même et avoir la chance de faire des choses tandis que j'en suis encore capable ou avant de devenir trop vieux?



Comment mon fils ou ma fille peut-il avoir son propre domicile?

Les trois premières options indiquées ci-dessus prévoient toutes que le membre de votre famille ayant un handicap aille vivre chez quelqu'un d'autre ou dans un établissement. De plus en plus, les personnes ayant un handicap (et leurs familles) veulent explorer la possibilité de s'installer dans leur propre domicile et ceci dans leur communauté. Cela suppose que votre fils ou votre fille vive dans sa maison, son appartement, son condominium, sa maison en rangée ou son appartement accessoire bien à lui.

Cette option donne plus de flexibilité et d'occasions de concevoir des conditions de logement qui répondent aux souhaits et aux besoins de votre enfant adulte. De plus, elle anticipe la forte possibilité de créer un domicile qui apporte le genre de chose que nous apprécions dans un domicile.

De plus en plus, les personnes ayant un handicap (et leurs familles) veulent explorer la possibilité de s'installer dans leur propre domicile et ceci dans leur communauté. Cela suppose que votre fils ou votre fille vive dans sa maison, son appartement, son condominium, sa maison en rangée ou son appartement accessoire bien à lui.

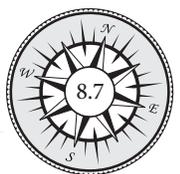
Comment mettre en œuvre cette option?

L'option voulant que la personne ayant un handicap ait son propre domicile suppose une planification détaillée afin de mettre en place les meilleures conditions de logement possible pour votre fils ou votre fille. Vous profiterez grandement d'une certaine aide dans l'élaboration d'un bon plan et de sa mise en œuvre.

Un « réseau de soutien » peut accorder cette aide. Il s'agit de petits groupes de personnes qui acceptent de soutenir votre fils ou votre fille dans la réalisation de ses objectifs. Les membres d'un réseau peuvent aider de plusieurs façons. Ils peuvent collaborer à la recherche d'un logement abordable, planifier et organiser le soutien dont votre fils ou votre fille aura besoin dans un domicile, gérer l'argent pour le logement et les services de soutien et aider à surveiller les conditions de logement. Pour de plus amples renseignements au sujet des réseaux de soutien, voir chapitre 11 du présent guide.

Vous pouvez aussi obtenir de l'aide d'une agence de votre région qui aide les personnes ayant un handicap à vivre dans leur propre domicile. Malheureusement, il n'y a pas d'agence procurant ce genre de service dans toutes les régions. En 2010, Inclusion NB a commencé un nouveau programme intitulé Programme d'inclusion sociale, qui aidera les personnes ayant un handicap intellectuel et leurs familles à mettre en place des conditions de logement de sorte que les personnes puissent vivre dans leur propres domiciles. Le programme sera d'abord actif dans les régions de Moncton, de Fredericton, de Bathurst et de Grand-Sault/Edmundston. Inclusion NB travaillera à rendre le programme disponible dans d'autres régions du Nouveau-Brunswick au cours des prochaines années.

Vous pouvez par ailleurs chercher des conditions de logement mises au point pour les gens afin qu'elles vivent dans leur propre domicile avec un soutien. Inclusion NB peut vous mettre en contact avec d'autres familles ou avec des gens qui sont déjà passés par ce processus.



Planifier pour un logement abordable et adéquat

L'un des éléments clés pour faire en sorte que votre fils ou votre fille ait son propre domicile, c'est de trouver un logement abordable et convenable. Bien des personnes ayant un handicap vivent avec des revenus fixes (souvent faibles) et ont besoin d'aide pour assumer les coûts d'un logement. Voici des façons de planifier un logement abordable :

- ◆ **Recours aux programmes de logement du gouvernement**

Le gouvernement du Nouveau-Brunswick a des programmes qui aident les gens qui ont besoin de louer un logement à prix abordable. Voici quelques programmes offerts :

- **Logements subventionnés.**

On accède à des logements appartenant directement au gouvernement provincial ou à des organismes de logement à but non lucratif dans les localités. Les personnes qui répondent aux conditions paient 30 % de leur revenu global en loyer. L'admissibilité est fondée sur le revenu d'une personne et son niveau de priorité selon ce qu'aura déterminé le gouvernement;

- **Programme de supplément au loyer .**

Ce programme comporte des « suppléments de loyer » qui sont payés aux propriétaires pour les personnes qui n'ont pas les moyens de payer des loyers réguliers du marché. Les personnes qui répondent aux conditions paient 30 % de leur revenu global pour le loyer. L'admissibilité est fondée sur le revenu d'une personne et son niveau de priorité selon ce qu'aura déterminé le gouvernement; Certains suppléments au loyer pour les personnes ayant un handicap sont transférables. Ces suppléments leur offrent plus de choix quant au lieu d'habitation.

- **Programme de réparation pour les personnes ayant un handicap.**

Le programme fournit du financement pour faire des travaux d'amélioration de l'accessibilité à une maison qui sera occupée par une personne ayant un handicap. Les changements ou les réparations peuvent comprendre des rampes, des lève-fauteuils, des cabines de douche accessible au fauteuil roulant et des portes élargies. Le gouvernement peut fournir une subvention (qui n'a pas à être remboursée) ou un prêt remboursable pouvant aller jusqu'à 10 000 \$;

- **Logement accessoire/Pavillon-jardin.**

Le programme offre du financement pour modifier des résidences de manière à créer un logement accessoire ou un pavillon-jardin pour un adulte ayant un handicap. Il finance aussi l'installation d'une maison préfabriquée mobile sur une propriété résidentielle. Il fournira jusqu'à 24 000 \$ en subvention. En plus de la subvention, on peut accéder au Programme de réparation pour les personnes ayant un handicap pour des modifications favorisant l'accessibilité;

- **Programme de réparations d'urgence.**

Le programme finance les réparations urgentes aux logements susceptibles de constituer une menace pour la santé et la sécurité. Les situations d'urgence peuvent comprendre le risque d'incendie causé par le chauffage et l'électricité, l'absence d'eau et les dommages au toit.



Ces programmes peuvent comporter des exigences relatives à l'admissibilité financière et une liste d'attentes. Pour de plus amples renseignements sur ces programmes, communiquez avec votre bureau régional du ministère du Développement social (voir chapitre 3 pour l'information sur les contacts téléphoniques).

◆ **Utiliser les actifs de la famille**

Certaines familles choisiront d'utiliser leurs propres actifs pour procurer un domicile à leur enfant adulte. Cela peut signifier quitter la maison familiale qu'occupera le membre de la famille ayant un handicap ou se servir d'actifs familiaux pour acheter ou financer une maison. Plusieurs options de logement sont à considérer, y compris une habitation unifamiliale, une maison en rangée ou un condominium duplex. Cette approche sera beaucoup plus abordable si la maison est sans hypothèque ou ne comporte qu'une petite hypothèque à rembourser. Voici certaines options de planification :

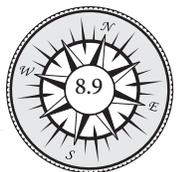
- Transférer la possession de la maison au membre de la famille ayant un handicap;
- Faire du membre de votre famille un copropriétaire de la maison avec une autre personne;
- Fournir un « domaine viager » c'est-à-dire le droit d'une personne de posséder et de jouir des biens pendant toute la durée de sa vie;
- Créer une fiducie de logement. Une fiducie de logement procure un droit reconnu par la loi au bénéficiaire de la fiducie d'occuper la maison tout en laissant les responsabilités de gestion entre les mains des fiduciaires. Les fiduciaires peuvent par ailleurs avoir le pouvoir de recouvrer (reprenre possession) le « loyer » du bénéficiaire ou peut-être celui d'autres occupants de la maison. Les fiduciaires peuvent aussi avoir un certain pouvoir discrétionnaire de modifier les conditions de logement si les besoins ou la situation du bénéficiaire changent.

◆ **Augmenter le revenu de votre enfant adulte**

Vous pouvez aussi vous servir de vos actifs pour augmenter le revenu de votre fils ou de votre fille. Si il ou elle ne reçoit pas de prestations de soutien du revenu du gouvernement provincial, vous pouvez augmenter le revenu comme vous le voulez. Si il ou elle reçoit des prestations de soutien du revenu comme personne reconnue «invalidé », sourde ou aveugle, vous pouvez augmenter le revenu en ayant recours à une fiducie financière ou à un régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI). Les règlements provinciaux permettent qu'on se serve de l'argent d'une fiducie (jusqu'à concurrence de 200,000 \$ en valeur) ou d'un REEI pour augmenter le revenu d'une personne ayant un handicap (jusqu'à 800 \$ par mois et des autres paiements qui peuvent être approuvés par le gouvernement). Une fiducie ou un REEI peut servir à payer les dépenses relatives au logement au-delà de ce que la personne peut se payer à partir de son propre revenu. Cela peut se faire sans qu'il n'y ait d'incidence sur le chèque mensuel.

◆ **Partager un domicile afin de partager les frais de subsistance**

Certaines personnes peuvent vouloir partager leur domicile avec une autre personne et partager les frais de logement. Les personnes ayant un handicap peuvent partager un domicile avec une autre personne ayant un handicap ou avec quelqu'un qui apporte un soutien sans qu'il n'y ait d'effet sur leurs prestations de soutien du revenu venant de la province. Il importe de s'assurer que les personnes sont compatibles et qu'elles peuvent vivre ensemble avant d'envisager cette option.



L'histoire de Jessica

À l'âge de 31 ans, Jessica informe sa mère de sa volonté de vivre dans un domicile à elle, un endroit lui permettant d'être autonome. Sa mère et elle entament alors une discussion sur la nouvelle idée et les implications. La première question, c'était de savoir où Jessica allait vivre – plusieurs facteurs entraient en ligne de compte dans le choix de l'endroit propice. Il fallait que ce soit près d'un arrêt d'autobus afin qu'elle puisse se rendre à son travail et en revenir, magasiner dans les centres commerciaux et rendre visite à sa famille et à ses amis. Il fallait que ce soit dans un quartier sûr et dans un immeuble sécuritaire afin d'assurer sa sécurité personnelle, car elle prévoyait vivre seule.

Jessica et sa famille se sont organisées pour trouver un appartement subventionné répondant à tous ses besoins. Déménager pour vivre seule était emballant et Jessica a profité de plusieurs heures de magasinage pour choisir des meubles, des serviettes, de la vaisselle et des lampes. Ayant attendu longtemps pour un endroit qu'elle pourrait considérer comme son chez-soi, elle voulait que tout soit parfait.

La planification des mesures de soutien permettant à Jessica de vivre par elle-même était essentielle et Inclusion NB a aidé Jessica et sa famille à se pencher sur ses besoins au moment du déménagement. Même si elle déménageait pour vivre par elle-même, elle continuerait d'avoir besoin de soutien dans les tâches ménagères et de quelqu'un pour l'appeler chaque jour pour vérifier si tout allait bien et si elle était en sécurité et ceci en plus des visites informelles des amis et de la famille.

Avec les mesures de soutien nécessaires en place, Jessica a déménagé dans son nouvel appartement, décoré de photos de familles, de courtepointes faites maison et de fleurs aux couleurs vives. Avec l'aide de sa monitrice de formation en compétences de base, elle continue de perfectionner ses compétences en entretien ménager et a comme nouvel objectif de faire cuire une tarte aux citrons!



Planifier du soutien au domicile

Il est essentiel de s'assurer que votre fils ou votre fille aura un soutien adéquat et approprié à son domicile. Certaines personnes auront besoin de très peu de soutien alors que d'autres en auront besoin de beaucoup plus. Une bonne planification sur la façon de fournir le soutien au domicile est nécessaire. Il faudra probablement demander du financement au gouvernement pour payer les mesures de soutien (voir les informations dans le prochain Chapitre sur le Programme de soutien aux personnes ayant un handicap).

Voici quelques-unes des différentes options de soutien qui existent :

- **Soutien sur demande.**

Cela suppose de mettre sur pied un système permettant à la personne d'obtenir du soutien seulement au besoin. Par exemple, on peut répondre au besoin grâce à un téléavertisseur, un interphone, ou un bouton d'appel. La personne peut aussi téléphoner à une autre personne pouvant aider ou lui rendre visite.

- **Aide et soutien à horaire fixe.**

Dans cette option, les personnes obtiennent simplement le soutien dont elles ont besoin selon un horaire convenu. Par exemple, un préposé peut arriver à 6 h pour aider quelqu'un à sortir du lit.

- **Soutien immédiatement accessible.**

Tout comme le soutien sur demande, la personne obtient l'aide au besoin; toutefois, le soutien immédiatement accessible est disponible en quelques minutes. Par exemple, en cas d'urgence, quelqu'un qui habite à l'autre bout du couloir dans un ensemble d'habitations collectives peut être disponible pour aider.

- **Soutien d'un colocataire.**

Un certain nombre de situations où les gens ont leur propre domicile suppose le recours à un colocataire comme mode de prestation de soutien. Les colocataires peuvent être rémunérés ou ne pas l'être, ou peuvent recevoir la chambre ou la pension gratuitement (ou les deux) en échange du soutien à une personne. Les colocataires se voient souvent offrir l'occasion de passer du temps à l'extérieur de chez eux. Dans certaines

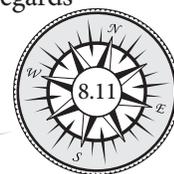
situations, où les besoins de soutien sont plus grands, les personnes peuvent avoir deux colocataires qui effectuent différentes tâches de soutien. Avoir des colocataires permet aussi à la personne qui a un handicap d'éviter l'isolement et l'ennui. Les situations de colocataires

Avoir des colocataires permet aussi à la personne qui a un handicap d'éviter l'isolement et l'ennui. Les situations de colocataires peuvent être de courte durée, mais peuvent aussi durer des années, au cours desquelles les personnes qui partagent le même domicile établissent une relation solide.

Conseil aux familles :

Assurez-vous que tout fonctionne le mieux possible pour favoriser la réussite de la transition dans la nouvelle demeure. Faites vos devoirs.

peuvent être de courte durée, mais peuvent aussi durer des années, au cours desquelles les personnes qui partagent le même domicile établissent une relation solide. Il n'y a pas de « modèle » unique pour ce qui est d'organiser les mesures de soutien s'appuyant sur les colocataires. Ils sont individualisés et peuvent changer en fonction des décisions de la personne à divers égards et en fonction de différents besoins qui surviennent.



Planifier la surveillance continue

Installer votre fils ou votre fille dans son propre domicile offre plusieurs avantages potentiels pour une vie intéressante dans la communauté. Il sera toutefois important de surveiller ses conditions de vie attentivement. En planifiant d'établir un domicile, songez à qui aura la responsabilité de voir régulièrement ce que fait votre fils ou votre fille et de résoudre les problèmes pouvant survenir de temps à autre. Voici quelques options à considérer :

- **La famille**

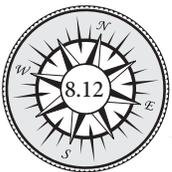
Les membres de la famille voudront peut-être assumer cette responsabilité. Il peut s'agir des autres membres de votre famille immédiate ou des membres de la famille étendue. Il faudra qu'ils soient résolus à assumer ce rôle.

- **Un réseau de soutien**

Nous traiterons des réseaux de soutien plus en détail dans le chapitre 11. Les membres du réseau peuvent être les membres de la famille, des amis et d'autres personnes (comme le travailleur social de votre enfant) qui sont résolus à assurer à votre fils ou votre fille le soutien dont il ou elle a besoin pour vivre dans la communauté. Un ou plusieurs membres du réseau peuvent assumer la responsabilité de surveiller les conditions de vie de votre enfant adulte. On peut aborder les problèmes avec l'aide de l'ensemble du réseau.

- **Un organisme communautaire**

Certains organismes communautaires se chargeront d'aider à l'établissement et à la surveillance des conditions d'aide à la vie autonome pour les personnes ayant un handicap. Ces organismes recevront probablement du financement pour leurs services (cet aspect peut être intégré au plan de soutien de votre fils ou de votre fille qui est présenté au gouvernement). Lorsque vous avez recours à un organisme, assurez-vous d'expliquer bien clairement leurs responsabilités en ce qui concerne la surveillance des conditions de vie et la façon d'aborder et de régler les problèmes qui surviennent. Même avec la participation d'un organisme, il sera important de veiller à ce que votre fils ou votre fille soit en sécurité et heureux dans son domicile.



L'histoire de Ralph

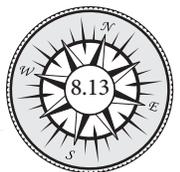
Vivant à la maison avec maman et papa, Ralph avait son propre espace, suivait son propre horaire et avait beaucoup de soutien naturel, de bons amis et des collègues. La vie dans la maison familiale assurait à Ralph la sécurité durant la nuit et en cas d'urgence et lui permettait d'obtenir le soutien dont il avait besoin pour ce qui est de préparer les repas, de s'occuper des tâches ménagères quotidiennes et de prendre des bonnes décisions.

Les parents de Ralph passaient les mois de l'hiver en Floride et chaque année, un ami venait rester avec lui pour maintenir sa routine quotidienne et son soutien. Une année, cette entente a pris fin alors que les parents de Ralph étaient absents, ce qui a obligé sa famille et ses amis à procéder rapidement à une planification d'urgence. Les parents de Ralph ont commencé à se demander s'il était temps pour Ralph de quitter la maison familiale pour une condition de logement qui serait sûre et sécuritaire dans l'avenir, quand ils ne seraient plus capables de prendre soin de lui. Les parents de Ralph étant vieillissants et ayant des problèmes de santé ont vu l'avantage de planifier le déménagement de Ralph avant qu'une crise ne survienne. Il était temps d'aider Ralph à avoir son propre domicile.

Même s'il avait 40 ans, Ralph n'avait jamais vécu de façon autonome et sa famille et lui se posaient bien des questions. Où vivrait-t-il? Avec qui vivrait-t-il? Qu'allait-il se passer si cela tournait mal? Ralph faisait la plupart des choses par lui-même mais il avait besoin d'encouragement et de soutien des autres. Il était employé par la même entreprise depuis 14 ans. Ses déplacements pour se rendre au travail et en revenir devaient être repensés.

Ralph et sa famille ont reçu de l'aide de l'Inclusion NB pour assurer la réussite de la transition de Ralph de la maison familiale à un domicile à lui. On a trouvé un appartement à faible distance de marche de l'épicerie et des autres commodités et qui se trouvait sur le parcours de bicyclette de Ralph pour se rendre au travail. On a trouvé une personne pour vivre avec lui dans son appartement et le soutenir dans ses routines quotidiennes. On a par ailleurs obtenu du financement du Programme de soutien aux personnes ayant un handicap pour accorder à Ralph les mesures de soutien dont il avait besoin pour maintenir ses nouvelles « conditions de logement ».

Ralph partage désormais son appartement avec une autre personne sur une rue secondaire bordée d'arbres, près de plusieurs de ses amis. Il va au travail à vélo, rencontre des amis au restaurant Tim Horton et se retrouve souvent assis avec son voisin sur le porche arrière. Ses nouvelles conditions de vie ont connu des hauts et des bas. Toutefois, Ralph a récemment invité ses amis et sa famille à son appartement pour célébrer son premier anniversaire de vie autonome. C'est une célébration de l'autonomie : choisir par lui-même, vivre là où il veut et avec qui il veut. Si vous demandez à Ralph ce que tout cela signifie, il sourira et dira « 219. Numéro un. Mon chez-moi ».



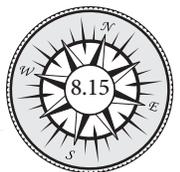


Liste de vérification pour la planification d'un domicile et du soutien

- J'ai parlé de déménagement avec mon enfant.
- Je voudrais que mon enfant ait un domicile :
 - immédiatement
 - d'ici un an
 - d'ici deux ans
 - plus tard
- Je suis émotivement prêt à ce que mon enfant parte.
- J'ai enseigné les compétences de vie autonome à mon enfant.

ET / OU

- J'ai réfléchi aux mesures de soutien à domicile dont mon enfant aura besoin.
- Nous avons discuté d'idées quant à l'endroit où il vivrait.
- Nous avons discuté à savoir s'il vivrait de façon autonome ou avec une ou plusieurs autres personnes.
- J'ai réfléchi aux mesures d'adaptation qui seraient nécessaires (rampes, proximité des commodités, sur itinéraire d'autobus, etc.)
- Nous avons obtenu de l'information sur le financement disponible.
- Nous avons établi un budget.
- Nous avons trouvé un système ou un réseau de soutien.
- Nous avons exploré les options de logement qui existent dans notre communauté.
- Nous avons fait une demande à la Société d'habitation du Nouveau-Brunswick (au besoin).
- Nous avons fait des demandes pour des mesures de soutien nécessaires (au besoin).
- Nous avons trouvé une ou plusieurs personnes pour vivre avec lui et l'appuyer.
- Nous avons créé une entente entre l'enfant et la ou les aides de maintien à domicile.
- Nous avons déterminé s'il fallait des soins de relève.
- Nous avons déterminé les moyens de transport :
 - Autobus,
 - Allocation de déplacement,
 - Par piste de vélo ou sentier pédestre,
 - Des membres du réseau qui conduiront.
- Nous avons fait un plan de retour d'urgence.
- Nous avons mis en place des mécanismes de sécurité.
- Nous avons régulièrement des rencontres avec notre réseau de soutien afin de suivre de près les conditions de logement (s'il y a lieu).



Feuille de travail 7

Planification d'un domicile et du soutien

1. Déterminez les choses qui doivent être présentes dans le domicile futur de votre enfant pour en faire un lieu chaleureux et accueillant pour lui. _____

2. Est-il important de tenir compte du lieu où se trouve le domicile de votre enfant? Si oui, veuillez indiquer le lieu que vous estimez idéal. _____

3. Dans quelle mesure est-ce important que votre enfant et votre famille choisissent avec qui votre enfant vivra? _____

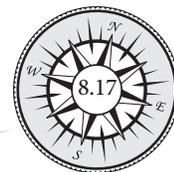
4. Si votre enfant préfère partager son domicile avec une ou plusieurs autres personnes, indiquez qui ce sera. _____

5. Votre enfant préfère-t-il vivre dans l'un des types de logement suivants?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Appartement | <input type="checkbox"/> Copropriété |
| <input type="checkbox"/> Logement individuel | <input type="checkbox"/> Appartement en duplex |
| <input type="checkbox"/> Maison en rangée | <input type="checkbox"/> Maison mobile |

6. Si votre enfant vivra dans son propre domicile, que peut-on faire pour s'assurer que celui-ci soit abordable? _____

7. Quand prévoyez-vous que votre enfant quittera la maison familiale pour entrer dans un autre domicile? _____



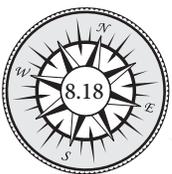
8. Quelles sont les choses que votre enfant peut faire par lui-même (songez aux soins personnels, à la préparation des repas, aux tâches ménagères, aux achats et à l'épicerie, au linge et aux articles personnels, à la gestion de l'argent, etc.)? _____

9. Quelles sont les choses que votre enfant peut faire avec de l'aide (examinez la liste de la question 8 ci-dessus)? _____

10. Quelles sont les choses que votre enfant est incapable de faire maintenant, mais qu'il pourrait probablement faire avec de l'aide? _____

11. Quel niveau de soutien ou de surveillance votre enfant aura-t-il besoin dans son futur domicile (en tout temps, pendant qu'il est éveillé, quelques heures par jour, à l'occasion – quelqu'un pour vérifier de temps à autre)? _____

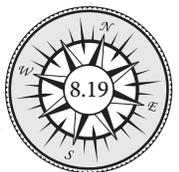
12. Quelle est votre préférence pour ce qui est de la façon d'assurer le soutien et la surveillance (par un membre de la famille, une aide de maintien à domicile qui vit avec lui, un auxiliaire familial, une famille de remplacement, des travailleurs de soutien rémunérés à l'heure, etc.)? _____



13. Quelles sont vos attentes vis-à-vis des gens qui fourniront les soins et le soutien à votre enfant dans son futur domicile? Quelles qualités ces personnes-là devraient-elle avoir?

14. Quelle seront les rôles permanents des membres de la famille et des amis pour ce qui est de soutenir votre enfant dans son futur domicile? _____

15. Qui suivra de près les conditions de logement futures de votre enfant? _____



Ressources supplémentaires

Disponible à Inclusion NB (gratuit pour les familles)

Une époque de changement : Guide d'information à l'intention des parents aînés subvenant aux besoins d'un fils ou une fille ayant un handicap (2008)

Autres ressources (offertes en prêt par Inclusion NB)

A Good Life, de Al Etmanski, Planned Lifetime Advocacy Network.

Finding a Place: An Individualized Approach to Support (DVD), Kerry's Place Autism Services.

My Life, My Choice: Personal Stories, Struggles, and Success with Person Directed Living (DVD), Inclusion Press.

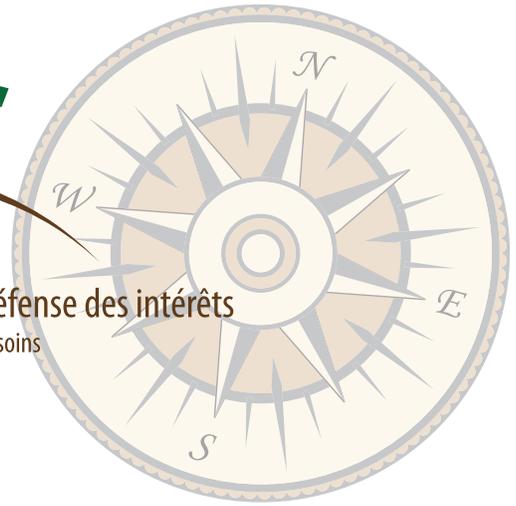
Safe and Secure: Six Steps to Creating A Good Life for People with Disabilities, par Al Etmanski, Planned Lifetime Advocacy Network.

The Ties That Bind (DVD), Planned Lifetime Advocacy Network.



Entreprendre le VOYAGE

Guide d'information et de défense des intérêts
pour les familles qui subviennent aux besoins
d'un enfant ayant un handicap



CHAPITRE 9

Mesures de soutien et soutien du revenu pour adultes ayant un handicap

*« Les mesures de soutien pour personnes
ayant un handicap sont des outils d'inclusion.
Elles jouent un rôle essentiel lorsqu'il s'agit
d'aider les personnes ayant un handicap
à mener des vies enrichissantes
et à s'intégrer pleinement
à la collectivité. »*

*À l'unisson 2000 :
les personnes handicapées au Canada*



InclusionNB

2010

Révisée 2015

CHAPITRE 9

Mesures de soutien et soutien du revenu pour adultes ayant un handicap



But du chapitre :

- ◆ Se renseigner sur les différents programmes de soutien offerts au Nouveau-Brunswick aux adultes ayant un handicap.



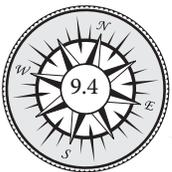
Ce que vous trouverez dans le chapitre :

- ◆ De l'information sur :
 - Le programme de soutien des personnes ayant un handicap pour les adultes âgés de 19 à 64 ans
 - D'autres programmes de soutien, notamment le Programme de véhicules adaptés, le Programme des services de santé et le Plan de médicaments sur ordonnance
 - Les prestations de soutien du revenu pour les personnes ayant un handicap, y compris les actifs et d'autres revenus qu'elles peuvent avoir tout en continuant de toucher leurs prestations;
- ◆ Une liste de ressources additionnelles.



Notre voyage jusqu'à maintenant :

- ◆ Dans le passé, l'accès à des mesures de soutien pour personnes ayant un handicap était limité à des programmes précis (comme les programmes résidentiels et les programmes de jour) auxquels les gens devaient accéder pour de l'aide;
- ◆ Récemment, on a apporté des modifications aux programmes de soutien en vue d'améliorer la vie des personnes ayant un handicap;
- ◆ L'un des changements importants a été la mise en place d'un plus grand nombre de possibilités d'obtenir des mesures de soutien individualisées. Ainsi, ces mesures peuvent être conçues (et financées) pour répondre aux objectifs et aux besoins précis des personnes ayant un handicap;
- ◆ Des améliorations ont par ailleurs été apportées aux programmes de soutien du revenu. Par exemple, les gens ont désormais droit d'avoir plus d'argent en fonds fiduciaires et dans les régimes enregistrés d'épargne-invalidité tout en gardant leurs prestations de soutien du revenu. De plus, les personnes ayant un handicap conserveront une plus grande part de l'argent qu'elles gagnent d'un emploi avant que leur prestation de soutien du revenu ne soit réduite.



Le Programme de soutien des personnes ayant un handicap (PSPH)

Il s'agit d'un nouveau programme qui a été mis à l'essai de 2005 à 2008 et qui était intégralement mis en œuvre dans l'ensemble du Nouveau-Brunswick en juillet 2010. Le programme remplace le Programme de soins de longue durée pour les adultes âgés de 19 à 64 ans (le Programme de soins de longue durée continuera de s'appliquer aux aînés de 65 ans et plus).

Le PSPH vise à offrir des mesures de soutien à des adultes admissibles au programme afin de faciliter leur perfectionnement personnel, leur participation et leur inclusion dans leurs communautés. Le programme représente un changement important dans la façon de considérer les personnes ayant un handicap et de leur apporter un soutien. Il est conçu pour fournir un plus grand contrôle aux personnes ayant un handicap (et à leurs proches) et permettre l'élaboration de plans de soutien « individualisé ».

Le programme PSPH est administré en vertu des principes fondamentaux suivants :

- **Responsabilisation et autodétermination**

Les personnes ayant un handicap doivent disposer des moyens nécessaires pour maximiser leur indépendance et améliorer leur bien-être personnel. Les personnes doivent avoir le contrôle de leur propre vie; leurs mécanismes de soutien doivent reconnaître et encourager la liberté de choix de chaque individu;

- **Droits et responsabilités**

Les personnes ayant un handicap ont les mêmes droits et les mêmes responsabilités que les autres Canadiens. Elles ont droit à la même protection et au même bénéfice de la loi et elles ont besoin de mesures qui les aideront à atteindre l'égalité;

- **Participation**

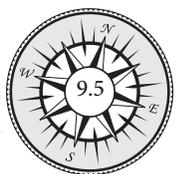
Les Néo-Brunswickois qui ont un handicap ont le droit de participer et d'être invités à participer à tous les aspects de la vie économique, sociale et culturelle du Nouveau-Brunswick.

- **Individualisation**

Les politiques et les programmes gouvernementaux seront élaborés en fonction des forces et des capacités des personnes ainsi que des approches individuelles qui visent à maximiser la participation sociale. Les programmes et les services auront la souplesse voulue pour mettre l'accent sur la personne et apporter un soutien personnalisé;

Le PSPH accorde du financement aux adultes ayant un handicap (qui sont admissibles) pour des mesures de soutien personnalisées et souples. Cela signifie que les mesures de soutien seront ajustées à chaque personne en fonction de ses souhaits, de ses objectifs et de ses besoins.

Le programme vise aussi à faire en sorte que les personnes ayant un handicap et leurs proches aient le droit de prendre des décisions concernant les mesures de soutien qui seront fournies (quoi, quand, comment et par qui).



- **Respect**

Les Néo-Brunswickois ayant un handicap ont droit que l'on respecte leurs compétences, leur droit de choisir et leur dignité à toutes les étapes de leur vie.

- **Accès**

Les Néo-Brunswickois ayant un handicap ont le droit d'accéder aux endroits, aux manifestations, aux services et aux fonctions généralement offerts dans la communauté;

- **Égalité**

Les Néo-Brunswickois ayant un handicap ont accès à des mesures de soutien sous forme de biens et de services leur donnant des chances et des résultats égaux.

Comment une personne est-elle considérée admissible à recevoir du financement public dans le cadre du PSPH?

L'admissibilité d'une personne à recevoir du financement pour des services est basée sur deux critères :

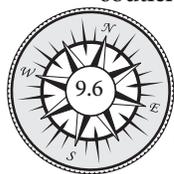
- Une personne doit démontrer qu'elle a suffisamment besoin de mesures de soutien et de services. Ce besoin est relié à une personne ayant un handicap de longue durée qui « restreint considérablement sa capacité de mener des activités quotidiennes normales ». De plus, une personne doit démontrer un « besoin non satisfait » soit dans les soins personnels (par exemple, l'habillement, l'alimentation, etc.) ou dans l'amélioration de son autonomie ou de sa participation communautaire. Le besoin de répit et de relève des familles peut entrer dans cette seconde catégorie. Certaines circonstances peuvent exclure une personne de l'admissibilité au programme.
- Une personne doit par ailleurs démontrer qu'elle a des besoins financiers justifiant une aide gouvernementale. Une personne qui demande des mesures de soutien et des services financés par le gouvernement doit passer par un processus d'évaluation financière portant sur son revenu net. Pour les adultes ayant un handicap et qui vivent avec leurs parents, le gouvernement examinera seulement le revenu personnel de l'enfant adulte pour déterminer s'il est admissible au financement du gouvernement pour des services (le revenu familial n'entre pas en ligne de compte).

Comment mon enfant peut-il élaborer un plan pour ses mesures de soutien?

La planification est un élément important pour ce qui est de donner droit à des mesures de soutien pour personnes ayant un handicap. Les familles peuvent grandement aider leur enfant adulte à élaborer un plan de mesures de soutien. Vous pourriez cependant choisir de trouver quelqu'un pour aider à la planification.

Dans le cadre du programme de soutien aux personnes ayant un handicap, il y a un certain nombre de personnes qui peuvent aider à élaborer un plan de soutien. Parmi elles se trouvent des travailleurs sociaux ou des conseillers en santé mentale embauchés par le gouvernement. On peut aussi demander un facilitateur indépendant pour appuyer le processus. D'autres organismes s'occupant des personnes ayant un handicap, comme Capacité N.-B., peuvent aussi apporter une aide à la planification.

Il existe aussi des processus de planification en mesure d'aider votre enfant à élaborer un plan de soutien. Voir l'information sur le processus de planification PARCOURS qui se trouve au chapitre 5.



Qu'est-ce que la « facilitation indépendante »?

La facilitation indépendante est un service spécial offert dans le cadre du PSPH. C'est un moyen pour les personnes ayant un handicap d'obtenir de l'information, des conseils et de l'aide pour :

- Définir les objectifs, les besoins de services de soutien pour personnes ayant un handicap et les différentes façons d'obtenir la fourniture de mesures de soutien et de services;
- Élaborer un plan de soutien pour personnes ayant un handicap et négocier avec le gouvernement des façons d'utiliser du financement individualisé pour recevoir des mesures de soutien et des services pour personnes ayant un handicap.

Inclusion NB a actuellement une entente avec le gouvernement du Nouveau-Brunswick visant la fourniture de facilitation indépendante aux personnes qui le demandent. L'avantage du recours à la facilitation indépendante, c'est que Inclusion NB n'est pas un organisme qui participe :

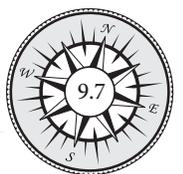
- Au financement des mesures de soutien et des services aux personnes ayant un handicap (cela revient au gouvernement);
- À la prestation de mesures de soutien et de services aux personnes ayant un handicap (cela est habituellement fait par des personnes ou des organismes travaillant dans votre communauté).

Un facilitateur indépendant travaille directement pour une personne ayant un handicap et en son nom (et en celui de sa famille). C'est un auxiliaire « neutre » pouvant représenter la personne ayant un handicap dans les discussions avec le gouvernement, les professionnels, les fournisseurs de services et d'autres intervenants dans la communauté.

Que fait un facilitateur indépendant?

Un facilitateur indépendant peut aider de plusieurs différentes façons, dont :

- Aider les personnes et leurs familles à se faire une vision de leur avenir;
- Aider les personnes à définir leurs besoins de mesures de soutien pour personnes ayant un handicap, ainsi que de possibles options pour y répondre, avec de l'aide rémunérée et non rémunérée;
- Aider les personnes à faire des choix éclairés à partir des options disponibles dans leurs communautés;
- Aider les personnes à préparer une demande de mesures de soutien pour personne ayant un handicap et à présenter leur demande de plan de soutien individuel pour une évaluation en vue de financement;
- Aider les personnes à accéder à d'autres sortes de services pouvant être nécessaires.



Quel genre de mesures de soutien offre le PSPH?

Dans la mesure du possible, le soutien offert aux personnes admissibles est « individualisé ». Cela signifie qu'il sera fondé sur les objectifs et les besoins de chaque personne. Voici certains types de soutien offert :

- Aide aux soins personnels à l'intérieur et à l'extérieur de la maison (comme l'aide à l'habillement, le bain, la toilette et l'élimination et la propreté);
- Soutien à l'engagement et à la participation communautaire;
- Formation des compétences personnelles (y compris la formation des compétences préalables à l'emploi);
- Soutien à domicile (y compris le nettoyage, le lavage, la préparation des repas et les autres tâches ménagères);
- Aide au transport (dans certaines circonstances);
- Mesures de soutien techniques et appareils et accessoires fonctionnels non couverts par d'autres programmes;
- Service de relève pour les familles et les fournisseurs de soins (voir au chapitre 12 pour plus d'information).

Comment les mesures de soutien seront-elles payées?

Dans le cadre du PSPH, les mesures de soutien financées par le gouvernement seront payées pour l'utilisation de « financement individualisé ». Cela signifie que :

- Le financement est fourni de manière à répondre à une partie ou à l'ensemble des besoins précis de soutien définis dans un plan de mesures de soutien pour personnes ayant un handicap; et
- La personne (et son réseau personnel) déterminera la façon que le financement approuvé pour des mesures de soutien pour personnes ayant un handicap devrait être dépensé.

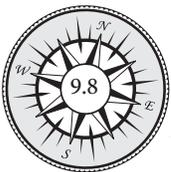
Pour les personnes admissibles à du financement du gouvernement pour des mesures de soutien pour personnes ayant un handicap, des versements mensuels peuvent être faits directement à la personne ou à une fiducie qui agit en son nom. Les paiements peuvent aussi se faire directement à un fournisseur de services choisi par la personne ou son représentant.

Si mon fils ou ma fille a droit au financement du gouvernement pour des services à la maison ou dans la communauté, comment puis-je trouver des gens pour fournir ces services?

Il existe plus d'une façon de trouver des gens pour fournir des services à votre fils ou votre fille ayant un handicap.

• Le recours à un organisme d'aide sociale

Dans plusieurs localités, il existe divers organismes d'aide sociale qui engagent des travailleurs de soutien afin qu'ils fournissent les services nécessaires. Ils s'occupent de gérer l'horaire et de payer les travailleurs de soutien. Le gouvernement paiera les organismes directement pour fournir les services à votre fils ou à votre fille. Il y a habituellement plus d'organismes dans les régions urbaines. Dans certaines communautés rurales, l'accès à ces organismes peut être limité;



- **Embaucher un particulier**

Vous pouvez aussi embaucher des travailleurs de soutien à titre personnel. Il faut habituellement payer soi-même le travailleur pour ensuite présenter les reçus au gouvernement pour obtenir le remboursement. De cette façon, vous pouvez embaucher la personne que vous voulez pour soutenir votre fils ou votre fille, mais vous devrez dans ce cas en plus de payer le travailleur, tenir un registre et parfois faire des versements réguliers au gouvernement fédéral pour l'impôt ou pour d'autres contributions comme employeur. Veuillez prendre note que le gouvernement fournit un taux de financement différent selon qu'on embauche un particulier ou qu'on fasse appel à un organisme communautaire. C'est parce que les organismes reçoivent de l'agent supplémentaire pour les « frais administratifs » et d'autres dépenses;

Embaucher un particulier vous permet de connaître la personne que vous embauchez pour fournir le soutien. Il existe cependant des restrictions pour ce qui est de l'embauche de la parenté (comme les parents, les frères et les sœurs). Quand il est très difficile de trouver des travailleurs de soutien pour votre fils ou votre fille (comme dans les régions rurales), le gouvernement provincial permet l'embauche de membres de la parenté.

Embaucher un particulier vous permet de connaître la personne que vous embauchez pour fournir le soutien. Il existe cependant des restrictions pour ce qui est de l'embauche de la parenté (comme les parents, les frères et les sœurs). Quand il est très difficile de trouver des travailleurs de soutien pour votre fils ou votre fille (comme dans les régions rurales), le gouvernement provincial permet l'embauche de membres de la parenté.

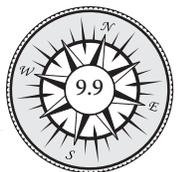
Autres programmes fournissant des services et des mesures de soutien pour personnes ayant un handicap

Programmes de logement

Le gouvernement du Nouveau-Brunswick offre des programmes accordant du financement pour des logements abordables ou subventionnés ainsi que pour faire des réparations ou des modifications à votre logement afin de le rendre plus accessible. Ces programmes sont examinés brièvement au chapitre 8. Pour de plus amples renseignements concernant ces programmes, communiquez avec votre bureau régional du ministère du Développement social (voir chapitre 3 pour l'information sur les contacts téléphoniques).

Programme de véhicules adaptés

Le programme octroie des subventions aux particuliers, aux organismes, aux municipalités ou aux entreprises privées qui résident ou qui ont leur siège social dans la province. Les subventions peuvent représenter jusqu'à 80 % des subventions s'appliquent aux coûts des dispositifs d'accessibilité admissibles (pour un nouveau véhicule ou un véhicule muni d'un dispositif d'assistance) jusqu'à concurrence de 8 000 \$. Les subventions sont renouvelables tous les 10 ans



pour un particulier et tous les cinq ans pour un organisme. Voici certains dispositifs d'adaptation et d'accessibilité admissibles :

- Rampes et plateformes élévatrices pour fauteuil roulant,
- Commandes manuelles, guides-volant et pédales d'accélérateur pour pied gauche,
- Dispositifs d'ancrage pour fauteuil roulant,
- Sièges spéciaux,
- Modifications au toit, au plancher et aux portes,
- Dispositifs élévateurs de vélomoteur,
- Autres dispositifs particuliers.

Pour être admissible, un véhicule doit porter un certificat d'inspection de sécurité valide.

Pour de plus amples renseignements sur le Programme de véhicules adaptés et pour un formulaire de demande, consultez le site Web du gouvernement du Nouveau-Brunswick à <http://www.gnb.ca> et faites une recherche de la page d'accueil pour un « programme des véhicules adaptés ».

Programme ADAPF

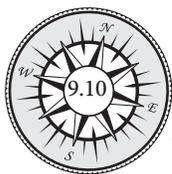
Ce programme est administré par le ministère du Développement social. ADAPF signifie « activités de développement pour adultes, programmes et formation ». Il est dispensé par l'entremise de 39 organismes communautaires financés par le ministère du Développement social. Pour accéder à du soutien par l'entremise de ces organismes, on doit présenter une demande dans le cadre du Programme de soutien aux personnes ayant un handicap (PSPH). Pour de plus amples renseignements sur le programme, veuillez vous reporter au *chapitre 7 : Aller au travail*.

Services d'assistance santé (Services de carte d'assistance médicale)

Ce programme offre des avantages importants aux personnes ayant un handicap (et à d'autres). Dans le cadre du programme, un certain nombre d'avantages et de services sont offerts aux personnes ayant un handicap qui sont admissibles. Les services de santé sont généralement accordés aux personnes qui répondent aux conditions pour une carte d'assistance médicale du gouvernement du Nouveau-Brunswick. Une carte d'assistance médicale du gouvernement provincial peut apporter une protection aux personnes dans différentes circonstances, notamment :

- Les personnes admissibles à l'aide sociale (celles-ci ont automatiquement droit à la carte d'assistance médicale);
- Les personnes admissibles en raison de besoins financiers (mais qui ne sont pas prestataires d'assistance sociale);
- Les enfants qui sont admissibles au programme des Services communautaires destinés aux enfants ayant des besoins spéciaux (voir chapitre 3) dont les familles démontrent un besoin financier;
- Les adultes qui résident dans un établissement résidentiel (résidence communautaire, foyer de soins spéciaux, etc.).

Les cartes d'assistance médicale peuvent être obtenues des bureaux régionaux du ministère du Développement social.



Les cartes d'assistance procurent différents avantages selon la situation et les besoins de la personne. La plupart prévoit la couverture des médicaments d'ordonnance, des services de soins dentaires et de la vue. Beaucoup d'autres avantages peuvent être fournis. Une brève description des avantages offerts se trouve ci-dessous. Si votre enfant a besoin de certains de ces avantages, vous devriez communiquer avec son gestionnaire de cas du ministère du Développement social.

- **Programme de soins dentaires.**

Le programme de soins dentaires a été amélioré au cours des dernières années. Il fournit désormais une gamme de services dentaires comprenant les diagnostics (les examens et radiographies), les extractions, les prothèses et les réparations, les obturations et certains services d'urgence. Pour les enfants de 18 ans et moins, il couvre les nettoyages et les traitements de canaux. Pour certains types de services, on peut avoir à payer une partie du coût. Les cartes d'assistance médicale doivent avoir la mention « SOINS DENTAIRE ». De plus, le programme s'adresse uniquement aux personnes ne disposant d'aucune autre couverture de soins dentaires.

- **Programme de soins dentaires supplémentaires.**

Ce programme aide les personnes à obtenir des prestations de soins dentaires particulières qui ne sont pas couvertes par le régime d'assurance maladie du Nouveau-Brunswick ni par les régimes privés d'assurance-maladie. Il couvre le coût des examens, des nettoyages et des traitements de canaux (pour certaines dents). Pour être admissible, une personne doit être âgée de 20 à 63 ans et nécessiter des soins dentaires supplémentaires à des fins de carrière ou de formation.

- **Programme des soins de la vue.**

Le programme des soins de la vue couvre le coût des examens complets de la vue et les lunettes (y compris les montures, les verres correcteurs et les étuis). Les adultes sont admissibles une fois tous les deux ans et les enfants de 18 ans et moins sont admissibles une fois l'an.

- **Programme des prothèses auditives.**

Ce programme couvre le coût des prothèses auditives et les réparations nécessaires.

- **Programme de fauteuils roulants et d'aides au positionnement.**

Le programme de fauteuils roulants et d'aides au positionnement aide les personnes à se procurer les fauteuils roulants et à en assurer l'entretien, à apporter les modifications et les réparations nécessaires à l'équipement admissible. L'équipement peut être fourni par le programme de recyclage, administré conjointement par Timbres de Pâques NB et par Services de santé, ou fourni à l'état neuf, lorsque l'équipement recyclé n'est pas disponible. Dans le cadre du programme, du financement est accordé pour les fauteuils roulants manuels, les fauteuils roulants électriques, les scooters quadrimoteurs, les poussettes de réadaptation, les éléments de siège simple et éléments de siège simple modifiés, les éléments de siège fabriqués sur mesure et les locations. Une analyse est effectuée une fois tous les cinq ans pour les fauteuils roulants et tous les deux ans pour les sièges et accessoires admissibles.

- **Programme orthopédique.**

Ce programme aide à payer le coût des appareils orthopédiques et des services qui répondent



à un besoin de base d'une personne (défini comme un besoin se présentant régulièrement ou quotidiennement). Le programme accorde du financement pour les appareils et supports orthopédiques non fabriqués sur mesure, les orthèses fabriquées sur mesure, les chaussures thérapeutiques ou orthopédiques, les chaussures sur mesure, les réparations et les modifications.

- **Programme de convalescence/Réadaptation des services d'assistance.**

Ce programme aide les personnes à se procurer et à maintenir l'équipement et les services de convalescence et de réadaptation qui contribueront à répondre à leurs besoins de base. L'équipement peut être fourni par l'entremise du Programme de recyclage, géré conjointement par Timbres de Pâques Nouveau Brunswick et le Ministère ou, s'il n'y a pas de matériel recyclé disponible, l'équipement fourni sera neuf. Le programme accorde du financement pour les appuis de salle de toilette, les aides à la mobilité, les aides à la stabilité, les aides au transfert, le matériel et les fournitures de gestion de la douleur, les systèmes d'assistance d'urgence et d'autres avantages connexes.

- **Programme de fournitures pour les personnes ayant subi une stomie ou qui sont incontinents.**

Ce programme aide les personnes à se procurer des fournitures pour la gestion directe des stomies (colostomie, iléostomie et urostomie) et des cathéters. Les fournitures associées à l'incontinence peuvent aussi être fournies pour ces personnes, ainsi que les personnes qui se servent d'un fauteuil roulant à plein temps. Le programme accorde du financement pour les fournitures pour les stomies, les cathéters internes et la fourniture connexe, les cathéters intermittents et les fournitures pour l'incontinence.

- **Programme d'oxygénothérapie et d'assistance respiratoire.**

Ce programme aide les personnes à se procurer des équipements et des fournitures respiratoires spécifiques à domicile. Il accorde du financement pour l'oxygénothérapie, l'assistance respiratoire, les appareils VSPPC or VSPPBi, les appareils de ventilation et les fournitures connexes.

- **Programme médical hors province.**

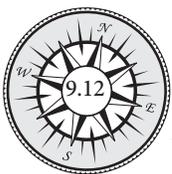
Ce programme aide à payer des services médicaux ou hospitaliers précis hors province, non couverts ou complètement couverts par le régime d'assurance-maladie.

- **Programme de suralimentation (alimentation par tube).**

Ce programme aide à payer le coût de l'alimentation par tube. Il accorde du financement pour les PNT (pompes de nutrition parentérale totale) et les fournitures connexes, ainsi que la nutrition entérale et les fournitures connexes.

Plan de médicaments sur ordonnance

Le Plan de médicaments sur ordonnance fournit des médicaments sur ordonnance aux personnes admissibles. Le plan comporte différents éléments permettant aux personnes se trouvant dans différentes situations de devenir admissibles. Par exemple, toute personne ayant une carte d'assistance médicale du gouvernement du Nouveau-Brunswick est admissible au programme. Les personnes se trouvant dans différentes situations, comme les personnes atteintes de sclérose en plaques et celles atteintes de fibrose kystique, ou les personnes vivant dans des établissements résidentiels, peuvent aussi être admissibles. Il y a aussi une couverture pour « les enfants à besoins



spéciaux ». Dans certaines circonstances, les personnes peuvent participer au coût de leurs médicaments sur ordonnance.

Régime médicaments du Nouveau-Brunswick;

Toute personne qui n'est pas inscrite à un régime d'assurance médicaments privé ou lié au travail peut s'inscrire au Régime médicaments du Nouveau-Brunswick. Le programme couvrira plusieurs médicaments, y compris des médicaments onéreux. Les gens devront payer une prime en fonction de leur revenu individuel ou familial. Les Néo-Brunswickois à faible revenu verront leur prime subventionnée entièrement. Les personnes assurées dans le cadre du Régime médicaments du Nouveau-Brunswick (voir à la page 9.12) continueront d'être assurées dans le cadre du programme.

Programmes de soutien du revenu (assistance sociale)

Que sont les prestations de soutien du revenu?

Le soutien du revenu (aussi connu sous les appellations « aide au revenu » ou « assistance sociale ») est un programme du gouvernement provincial qui fournit des prestations de revenu mensuelles aux personnes en difficulté financière. Le besoin financier est déterminé en fonction du montant de revenu et des actifs dont une personne dispose (ou parfois du revenu et des actifs de personnes vivant ensemble).

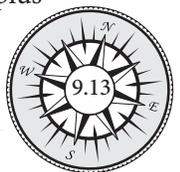
Quelles sont les catégories différentes de soutien du revenu ?

Il existe deux grandes catégories de prestations de soutien du revenu :

- Les prestations en vertu du Programme d'aide à la transition sont conçues pour les personnes qui sont considérées comme pouvant recevoir une formation et un emploi.
- Le programme de soutien aux personnes ayant un handicap est appelé le Programme de prestations prolongées. Il est conçu pour les personnes considérées comme ayant un handicap, étant aveugles ou sourdes.

Le handicap d'une personne doit être vérifié par une Commission consultative médicale. Un handicap doit être susceptible de continuer indéfiniment sans amélioration importante et ce handicap limite grandement une personne dans ses activités de la vie quotidienne. Une personne ayant un handicap qui est admissible au programme peut commencer à recevoir des prestations à l'âge de 18 ans alors qu'il vit dans la maison familiale (les prestations seront réduites jusqu'à concurrence de 100 \$ par mois si le revenu des parents dépasse 50 000 \$ par année.). Les personnes qui reçoivent des prestations de soutien du revenu dans cette catégorie reçoivent le montant de soutien du revenu le plus élevé par mois.

Ce ne sont pas toutes les personnes ayant un handicap auront droit aux prestations de soutien du revenu dans le cadre du Programme de prestations prolongées. En effet, elles doivent répondre aux critères pour être reconnues « handicapées », sourdes ou aveugles. En règle générale, les personnes ayant un handicap qui n'ont pas droit aux prestations prolongées recevront des prestations de soutien du revenu dans le cadre du Programme d'assistance transitoire.



Ce ne sont pas toutes les personnes ayant un handicap auront droit aux prestations de soutien du revenu dans le cadre du Programme de prestations prolongées. En effet, elles doivent répondre aux critères pour être reconnues « handicapées », sourdes ou aveugles. En règle générale, les personnes ayant un handicap qui n'ont pas droit aux prestations prolongées recevront des prestations de soutien du revenu dans le cadre du Programme d'assistance transitoire.

Certaines personnes ayant un handicap ne répondent pas aux critères du programme, mais peuvent quand même répondre aux critères pour obtenir de l'aide financière dans un autre programme.

Quel genre de prestations est offert?

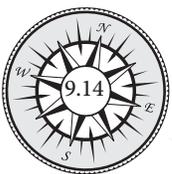
En fonction des autres sources de revenus et du montant du revenu et des actifs d'une personne, celle-ci peut recevoir un chèque mensuel de soutien du revenu, une carte santé (pour payer le coût des médicaments prescrits, des soins dentaires et oculaires de base et des autres besoins relatifs à la santé), des prestations d'urgence et de l'aide pour les frais de funérailles.

Quel revenu ou quels actifs une personne peut-elle avoir tout en restant admissible à des prestations de soutien du revenu?

En règle générale, le gouvernement tient compte de l'ensemble du revenu et des actifs pour déterminer l'admissibilité à des prestations de soutien du revenu. Toutefois, il permet aux gens de toucher un certain revenu et de garder des actifs tout en percevant des prestations. Voici le revenu et les actifs qu'une personne peut avoir :

- Un revenu d'emploi jusqu'à concurrence de 500 \$ par mois pour les personnes recevant les prestations prolongées et 30% du revenu au-dessus 150 \$ par mois pour les personnes recevant des prestations d'assistance transitoire. Tout revenu d'emploi gagné qui dépasse ces montants sera déduit intégralement du chèque mensuel;
- Jusqu'à concurrence de 1000 \$ en « liquidités » pour une personne célibataire recevant des prestations d'assistance transitionnelle et jusqu'à concurrence de 10000 \$ en liquidités pour une personne célibataire ou famille recevant des prestations prolongées (c'est-à-dire, une personne reconnue handicapée, sourde ou aveugle). Les « liquidités » sont des actifs comme de l'argent, des comptes bancaires, des actifs pouvant être vendus ou d'autres investissements (par exemples, des obligations d'épargne du Canada, des REER et des comptes d'intérêt);
- Des préarrangements funéraires.

Remarque importante:
Les règles actuelles au Nouveau-Brunswick permettent aux personnes ayant un handicap (qui sont déclarées « handicapées », sourdes ou aveugles par le gouvernement provincial) d'avoir des actifs dans un REEI et dans une fiducie jusqu'à concurrence de 200 000 \$ sans qu'il y ait d'incidence sur les prestations de soutien du revenu. De plus, les règles permettent à une personne de recevoir jusqu'à 800 \$ par mois d'un REEI et/ou d'une fiducie sans que cela ait d'incidence sur le chèque mensuel de la province. D'autres paiements provenant d'un REEI et/ou d'une fiducie peuvent aussi être reçus s'ils sont approuvés au préalable par le gouvernement du Nouveau-Brunswick.



- La valeur de rachat de la police d'assurance-vie peut aller jusqu'à concurrence de 50 000 \$ en actifs de REER (pour les personnes recevant des prestations prolongées).
- Le domicile d'une personne utilisé comme résidence principale et la propriété sur laquelle le domicile est situé;
- Une voiture utilisée pour le transport habituel, le travail, des raisons médicales, etc.;
- Les biens dont la personne a besoin pour gagner sa vie (par exemple de l'équipement, des outils, etc.);
- Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI);
- Le capital et l'intérêt accumulé dans un fonds fiduciaire documenté jusqu'à concurrence de 200 000 \$ constitué pour la personne qui reçoit des prestations prolongées (déclarée handicapée, sourde ou aveugle) pour aider cette personne à demeurer dans son domicile ou à vivre dans sa communauté;
- Jusqu'à 800 \$ par mois d'un fonds de fiducie et/ou d'un régime enregistré d'épargne-invalidité;
- Les montants additionnels d'une fiducie ou d'un régime enregistré d'épargne-invalidité qui sont approuvés par le ministère du Développement social et qui doivent servir à aider une personne à vivre dans son domicile ou sa communauté.

Programmes allocation de chauffage et supplément de chauffage

Le programme allocation de chauffage et supplément de chauffage fournissent une aide pour payer les coûts de chauffage aux personnes qui vivent dans des logements loués appartenant au gouvernement ou à des organismes à but non lucratif ou de coopératives de logement. L'allocation de chauffage réduit les paiements mensuels de loyer de ces personnes. Pour être admissibles à recevoir l'allocation, les personnes doivent payer leurs propres factures d'électricité. Le montant de l'allocation dépendra du type de logement locatif, du nombre de chambres à coucher ou de l'emplacement du logement.

Le programme de **supplément de chauffage** aide les personnes à payer le coût de chauffage de leur foyer en hiver. Il est généralement offert de novembre à avril chaque année. Il s'adresse principalement aux personnes qui reçoivent des prestations d'aide sociale. Certaines personnes ne sont pas admissibles au supplément, notamment les personnes qui :

- Ont des frais de logement de moins de 100 \$ par mois;
- Reçoivent un supplément de revenu de 100 \$ par mois pendant la période de chauffage;
- Bénéficient d'un logement subventionné où le chauffage est pris en compte dans les coûts mensuels;
- Vivent avec leurs parents ou en pension.

Pour les prestataires de l'aide sociale, il existe différents suppléments, dont le supplément pour le chauffage électrique, le supplément pour le chauffage non électrique et le supplément de chauffage en quantité déterminée (pour l'achat de bois ou d'huile à chauffage). Les montants de ce supplément peuvent varier (mais se situent actuellement entre 145 \$ et 150 \$ par mois).



Pour les prestataires de l'aide sociale et les non-prestataires, un supplément de chauffage en cas d'urgence est offert aux gens qui connaissent de grandes difficultés pour ce qui touche le chauffage en hiver ou une situation d'urgence. Cette prestation peut actuellement s'élever jusqu'à concurrence de 550 \$ par année civile.

Pour faire une demande dans le cadre de ces demandes, on doit communiquer avec son bureau régional du ministère du Développement social. Veuillez-vous reporter à la fin du chapitre 3 pour l'information sur les contacts par téléphone.



Ressources Supplémentaires

Disponible à Inclusion NB (gratuit pour les familles)

Programme de Soutien aux Personnes Handicapées: Information sur la facilitation indépendante, brochure.

Feuillelet d'information: Prestations de soutien du revenu au Nouveau-Brunswick

Feuillelet d'information: Accès aux services pour personnes handicapées au Nouveau-Brunswick

Position Statement on Disability Supports.

Offert en ligne à www.inclusionnb.ca (voir la section « Défendre les droits » du site web).

Autres ressources

Creating a Good Life in Community: A Guide on Person Directed Planning, Individualized Funding Coalition for Ontario, 2006.

Accessible en ligne à www.individualizedfunding.ca.

Impact: Feature Issue on Consumer-Controlled Budgets and People with Disabilities, Université du Minnesota, Institute on Community Integration, 2004.

Accessible en ligne à www.ici.umn.edu/products/impact/171/default.html.

Site Web de *In-Control U.K.* – www.in-control.org.uk.

Moving Toward Citizenship: A Study of Individualized Funding in Ontario, Individualized Funding Coalition for Ontario, 2006.

Accessible en ligne à www.individualizedfunding.ca.

Site Web du *ministère du Développement social du Nouveau-Brunswick* – www2.gnb.ca/content/gnb/fr/ministeres/developpement_social.html



Entreprendre le VOYAGE



Partie 3

Les enjeux tout au long de la vie

INFORMATION DANS CETTE PARTIE :

- CHAPITRE 10 : Participation communautaire et loisirs
- CHAPITRE 11 : Relations saines et sexualité
- CHAPITRE 12 : Soutien aux familles
- CHAPITRE 13 : Questions financières et planification successorale
- CHAPITRE 14 : La prise de décision et votre enfant
- CHAPITRE 15 : Traiter avec le système médical



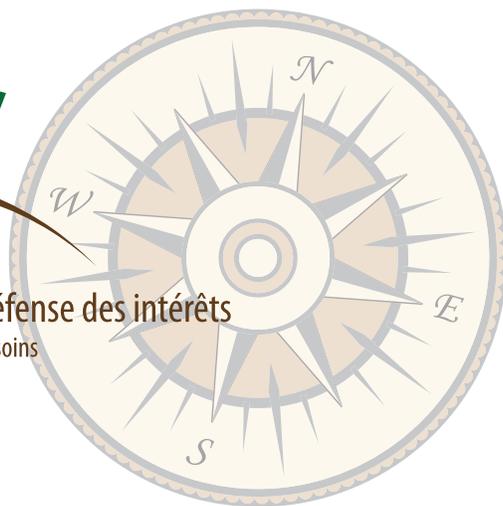
InclusionNB

2010

Révisée 2015

Entreprendre le VOYAGE

Guide d'information et de défense des intérêts
pour les familles qui subviennent aux besoins
d'un enfant ayant un handicap



CHAPITRE 10

Participation communautaire et loisirs

*« C'est un bon moment pour mettre
fin au trajet, mais est-ce
le trajet qui importe
en fin de compte. »*

- Ursula LeGuin



InclusionNB

2010

Révisée 2015

CHAPITRE 10

Participation communautaire et loisirs



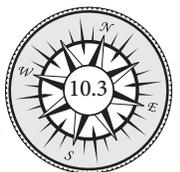
But du chapitre :

- ◆ Se renseigner sur les façons d'aider votre enfant à prendre une part active dans sa communauté et dans les activités récréatives.



Ce que vous trouverez dans le chapitre :

- ◆ De l'information sur :
 - Des suggestions générales pour ce qui touche la réflexion sur la participation communautaire;
 - L'encouragement des enfants, des jeunes et des adultes ayant un handicap intellectuel à prendre une part active dans la communauté;
 - Les sources de soutien à la participation communautaire;
- ◆ **Feuille de travail 8** : Planification de la participation dans la communauté et dans les activités récréatives;
- ◆ Une liste de ressources additionnelles.





Notre voyage jusqu'à maintenant :

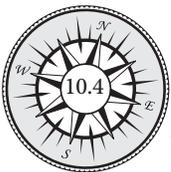
- ◆ Comme dans bien d'autres aspects de la vie (comme l'école et l'emploi), les personnes ayant un handicap étaient exclues de la participation aux activités récréatives, aux loisirs et au bénévolat de la communauté;
- ◆ La participation aux activités récréatives et à la communauté joue un rôle important dans la vie de la plupart des gens. Elle nous permet d'être avec d'autres gens, d'apprendre de nouvelles compétences, de nouer des amitiés, d'avoir du plaisir et de faire des choses pour améliorer notre santé et notre bien-être;
- ◆ Au fil des ans, des activités communautaires « spéciales » ont été mises sur pied pour les personnes ayant un handicap. Bien que ce genre d'activités existe toujours, les organismes communautaires s'y prennent désormais beaucoup mieux pour inclure les personnes ayant un handicap dans les activités récréatives normales et dans les autres activités. Il existe toutefois des obstacles à éliminer pour faire en sorte que les personnes aient pleinement la possibilité de participer à la communauté.



Introduction

Participer à la vie communautaire est une expérience enrichissante pour chacun de nous. Souvent, nous sommes connus dans la communauté par les choses que nous faisons et la contribution que nous y apportons. Notre participation nous donne aussi l'occasion de créer des liens d'amitiés. Ceci nous donne un sentiment d'appartenance et est aussi une source d'appui.

Les familles peuvent jouer un rôle important afin de s'assurer que les membres de leur famille ayant des handicaps puissent avoir une vie active et agréable dans leur communauté. Les parents font ceci spontanément pour leurs enfants. Ils organisent des fêtes d'anniversaire, encouragent les enfants à inviter des amis à la maison, inscrivent leurs enfants à des groupes ou à des activités et ainsi de suite. Toutefois, pour certaines personnes ayant des handicaps, cette participation se fait d'une façon moins spontanée.



Quelques suggestions en ce qui a trait à l'implication communautaire

Commencez l'implication communautaire tôt.

Essayez d'impliquer votre enfant dès son plus jeune âge. Ceci lui permettra de s'impliquer dans les mêmes activités que les autres enfants pour ainsi se faire connaître et vivre des expériences avec eux.



Connaissez les intérêts et les forces de votre enfant et croyez-y.

Il est important de reconnaître que votre enfant est unique et a ses propres intérêts, ses propres forces. Quelles sont les choses qui retiennent son attention? Quelles sont les activités dans lesquelles il ou elle réussit le mieux? Lesquels de ses traits personnels montrent le mieux ses forces? (Par exemple, un désir d'être près des gens peut dénoter une force utile dans l'implication communautaire.)

Connaissez votre communauté.

Toute communauté possède des activités, des groupes, des programmes ou des événements spécifiques. Les journaux locaux, les tableaux d'affichage, les calendriers d'événements peuvent se révéler des sources d'information utiles en ce qui a trait aux activités qui ont lieu dans votre communauté et qui pourraient intéresser votre enfant.

Encouragez votre enfant.

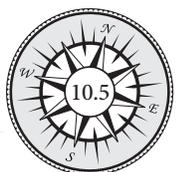
Vous devrez peut-être encourager activement votre enfant à s'impliquer dans la communauté. (Par exemple vous pouvez faire des choses à l'école, vous impliquer dans des groupes ou des activités communautaires.) Cette forme d'encouragement peut aider votre enfant à prendre des décisions et par le même fait, lui faire réaliser qu'il ou elle peut s'impliquer aussi dans la communauté.

Aidez votre enfant à développer des habiletés personnelles et sociales.

Développer des habiletés est important pour plusieurs raisons. Premièrement, l'acquisition d'habiletés par votre enfant lui facilitera la tâche lorsqu'il voudra accomplir certaines choses et lui permettra de participer plus facilement dans la communauté. Par exemple, apprendre un passe-temps ou apprendre à jouer à un sport lui rendra l'implication dans les groupes plus facile. Être capable de faire des choses par soi-même est important dans la société. Même si votre enfant aura toujours des limites, il ou elle aura l'habileté d'apprendre et de grandir.

Songez à inclure d'autres personnes dans votre planification vers une implication communautaire.

Parfois, d'autres personnes peuvent vous donner des idées sur la manière dont votre enfant peut s'impliquer dans la communauté. Ces personnes peuvent être d'autres membres de la famille, des amis, des voisins, des enseignants ou des enseignantes, des personnes de groupements religieux et ainsi de suite. Il existe également certains processus de planification spécifiques qui peuvent être utiles. Par exemple, Inclusion NB offre aux personnes ayant un handicap et à leurs familles l'accès à des personnes qui peuvent faire un processus de planification avec eux appelé PARCOURS. Ces processus aident à définir certains objectifs positifs et les moyens pour atteindre ces objectifs avec la participation des autres.



Ne surprotégez pas votre enfant mais veillez tout de même à sa sécurité.

Souvent, les parents d'enfants ayant des handicaps, ont tendance à les surprotéger. Ceci peut vous faire hésiter à les faire participer dans des activités qui semblent risquées et peut ainsi réduire considérablement leur réseau social. (Par exemple, toutes leurs activités se dérouleront en famille seulement.) La surprotection enlève la chance à l'enfant ayant un handicap de s'impliquer dans la communauté et de développer des liens personnels. Tout de même, il faut que vous compreniez bien de quelle manière votre enfant peut courir plus de risques d'être blessé comparativement aux autres personnes. Songez à des façons de fournir des mesures de protection qui permettront à votre enfant de participer à la vie de la communauté tout en restant hors de danger.

Encourager l'implication communautaire des enfants et de la jeunesse

Il existe plusieurs étapes que les familles peuvent suivre afin d'aider les enfants et les jeunes à s'impliquer dans leur communauté :

Créez un environnement accueillant pour les autres enfants.

Pour qu'un enfant puisse s'impliquer dans la communauté, il faut qu'il ait l'occasion de passer du temps avec les autres enfants. Vous pouvez aider cet aspect en rendant votre foyer accueillant. Afin de permettre aux jeunes de se réunir, vous pouvez avoir des fêtes d'anniversaire ou d'autres activités que les jeunes aiment faire ensemble.

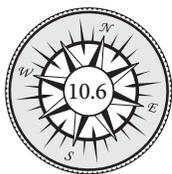
Inscrivez votre enfant à des activités ou à des groupements communautaires.

Il y a beaucoup d'activités dans lesquelles votre enfant peut participer. Dans beaucoup de communautés on retrouve des groupes tels les Jeannettes, les Louveteaux, les Scouts, les Guides, des activités telles le Soccer, la natation, la danse et ainsi de suite.

Recherchez les organismes qui pratiquent l'inclusion de tous les enfants. Si vous avez des craintes en ce qui a trait à la participation de votre enfant, rassurez-vous car beaucoup de groupes invitent également les parents à participer. Par exemple, les parents bénévoles sont toujours les bienvenus dans des groupes comme les Jeannettes. Ceci pourrait vous sécuriser si vous avez des craintes quant à la sécurité de votre enfant ou encore son acceptation par le groupe.

Si c'est possible, acceptez les mêmes responsabilités que les autres parents. Prenez part à l'inscription, faites du co-voiturage, apportez des goûters à l'occasion et ainsi de suite. Avec le temps, votre confiance quant à la capacité du groupe d'inclure votre enfant augmentera et vous pourrez prendre un peu de distance.

La surprotection enlève la chance à l'enfant ayant un handicap de s'impliquer dans la communauté et de développer des liens personnels. Tout de même, il faut que vous compreniez bien de quelle manière votre enfant peut courir plus de risques d'être blessé comparativement aux autres personnes. Songez à des façons de fournir des mesures de protection qui permettront à votre enfant de participer à la vie de la communauté tout en restant hors de danger.



Recherchez les camps d'été.

Il y a une variété de camps d'été que les enfants peuvent fréquenter. Ceux-ci peuvent être des camps d'aventure en plein air, des camps musicaux, des camps sportifs, des camps de théâtre et ainsi de suite. Ici aussi, il sera peut-être important de vérifier si ces camps acceptent tous les enfants. Par exemple, est-ce que le camp est d'accord pour offrir le soutien dont votre enfant peut avoir besoin?

Vous pouvez peut-être vérifier les camps que les enfants du voisinage fréquentent. De cette façon, les liens entre les enfants et les jeunes peuvent devenir plus solides. Si le camp exige des périodes où l'enfant sera absent de la maison, il serait bon de vérifier s'il y a tout le support dont il ou elle aura besoin pour s'impliquer convenablement.

Encouragez l'implication de votre enfant dans les groupes et les activités scolaires.

Au même niveau que les groupements communautaires, les groupes et les activités scolaires offrent d'excellentes occasions de s'impliquer. Si votre enfant a besoin d'une éducation spéciale ou individuelle, elle devrait être incluse dans votre planification pour une implication au niveau des activités et des groupes scolaires.

Ceci créera des attentes afin que les enseignants, les enseignantes et les autres membres du personnel de l'école réalisent que la participation de votre enfant est importante.



Montrez aux amis les connaissances de votre enfant, parlez-leur des moyens qu'ils peuvent prendre en vue de l'impliquer.

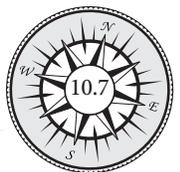
Parfois, si votre enfant a de la difficulté à accomplir certaines activités et que les autres ne sont pas certains de la façon de s'y prendre pour qu'il puisse participer, vous pouvez les aider en leur montrant ce qu'ils doivent faire afin que votre enfant se sente à l'aise dans les jeux et les activités de groupe.

Identifiez les endroits où les enfants et les jeunes se réunissent.

Certains endroits sont utilisés régulièrement par les jeunes pour leurs activités. Plusieurs communautés ont des clubs de garçons et filles, des centres communautaires, des centres pour les adolescents et autres. Parlez aux gens qui sont responsables de ces endroits afin de savoir s'ils sont prêts à inclure votre enfant. Si c'est nécessaire, devenez un bénévole, ceci pourra vous rassurer si vous avez des craintes quant à savoir si votre enfant sera en sécurité et accepté. Aussi, il peut exister des ressources qui offrent des suggestions sur la manière d'inclure tous les enfants.

Minimisez la présence d'adultes.

Nous avons suggéré qu'il serait approprié pour vous de vous impliquer dans les groupes et les activités avec votre enfant. Toutefois, la présence d'un adulte peut parfois nuire à l'acceptation de votre enfant par les autres. Soyez conscient du moment où il faut vous retirer des activités et laissez les choses suivre leur cours par elle-même.



Encourager l'implication communautaire des adultes

Plusieurs des suggestions qui sont faites pour aider à l'implication des enfants dans la vie communautaire peuvent aussi s'appliquer lorsqu'il s'agit d'adultes ayant des handicaps.

Les jeunes adultes ayant des handicaps sont plus portés à demeurer avec leurs parents que le sont les enfants. Suite à l'école secondaire, les occasions de travail sont moins nombreuses pour eux. Ceci peut résulter en une dépendance accrue envers les parents et les autres membres de la famille.

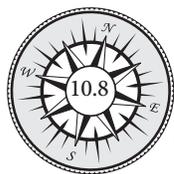
Que le membre de votre famille soit un adulte plus jeune ou plus âgé, il ou elle peut avoir l'occasion de participer de façon significative à la vie communautaire.

Si on exclut un travail rémunéré, les adultes peuvent être impliqués dans des activités bénévoles récréatives et de loisirs (par exemple des cours d'art, des activités sportives, des clubs sociaux) ou encore des activités religieuses (par exemple devenir membre d'une chorale, aider aux services religieux).

Vous pouvez aussi aider dans ce processus. Voici quelques suggestions:



- Si le temps de la graduation de l'école secondaire approche pour votre fils ou votre fille, assurez-vous que son école soit au courant que vous planifiez en vue de son implication communautaire ainsi qu'une implication au travail. Il est fort probable que l'école pourra vous venir en aide avec vos plans. Cet élément pourrait être intégré au plan de transition de votre enfant (voir chapitre 7).
- Recherchez des endroits qui accueillent de nouvelles personnes. Certains groupes ou association militent peut-être en faveur de l'inclusion des personnes ayant des handicaps.
- Utilisez vos connaissances. Qui connaissez-vous ou de qui avez-vous entendu parler faisant partie d'une association ou d'un groupe qui pourrait vous aider en vue de l'implication d'une personne de votre famille?
- Aidez à la préparation du terrain. Si la personne de votre famille doit faire partie d'un nouveau groupe ou d'une activité, vous ou quelqu'un d'autre peut lui faire visiter l'endroit à l'avance afin qu'il s'y sente plus à l'aise.
- Impliquez-vous activement afin de présenter la personne de votre famille aux membres du groupe ou de l'association. Il serait peut-être préférable de faire ceci une personne à la fois au lieu de le présenter d'un seul coup au groupe en entier.
- Si c'est nécessaire, parlez aux autres membres du groupe. Essayez d'aborder les inquiétudes ou les faux concepts que les personnes pourraient avoir. Aidez-les à réaliser que la personne de votre famille peut apporter sa contribution et qu'il ou elle partage les mêmes intérêts qu'eux.
- Aidez la personne de votre famille à avoir des contacts sur une base régulière avec l'association ou le groupe. Si c'est nécessaire, aidez-le à apprendre le nom des personnes.
- Il sera peut-être nécessaire que vous ou quelqu'un d'autre l'accompagne aux activités ou au groupe pour quelque temps afin de lui permettre de se faire des contacts. Essayez tout de même de ne pas trop prendre les devants pour lui ou elle. Il sera peut-être nécessaire de faire des suggestions au groupe sur la manière d'inclure la personne de votre famille aux activités.



- S'il a besoin d'un moyen de transport, soyez prêt à le faire vous-même ou à trouver d'autres occasions. Peut-être qu'une personne du groupe peut vous aider?
- Ne craignez pas de demander aux gens de s'impliquer. L'expérience démontre que la plupart du temps les gens acceptent lorsqu'on leur demande. Si vous trouvez cela pénible de demander au nom de la personne de votre famille, essayez de trouver quelqu'un qui le fera à votre place.

Soutien à la participation communautaire

Il peut y avoir un certain nombre de sources de soutien offert pour aider votre enfant à participer aux activités de la communauté. Voici quelques suggestions :

Le gouvernement offre des programmes de soutien pour les personnes ayant un handicap.

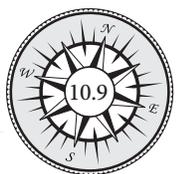
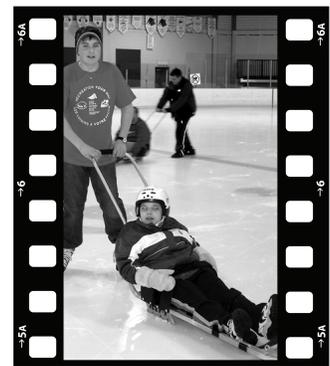
Les programmes du gouvernement destinés aux enfants et aux adultes ayant un handicap peuvent offrir des travailleurs de soutien communautaire en mesure d'aider votre enfant à participer à la communauté. Ces travailleurs de soutien peuvent accompagner votre enfant à des activités s'il est incapable de participer sans aide. Avant de mettre à contribution un travailleur de soutien aux personnes ayant un handicap, il serait judicieux de vérifier si le groupe ou l'organisme peut fournir lui-même le soutien. C'est parfois un meilleur moyen de s'assurer que votre enfant est pleinement inclus dans le groupe et ses activités.

On trouvera des renseignements sur les programmes de soutien des personnes ayant un handicap au chapitre 3 (pour les enfants jusqu'à l'âge de 18 ans) et au chapitre 9 (pour les adultes).

Programme d'inclusion sociale de l'Inclusion NB

Ce programme aide des jeunes âgés de 17 ans et plus et les adultes ayant un handicap intellectuel à établir des liens avec leurs communautés afin qu'ils participent à la vie de celle-ci. Depuis avril 2010, le programme est en marche dans quelques régions de la province, dont Moncton, Saint John, Grand-Sault/Edmundston, Fredericton et Bathurst. Le programme prévoit des facilitateurs de l'inclusion sociale qui trouvent des façons de faire participer les personnes dans leurs communautés (comme des groupes ou des activités de loisirs, des clubs de sport, des groupes religieux ou le bénévolat). Les facilitateurs réalisent cet objectif :

- En se renseignant sur les champs d'intérêt et les objectifs de la personne;
- En présentant la personne à un individu, à un groupe ou à un organisme qui correspond à ses champs d'intérêt;
- En fournissant de l'information et du soutien aux groupes et aux organismes afin de veiller à ce que la personne se sente accueillie et encouragée à participer pleinement.



Les facilitateurs de l'inclusion sociale ne sont pas des travailleurs de soutien aux personnes ayant un handicap, mais ils sont disponibles pour aider les personnes ayant un handicap intellectuel à s'établir dans un groupe ou joindre une activité. S'il faut d'autre aide pour assurer la participation de votre enfant, celle-ci devrait être fournie par le groupe lui-même (et c'est souvent le cas) ou par un travailleur de soutien aux personnes ayant un handicap.

Pour de plus amples renseignements sur le programme, veuillez communiquer avec Inclusion NB en composant son numéro de téléphone sans frais, le 1-866-622-2548.

Soutien aux organismes communautaires dans l'apprentissage de l'inclusion

Parfois, les groupes ou les organismes ont des doutes sur la façon d'inclure les personnes ayant un handicap dans leurs activités. Ils peuvent avoir besoin d'aide dans l'apprentissage de l'inclusion et des étapes à suivre pour ouvrir leurs portes à tout le monde.

Il existe différentes options pour offrir de l'information et de la formation aux groupes communautaires qui veulent (ou doivent) apprendre à mieux inclure les personnes ayant un handicap. Inclusion NB dispose d'un nouveau module d'apprentissage en ligne sur les loisirs inclusifs. Le module contient de l'information et des stratégies destinées aux organismes de loisirs pour leur permettre de mieux inclure les personnes ayant un handicap. Vous pouvez accéder au module par le site Web de l'Inclusion NB au www.inclusionnb.ca. Vous n'avez qu'à cliquer sur « Module d'apprentissage sur les activités récréatives inclusives » dans les « liens rapides » situés à la droite de la page d'accueil. La formation peut être offerte par l'entremise de Recreation New Brunswick. L'information sur Recreation New Brunswick se trouve sur son site Web à www.recreationnb.ca.



Feuille de travail 8

Planification des possibilités de participation communautaire et de loisirs

1. Décrivez la participation antérieure ou actuelle de votre enfant à des activités récréatives et à des loisirs. _____

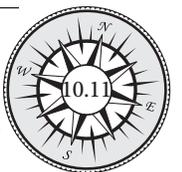
2. Déterminez les champs d'intérêt de votre enfant dans des activités récréatives ou de loisir.

3. Déterminez ce que votre enfant aime et ce qu'il n'aime pas (y compris les choses à éviter en planifiant les activités récréatives ou de loisir). _____

4. Nommez les activités récréatives ou de loisir de votre communauté pouvant correspondre aux champs d'intérêt et à la personnalité de votre enfant. _____

5. De quel soutien votre enfant aura-t-il besoin (le cas échéant) pour participer (y compris le soutien financier et personnel). _____

6. Déterminez par quel moyen votre enfant peut se rendre aux activités récréatives et en revenir (entre autre la famille, les transports en commun, le covoiturage). _____



Ressources Supplémentaires

Disponible à Inclusion NB (gratuit pour les familles)

Promoteurs de possibilités: Faciliter la participation communautaire pour les personnes ayant un handicap – Un guide à l'intention des organismes (2005).

Changer les vies ... Changer les communautés: Réflexions sur l'inclusion (2005).

Le développement de communautés inclusives: Apprendre de nos expériences (2005).

Module d'apprentissage sur les activités récréatives inclusives (2010).

Accessible en ligne à www.inclusionnb.ca.

Trousse d'outils de l'inclusion sociale

Conseils pour les familles: Encourager votre fils ou votre fille ayant un ou des handicaps à s'impliquer dans sa communauté (2004).

Suggestions aux groupes spirituels pour l'intégration des personnes handicapées dans leurs congrégations (2004).

Autres Ressources

Impact: Feature Issues on Volunteerism by Persons with Developmental Disabilities.

Institute on Community Integration (2001), Université du Minnesota.

Accessible en ligne à <http://ici.umn.edu/products/impact/142>.

Impact: Feature Issue on Social Inclusion Through Recreation for Persons with Disabilities.

Institute on Community Integration (2003), Université du Minnesota.

Accessible en ligne à <http://ici.umn.edu/products/impact/162>



Entreprendre le VOYAGE

Guide d'information et de défense des intérêts
pour les familles qui subviennent aux besoins
d'un enfant ayant un handicap

CHAPITRE 11

Relations saines et sexualité

« Les relations saines et la sexualité supposent avoir un fort de qui on est comme identifier nos sentiments et agir d'après ceux-ci et avoir les compétences et la confiance voulues pour entretenir de bonnes relations et en profiter. »



CHAPITRE 11

Relations saines et sexualité



But du chapitre :

- ◆ Se renseigner sur les relations saines pour votre enfant ayant un handicap.



Ce que vous trouverez dans le chapitre :

- ◆ De l'information sur:
 - La façon d'aider votre enfant à comprendre différents types de relations
 - L'apprentissage des « limites » sociales et relationnelles
 - Les façons d'aider votre enfant à comprendre la puberté
 - Les activités visant à aider votre enfant à prévenir l'abus et l'exploitation
 - Des idées pour aider votre enfant à nouer des relations et des amitiés
- ◆ Une liste de ressources additionnelles



Notre voyage jusqu'à maintenant :

- ◆ Dans le passé, bien des personnes ayant un handicap se voyaient refuser les possibilités de connaître des relations saines et la sexualité. Elles étaient perçues comme asexuées et certaines étaient stérilisées;
- ◆ On reconnaît désormais que les personnes ayant un handicap ont les mêmes désirs et sentiments que tout le monde;
- ◆ Les personnes ayant un handicap sont plus susceptibles de subir de mauvais traitements que les personnes sans handicap. L'éducation sur la sexualité et les mauvais traitements est un bon moyen d'assurer la sécurité de ces personnes;
- ◆ Davantage d'information est désormais offerte pour aider les familles et d'autres personnes à enseigner aux personnes qui ont un handicap les relations saines et la sexualité.



Introduction

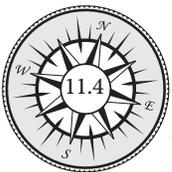
L'établissement de relations saines est important pour nous tous. Nos relations donnent un sens à notre vie et nous donnent un sentiment d'appartenance et nous permettent de faire des liens. Notre vie s'enrichit quand nous établissons différentes relations, tout particulièrement des relations étroites avec nos proches.

Avec un peu de chance, votre enfant aura l'occasion d'établir différents types de relations. Il aura notamment des relations avec les membres de sa famille, des amis, des partenaires romantiques, des connaissances et bien d'autres gens encore. Chacune de ces relations lui apportera différentes expériences.

Les relations que votre enfant entretient changeront de temps à autre. Il fera connaissance avec différentes personnes dans diverses circonstances. Les relations changeront quand votre enfant changera et au fur et à mesure qu'il apprendra à connaître d'autres personnes.

C'est là une question complexe qui englobe plusieurs considérations différentes. Il faut entre autres veiller à ce que les relations de votre enfant soient saines, trouver des moyens de faire connaître à votre enfant les limites sociales et ce qui est acceptable et ce qui ne l'est pas dans les relations et trouver des façons d'aider votre enfant à établir des relations dans un monde qui voit encore des différences entre les personnes qui ont un handicap et celles qui n'en ont pas.

Inclusion NB a élaboré un guide complet ayant pour titre *Amitiés, sentiments et avenir* : mes relations vis-à-vis moi-même et les autres qui explore ces questions et beaucoup d'autres portant sur les relations (incluant la sexualité). Le guide comporte de nombreuses activités d'apprentissage pouvant être utiles à votre enfant. Quelques-unes des activités sont examinées dans le présent chapitre. Pour plus de renseignements sur le sujet, veuillez communiquer avec Inclusion NB.



Aider votre enfant à comprendre différents types de relations

Les relations, c'est ce qui concerne le genre de liens que nous avons avec d'autres personnes. Pour la plupart d'entre nous, nos liens avec les autres comportent une gamme de relations et d'échanges. Avec certaines personnes, notre lien est très fort. Nos liens avec ces personnes sont souvent faits d'amour et d'affection et parfois d'intimité. D'autre part, il y a des gens avec qui nous n'avons pas de lien personnel. Ce sont des gens que nous ne connaissons pas. Entre les deux extrémités se trouvent des gens avec qui nous avons plus ou moins de lien et avec qui nous avons en commun des champs intérêts, des objectifs ou des activités.

Dans notre éventail de relations, nous avons différentes façons d'échanger avec les gens. Ce que nous disons à d'autres personnes, notre façon de nous toucher et la confiance que nous avons envers les autres varient grandement selon le type de relation que nous entretenons.

Il importe que votre enfant apprenne et comprenne dans la mesure du possible les différents types de relations. Par exemple, si votre enfant n'hésite pas à étreindre des personnes qu'il ne connaît pas bien, il faut alors qu'il apprenne les « limites sociales » et les gestes appropriés dans différents types de relations.

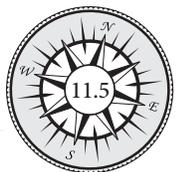
Il importe que votre enfant apprenne et comprenne dans la mesure du possible les différents types de relations. Par exemple, si votre enfant n'hésite pas à étreindre des personnes qu'il ne connaît pas bien, il faut alors qu'il apprenne les « limites sociales » et les gestes appropriés dans différents types de relations.

Activités d'exploration de différents types de relations

La formation Circles

Cette activité se sert du programme éducatif Circles I : Intimacy and Relationships, publié par la maison d'édition James Stanfield Publishing Company. Circles est un programme éducatif facile à suivre et agréable. Le programme Circles est accompagné de vidéos de formation et d'un guide d'animation, de même que d'une planche de jeux (table ou mur) illustrant à l'aide d'espaces colorés ou de cercles concentriques toute la gamme des relations. Malheureusement, les vidéos et le guide d'animation ne sont offerts qu'en anglais. Cependant, on peut se servir de la planche de jeux et des activités éducatives pour intervenir auprès de personnes d'autres langues dès que les formateurs ou formatrices ont compris les concepts et les activités d'apprentissage.

Le programme Circles a été conçu pour offrir une formation sur les relations à des personnes qui ont des troubles d'apprentissage ou qui apprennent mieux au moyen d'activités d'apprentissage interactives. Cependant, le programme éducatif Circles est utile à tous les apprenants et apprenantes, surtout dans le cas des préadolescents et des adolescents. De plus, le programme Circles est flexible. Les formateurs et formatrices peuvent personnaliser les leçons afin de répondre aux besoins d'apprentissage spécifiques d'un seul élève ou d'un groupe d'apprenantes et apprenants.



Le concept des Cercles

Le programme des Cercles enseigne ce qu'il faut savoir sur l'espace personnel et les limites dans différents types de relations. Il se sert d'une série de cercles de différentes couleurs qui représentent des personnes avec qui nous avons soit des relations étroites (comme les membres de la famille ou une personne envers laquelle on éprouve un sentiment amoureux) ou une relation plus distante (comme les connaissances ou les étrangers). On trouvera une référence relative au cercle à la fin du présent chapitre.



Le cercle du milieu représente le « moi » (cercle privé violet) et chaque nouveau cercle de couleur «représente les comportements, les sentiments et les actions qui sont appropriés en rapport avec la distance les séparant du centre ou du moi » (Champagne et Walker-Hirsch, 1993).

Dans les différentes phases du programme Circles, on présente aux apprenantes et apprenants différentes sortes de relations. On les dépeint en imaginant que des personnes sont à l'intérieur d'un des cercles concentriques de couleur. Dans la gamme de nos relations, ceux et celles avec lesquels nous avons les rapports les plus étroits se retrouvent dans les cercles les plus rapprochés de nous. Les personnes avec lesquelles nous n'avons que peu ou pas de rapports sont situées dans les cercles plus éloignés. Ainsi, les membres de notre famille immédiate et nos amoureux ou amoureuses se retrouvent dans le cercle le plus rapproché du centre et les membres de la famille élargie, les amis et amies, les connaissances, les aidants et aidantes et les étrangers se retrouvent dans les cercles qui s'éloignent de nous.

De plus, le concept des cercles propose les principes suivants d'autonomie et d'action dans nos rapports avec les personnes avec qui nous entretenons différentes sortes de relations :

- Vous êtes la personne la plus importante de votre monde.
- On ne vous touche pas à moins que vous le souhaitiez.
- Vous ne touchez pas quelqu'un à moins que cette personne le souhaite.
- Il y a très peu de personnes qui étreignent et que vous étreignez—votre mère ou votre père, votre amoureux ou votre amoureuse.
- Il y a quelques autres personnes que vous pouvez étreindre mais de moins près (*une étreinte amicale mais non intime*), par exemple un ami ou une amie lors d'une occasion spéciale.
- Vous serrez la main à des connaissances lorsqu'on vous les présente.
- Vous saluez de la main les enfants et faites un signe de tête aux personnes qui ont un visage familial.
- Vous avez des contacts professionnels (d'affaires) avec des intervenants communautaires.
- Vous ne touchez pas les étrangers.
- Les étrangers ne vous touchent pas.
- Vous décidez qui peut vous toucher—vous décidez quand vient le moment de dire « ARRÊTE » et le moment de partir. (Champagne and Walker-Hirsch, 1993)

Le toucher, le parler, la confiance

Une des caractéristiques les plus importantes du programme Circles I est de décrire les façons de se toucher, de se parler, d'avoir confiance aux autres (toucher, parler, confiance) dans le contexte de différentes catégories de relations. Par exemple, les membres de notre famille immédiate qui se trouvent à l'intérieur de notre cercle « bleu étreinte » sont des personnes que nous touchons affectueusement mais pas de façon amoureuse; ce sont des personnes à qui nous pouvons nous confier et en qui nous avons généralement totalement confiance. Inversement, on ne toucherait pas un étranger, on ne lui parlerait pas et on n'aurait pas confiance en lui (à moins que cet étranger est un aidant connu et qu'il nous prête une certaine forme d'assistance).

Se procurer Circles

Certaines écoles ou certains districts scolaires ont des programmes de Cercle et sont disposés à s'en servir pour enseigner les relations aux enfants ayant un handicap. Si votre enfant fréquente encore l'école, vérifiez si les Cercles sont offerts dans votre district. Sinon, Inclusion NB possède un exemplaire et peut s'organiser pour offrir de la formation. Si vous n'arrivez pas à trouver un exemplaire, vous pourriez enseigner les idées et les concepts en dessinant des cercles qui vont s'élargissant sur une grande feuille de papier.

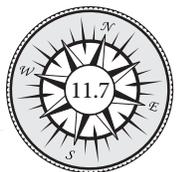
Apprendre à mieux connaître les « limites » sociales et relationnelles

Il est crucial de comprendre les limites sociales et relationnelles et ce, pour beaucoup de raisons :

- Ces limites servent de balises à nos actions de façon à ce qu'elles soient considérées comme socialement acceptables. En ce sens, les règles sociales et relationnelles nous fournissent les lignes directrices pour guider nos paroles et nos actions et faire en sorte que les gens autour de nous nous acceptent comme faisant partie de la communauté.
- Ces limites sont importantes pour nous aider à établir et à entretenir des relations saines avec les autres. Les gens sont plus susceptibles de vouloir nous connaître et nous fréquenter si nous agissons dans le respect des conventions. Cela signifie savoir ce que l'on peut et ce que l'on ne peut pas faire dans le contexte d'une relation. Cela veut également dire savoir respecter l'espace personnel (vital) des autres et leurs choix, notamment dans les conversations et les contacts physiques que nous avons avec eux.
- Les limites sociales et relationnelles nous informent de nos droits, dont entre autres celui d'être traités avec respect et dignité. Cela signifie que nous acquerrons le sens profond de notre espace vital et de notre droit de contrôler notre propre corps. Le fait de savoir comment nos limites personnelles peuvent être enfreintes constitue un moyen de nous préparer à prendre de meilleures décisions et à poser des gestes pour nous mettre à l'abri de divers dangers.

Activités d'apprentissage de la vie privée et distinction entre les activités publiques et les activités privées, endroits et parties du corps

Une autre partie de l'apprentissage relatif aux limites sociales et relationnelles, c'est de comprendre ce qu'est la vie privée et apprendre la différence entre activités publiques et activités privées, les endroits et les parties du corps. Voici quelques activités que vous ou d'autres personnes (comme un enseignant) pouvez vous servir auprès de votre enfant.



1. Passer en revue les endroits publics et privés

Les activités suivantes permettront aux apprenantes et apprenants de mieux comprendre la différence qui existe entre les endroits publics et les endroits privés. Ces activités peuvent être effectuées à la maison ou dans le cadre du plan d'apprentissage de votre enfant à l'école :

- **Définir les lieux publics et les lieux privés**

Présentez la notion de public et de privé de la manière suivante :

- ▶ Les endroits publics sont des lieux où on est susceptible d'être en présence d'autres personnes ou de voir d'autres personnes et où d'autres personnes sont susceptibles de nous voir.
- ▶ Les endroits privés sont des lieux où l'on est habituellement seul et où personne ne peut nous voir.

- **Déterminer quels sont les lieux publics et les lieux privés**

Demandez à votre enfant de réfléchir aux endroits qui sont généralement publics et à ceux qui sont généralement privés. Sur une grande feuille de papier, dessinez un tableau sur deux colonnes, une intitulée « endroits publics » et l'autre, « endroits privés ». Invitez votre enfant à noter des exemples d'endroits dans chaque colonne. Si votre enfant ne sait pas trop si un endroit est public ou privé (ou s'il peut être les deux), tracez une troisième colonne pour recevoir ces exemples. Pour aider les personnes qui ont de la difficulté à lire à approfondir leur compréhension des concepts et de l'information fournie, ajoutez des dessins, des images ou d'autres symboles à votre tableau.

- **Activité de classement de photos (Stangle, 1991) :**

- ▶ Réunissez des photos de lieux, tirées de magazines et de revues (photos extérieures et intérieures, avec des personnes ou sans personne. Les dépliants publicitaires des magasins de meubles sont une excellente source de photos de pièces et d'appartements).
- ▶ Demandez à votre enfant de regarder les photos et de déterminer si l'endroit représenté est public ou privé ou s'il peut parfois être public et parfois privé. On peut classer les photos par pile, on peut les coller en deux rangées sur le mur ou sur une feuille de papier et placer au centre les photos dont on n'est pas certain.
- ▶ Pour plus de clarté et une compréhension plus complète, servez-vous de cette activité de classement de photos pour discuter des endroits publics et privés à l'intérieur d'une résidence. Règle générale, les résidences sont considérées comme des endroits privés, mais si on vit avec d'autres personnes, certaines pièces sont des espaces publics tandis que d'autres sont des espaces privés. En vous servant de photos des différentes pièces d'une maison, demandez à votre enfant d'identifier les pièces qui sont des espaces privés et celles qui sont des espaces publics. Faites-leur remarquer que dans la plupart des maisons, la salle de bain et les chambres à coucher constituent des espaces privés. Ces pièces deviennent privées lorsque leurs portes sont fermées. En frappant à la porte fermée et en attendant d'être invité à pénétrer (ou en se faisant dire d'attendre), on respecte l'intimité et la vie privée de l'autre.



2. Passer en revue les activités à caractère public et privé

- **Définir les activités à caractère public et les activités à caractère privé.**

Présentez la notion de public et de privé de la manière suivante :

- ▶ Les activités à caractère public sont des activités que l'on fait habituellement avec d'autres personnes ou lorsqu'il y a d'autres personnes autour qui peuvent nous voir.
- ▶ Les activités à caractère privé sont des activités que l'on fait habituellement seul (quand on est seul). Il arrive parfois que l'on fasse des activités à caractère privé avec une autre personne.

- **Déterminer quelles sont les activités à caractère privé et les activités à caractère public**

Demandez à votre enfant de réfléchir aux activités qui revêtent habituellement un caractère public et à celles qui revêtent habituellement un caractère privé. Sur une grande feuille de papier, dessinez un tableau divisé en deux colonnes, une intitulée « activités publiques » et l'autre, « activités privées ». Invitez votre enfant à noter des exemples d'activités dans chaque colonne. Voici quelques exemples d'activités à caractère privé : aller aux toilettes, prendre un bain ou une douche, enlever tous ses vêtements, ajuster ses sous-vêtements, etc. Tout dépendant de l'âge de votre enfant, vous pourrez ajouter des activités telles que la masturbation, caresser ses organes sexuels et engager une activité sexuelle avec une autre personne (y compris caresser les organes sexuels de l'autre, avoir une relation sexuelle ou s'embrasser passionnément).

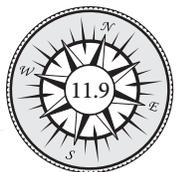
3. Passer en revue les parties intimes du corps

- **Définir les parties intimes du corps**

Définissez les parties intimes du corps comme étant celles qui sont recouvertes par les sous-vêtements et les maillots de bain. Ces parties sont les seins, la vulve et les fesses chez les femmes et le pénis, les testicules et les fesses chez les hommes.

Pour préciser davantage, fournissez les informations suivantes à votre enfant:

- ▶ Lorsque nous sommes dans un lieu public, nous portons des vêtements qui recouvrent le corps. Règle générale, quand nous nous retrouvons dans un lieu public, une grande partie de notre corps est recouverte, mais les parties intimes de notre corps sont toujours recouvertes. Les déshabillots et les douches dans les gymnases et les piscines publics (lorsqu'il n'y a pas de cabines privées) sont les seules exceptions à la règle.
- ▶ En vieillissant, les conventions liées à la façon de couvrir le corps changent. Par exemple, les fillettes ne considèrent pas que leurs seins soient une partie intime de leur corps, mais les adolescentes et les femmes considèrent qu'ils le sont et elles couvrent cette partie de leur corps lorsqu'elles sont en public. Aussi, on peut voir des bébés et des bambins nus sur la place publique (par exemple, à la plage) mais ce serait perçu comme étant inapproprié pour des enfants plus âgés et des adultes.



- ▶ Lorsqu'une personne vieillit (habituellement, lorsqu'elle devient adulte), elle peut décider de partager les parties intimes de son corps avec un amoureux ou une amoureuse. Cela devrait se produire uniquement quand les deux personnes sont d'accord pour le faire et si elles se trouvent dans un endroit privé.

- **Activité d'identification et de remue-ménages**

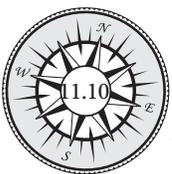
Proposez une liste d'endroits différents à votre enfant et demandez-lui d'identifier les parties du corps qui devraient être recouvertes s'il se trouve dans les lieux en question. Pour clarifier davantage, demandez-lui de préciser la sorte de vêtement qu'il porterait, habituellement, dans ces endroits. Faites-lui remarquer que lorsqu'on est dans un lieu public comme l'école ou un cinéma, on porte d'autres vêtements par-dessus les sous-vêtements (même si les sous-vêtements recouvrent les parties intimes du corps, ils ne suffisent pas dans un endroit public). Cette liste devrait permettre d'examiner les lieux un peu déroutants comme les déshabilleurs qui n'ont pas de cabines privées et le cabinet du médecin. Animez une discussion et une séance de remue-ménages entourant l'habillement dans les endroits suivants (vous pouvez en ajouter d'autres) :

- ▶ au centre commercial,
- ▶ à la plage,
- ▶ à l'école,
- ▶ au cinéma,
- ▶ à une fête (peut-être autour d'une piscine),
- ▶ dans un déshabilleur public au gymnase ou à la piscine,
- ▶ au cabinet du médecin (dans la salle d'attente, dans la salle d'examen),
- ▶ à la maison, aux toilettes,
- ▶ à la maison, postée devant une fenêtre à la vue des passants.

- **Activité de remue-ménages**

Discutez avec votre enfant à quel moment il est approprié pour une autre personne de voir les parties intimes de leurs corps. Les réponses peuvent varier, tout dépendant de l'âge des personnes. Voici quelques réponses probables :

- ▶ quand nos parents nous lavaient ou nous aidaient à nous habiller quand nous étions plus jeunes;
- ▶ quand on subit un examen médical chez le médecin (en présence parfois d'un infirmier ou d'une infirmière);
- ▶ quand on subit un examen gynécologique chez le médecin (en présence parfois d'un infirmier ou d'une infirmière);
- ▶ quand on est dans un déshabilleur public (à la piscine ou au gymnase) et qu'il n'y a pas de cabines privées pour se déshabiller ou prendre sa douche;
- ▶ quand on est en présence de son amoureux ou de son amoureuse et qu'on est d'accord tous les deux de partager notre intimité avec l'autre.



- **Activité de vêtir une poupée**

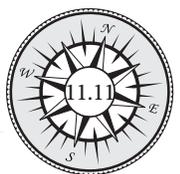
Schwier et Hingsburger recommandent cette activité qui peut se faire individuellement ou en groupe. (Voir la liste de ressources additionnelles à la fin du chapitre). C'est une excellente activité que les parents peuvent faire avec leurs enfants. Pour réaliser cette activité, il vous faudra une poupée de sexe masculin et une poupée de sexe féminin avec des vêtements que l'on peut leur retirer. On vous recommande d'utiliser des poupées anatomiquement réalistes (par exemple les Teach-a-Bodies) et de suivre les étapes suivantes :

- ▶ Demandez à votre enfant de déterminer si la poupée est un garçon ou une fille (homme ou femme). S'il ne sait pas, montrez-lui comment le déterminer. Imaginez que la poupée veut aller magasiner. Pour favoriser l'interaction, laissez aux enfants le soin de décider ce que la poupée veut acheter. Quand la poupée est nue, demandez aux enfants si elle peut se rendre au magasin. Expliquez-leur qu'à l'instar des personnes, la poupée doit se couvrir parce que d'autres personnes la verront dans l'endroit public qu'est le magasin.
- ▶ Mettez-lui ses sous-vêtements. Demandez à votre enfant si, ainsi habillée, elle est prête à se rendre au magasin. Pourquoi pas? Même si les parties intimes de son corps sont recouvertes par un vêtement, les sous-vêtements sont des vêtements intimes et n'ont pas à être vus par les autres.
- ▶ Habillez la poupée avec des vêtements « d'extérieur » tels que chemise, pantalon, robe, chapeau, souliers. Expliquez à votre enfant que ce sont les vêtements que l'on porte dans des endroits publics. Vous pourriez renforcer leurs apprentissages en leur apprenant quels vêtements sont portés en fonction de quelle saison, quelle température, quelles conditions climatiques et quels événements sociaux.

- **Activité d'apprentissage à la maison**

Voici une autre activité recommandée par Schwier et Hingsburger pour enseigner le concept de sphères publiques et privées. Pour des jeunes et des personnes qui ont de la difficulté à comprendre les concepts, on recommande de simplifier les concepts et d'utiliser des accessoires visuels pour rappeler aux apprenantes et apprenants les « règles » afférentes à la vie privée. À la maison, on peut procéder ainsi :

- ▶ Répartissez les vêtements de l'enfant dans des tiroirs « privés » et « publics ». Inscrivez un symbole sur chaque tiroir—par exemple une porte ouverte pour illustrer la notion de public et une porte fermée pour illustrer la notion de privé. On ne recommande pas de se servir du symbole du visage souriant pour la notion de public et du visage triste pour la notion de privé par crainte que l'enfant n'associe au privé les choses tristes ou la colère.



- ▶ Puis, sur les portes des pièces publiques de la maison, fixez le symbole « public » et sur celles des pièces privées, le symbole « privé ». Expliquez à vos élèves que dans les pièces publiques, on porte des vêtements « publics » et que dans les pièces privées, c'est acceptable d'être en sous-vêtements ou d'être nu (vêtements intimes). Ainsi, quand on s'affaire à quelque chose de privé comme s'habiller, se servir des toilettes, prendre son bain, habituellement, on ferme la porte.

SEXECÈS

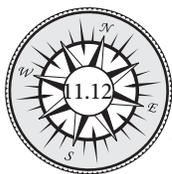
Inclusion NB aide les personnes ayant un handicap intellectuel à vivre une sexualité saine et à établir des relations positives. Le personnel de l'Inclusion NB est formé pour faciliter le programme « Sexecès ». Les facilitateurs de l'Inclusion NB peuvent aider les parents aux prises avec un problème particulier en ce qui a trait à la sexualité et aux relations saines en offrant un soutien individuel à leur fils ou à leur fille. Cela comprend l'encadrement sur des questions comme l'estime de soi, la sexualité de base, les limites, les relations saines et malsaines et la prévention de l'exploitation. Inclusion NB peut aussi mettre les familles en lien avec d'autres ressources susceptibles de régler ces problèmes et d'autres encore. Pour vous renseigner sur la facilitation du programme Sexecès pour votre fils ou votre fille, veuillez communiquer avec le bureau principal de l'Inclusion NB au 1-866-622-2548.

Inclusion NB offre par ailleurs des ateliers Sexecès à différents moments de l'année. Cet atelier de trois jours donne aux participants les outils nécessaires pour aider une personne ayant ou non un handicap à comprendre les limites et les relations saines, l'estime de soi, la puberté, les fréquentations et les relations amoureuses, la reconnaissance de l'exploitation sexuelle, de l'abus et bien d'autres choses. La formation s'appuie sur la publication Amitiés, sentiments et avenir : mes relations vis-à-vis moi-même et les autres de l'Inclusion NB. Les prochains ateliers seront annoncés dans la section des événements du site Web de l'Inclusion NB à www.inclusionnb.ca.

Aider votre enfant à comprendre la puberté

La puberté est une importante période de transition et de changement pour tout le monde. Être conscient de ces changements et de ce qu'ils signifient peut permettre de faire de la puberté une période positive plutôt qu'une période déroutante. Voici de l'information et des activités auxquelles vous pouvez avoir recours auprès de votre enfant pour l'aider à comprendre la puberté :

- Se servir de photos ou d'illustrations montrant des gens à différents stades de la vie et parler de la puberté comme d'une période de changement pour tout le monde. La puberté signifie que nous «grandissons» et que nous passons de l'enfance à l'âge adulte. Inclusion NB a des illustrations pouvant aider à la discussion. Pour une copie des illustrations, veuillez communiquer avec le bureau de l'Inclusion NB;
- Il est à noter que les changements se produisant pendant la puberté sont graduels; ils se produisent sur une période allant de quatre à cinq ans;
- On remarquera par ailleurs que la puberté commence à différents âges, habituellement plus tôt chez les filles que chez les garçons. Pour les filles, elle commence généralement entre



neuf et onze ans. Pour les garçons, c'est habituellement entre 10 et 12 ans. Chez certaines personnes, elle commence à un âge plus avancé, ce qui est normal;

- Comme activité, demandez à votre enfant de nommer quelques-uns des changements principaux qui s'opèrent à la puberté chez les garçons et les filles. Aidez-lui à identifier les changements qui sont propres aux filles, ceux qui sont propres aux garçons et ceux qui surviennent tant chez les garçons que chez les filles. Prenez une feuille de papier et dressez deux listes, l'une intitulée « Homme/garçon » et l'autre « Femme/fille ». La séance de remue-méninges terminée, aidez votre enfant à ajouter les informations manquantes ou à corriger toute information inexacte. N'oubliez surtout pas d'insister sur le fait que ces changements sont normaux pour tout le monde.
- Servez-vous de photos ou d'illustrations qui montrent certains changements physiques se produisant de l'enfance à l'âge adulte. Parmi ces changements physiques, mentionnons :
 - ▶ accroissement de la taille (hommes et femmes),
 - ▶ élargissement des épaules (généralement plus marqué chez les hommes),
 - ▶ élargissement des hanches (généralement plus marqué chez les femmes),
 - ▶ apparition de poils pubiens (hommes et femmes),
 - ▶ apparition de poils au visage (hommes),
 - ▶ grossissement des seins (femmes et, dans une certaine mesure, hommes),
 - ▶ grossissement des organes génitaux (hommes et femmes).

Insistez à nouveau sur le fait que tous ces changements sont normaux et peuvent prendre de quatre à cinq ans pour se compléter.

La menstruation

Pour les filles, le début de la menstruation est un événement important dans la puberté. Pour comprendre la menstruation, il faut avoir de l'information sur les parties internes du corps et connaître les termes utilisés pour décrire ces parties.

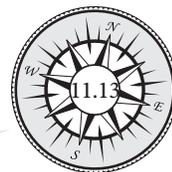
Certaines personnes ayant un handicap auront sans doute du mal à comprendre les termes ou les concepts de sorte que vous devrez probablement simplifier l'information transmise. Il est important pour les élèves de comprendre que l'écoulement de sang mensuel qui apparaît à la puberté est un phénomène normal du corps féminin et que ce n'est pas dangereux. Voici certaines activités que vous pourriez faire avec votre enfant.

- **Présenter le vocabulaire**

Présentez aux apprenantes et apprenants les termes suivants et leur signification :

- ▶ Ovaire : endroit où sont conservés les oeufs humains.
- ▶ Oeufs humains : très petites cellules ou objets dont se sert le corps féminin pour faire des bébés au moment de la reproduction. La taille des oeufs s'apparente à celle d'un point fait à l'aide d'un crayon ou d'un stylo sur une feuille de papier.

Il est important pour les élèves de comprendre que l'écoulement de sang mensuel qui apparaît à la puberté est un phénomène normal du corps féminin et que ce n'est pas dangereux.



- ▶ Utérus: endroit à l'intérieur du corps féminin où se développe ou grandit le bébé à partir d'un oeuf.

- **Que se passe-t-il durant la menstruation?**

En vous servant de l'illustration fournie avec ce module, examinez ce qui se produit à l'intérieur du corps féminin durant la menstruation. (Pour obtenir une illustration, veuillez communiquer avec le bureau de l'Inclusion NB). Selon le niveau de compréhension de votre enfant, passez en revue l'information suivante :

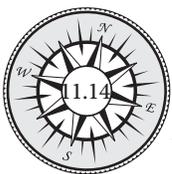
- ▶ Montrez les ovaires et l'utérus et faites remarquer à votre enfant que ces parties du corps sont à l'intérieur du corps féminin et ne peuvent pas être vues.
- ▶ Expliquez-leur que chaque femme naît déjà avec plusieurs œufs conservés à l'intérieur des ovaires. Au moment de la puberté, les ovaires commencent à libérer des œufs un à la fois. Cela se produit une fois par mois.
- ▶ Les ovaires peuvent commencer à libérer des œufs à n'importe quel moment entre l'âge de 9 ans et de 15 ou 16 ans. Chez beaucoup de filles, ce phénomène peut commencer vers 11 ou 12 ans.
- ▶ Chaque mois, un œuf se détache et descend le long d'une trompe (la trompe de Fallope) jusque dans l'utérus. L'utérus est tapissé d'une doublure ou d'une sorte de mur spongieux qui s'épaissit et s'imbibe de sang. Cela se produit pour aider le bébé (appelé fœtus) à se développer à l'intérieur de l'utérus.
- ▶ Si aucun bébé (ou fœtus) ne se développe, la doublure imbibée de sang n'est pas nécessaire. Ainsi, environ une fois par mois, elle s'élimine par le vagin. C'est ce qu'on appelle « avoir ses règles » ou la menstruation. Ce processus revient une fois par mois lorsqu'il n'y a pas de bébé qui se développe dans l'utérus.
- ▶ La plupart des femmes cessent d'être menstruées ou d'avoir leurs règles lorsqu'elles sont âgées entre 45 à 60 ans. Cela se produit parce que les ovaires cessent de libérer des œufs dans l'utérus. Chez certaines femmes, les menstruations cessent avant l'âge de 45 ans. Quand cela survient, elles devraient consulter un médecin.

- **Activité de renforcement**

Remettez à votre enfant une copie de l'illustration des organes internes du système reproductif féminin. Demandez-lui d'encercler les ovaires et de tracer une ligne avec un crayon pour montrer le trajet de l'œuf de l'ovaire à l'utérus, puis de colorier la doublure de l'utérus avec un stylo rouge ou un marqueur à pointe fine rouge, ensuite de tracer une ligne rouge pour indiquer par où sort la doublure et enfin de retracer la ligne rouge avec un crayon pour montrer que l'œuf est sorti en même temps que la doublure.

- **Comment est-ce que je me sens quand je suis menstruée?**

Faites remarquer à votre enfant que les menstruations ou le fait d'avoir ses règles est un phénomène normal. Les femmes peuvent cependant ressentir :



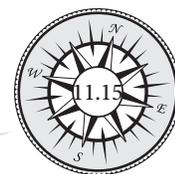
- ▶ une douleur ou des crampes dans la région de l'utérus avant le début des menstruations et pendant la menstruation;
- ▶ de la fatigue ou une plus grande irritabilité (humeur maussade) pendant leurs règles.

Insistez sur le fait qu'une jeune fille devrait se confier à un adulte en qui elle a confiance ou à son médecin si elle croit que sa menstruation est anormale.

- **Les pratiques d'hygiène pendant la menstruation**

Cette activité d'apprentissage devrait se faire uniquement avec votre fille ou en groupe sans des garçons. Insistez sur la nature privée de ces pratiques. Présentez les produits et articles utilisés pendant la menstruation et discutez-en ensemble. Donnez les informations suivantes aux participantes:

- ▶ On se procure les produits et articles utilisés pendant la menstruation à la pharmacie, à l'épicerie ou dans certains magasins à rayons.
- ▶ Les serviettes sanitaires font partie des articles utilisés pendant la menstruation. Elles se portent à l'extérieur du corps mais à l'intérieur des sous-vêtements féminins. La serviette absorbe le sang s'écoulant du vagin et on la porte pendant ses règles.
- ▶ Le tampon hygiénique est un autre article utilisé pendant la menstruation. Il est inséré dans le vagin afin d'absorber ou de retenir le sang avant qu'il s'écoule. Les tampons devraient être changés lorsqu'ils sont complètement imbibés ou à toutes les quatre ou six heures. La plupart des jeunes filles et des femmes utilisent des serviettes sanitaires pour dormir la nuit.
- ▶ Expliquez à quel moment les jeunes filles ou les femmes se servent de ces articles. Certaines personnes s'en servent lorsqu'elles pensent que leurs règles vont commencer. Montrez-leur qu'avec un calendrier on peut prévoir approximativement le début de nos règles. Si on ne porte pas de serviettes ou de tampons hygiéniques avant le début de nos règles, il est important de s'apercevoir du moment où elles commencent. Dès l'apparition des premiers signes (taches rouges ou sang dans les sous-vêtements), il faut se servir le plus tôt possible des serviettes ou tampons hygiéniques.
- ▶ Montrez comment on dispose des articles souillés par la menstruation. À l'aide de colorant alimentaire rouge et de quelques serviettes et tampons hygiéniques, montrez la bonne manière de disposer des serviettes souillées en les repliant sur elles-mêmes et les enveloppant de papier hygiénique. Montrez à votre fille où il faut jeter les serviettes souillées et faites-lui s'exercer à en disposer correctement. N'oubliez pas de parler du lavage des mains.
- ▶ Revenez sur la nature privée des pratiques d'hygiène pendant la menstruation. Elles devraient se faire dans une salle de bain (ou dans une cabine de toilettes publiques), la porte fermée.



- Insistez sur le fait que la menstruation est une activité normale chez les femmes.

Aider votre enfant à prévenir l'abus et l'exploitation

Il est bien connu que les personnes ayant un handicap courent plus de risques de faire l'objet d'abus (sexuel et autre) que les personnes sans handicap. C'est là un enjeu important qui déborde du cadre du présent guide. Les familles ont un rôle évident à jouer pour ce qui est de prévenir l'abus et l'exploitation de leur enfant. La présente section propose quelques activités pour vous permettre de commencer. Inclusion NB dispose d'autre information pouvant servir aux familles. Nous vous encourageons de faire de votre mieux pour outiller votre enfant de manière à ce qu'il puisse assurer sa sécurité.

Il est bien connu que les personnes ayant un handicap courent plus de risques de faire l'objet d'abus (sexuel et autre) que les personnes sans handicap.

Explorer diverses catégories de droits afférents au toucher : Activité de discussion et séance de remue-méninges

Dans toute la mesure du possible, votre enfant devrait comprendre quand il est acceptable d'être touché et quand ce ne l'est pas. Effectuez une partie ou l'ensemble des activités suivantes pour aider votre enfant à en apprendre davantage sur le toucher. Vous pourriez avoir à modifier les activités en fonction de l'âge de votre enfant et de sa capacité de comprendre l'information.

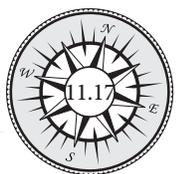
- Expliquez à votre enfant que le toucher est une partie fondamentale de nos relations avec les autres. Et cela s'avère particulièrement vrai dans nos relations avec les personnes qui nous sont proches (comme des membres de notre famille immédiate, nos bons amis et amies et nos amoureux et amoureuses). Le toucher est également important dans nos rapports avec les divers intervenantes et intervenants communautaires (médecins, dentistes) qui nous viennent en aide.
- Expliquez à votre enfant qu'il existe trois catégories différentes de toucher : ceux qui sont sains, ceux qui sont malsains et ceux qui sont déroutants. En parlant de ces concepts, inscrivez les mots sur une grande feuille de papier en vous servant de crayons marqueurs de couleurs différentes : vert (sain), rouge (malsain) et jaune (déroutant) pour renforcer l'apprentissage à l'aide d'indices visuels.
 - **Toucher sain :**
c'est un toucher que vous permettez, qui vous fait du bien et vous rend heureux ou heureuse.
 - **Toucher malsain :**
c'est un toucher auquel vous ne consentez pas, qui peut vous faire mal ou non ou qui peut vous rendre triste et vous gêner. Très souvent, les personnes qui vous font des touchers malsains veulent que cela reste secret (ne pas le dire à personne).
 - **Toucher déroutant :**
c'est un toucher dont vous n'êtes pas certain ou certaine ou qui vous dérange. Parfois, un toucher déroutant peut sembler bizarre ou inapproprié.



Parfois, un toucher peut être sain ou malsain, tout dépendant de la personne qui pose le geste et dans quelle circonstance. Bien des fois, cela dépendra si vous avez accordé votre permission ou non au toucher. Par exemple, si un médecin touche à une partie intime de votre corps pour vous faire un examen médical, le toucher en question est sain si vous avez donné la permission au médecin de vous toucher. Par contre, si un étranger, une étrangère ou une connaissance touche à une partie intime de notre corps sans notre permission, il s'agit alors d'un toucher malsain.

- Rappelez à votre enfant que différents touchers peuvent être sains dans certaines relations ou avec certaines personnes. Inscrivez le mot « toucher » sur une grande feuille de papier et faites ressortir différentes idées par votre enfant en rapport avec diverses catégories de touchers. Ayez en main des illustrations de toucher que vous pourrez afficher à mesure qu'ils sont mentionnés ou ajouter à la liste à la fin de la séance de remue-méninges s'ils n'ont pas été mentionnés. Vous pourriez aussi démontrer (simulation) certains exemples. En voici quelques-uns :
 - ▶ Serrer la main d'une personne,
 - ▶ Embrasser une personne,
 - ▶ Tenir la main d'une personne,
 - ▶ Serrer une personne dans ses bras (étreinte),
 - ▶ Examen médical,
 - ▶ Gifle à la figure,
 - ▶ Coup de poing,
 - ▶ Toucher les parties intimes du corps,
 - ▶ Chatouiller,
 - ▶ Forcer une personne à engager une relation sexuelle,
 - ▶ Accepter d'engager une relation sexuelle avec une personne bien connue et aimée,
 - ▶ Aucun toucher (non-attouchement).
- Maintenant, déterminez ensemble avec votre enfant quels qualificatifs attribuer aux divers touchers mentionnés. Sont-ils sains, malsains ou déroutants? Faites une croix (X) sur ceux qui sont identifiés comme malsains.
- Expliquez à votre enfant qu'on a tous des droits et des responsabilités en rapport avec le toucher.
 - ▶ On a le droit d'être touché mais uniquement de façon saine et respectueuse;
 - ▶ On a le droit d'avoir des contacts (touchers) sexuels ou affectueux mais cela doit se produire uniquement avec notre consentement;
 - ▶ On a le droit de ne jamais être touché avec violence, sauf si on le choisit (comme dans un sport de contact comme le football ou le hockey) et de ne jamais être touché de façon malsaine.

Demandez à votre enfant de répéter les énoncés précédents sur les droits afférents au toucher (vous pouvez refaire cet exercice plusieurs fois, sur une certaine période de temps, pour bien intégrer les apprentissages). Rappelez à votre enfant que s'il lui arrive de se faire toucher de façon malsaine par quelqu'un, ce n'est pas sa faute à lui mais celle de l'autre personne.



Expliquez à votre enfant qu'à l'instar de leurs droits afférents au toucher, ils ont des responsabilités en rapport avec la façon dont ils touchent les autres.

L'importance de dire « non » et de s'enfuir

Les activités ci-dessous explorent les stratégies de protection qui consistent à dire non et à s'éloigner. Les enfants ont également la possibilité de simuler ces deux stratégies (dire non et s'enfuir) de manière à les répéter et à renforcer leurs habiletés à se protéger.

- Expliquez à votre enfant qu'il est important d'être capable de dire « non » aux choses que l'on ne veut pas faire. Dire « non » signifie ne pas accorder sa permission à quelque chose. Quand on sait dire non clairement et avec assurance, il ne devrait pas y avoir d'ambiguïté en rapport avec ce qu'on veut. Bien souvent, quand on lui dit non, l'autre personne cessera. Il est important de dire non quand :
 - ▶ quelqu'un essaie de nous toucher et qu'on ne veut pas être touché;
 - ▶ quelqu'un essaie de nous forcer à faire quelque chose qu'on ne veut pas faire (ou qu'on n'est pas sûr de vouloir faire);
 - ▶ quelqu'un nous pose des questions personnelles.

Pour dire « non », on peut aussi se servir d'autres mots comme « arrête de m'achaler », « ne me touche pas » et « laisse-moi tranquille ».

- Insistez sur l'importance de dire « non » avec conviction et fermeté. Cela démontre qu'on s'affirme et qu'on est sûr de soi. Quand on dit « non » avec conviction et fermeté:
 - ▶ on s'assied ou on se tient droit;
 - ▶ on regarde l'autre personne dans les yeux;
 - ▶ on le dit avec une voix claire et forte.

Demandez à votre enfant de s'exercer à dire non d'une voix claire et forte puis d'une voix douce et menue. Faites-lui comparer ces deux manières de dire non. Vous pouvez vous servir d'un magnétophone pour l'enregistrer puis lui faire entendre les deux façons d'exprimer son « non », soit avec conviction soit mollement.

- Puis, dites à votre enfant que la deuxième étape pour se protéger consiste à s'enfuir. Expliquez-lui que cela signifie quitter l'endroit où l'on se trouve pour échapper à la personne qui nous importune. Parfois, ce n'est pas possible. Si nous ne pouvons pas nous échapper et qu'une personne nous fait du mal, ce n'est pas notre faute. Si on peut s'enfuir, il faut garder à l'esprit les points suivants :
 - ▶ s'échapper aussi rapidement que possible (courez si vous le pouvez);
 - ▶ se rendre dans un endroit sûr (un endroit où d'autres personnes pourront nous aider; par exemple une maison parent-secours, le poste de police, chez un ami ou une amie ou chez ses grands-parents).



- Vous pouvez aussi animer une discussion où votre enfant réfléchit à des situations où il n'est peut-être pas nécessaire de s'enfuir. Comme certaines personnes peuvent avoir beaucoup de mal à déterminer s'il est nécessaire ou non de s'enfuir, vous pouvez choisir de ne pas aborder ce sujet. Précisez qu'il n'est peut-être pas nécessaire de s'enfuir si :
 - ▶ la personne cesse de vous importuner après lui avoir dit « non »;
 - ▶ vous n'avez pas l'impression d'être en danger après lui avoir dit « non ».Demandez à votre enfant de donner des exemples de situations où s'enfuir n'est peut-être pas vraiment nécessaire (par exemple, quand une copine ou un copain essaie de nous étreindre mais respecte notre décision quand on dit non). N'oubliez pas d'insister sur le fait que si une personne se sent en danger, quelle que soit la situation, elle doit essayer de s'enfuir le plus rapidement possible.
- Demandez à votre enfant de s'exercer à dire « non » avec fermeté et à s'enfuir. Utilisez des exercices de simulation qui conviennent bien à l'âge de votre enfant et à leurs circonstances particulières. Vous pourriez simuler les situations avec l'aide d'une co-animatrice ou d'un co-animateur avant de demander à votre enfant de s'exécuter. Voici quelques suggestions de jeux de rôles illustrant des manières de dire « non » et de s'enfuir :
 - ▶ Votre voisin ou votre voisine vous offre 20 \$ si vous vous déshabillez.
 - ▶ Quelqu'un vient de vous demander de mettre la main dans son pantalon en échange d'un cadeau qu'il vous a apporté.
 - ▶ Un étranger ou une étrangère au volant d'une voiture s'arrête près de vous et vous propose de monter et d'aller faire une ballade.
 - ▶ Une étrangère ou un étranger assis à côté de vous dans l'autobus place sa main sur votre cuisse.

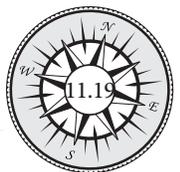
Idées pour aider votre enfant à nouer des relations et des amitiés

Avoir des amis et des relations d'empathie est important pour nous tous. Depuis le tout jeune âge, la plupart des gens apprennent les compétences dont ils ont besoin pour établir et maintenir des amitiés et d'autres relations. Ces compétences supposent d'apprendre des moyens d'établir le contact avec les autres, d'apprendre à jouer ensemble et à entretenir la relation et d'apprendre à régler les conflits pouvant se présenter.

Pour certaines personnes ayant un handicap, il peut être plus difficile de nouer des amitiés et des relations en dehors de la maison. Cela peut être dû à différentes raisons, notamment certaines difficultés que les gens ont à communiquer avec une personne qui a un handicap. Quelle que soit la raison, il est parfois nécessaire de trouver des façons d'aider votre enfant à nouer des relations avec les autres. Voici des moyens d'y arriver.

Créer ou chercher des possibilités de participation communautaire pour votre enfant

Participer dans des groupes ou à des activités est une excellente façon pour votre enfant de faire connaissance avec des gens et se faire des amis. Bien des gens établissent aussi des relations grâce à leur participation à des groupes confessionnels. Pour de plus amples renseignements, passez en revue les idées fournies dans le chapitre 12.



Mettre sur pied un cercle d'amis dans l'école de votre enfant ou dans la communauté

Cercles d'amis est un programme de l'Inclusion NB. Il diffère du programme Cercles dont il a été question auparavant dans le chapitre. Dans le contexte de l'établissement de relations, un cercle d'amis est une façon de rassembler un groupe de personnes qui fournissent aux personnes ayant un handicap des possibilités de se faire des amis et réaliser des activités avec eux.

Les cercles d'amis sont habituellement créés pour les enfants et les jeunes des écoles élémentaires et intermédiaires (les écoles secondaires s'y prêtent moins pour diverses raisons). Ils peuvent aussi être mis sur pied dans d'autres contextes, notamment les groupes communautaires comme les Scouts ou les Clubs garçons et filles. Les cercles sont mis sur pied avec l'aide d'un facilitateur qui rencontre la personne susceptible d'être isolée, sa famille et l'école ou le groupe qui servira à créer le cercle. Le facilitateur collabore par ailleurs au recrutement de membres pour le cercle (d'autres enfants) et aide le groupe à planifier des activités se produisant au moins une fois la semaine, mais parfois plus souvent.

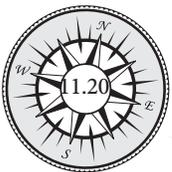
Bien que les cercles soient mis sur pied en pensant à une personne susceptible d'être isolée, ils sont généralement créés sans trop mettre l'accent sur l'individu. De cette façon, la personne n'est pas «singularisée» comme étant différente. On met l'accent sur le groupe et ses activités sans perdre de vue l'intégration de la personne dans le groupe. En fait, les cercles profitent souvent à bien d'autres personnes, tout particulièrement à celles qui ont des difficultés à intégrer un groupe.

Dans certaines régions de la province, Inclusion NB a des personnes qui sont formées pour faciliter les cercles et qui sont disponibles pour aller dans les écoles pendant la pause du dîner afin de mettre sur pied un cercle. Inclusion NB peut aussi former d'autres personnes pour faciliter un groupe, comme un employé d'une école ou d'un groupe ou un autre bénévole.

Une mise en garde s'impose. Si votre enfant a recours aux services d'une aide-enseignante à l'école, il importe que celle-ci laisse à votre enfant de l'espace pour établir ses relations avec les autres élèves. Bien qu'un aide-enseignant puisse animer un cercle, il doit être conscient de la meilleure façon de favoriser l'inclusion dans le cercle et de savoir se retirer de sorte à ce que les relations puissent prendre forme et, espérons-le, s'épanouir.

Pour de plus amples renseignements sur les cercles d'amis, veuillez communiquer avec Inclusion NB et passez en revue l'information dans la section des ressources additionnelles dans le présent chapitre.

Bien que les cercles soient mis sur pied en pensant à une personne susceptible d'être isolée, ils sont généralement créés sans trop mettre l'accent sur l'individu. De cette façon, la personne n'est pas «singularisée» comme étant différente. On met l'accent sur le groupe et ses activités sans perdre de vue l'intégration de la personne dans le groupe.



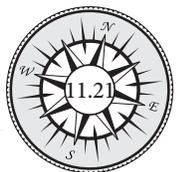
Le meilleur petit gâteau que j'aie jamais mangé

Il n'y a pas grand-chose que j'aime davantage qu'un bon petit gâteau. Mais une bonne histoire à succès me ravit toujours.

Je rencontre mon groupe de Cercle d'amis de quatrième année une fois la semaine. Ces élèves connaissent uniquement le cercle comme un groupe auquel ils ont adhéré pour se faire de nouveaux amis. Ce groupe particulier est une joyeuse bande constituée de neuf filles et d'un garçon. Dans les semaines qui ont suivi la mise sur pied du cercle, j'ai été témoin de changements assez étonnants chez les élèves. Au début, les filles me demandaient de poser à Josh une question, car elles n'avaient pas l'habitude de lui parler directement, même si elles étaient dans la même classe que lui toute la journée.

Venons-en aux petits gâteaux. J'ai dû manquer une semaine de Cercle d'amis quand j'ai pris une semaine de vacances. Quand je suis retournée la semaine suivante, j'ai demandé aux filles si elles avaient continué leurs activités en mon absence. Elles m'ont dit que Josh avait eu son anniversaire, que le groupe avait eu une petite fête et que les élèves avaient mangé de petits gâteaux ensemble. Quand Josh est arrivé, je lui ai souhaité un joyeux anniversaire et lui ai dit regretter d'avoir raté la fête et les petits gâteaux. Le groupe a continué en planifiant ses activités de la prochaine semaine et poursuit ensuite par une danse qui, curieusement, est devenu leur façon de passer le reste du temps ensemble. Josh est resté pendant un moment, puis, s'est préparé à partir. Un cercle d'amis regroupe des gens sur une base volontaire et nous ne demandons pas aux élèves de rester s'ils ne veulent pas. J'espère qu'il n'y avait pas de problème, mais j'ai laissé Josh partir et nous avons continué notre cercle. Quelques minutes plus tard, une petite fille est arrivée à la porte et m'a demandé par mon nom. Les lèvres badigeonnées de glaçage bleu, elle me tendit un petit gâteau. Elle me dit qu'aujourd'hui c'était sa fête; c'était donc à son tour de recevoir des petits gâteaux. Il lui en restait un et elle me le donnait. Josh était parti tôt pour trouver une enseignante et lui dire que je n'avais pas reçu de petit gâteau pour son anniversaire la semaine précédente et qu'il voulait que j'en aie un. Il était triste que je ne fusse pas parmi eux dans le groupe.

Un cercle d'amis se rencontre pendant moins d'une heure une fois la semaine. La seule ressource nécessaire est un calendrier et les activités planifiées sont simples. Les résultats, toutefois, sont incroyables. Au bout de quelques petits mois du programme, Josh, qui au départ était à l'extérieur du groupe et pas toujours inclus, était désormais un membre à part entière d'un groupe d'amis très unis. Au début c'était moi qui voulais m'assurer que Josh fasse partie du groupe et qu'il ne soit pas laissé de côté; désormais, c'était lui qui craignait que je sois laissée de côté. Le cercle d'amis profite à tous ceux qui en font partie, même à l'adulte qui anime le groupe. J'ai quitté mon cercle d'amis cette journée-là avec le sentiment d'être acceptée et de faire partie du groupe. Je suis partie au volant de ma voiture avec des larmes de joie aux yeux et du glaçage bleu s'étalant sur mes lèvres.



Vrais copains

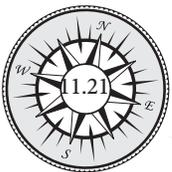
Vrais copains est un programme national visant à créer des amitiés individuelles entre des étudiants bénévoles et des personnes ayant un handicap intellectuel. Le programme donne aux personnes ayant un handicap intellectuel la chance de vivre des expériences que la plupart des gens considèrent comme acquises, comme aller prendre un café, sortir voir un film ou simplement profiter de la compagnie d'un bon ami.

Avec l'aide d'organismes comme Inclusion NB, Vrais copains Canada met sur pied des sections régionales dans les universités, les collèges et les écoles secondaires d'un bout à l'autre du pays. Il y a actuellement 175 sections régionales dans l'ensemble du Canada. Dans chaque section régionale, les étudiants sont jumelés à des personnes ayant un handicap intellectuel (habituellement de jeunes adultes) qui ont des champs d'intérêts communs. Les duos de copains s'appellent toutes les semaines et se réunissent environ deux fois par mois. Pendant l'année, les duos de copains d'une section régionale donnée tiennent leurs activités de groupe.

Au Nouveau-Brunswick, les sections régionales de Vrais copains se trouvent aux endroits suivants :

- UNB Fredericton,
- UNB Saint John,
- Université Mount Allison (Sackville),
- Université de Moncton
- Université de Moncton Campus d'Edmundston

Pour de plus amples renseignements sur Vrais copains, consultez le site Web de l'organisme à www.bestbuddies.ca ou communiquez avec Inclusion NB.



Établir un Réseau de soutien pour votre enfant

Les réseaux de soutien sont un aspect important de la planification d'un avenir sécuritaire et sécurisé. Un réseau est un groupe de personnes qui se soucie d'une personne dans la mesure où ces personnes s'engageront à jouer un rôle dans la vie de la personne de façon régulière. Les réseaux de soutien comprennent habituellement la personne ayant un handicap, des membres de sa famille, des amis et d'autres membres de la communauté. Ils peuvent comprendre des fournisseurs de services et des travailleurs de soutien.

Les réseaux de soutien peuvent jouer plusieurs rôles différents selon la situation et les besoins de la personne au centre du processus. Ces rôles peuvent comprendre ce qui suit :

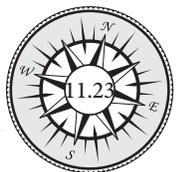
- Aider la personne et la famille à prendre des décisions;
- Aider la personne et la famille à faire des plans pour l'avenir;
- Veiller à ce que la personne se fasse entendre;
- Prendre un engagement envers l'avenir et la sécurité de la personne;
- Tenir compagnie, nouer une relation et avoir du plaisir;
- Apporter un soutien pratique;
- Aider à gérer les mesures de soutien et l'argent;
- Défendre les intérêts auprès des systèmes de services et aborder les problèmes qui peuvent survenir (Bruce Kappel, *Stronger Together: Ideas, Reflections and Suggestions About Networks of Support*, 1998).

Inclusion NB offre une liste complète des rôles possibles. Pour chaque personne, les activités du réseau peuvent changer de temps à autre. Elles peuvent dépendre des besoins de la personne et des besoins auxquels il faut répondre. En outre, les membres du réseau peuvent changer. Les gens peuvent déménager et prendre d'autres engagements. S'ils quittent le réseau, il importe de trouver quelqu'un pour les remplacer. Les parents peuvent aussi décider de se retirer progressivement comme principaux membres actifs du réseau afin de permettre à d'autres gens d'assumer plus de responsabilités.

Démarrer un réseau pour ensuite le maintenir peut exiger temps et efforts. Les parents peuvent commencer à penser aux personnes qui devraient être invitées en premier. Un premier rassemblement du réseau peut donner lieu à une discussion sur la nécessité du réseau, puis sur ce qu'il faut faire pour soutenir la personne et la famille.

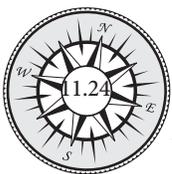
Les parents peuvent choisir de faire appel à un facilitateur extérieur pour collaborer à l'établissement d'un réseau de soutien. Un facilitateur peut aider :

- dans la recherche de membres possibles du réseau;
- à tenir des réunions du réseau;
- à définir des rôles pour les personnes du réseau;
- à faire en sorte que le réseau se maintienne pour de nombreuses années à venir.

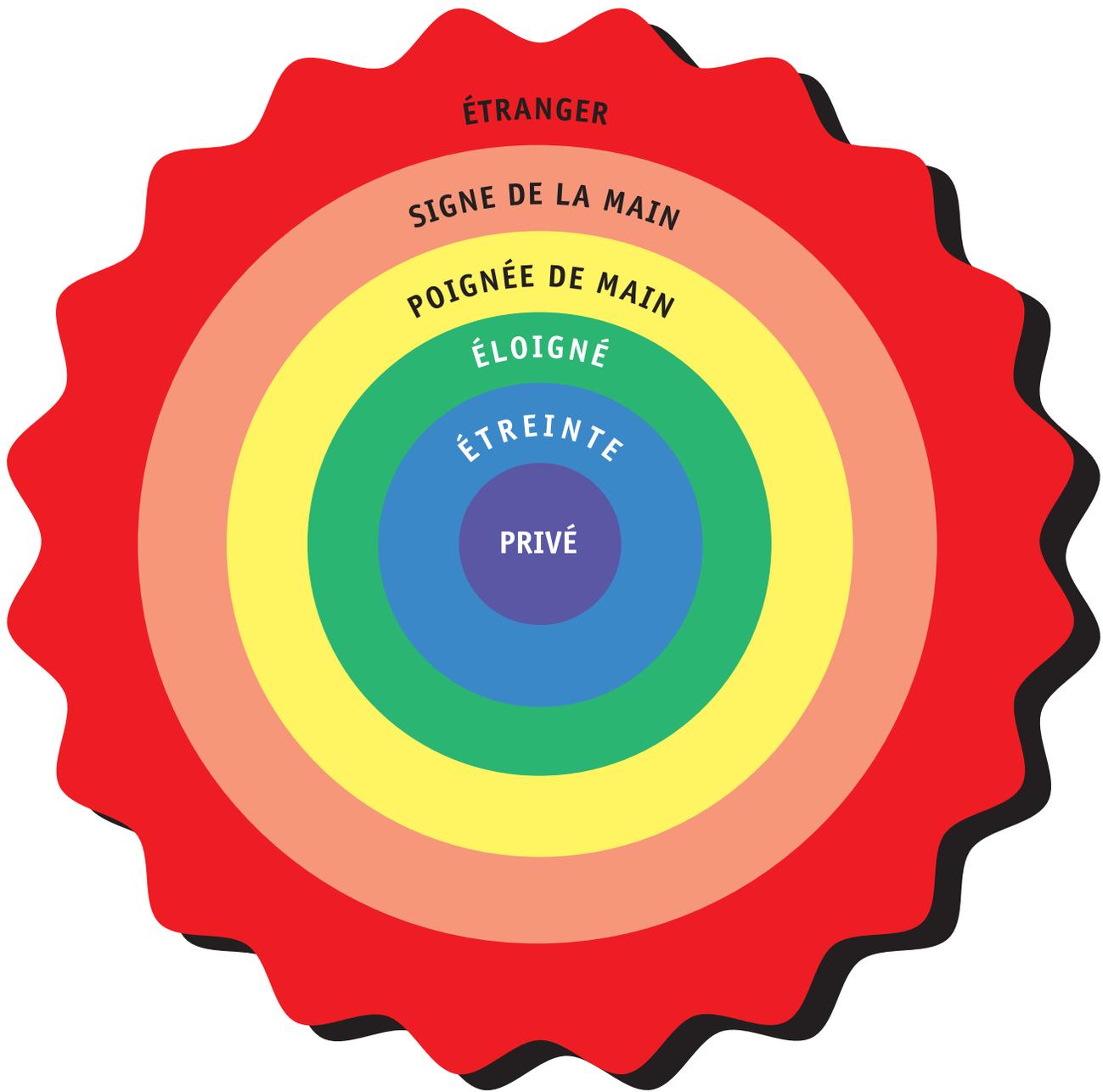


En avril 2010, Inclusion NB a facilité des réseaux de soutien dans le cadre du *programme d'inclusion sociale*. Le programme est en marche dans quelques régions de la province, dont Moncton, Grand-Sault/Edmundston, Fredericton et Bathurst. Il facilite un réseau pour les adultes ayant un handicap intellectuel qui vivent avec un parent aîné ou qui quittent la maison familiale pour leur propre domicile.

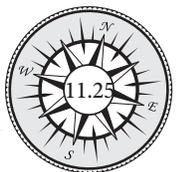
Pour de plus amples renseignements sur les réseaux de soutien, communiquez avec Inclusion NB ou consultez le site Web de Planned Lifetime Advocacy Network à www.plan.ca.



"CIRCLES"



Champagne, Merklyn and Walker-Hirsch, Leslie (1993).
Circles 1: *Intimacy and Relationships*. Santa Barbara, CA: James Stanfield Publishing Company.
Tel (800) 421-6543. Web address: www.stanfield.com



Ressources supplémentaires

Disponible à Inclusion NB

Amitié, Sentiments et Avenir: En rapport avec moi-même et les autres (2004).

Cercle d'amis: Un guide d'animation des cercles de soutien (2002).

Autres ressources

Circles I: Intimacy & Relationships; Marklyn Champagne et Leslie Walker-Hirsch; James Stanfield Publishing Company (1993). www.stanfield.com

Circles II: Stop Abuse; Marklyn P. Champagne et Leslie Walker-Hirsch; James Stanfield Publishing Company (1986).

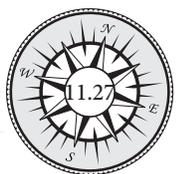
Just Say Know: Understanding and Reducing the Risk of Sexual Victimization of People with Developmental Disabilities, Dave Hingsburger, Diverse City Press (1995).

LifeFacts: Sexuality; Trousse d'outils. James Stanfield Publishing Company. www.stanfield.com

Sexuality: Your Sons and Daughters with Intellectual Disabilities, Karin Melberg Schwier et Dave Hingsburger. Paul H. Brookes Publishing Co. (2000).

Stronger together: Ideas, Reflections, and Suggestions about Networks of Support, Bruce Kappel, Support and Trustee Advisory Services of Brampton Caledon (1998).

The Ties That Bind, DVD. Planned Lifetime Advocacy Network (PLAN). www.plan.ca.



Entreprendre le VOYAGE

Guide d'information et de défense des intérêts
pour les familles qui subviennent aux besoins
d'un enfant ayant un handicap

CHAPITRE 12

Soutien aux familles

*« J'ai acquis tellement de
en entendant parler des e
des expériences d'autres pa
je me sens prête à abo
les tâches parentales
m'attendent avec une confian*



CHAPITRE 12

Soutien aux familles



But du chapitre :

- ◆ Se renseigner sur différents moyens par lesquels les familles peuvent obtenir le soutien dont elles ont besoin pour élever leurs enfants qui ont un handicap, trouver de la bonne information et aborder les problèmes qui surviennent.



Ce que vous trouverez dans le chapitre :

- ◆ De l'information sur :
 - Les services de relève
 - Les centres de ressources communautaires et les organismes provinciaux qui s'occupent des personnes ayant un handicap
 - Les sources publiques de soutien et d'information portant sur la défense des intérêts
 - Réseautage des familles/soutien de relève entre familles
- ◆ **Feuille de travail 9** : Planifier l'embauche ou la sélection de travailleurs de soutien pour votre enfant;
- ◆ Une liste de ressources additionnelles.



Notre voyage jusqu'à maintenant :

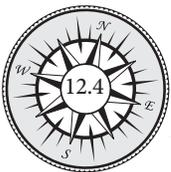
- ◆ Il y a bien des années, les familles dont un enfant avait un handicap se trouvaient souvent avec deux options : placer leur enfant dans un établissement ou l'élever avec peu d'aide ou de soutien des autres;
- ◆ Dans les années 1950 et 1960, les organismes s'occupant des personnes ayant un handicap ont commencé à prendre forme à la suite de rassemblements de familles se donnant pour objectif d'améliorer les possibilités offertes à leurs enfants;
- ◆ Vers la fin des années 1970 et le début des années 1980, les gouvernements ont commencé à reconnaître le rôle important des familles dans la vie des personnes ayant un handicap. Les pouvoirs publics ont créé des programmes visant à soutenir les familles et leurs enfants dans la maison familiale;
- ◆ Il est aujourd'hui généralement reconnu que la place des personnes ayant un handicap est au sein de leurs familles et que les familles méritent le soutien dont elles ont besoin pour élever leurs enfants. Il reste du travail à faire pour que les familles reçoivent l'aide et le soutien dont elles ont besoin.



Introduction

Élever un enfant ayant un handicap requiert souvent plus de temps et d'énergie de la part des familles. Vous devrez peut-être assister à un plus grand nombre de réunions et de rendez-vous. Vous pourriez avoir besoin d'information au sujet du handicap de votre enfant et la façon que sa vie en sera affectée.

Vous devrez peut-être faire appel à des services offrant de meilleures perspectives à votre enfant. L'un des parents peut devoir rester à la maison ou réduire ses heures de travail pour apporter un soutien à votre enfant. Votre enfant peut avoir des difficultés que les autres enfants n'ont pas, ce qui signifie que vous devrez consacrer plus de temps et d'attention à répondre aux besoins de votre enfant. Vous n'arriverez peut-être pas à dormir et à vous reposer comme vous en auriez besoin pour maintenir votre niveau d'énergie.



Services de relève

Les services de relève ont pour but de vous permettre de vous reposer ou de profiter d'un court répit de vos responsabilités d'aidant naturel. C'est cependant plus que cela. Les services de relève visent à faire en sorte que les besoins de soutien de votre enfant soient satisfaits de manière à permettre aux familles de se sentir à l'aise de prendre congé de leurs responsabilités.

Comment fonctionnent les services de relève?

Les services de relève peuvent prendre plusieurs formes et fonctionner de diverses façons. Ils peuvent intervenir quand :

- Les autres membres de la famille ou les amis offrent de « prendre soin » de votre enfant pendant quelques heures ou plus longtemps afin que vous puissiez avoir du temps pour vous-même;
- Les familles qui ont des enfants ayant un handicap décident de collaborer pour se donner un répit entre elles. Il s'agit d'un échange par lequel les familles prennent soin de leurs enfants entre elles pendant quelques heures ou même davantage;
- Votre enfant fréquente une garderie de jour ou est à l'école;
- Votre enfant travaille dans la communauté ou participe à d'autres activités qui l'amènent à l'extérieur de la maison;
- Vous êtes en mesure d'embaucher quelqu'un qui viendra à la maison afin de prendre soin de votre enfant ou encore quand votre enfant quitte votre maison pour une courte période de temps et vit ailleurs.

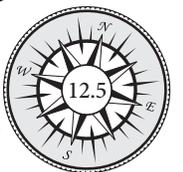
Financement des services de relève

Si vous devez embaucher quelqu'un pour prendre soin de votre enfant, il se peut que vous puissiez recevoir du financement du gouvernement pour assurer ce service. Pour les enfants de moins de 19 ans, le programme qui s'applique est celui des Services communautaires destinés aux enfants ayant des besoins spéciaux. Ce programme est examiné au chapitre 3. Il peut être difficile d'accès dans la mesure où il s'adresse surtout aux enfants qui ont des handicaps plus importants. Si vous réussissez à faire admettre votre enfant au programme, il peut accorder du financement pour des soins pendant quelque temps ou, s'il s'agit d'un enfant de moins de 12 ans, de l'argent supplémentaire pour embaucher une gardienne.

Pour les adultes, le programme qui s'applique est le Programme de soutien aux personnes ayant un handicap. Ce programme est examiné en détail au chapitre 9. Si votre enfant est admissible au programme, il peut demander du financement pour des services de relève. Les familles pourront ainsi se servir de l'argent pour embaucher quelqu'un qui assurera un service de relève dans la maison familiale, dans la maison de quelqu'un d'autre ou parfois dans un établissement résidentiel.

Embaucher un travailleur de soutien pour soutenir votre enfant et apporter un répit à la famille

Que vous embauchiez quelqu'un avec votre propre argent ou avec le financement du gouvernement, il importe de trouver la bonne personne pour s'acquitter de la tâche. Il sera plus facile pour les familles de prendre un répit si elles savent que la personne qui soutient leur enfant est digne de confiance, qualifiée et qu'elle correspond aux besoins de votre enfant.

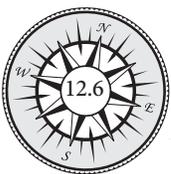


À la fin du présent chapitre, nous avons inclus une feuille de travail afin de vous aider à planifier l'embauche de travailleurs de soutien ou de fournisseurs de services de relève pour votre enfant. On y trouve des exemples de questions d'entrevue pour l'embauche ou la sélection de travailleurs de soutien. N'hésitez pas à faire des copies de la feuille de travail aussi souvent que vous en aurez besoin.

Conseils pour choisir un fournisseur de soins de relève

- Si vous passez une annonce dans un journal local ou sur un babillard – essayez de vérifier les candidats éventuels au téléphone. Demandez-leur quelle est leur expérience dans ce domaine, leur intérêt, etc. En général, vous pourrez vous rendre compte après cette première entrevue si vous désirez une entrevue en personne.
- Lorsque vous interviewez des soignants éventuels, n'oubliez pas que vous êtes le directeur, « l'employeur » de ce service. Nous pensons fréquemment que nous devons leur faire confiance parce que ce sont des professionnels. N'oubliez pas que vous êtes le spécialiste. Quand cette personne entre par la porte, vous n'avez pas renoncé au droit d'être le parent ou de vous occuper de votre enfant ou proche.
- Vous pouvez tenir l'entrevue chez vous avec la participation de votre proche. Il est important de voir comment votre proche réagit à leur présence et vice versa.
- Décrivez les journées ou les périodes pendant lesquelles vous désirez qu'ils appuient votre proche, en donnant les détails de la routine et des activités. Soulignez les petites nuances concernant votre proche.
- Faites confiance à vos instincts, en général ils sont corrects ! Discutez avec les autres parents de toute hésitation. N'oubliez pas, tous les soignants n'auront pas la relation que vous désirez avec votre proche. Une bonne façon de s'en sortir est de dire tout simplement que le candidat ne convient pas.
- Si vous passez par une agence, n'oubliez pas que vous avez le droit de décider du choix d'un fournisseur. Les agences doivent écouter les familles. Si un travailleur que l'agence propose ne correspond pas à ce que vous souhaitez, dites-le à l'agence immédiatement.

Adapté de: *Des services de relève véritables pour toute la famille*, Association canadienne pour l'intégration communautaire, 2008.



Centres de ressources communautaires

À l'échelle du Nouveau-Brunswick se trouve un certain nombre de centres de ressources qui fournissent des renseignements et qui aident les familles. Les centres de ressources familiales offrent un ensemble de programmes et d'activités aux parents et aux enfants âgés de 0 à 6 ans. Les centres communautaires pour personnes autistes fournissent aide et soutien aux personnes ayant un trouble du spectre autistique et à leurs familles. Beaucoup de ces centres offrent de l'information et des ressources aux familles, parrainent des ateliers et autres activités de formation, fournissent un espace permettant aux gens de se rencontrer et d'échanger des idées et aident les familles à trouver le soutien dont elles ont besoin pour leur enfant.



On trouvera de plus amples renseignements sur ces centres de ressources au chapitre 3.

Organismes s'occupant des personnes ayant un handicap

Il y a au Nouveau-Brunswick différents organismes à but non lucratif actifs qui desservent les personnes ayant divers handicaps. La plupart offre de l'information aux personnes et aux familles et certains ont des programmes fournissant des services de toutes sortes. Beaucoup proposent des séances d'éducation sur des questions d'intérêts aux familles. Une liste des organismes s'occupant des personnes ayant un handicap, avec les coordonnées et un aperçu de leurs activités se trouvent dans la section consacrée au soutien des familles du site Web de l'Inclusion NB.

Inclusion NB

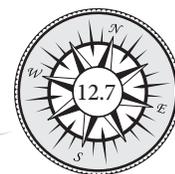
Puisque nous produisons le présent guide, nous en profiterons pour parler de certaines choses que Inclusion NB fait pour soutenir les personnes ayant un handicap intellectuel et leurs familles. Inclusion NB est un organisme qui s'occupe des plus démunis fondé par les familles en 1957. Voici une liste de ses principales activités, dont certaines ont déjà été mentionnées dans le présent guide. Pour de plus amples renseignements sur ces activités, veuillez communiquer avec le bureau principal de l'Inclusion NB à Fredericton.

- **Programme de soutien aux personnes ayant un handicap – Services de facilitation indépendante**

Depuis avril 2005, Inclusion NB fournit des services de facilitation indépendante à des personnes dans le cadre du Programme de soutien aux personnes ayant un handicap. Par nature, ces services touchent plusieurs handicaps. Ils visent à aider les gens qui demandent des mesures de soutien pour personnes ayant un handicap à définir leurs objectifs, leurs champs d'intérêt et leurs besoins de mesures de soutien et à élaborer un plan de soutien favorisant une vie plus productive et plus autonome dans leur communauté. Voir le chapitre 9 pour de plus amples renseignements sur la facilitation indépendante.

- **Soutien de la facilitation de la transition pour les jeunes du secondaire**

Le Programme de transition vers le travail de l'Inclusion NB aide les jeunes des écoles secondaires qui ont un handicap intellectuel à se préparer à faire la transition vers le monde du travail ou les études postsecondaires après l'obtention du diplôme. Voir le chapitre 5 pour de plus amples renseignements.



- **La prestation de possibilités d'éducation et de formation**

Inclusion NB offre des possibilités d'éducation et de formation sur un certain nombre de problèmes auxquels font face les personnes ayant un handicap intellectuel ou autre handicap.

Parmi ces possibilités figurent les suivantes :

- ▶ Les approches de planification centrée sur la personne et la facilitation PARCOURS;
- ▶ La sexualité et les relations;
- ▶ Cercles d'amis;
- ▶ La planification de la transition de l'école à la vie adulte pour les personnes ayant un handicap;
- ▶ L'emploi pour les personnes ayant un handicap intellectuel – y compris des sujets comme la personnalisation du travail et la mise en place de sources de soutien naturelles sur le lieu de travail;
- ▶ L'inclusion communautaire et l'établissement de liens avec la communauté pour les personnes ayant un handicap;
- ▶ L'inclusion scolaire (pour les éducateurs, les aides-enseignants et les parents);
- ▶ L'apprentissage et la garde de jeunes enfants de qualité;
- ▶ La planification de l'avenir (y compris la planification successorale);
- ▶ Les questions relatives aux parents vieillissants;
- ▶ Les régimes enregistrés d'épargne-invalidité (REEI).

Les ateliers d'éducation et de formation ainsi que les présentations sont par ailleurs complétés par les ressources que Inclusion NB a élaboré dans les domaines de l'inclusion scolaire, de la sexualité et des relations, de l'emploi, des cercles d'amis, de l'apprentissage, de la garde des jeunes enfants, de la transition de l'école à la vie adulte, de la planification successorale, des REEI, de l'inclusion communautaire et des parents vieillissants.

- **Animation des cercles d'amis**

Le programme Cercles d'amis vise à soutenir l'établissement de relations pour les enfants et les jeunes ayant un handicap intellectuel. Il est généralement administré dans les écoles locales et suppose l'animation d'un « cercle » pour le bénéfice d'une personne ayant un handicap. La formation sur l'animation des cercles d'amis est aussi offerte au personnel des écoles. Voir le chapitre 11 pour de plus amples renseignements.

- **Programme d'inclusion sociale**

Le programme comprend la facilitation de la participation communautaire et de l'établissement de liens avec la communauté, des réseaux de soutien personnels et des services d'aide à la vie autonome pour les personnes ayant un handicap intellectuel. Voir les chapitres 10 et 11 pour de plus amples renseignements.

- **Accent sur l'inclusion**

Le projet aide les garderies éducatives à accueillir et à inclure les enfants ayant un handicap ou des besoins additionnels. Les facilitatrices de l'apprentissage inclusif de la petite enfance offrent des conseils, des stratégies et des ressources au personnel des garderies sur les façons d'être inclusifs.



- **Soutien des familles**

Inclusion NB soutient et défend les intérêts des familles du Nouveau-Brunswick qui sont aux prises avec un système ou qui ont besoin de conseils et de stratégies relativement à un enjeu difficile et elle les aide à trouver des ressources dans la communauté. Par l'entremise de la programme du soutien des familles, les familles reçoivent de l'information, des ressources et de l'aide pour aborder les enjeux relatifs au soutien d'un enfant ou d'un enfant adulte ayant un handicap intellectuel. Les domaines de soutien comprennent souvent, entre autres, l'aide à la vie autonome, le testament et la planification de la succession, l'accès aux mesures de soutien pour personnes ayant un handicap, la planification centrée sur la personne, PARCOURS, la sexualité et les relations saines et l'établissement de réseaux de soutien. La Facilitatrice du soutien des familles s'occupe également des ateliers destinés aux familles, des événements, des séances de réflexion, en plus de gérer le Réseau des familles unies - NB et le Réseau uni des aînés du Nouveau-Brunswick dans les diverses régions de la province. On trouvera de plus amples renseignements sur les deux réseaux plus loin dans le présent chapitre.



- **Animation de PARCOURS**

PARCOURS est un processus de planification important décrit au chapitre 5. Inclusion NB offre aux personnes ayant un handicap et à leurs familles la possibilité d'avoir recours au processus de PARCOURS pour les aider à définir leurs rêves et leurs objectifs d'avenir et à élaborer un plan centré sur leur personne leur permettant ainsi de réaliser leurs objectifs et leurs rêves. Inclusion NB forme par ailleurs des gens partout dans la province pour animer le processus PARCOURS.

- **Opportunités d'accès aux études dans les collèges communautaires**

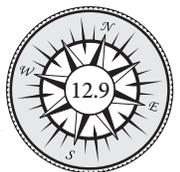
Le programme facilite l'accès des jeunes ayant un handicap intellectuel au programme du collège communautaire. Il comprend le recrutement et la préparation des personnes à l'entrée au collège communautaire et fournit à l'étudiant un service de « gestion de cas » alors qu'il fréquente le collège. Voir le chapitre 6 pour de plus amples renseignements sur l'accès au collège communautaire.

- **Aide à la planification de l'avenir et de la succession**

Inclusion NB aide les familles à planifier l'avenir et la succession par des consultations individuelles, des ateliers et la distribution de documentation écrite s'adressant spécifiquement aux familles du Nouveau-Brunswick. Elle offre aussi aux familles de l'information sur le nouveau régime enregistré d'épargne-invalidité.

- **Élaboration des politiques sociales**

Pendant de nombreuses années, Inclusion NB a revendiqué de meilleures politiques sociales (du gouvernement) pour ce qui touche les personnes ayant un handicap intellectuel et leurs familles. Elle a notamment travaillé à promouvoir des politiques publiques progressistes dans les domaines des mesures de soutien aux personnes ayant un handicap, du soutien du revenu, de l'emploi, de la transition de l'école secondaire à la vie adulte, du logement abordable, de l'apprentissage et de la garde de la petite enfance et des familles vieillissantes.



Sources publiques de soutien et d'information sur la défense des intérêts

Il existe un nombre d'organisations publiques et d'agences qui procurent du soutien et de l'information de façons différentes. Ce qui suit est une brève description de certaines de ces organisations clés ainsi que leurs coordonnées.

Bureau de l'Ombudsman

L'Ombudsman est indépendant du gouvernement et a l'autorité de mener des enquêtes indépendantes et confidentielles relativement à des plaintes de personnes concernant des actions administratives ou des décisions du gouvernement. Il « effectue des enquêtes relativement aux plaintes déposées contre des décisions administratives et des actions de représentants du gouvernement, d'agences ou d'organisations du Nouveau-Brunswick, ainsi qu'à l'endroit de n'importe quelle municipalité de la province, afin de déterminer si les décisions rendues ou les mesures prises sont déraisonnables, injustes, oppressives ou discriminatoires, si elles constituent une erreur de droit ou de fait, si elles vont à l'encontre de la loi, ou si elles découlent d'un abus de pouvoir ».

À partir de l'information recueillie dans le cadre de l'enquête, le Bureau de l'Ombudsman rédigera une conclusion. Si la conclusion confirme que la plainte est fondée, l'Ombudsman tentera d'en arriver à un règlement, ou encore, formulera une recommandation de mesure corrective. L'Ombudsman n'a pas l'autorité de demander au gouvernement d'agir; toutefois, la négociation s'est avérée très efficace. Lorsqu'il y a assez de preuve pour établir que la plainte est justifiée, l'enquête prend fin et la personne est informée des résultats par écrit.

Voici les coordonnées du Bureau de l'Ombudsman :

L'Ombudsman est indépendant du gouvernement et a l'autorité de mener des enquêtes indépendantes et confidentielles relativement à des plaintes de personnes concernant des actions administratives ou des décisions du gouvernement.

Défenseur des enfants et de la jeunesse du Nouveau-Brunswick

Il s'agit d'un bureau relativement nouveau créé par le gouvernement du Nouveau-Brunswick pour être la voix des enfants et des jeunes de la province. Il est administré à partir du même bureau que celui de l'Ombudsman. Officiellement, le mandat du Défenseur des enfants et de la jeunesse est le suivant :

- Écouter les enfants et les jeunes parler de leurs besoins et de leurs préoccupations;
- Veiller à ce que les droits et les intérêts des enfants soient protégés.
- S'assurer que les points de vue des enfants et des jeunes soient entendus dans les tribunes appropriées;

Bureau de l'Ombudsman

Adresse postale :

Boîte postale 6000, Fredericton (N.-B.) E3B 5H1

Téléphone : sans frais 1-888-465-1100

Site Web : <https://www.ombudnb.ca/site/fr/>



- Enquêter sur les raisons que les enfants et les jeunes peuvent avoir de se plaindre au sujet de la manière dont des situations précédentes ont été traitées par des organismes gouvernementaux;
- Veiller à ce que les enfants et les jeunes aient un accès adéquat aux services appropriés;
- Suivre continuellement de près les lois et les politiques afin de s'assurer que, non seulement elles sont justes pour les enfants et les jeunes, mais aussi qu'elles sont appliquées comme il se doit;
- Présenter des rapports au sujet de la disponibilité, de l'efficacité, de la réceptivité et de la pertinence des services aux enfants et à la jeunesse dans la collectivité;
- Agir comme défenseur des droits et des intérêts des enfants et de la jeunesse en général;
- Le défenseur des enfants et de la jeunesse n'agit pas comme un défenseur des droits et des intérêts des parents ou des adultes, ou encore comme un conseiller juridique.

Les coordonnées du Défenseur des enfants et de la jeunesse sont les mêmes que ceux du Bureau de l'Ombudsman (voir ci-dessus).

Commission des droits de la personne du Nouveau-Brunswick

La Commission des droits de la personne est créée par la Loi sur les droits de la personne. Cette loi interdit la discrimination contre les personnes ayant un handicap (et contre d'autres personnes) dans les domaines de l'emploi, du logement et des services publics (notamment les écoles, les magasins, les motels, les hôpitaux, la police et la plupart des services du gouvernement). Les personnes qui se croient victimes de discrimination peuvent déposer une plainte auprès de la Commission des droits de la personne. La Commission enquête et essaie de résoudre les plaintes relatives à la discrimination et au harcèlement. Si une plainte ne peut pas être résolue, un tribunal des droits de la personne peut alors entendre la preuve. S'il est établi qu'il y a eu discrimination, le tribunal peut émettre une ordonnance en vue de corriger la situation. Il n'en coûte rien pour déposer une plainte relativement aux droits de la personne.

Voici les coordonnées de la Commission des droits de la personne :

Conseil du Premier ministre sur la condition des personnes handicapées

Fondé dans les années 1980, le Conseil du Premier ministre sur la condition des personnes handicapées fournit des conseils au gouvernement du Nouveau-Brunswick sur les moyens à prendre pour améliorer les politiques et les programmes qui touchent les personnes ayant un handicap. Le Conseil du Premier ministre élabore un plan d'action complet sur les changements nécessaires aux programmes et aux politiques du gouvernement. Il donne par ailleurs des conseils aux personnes ayant un handicap et à leurs familles qui cherchent des moyens d'aborder leurs problèmes et leurs préoccupations. Il a de plus élaboré le Répertoire des services offerts aux personnes ayant

**Commission des droits de la personne du
Nouveau-Brunswick**

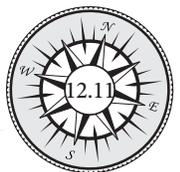
Adresse postale :

Maison Barry

Case postale 6000, Fredericton (N.-B.) E3B 5H1

Téléphone sans frais : 1-888-471-2233

Site Web : www.gnd.ca/hrc-cdp/index-e.asp



des handicaps au Nouveau-Brunswick. Celui-ci est régulièrement mis à jour. On peut obtenir des exemplaires du répertoire du Conseil ou accéder au document en ligne par le site Web du Conseil.

Voici les coordonnées du Conseil du Premier ministre :

**Conseil du Premier ministre sur la condition
des personnes handicapées**

Adresse postale :

440, rue King, bureau 648, Fredericton (N.-B.) E3B 5H8

Téléphone sans frais : 1-800-442-4412

Téléimprimeur et voix : 506-444-3000

Site Web : www.gnb.ca/0048

**Service public d'éducation et d'information juridiques
du Nouveau-Brunswick (SPEIJ-NB)**

Cet organisme qui s'occupe des plus démunis est à but non lucratif. Il élabore et offre du matériel éducatif et de l'information au public sur différents enjeux juridiques. Il a pour objectif « d'aider les membres du public à découvrir et à comprendre leurs responsabilités et leurs droits légaux » et d'accroître leur capacité de s'occuper de questions juridiques. Le SPEIJ-NB dispose d'un certain nombre de publications pouvant être commandées et la plupart sont gratuites pour le grand public. On trouvera une liste de ces publications sur le site Web de l'organisme. On peut commander les publications par téléphone ou en ligne.

Voici les coordonnées du SPEIJ-NB :

**Service public d'éducation et d'information juridiques du
Nouveau-Brunswick (SPEIJ-NB)**

Adresse postale :

C. P. 6000, Fredericton (N.-B.) E3B 5H1

Téléphone : (506) 453-5369

Site Web : www.legal-info-legale.nb.ca/index.php



Réseautage des familles/ Soutien entre les familles

Les familles ont souvent dit qu'elles apprennent beaucoup en passant du temps avec d'autres familles dont un enfant a un handicap. Elles ont aussi dit que d'être avec d'autres familles procure une forte impression de soutien du fait d'avoir une expérience en commun.

Il peut y avoir des possibilités dans votre communauté de vous réunir avec d'autres familles pour établir des réseaux ou vous soutenir. Les sections locales des organismes s'occupant des personnes ayant un handicap (par exemple les AIC, la Société canadienne du syndrome de Down, les centres pour personnes autistes locaux) proposent souvent aux familles des possibilités de rencontre, d'échange d'information et de soutien mutuel. La participation à des ateliers et à des conférences auxquelles assistent d'autres familles fournit des occasions semblables. Parfois, le réseautage des familles et les activités de soutien sont organisés de façon plus formelle, comme c'est le cas dans les exemples qui suivent.

Les familles ont souvent dit qu'elles apprennent beaucoup en passant du temps avec d'autres familles dont un enfant a un handicap. Elles ont aussi dit que d'être avec d'autres familles procure une forte impression de soutien du fait d'avoir une expérience en commun.

Réseau des familles unies - NB

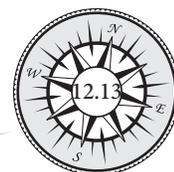
Le Réseau des familles unies - NB est un réseau de familles provincial qui favorise l'établissement de relations entre les familles pour le soutien mutuel et le partage de l'information.

Les membres du Réseau des familles unies – NB :

- Ont un membre ayant un handicap,
- Croient au pouvoir et à l'unicité des familles du Nouveau-Brunswick,
- Se soutiennent les uns les autres,
- Offrent force, stabilité, confiance et connaissance,
- Croient que tout le monde devrait avoir la chance de mener une vie satisfaisante.

Les membres du Réseau des familles unies - NB sont mis en liaison avec de l'information et avec d'autres familles pouvant vivre des expériences semblables. Ils sont par ailleurs invités à participer à des événements de fin de semaine comme les séances de réflexion de parents et les ateliers destinés aux familles. Il existe également un Comité provincial de soutien aux familles dont le rôle est de trouver des moyens de promouvoir les connexions familiales pour l'entraide et le partage de l'information.

Les familles sont invitées à se joindre au Réseau des familles unies – NB si elles aimeraient se connecter avec des personnes qui partagent des expériences similaires, obtenir de l'information et si elles sont prêtes à offrir ou à recevoir un soutien d'autres familles. Les membres du réseau peuvent également recevoir de l'information de temps à autre sous la forme d'un bulletin d'information.



Pour devenir membre de Réseau des familles unies – NB ou pour recevoir plus d'information sur le réseau, communiquez avec le bureau de Fredericton de l'Inclusion NB et demandez à parler à la directrice de soutien aux familles.

Les familles peuvent aussi suivre Inclusion NB sur Facebook et recevoir régulièrement des mises à jour sur les événements, les nouvelles et les autres renseignements utiles.



Réseau uni des aînés – Fredericton

Ce réseau de familles aînées est actuellement localisé dans la région du Grand Fredericton, Moncton et Saint John. Ces parents sont (pour la plupart) des personnes âgées de 55 ans ou plus et qui ont un fils ou une fille adulte ayant un handicap vivant encore à la maison familiale. Les membres du Réseau uni des aînés se rencontrent régulièrement pour se soutenir entre eux et pour discuter de questions d'intérêt commun. L'un des principaux enjeux qu'abordent ces parents aînés est la nécessité de garantir un avenir intéressant pour leurs enfants quand eux, les parents, ne seront plus en mesure de fournir les soins et le soutien.

Pour de plus amples renseignements au sujet du Réseau uni des aînés, communiquez avec le bureau de Fredericton de l'Inclusion NB et demandez à parler à la directrice de soutien aux familles.



Feuille de travail 9

Planifier l'embauche ou la sélection de travailleurs de soutien pour votre enfant

(Adapté de : *Des services de relève véritables pour toute la famille : Guide de ressources*, Association canadienne pour l'intégration communautaire)

1. Indiquez les qualifications, les compétences et les qualités que vous voulez que les travailleurs de soutien de votre enfant aient. _____

2. Résumez la description de travail du travailleur de soutien (incluant les tâches, les heures, le lieu de travail et le salaire). _____

3. Indiquez les moyens que vous voulez mettre en œuvre pour trouver le bon travailleur de soutien pour votre enfant. _____

4. Indiquez les questions que vous voulez poser au moment d'interviewer des travailleurs de soutien possibles pour votre enfant. _____



Ressources supplémentaires

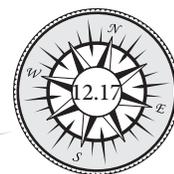
Disponible à Inclusion NB (gratuit pour les familles)

Tout le monde peut ... Réseau des familles unies - NB (brochure)

Autres ressources :

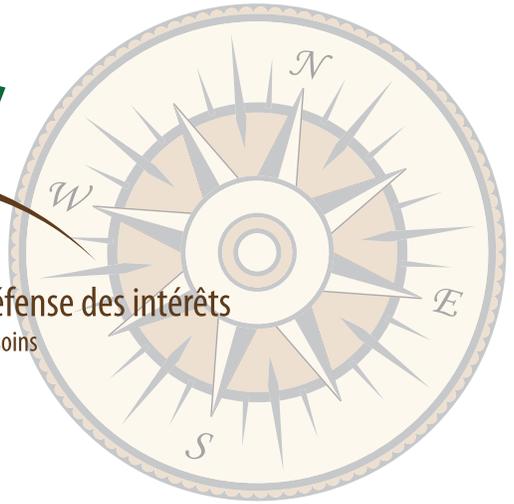
It Matters: Lessons from my son. Janice Fialka. Inclusion Press, www.inclusion.com

In the Company of Others: Stories of belonging. Sandra Shields et David Campion, Plan Institute for Caring Citizenship (2005). www.plan.ca



Entreprendre le VOYAGE

Guide d'information et de défense des intérêts
pour les familles qui subviennent aux besoins
d'un enfant ayant un handicap



CHAPITRE 13

Questions financières et planification successorale

*« La planification, c'est ce que nous
faisons pour avoir
vaguement raison plutôt que d'avoir
franchement tort. »*



Association du Nouveau-Brunswick
pour l'intégration communautaire

2010

Révisée 2015



CHAPTER 13

Questions financières et planification successorale



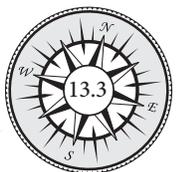
But du chapitre :

- ◆ Se renseigner sur un certain nombre de questions relatives aux finances et sur les moyens de planifier en vue de subvenir aux besoins de votre enfant non seulement maintenant mais à l'avenir.



Ce que vous trouverez dans le chapitre :

- ◆ De l'information sur :
 - L'aide financière offerte dans le cadre du régime fiscal
 - La planification financière et le nouveau régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI)
 - La planification successorale
 - Les éléments à considérer au moment de planifier les finances; pour un membre de la famille ayant un handicap
 - L'établissement de testaments et de fiducies
- ◆ **Feuille de travail 10** : Planification successorale pour un enfant ayant un handicap
- ◆ Une liste de ressources additionnelles





Notre voyage jusqu'à maintenant :

- ◆ Beaucoup de personnes ayant un handicap vivent dans la pauvreté ou de revenus fixes;
- ◆ Bien qu'un nombre grandissant de personnes ayant un handicap trouvent de l'emploi, beaucoup dépendent encore des programmes du gouvernement pour leurs revenus;
- ◆ Au cours des dernières années, les lois ont été améliorées de telle sorte que les personnes ayant un handicap peuvent avoir plus d'actifs ou d'autres sources de revenu et tout de même recevoir des prestations de soutien du revenu provinciales. Ainsi, les lois sont plus précises sur ce que les familles peuvent faire pour soutenir le membre de la famille qui a un handicap;
- ◆ Les familles disposent maintenant de différentes options pour aborder les questions financières et planifier l'avenir. Parmi ces options figurent le recours au système fiscal, l'établissement de régimes enregistrés d'épargne-invalidité, quitter la maison ou créer une fiducie.

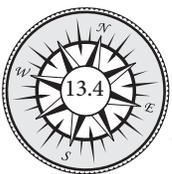


Introduction

Nous arrivons maintenant à la partie excitante du guide (d'accord, nous exagérons un petit peu).

Bien qu'elles ne soient peut-être pas très enthousiasmantes, les questions financières et la planification de la succession sont évidemment importantes pour les familles et les enfants ayant un handicap. Les familles peuvent avoir des dépenses additionnelles quand elles élèvent un enfant ayant un handicap et, parfois, subir des contraintes financières si un des parents doit rester à la maison plutôt que d'aller travailler. De plus, les familles veulent s'assurer que leur enfant aura assez d'argent pour profiter d'une vie intéressante non seulement maintenant mais plus tard quand il sera plus vieux.

L'information concernant les prestations de soutien du revenu pour les personnes ayant un handicap a été examinée au chapitre 9 et ne sera pas abordée dans le présent chapitre.



Aide financière offerte dans le cadre du régime fiscal

Le régime fiscal canadien prévoit un certain nombre d'avantages et de déductions pour les personnes ayant un handicap et leurs familles. Au cours des dernières années, le gouvernement fédéral a apporté des améliorations au régime fiscal.

Chaque année, l'Agence du revenu du Canada produit et met à jour un guide intitulé *Renseignements relatifs aux frais médicaux et aux personnes handicapées* (document numéro RC 4064 de l'ARC). Les personnes peuvent habituellement obtenir ce guide à leur bureau local de l'Agence du revenu du Canada ou par le site Internet de l'agence à www.cra-arc.gc.ca (cliquez sur « Formulaires et publication » dans la marge de gauche, puis choisissez « Groupe de client » sous « Classement par », et ensuite « Personnes handicapées »). Le guide est par ailleurs offert dans d'autres formats pour les personnes qui ont besoin du braille, de gros caractères, un texte électronique ou une audiocassette.

Les prestations, crédits d'impôt et déductions comportent bon nombre d'éléments qui favorisent la réduction du montant d'impôt que payent les personnes ayant un handicap et leurs familles. Voici quelques prestations fiscales, crédits et déductions :

Crédits d'impôt et déductions

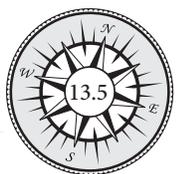
- **Crédit d'impôt pour personnes handicapées** (ligne 316 de l'Annexe 1 de la déclaration de revenus fédérale et ligne 5844 de la déclaration de revenu du Nouveau-Brunswick).

Il s'agit d'un crédit d'impôt non remboursable qui permet de réduire le montant d'impôt que la personne ayant un handicap paie. « Non remboursable » signifie que la mesure ne s'applique que si elle permet de réduire l'impôt qu'une personne doit. Le CIPH est offert aux personnes de tous âges répondant aux critères d'admissibilité. Une personne a droit au crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) si elle a une « déficience mentale ou physique grave et prolongée » qui réduit substantiellement sa capacité d'accomplir une activité courante de la vie quotidienne. Un crédit d'impôt pour personnes handicapées doit faire l'objet d'une demande à l'aide du formulaire T2201 (accessible en ligne à www.cra.gc.ca/forms ou en téléphonant au 1-800-959-2221). Le formulaire de demande de CIPH comporte deux parties :

- ▶ La partie A porte sur les renseignements personnels et est remplie par le demandeur ou son représentant;
- ▶ La partie B doit être remplie par un « praticien qualifié » (médecin, optométriste, audiologiste, psychologue, etc.) qui atteste des effets de la déficience de la personne.

Toutes les personnes ayant un handicap n'auront pas droit au CIPH. Il en dépendra de la nature du handicap de la personne et parfois de la qualité de l'information fournie par le personnel médical appelé à attester du handicap de la personne. Certaines personnes qui se sont vues refuser le CIPH ont réussi à l'obtenir quand elles ont présenté une nouvelle demande en faisant appel à un autre médecin pour remplir la partie B du formulaire.

Remarque : Certains médecins ou professionnels de la santé ne voudront peut-être pas signer le formulaire de demande de CIPH. Dans ce cas, vous pourriez demander une seconde opinion pour faire remplir le formulaire de demande.



Une fois le certificat pour crédit d'impôt pour personnes handicapées obtenu de l'Agence du revenu du Canada, il conserve sa validité pour les années d'impositions ultérieures, et ce, jusqu'à ce que la condition de la personne change. Il n'est pas nécessaire d'obtenir un nouveau certificat chaque année, à moins que l'ARC ne le demande.

- **Supplément du CIPH pour enfants** (ligne 316 de l'Annexe 1 de la déclaration de revenus fédérale et ligne 5844 de la déclaration de revenu du Nouveau-Brunswick).

Si votre enfant a moins de 18 ans à la fin de l'année et répond aux critères pour le crédit d'impôt pour personnes handicapées, vous pouvez réclamer un montant additionnel pour le crédit d'impôt. On soustrait du « supplément » de crédit l'excédent des frais de garde

d'enfants ou des frais d'un préposé aux soins réclamés aux fins de l'impôt (comme les frais médicaux – voir ci-dessous, ou comme déduction à la ligne 215).

- **Transfert du crédit d'impôt pour personnes handicapées** (ligne 318 de l'Annexe 1 de la déclaration de revenus fédérale et ligne 5848 de la déclaration de revenu du Nouveau-Brunswick).

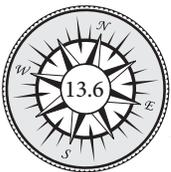
Si votre enfant remplit les conditions requises pour le CIPH, mais n'a pas assez de revenu pour en profiter, le crédit peut vous être transféré à titre de fournisseur de soins. Lorsque vous pouvez réclamer un montant pour un adulte ou un enfant à charge aux lignes 305, 306 ou 315 du formulaire d'impôt fédéral, votre enfant peut vous transférer le CIPH. Cela comprend tout *supplément du CIPH pour enfants*, tel qu'il en a été question ci-dessus. Cette disposition peut permettre aux familles de réaliser d'importantes économies d'impôt.

- **Crédit d'impôt pour frais médicaux.**

Il s'agit d'un crédit non remboursable que vous pouvez réclamer pour des frais médicaux que vous avez déboursés pour votre enfant ou un autre membre de la famille à votre charge. Vous pouvez réclamer le plein montant des frais médicaux que vous payez moins tout montant pour lequel vous avez été remboursé (par exemple pas une société d'assurance privée).

Ce crédit couvre diverses dépenses que les personnes ayant un handicap ou leurs familles peuvent engager, notamment les frais de préposé de soins, les logiciels de reconnaissance vocale, les aliments pour régimes diététiques particuliers, interprètes gestuels, frais relatifs à l'adaptation d'un véhicule, équipement spécial et frais de voyage pour accéder à des soins médicaux spécialisés. Pour une liste complète des frais médicaux, voir le guide *Renseignements relatifs aux frais médicaux et aux personnes handicapées* offert par l'Agence du revenu du Canada.

Conseil utile :
Si votre enfant est admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées, mais n'a pas assez de revenu pour en profiter, un parent ou un soignant peut le réclamer afin de réduire son revenu. Voir l'information ci-dessous sur le Crédit d'impôt pour personnes handicapées.

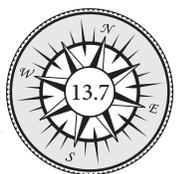


- **Crédit d'impôt pour personnes à charge ayant une déficience** (ligne 306 de l'Annexe 1 de la déclaration de revenus fédérale et ligne 5820 de la déclaration de revenu du Nouveau-Brunswick).
Il s'agit d'un autre crédit d'impôt non remboursable. Il s'applique si votre enfant adulte ayant un handicap (de 18 ans ou plus) vit sous votre toit et est à votre charge. Si vous ou une autre personne réclamez le crédit d'impôt pour aidants naturels pour votre enfant (ligne 315), alors vous ne pourrez pas réclamer ce crédit.
- **Crédit d'impôt pour aidants naturels** (ligne 315 de l'Annexe 1 de la déclaration de revenus fédérale et ligne 5840 de la déclaration de revenu du Nouveau-Brunswick).
Vous pouvez réclamer ce crédit d'impôt non remboursable si votre enfant a 18 ans ou plus et que vous êtes son principal aidant naturel. Votre dossier de la déclaration comprend des « feuilles de travail » fédérales et provinciales dont vous pouvez vous servir pour déterminer comment vous pouvez réclamer.
- **Frais de garde d'enfants** (ligne 214 de votre formulaire T1 de déclaration d'impôt général).
Il s'agit d'une déduction plutôt qu'un crédit, ce qui signifie que ce que vous pouvez réclamer réduit le montant de revenu pour lequel vous payez de l'impôt. Vous pouvez réclamer des frais de garde d'enfant que vous payez pour travailler, pour aller à l'école, pour exploiter une entreprise ou faire de la recherche. Il y a des dispositions particulières pour des frais de garde d'enfant ayant un handicap. Vous devez calculer votre montant à l'aide du formulaire fédéral T778.
- **Déduction pour produits et services de soutien aux personnes handicapées** (ligne 215 de votre formulaire T1 de déclaration d'impôt général).
Cette déduction permet aux personnes ayant un handicap de réclamer des frais pour préposés aux soins personnels et autres mesures de soutiens utilisés pour aller à l'école ou au travail. Toutefois, la personne ne peut réclamer cette déduction si elle ou quelqu'un d'autre (comme un parent) réclame ces dépenses comme crédit d'impôt pour frais médicaux.

Prestations fiscales

Les prestations fiscales procurent des paiements directs du gouvernement fédéral aux familles qui ont des enfants en bas âge. Elles sont généralement accordées aux personnes qui font une demande, remplissent les conditions et qui ont produit leur déclaration d'impôt.

Le régime d'impôt sur le revenu peut être compliqué. Si vous êtes incertain du genre de prestations, de crédits ou de déductions auxquels vous ou votre enfant avez droit, parlez à un conseiller de l'Agence de revenu du Canada ou à un comptable qui aide les gens à remplir leur déclaration d'impôt sur le revenu.



- **Prestation universelle pour la garde d'enfants**

Il s'agit d'une prestation « universelle », ce qui signifie que votre admissibilité à la recevoir ne dépend pas de combien vous gagnez. Le programme verse aux familles 100 \$ par mois pour chaque enfant âgé de moins de 6 ans. Vous n'avez pas à faire de demande pour la prestation si vous recevez déjà la prestation fiscale canadienne pour enfants ou si vous avez fait une demande de prestation canadienne pour enfant. Sinon, vous devez faire une demande en vous servant du formulaire du gouvernement fédéral RC66.

- **Prestation fiscale canadienne pour enfants**

Cette prestation procure un chèque mensuel aux familles qui ont des enfants de moins de 18 ans. Le montant que vous recevrez dépendra de votre revenu familial net de l'année précédente. Pour recevoir cette prestation, vous et votre conjoint devez remplir une déclaration d'impôt sur le revenu. Pour faire une demande pour cette prestation, vous devez remplir le formulaire RC66, que vous pouvez obtenir en téléphonant à l'Agence du revenu du Canada ou à partir du site Web de ARC à www.cra.gc.ca/forms.

- **Prestation pour enfants handicapés**

En plus de la prestation fiscale canadienne pour enfants (PFCE), vous pouvez aussi recevoir la prestation pour enfants handicapés. Elle sera versée comme supplément de la PFCE si votre enfant ayant un handicap répond aux conditions pour recevoir le crédit d'impôt pour personnes handicapées.

Régimes enregistrés d'épargne-invalidité

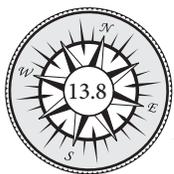
En 2008, le gouvernement du Canada a créé un nouveau régime d'épargne à impôt différé pour les personnes ayant un handicap. Les régimes enregistrés d'épargne-invalidité (REEI) offriront des possibilités aux parents et à d'autres personnes de faire des cotisations et pour les personnes ayant un handicap de recevoir des subventions et des bons. Inclusion NB dispose d'un livret de ressources détaillé pour les familles qui veulent avoir recours au REEI pour planifier la sécurité future de leur enfant. Communiquez avec le bureau de l'Inclusion NB à Fredericton pour obtenir gratuitement un exemplaire.

Qui est admissible?

Si le bénéficiaire est mineur, un parent ou un tuteur légal peut ouvrir un REEI et devenir le « titulaire » du régime. Si le bénéficiaire est un adulte, il peut ouvrir un REEI et devenir le titulaire du régime. Toutefois, si le bénéficiaire est un adulte, mais qu'il n'est pas considéré comme « apte » à ratifier un contrat, alors :

- Un représentant légal du bénéficiaire (par exemple, le mandataire ou un tuteur nommé par la Cour) peut ouvrir un REEI et en être le titulaire; ou

REMARQUE : Un important principe de droit veut que les personnes d'âge adulte (âgées de 19 ans ou plus au Nouveau-Brunswick) soient présumées compétentes jusqu'à preuve du contraire. Si vous croyez que votre enfant est capable de signer une entente pour ouvrir un REEI, vous pourriez avoir à rappeler aux gens qu'il est présumé compétent pour poser ce geste.



- Jusqu'à la fin de 2016, le ou les parents, le conjoint ou le conjoint de fait d'un adulte qui n'est pas apte à ratifier un contrat peut ouvrir un REÉI et en devenir titulaire (cette mesure temporaire a été mise en place pour permettre à chaque province de faire ses propres lois relativement à l'ouverture de REÉI pour les adultes qui ne peuvent le faire eux-mêmes).

Cotisations dans un REEI

Chaque REEI comportera une limite de cotisation de 200 000 \$ à vie. Avec le consentement écrit du titulaire, toute personne peut faire une contribution pour un bénéficiaire dans le cadre d'un REEI. Il n'y a pas de limite annuelle aux cotisations et celles-ci peuvent être effectuées jusqu'à ce que le bénéficiaire atteigne l'âge de 59 ans.

Subvention canadienne pour l'épargne-invalidité

La Subvention canadienne pour l'épargne-invalidité fournira une cotisation fédérale pour aider les familles et les personnes à épargner pour l'avenir. Les subventions seront plus grosses pour les familles ou les personnes à faible revenu ou à revenu moyen. Pour les bénéficiaires qui ont 19 ans ou plus, le revenu dont on tiendra compte est celui du bénéficiaire et celui de l'époux ou du conjoint de fait. Cela signifie qu'on ne tiendra pas compte du revenu des parents dans la décision relative au montant de la subvention.

Voici quelques règles concernant la Subvention canadienne pour l'épargne-invalidité :

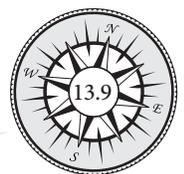
- La subvention peut être octroyée jusqu'à l'année que le bénéficiaire atteigne l'âge de 49 ans;
- La limite à vie de la subvention fédérale est de 70 000 \$;
- Les subventions ne seront pas considérées comme faisant partie de la limite de cotisation de 200 000 \$;
- Les bénéficiaires doivent attendre 10 ans après réception de la dernière subvention afin d'éviter des pénalités (voir la section ci-dessous concernant les retraits et les paiements).

Bon canadien pour l'épargne-invalidité

Le Bon canadien pour l'épargne-invalidité est un montant que le gouvernement du Canada verse dans le REEI et qui ne nécessite aucune cotisation. Tout ce qu'il faut, c'est un REEI en place et la présentation annuelle d'une demande de réception de bon. Le programme octroie une cotisation fédérale de 1000 \$ dans un REEI quand le revenu annuel d'une famille ou d'une personne arrive sous un certain montant établi chaque année. Le bon diminuera graduellement pour les familles ou les personnes dont le revenu est supérieur à la limite annuelle. Tout comme les Subventions canadiennes pour l'épargne-invalidité, lorsque le bénéficiaire du régime est âgé de 19 ans ou plus, c'est son revenu annuel et non pas celui des parents qui est pris en compte.

Voici quelques règles concernant le Bon canadien pour l'épargne-invalidité :

- Le bon comporte une limite à vie de 20 000 \$ et peut être reçu jusqu'à l'année que le bénéficiaire atteigne l'âge de 49 ans;
- Les bons ne seront pas considérés comme faisant partie de la limite de cotisation de 200 000 \$;
- Les bénéficiaires doivent attendre une période de 10 ans après réception du dernier bon pour éviter des pénalités.



Retraits/paiements d'un REEI

Deux sortes de paiements peuvent se faire d'un REEI :

- Paiements d'aide à l'invalidité (PAI). Il s'agit de retraits discrétionnaires d'un REEI pour un bénéficiaire, qui peuvent être faits à n'importe quel moment.
- Paiements viagers pour invalidité (PVI). Il s'agit de retraits annuels qui doivent commencer à l'âge de 60 ans (mais on peut choisir de commencer les paiements plus tôt). Une fois commencés, les PVI doivent être versés au moins une fois l'an jusqu'au décès du bénéficiaire ou la fermeture du régime.

Les paiements d'un REEI peuvent aussi être influencés par les situations suivantes :

- Si le REEI n'a pas de contribution du gouvernement (de subventions et de bons);
- S'il y a plus de cotisations personnelles que de contributions du gouvernement;
- S'il y a plus de contributions du gouvernement (de subventions et de bons) que de cotisations personnelles.

Se reporter au guide de ressources de l'Inclusion NB pour des renseignements plus détaillés sur ces règles de paiement.

De plus, les règles et conditions suivantes s'appliquent aux paiements provenant d'un REEI :

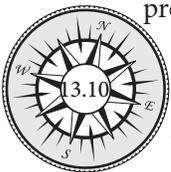
- L'argent provenant d'un REEI peut être utilisé à n'importe quelle fin;
- Seul le bénéficiaire (ou son représentant légal) sera autorisé à recevoir les paiements du régime;
- Les retraits d'un REEI n'influencent pas l'admissibilité d'une personne à des prestations du gouvernement fédéral comme la prestation fiscale canadienne pour enfants, le crédit pour taxe sur les produits et services, la sécurité de la vieillesse ou l'assurance emploi;
- Les gains accumulés sont exempts d'impôt jusqu'à ce que vous retiriez l'argent de votre REEI;
- Le revenu provenant des subventions, des bons et des placements acquis dans un REEI seront inclus dans le revenu du bénéficiaire aux fins de l'impôt lorsqu'il est retiré du REEI. Les cotisations initiales au REEI ne seront pas incluses dans le revenu du bénéficiaire aux fins de l'impôt lorsque retirées du REEI.

Règles sur le remboursement

Les subventions et les bons visent à encourager l'épargne et doivent rester dans un REEI pendant au moins 10 ans pour échapper aux règles de remboursement. Actuellement, lorsque l'argent est retiré d'un REEI ou qu'un bénéficiaire meurt ou perd son droit au crédit d'impôt pour personnes handicapées, toutes les subventions et tous bons versés dans le REEI au cours des dix années précédentes doivent être remboursés au gouvernement.

En 2014, une nouvelle règle de « remboursement proportionnel » est entrée en vigueur pour les retraits d'un REEI. La règle du remboursement

Le gouvernement du Nouveau-Brunswick a exempté le REEI comme actif pour les adultes ayant un handicap recevant des prestations de soutien du revenu provinciales. Ainsi, le REEI peut augmenter en valeur au fil du temps sans avoir d'incidence sur le montant du chèque mensuel qu'une personne peut recevoir.



proportionnel exige de rembourser au gouvernement du Canada 3 \$ pour chaque dollar retiré d'un REEI, jusqu'au maximum du montant de retenue (tout montant de subvention ou de bon payé au cours des dix années précédentes). Les contributions des particuliers et les revenus de placement gagnés ne sont pas touchés par les règles de remboursement.

L'ancienne règle de remboursement (s'appliquant à toutes les subventions et tous les bons versés à un REEI au cours des dix années précédentes) continuera de s'appliquer si le bénéficiaire meurt ou s'il perd son admissibilité au crédit d'impôt pour personnes handicapées.

Incidence sur les programmes provinciaux

Le gouvernement du Nouveau-Brunswick a exempté le REEI comme actif pour les adultes ayant un handicap recevant des prestations de soutien du revenu provinciales. Ainsi, le REEI peut augmenter en valeur au fil du temps sans avoir d'incidence sur le montant du chèque mensuel qu'une personne peut recevoir. Une fois que les paiements sont faits du REEI, la personne qui reçoit des prestations de soutien du revenu pourra retirer 800 \$ par mois du régime sans que cela n'ait d'incidence sur son chèque. Les versements uniques seront aussi exemptés s'ils sont approuvés par le gouvernement avant le retrait. Si un montant supérieur à 800 \$ par mois est retiré, le chèque de la personne sera alors réduit d'une somme rigoureusement équivalente au montant dépassant 800 \$.

La planification successorale

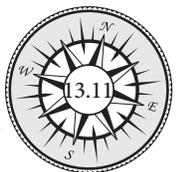
La planification successorale est un aspect important de la planification des finances et de l'avenir de la famille. Globalement, la planification financière consiste à examiner la situation financière de votre famille, à déterminer vos besoins et vos objectifs financiers et à décider de la façon d'atteindre vos objectifs. Lorsqu'un des membres de votre famille a un handicap, la planification financière visera à pourvoir à ses besoins actuels et futurs.

La planification successorale consiste à décider comment distribuer vos biens et subvenir aux besoins des personnes qui vous sont chères. Il y a un certain nombre de choses à tenir compte dans la préparation d'un plan successoral, surtout si vous avez l'intention de subvenir aux besoins d'un proche qui a un handicap. La feuille de travail 10 à la fin du chapitre vous aidera à enregistrer des renseignements importants.

Considérations et options en matière de planification successorale

Vous disposez de plusieurs options pour ce qui est de décider comment et quand distribuer vos biens:

- L'option la plus connue, c'est par le testament. Un testament distribue les actifs seulement après la mort et n'a pas d'effet sur votre succession avant votre mort. Les conjoints devraient chacun avoir leur testament.
- Vous pouvez aussi distribuer des actifs au moment de votre mort, mais en dehors de votre testament. Cela se produit lorsque vous possédez des actifs conjointement avec une autre personne qui a un « droit de survie ». Ces actifs peuvent comprendre une maison, d'autres biens réels ou un compte bancaire. À votre mort, l'autre personne qui a un « droit de survie » possédera automatiquement les biens que vous possédez conjointement. Votre testament n'a pas d'effet sur la distribution de l'actif.



- Une autre façon de distribuer des actifs après votre mort (mais en dehors du testament), c'est en désignant un bénéficiaire. C'est ce qui arrive habituellement avec des actifs comme les REER (Régime enregistré d'épargne retraite), les FERR (Fonds enregistré de revenu de retraite), les polices d'assurance ou les régimes de pension. Une personne nommée comme bénéficiaire pourra réclamer l'actif après votre mort.
- Vous devriez songer aux conséquences (par exemple, l'incidence sur les prestations du gouvernement et l'aptitude de la personne à gérer de l'argent) avant de laisser des actifs directement au membre de la famille ayant un handicap lorsque vous avez recours à ces options de planification successorale.
- Une troisième option de planification successorale consiste à distribuer des actifs de votre vivant. Vous pouvez donner des « cadeaux » en argent ou d'autres biens à d'autres personnes avant de mourir, ou encore, établir une fiducie pour un proche de votre vivant.
- Souvenez-vous que la planification successorale est un processus et non un événement ponctuel. Vous pouvez avoir recours à une combinaison des options présentées ci-dessus. Vous devriez être prêt à revoir vos plans successoraux régulièrement (par exemple, tous les deux ans) afin de déterminer si des changements sont nécessaires.

Autres points à examiner dans la planification pour un membre de la famille qui a un handicap

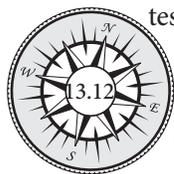
Au moment de préparer un plan successoral visant à subvenir aux besoins d'un membre de la famille ayant un handicap, il peut y avoir des enjeux importants à considérer, notamment ce qui suit :

- Comment un plan successoral peut-il contribuer à procurer un bon niveau de vie à un membre de la famille ayant un handicap?
- Le membre de votre famille ayant un handicap aura-t-il des possibilités de gagner un revenu et de subvenir à ses besoins?
- Est-ce que le membre de votre famille sera capable de gérer l'argent ou d'autres biens dont il héritera?
- Le membre de votre famille devra-t-il maintenir son admissibilité aux prestations de revenu ou à d'autres services du gouvernement? Le cas échéant, comment votre plan successoral peut-il le plus efficacement maintenir et augmenter ces prestations et services?
- Le membre de votre famille aura-t-il besoin d'aide pour le logement ou l'entretien de celui-ci?

Rédaction d'un testament

Un testament est une composante importante d'un plan successoral. C'est un document juridique qui n'entre en vigueur qu'au moment de votre mort. Vous pouvez faire votre testament ou le modifier jusqu'au moment de votre mort, à condition de pouvoir comprendre quels actifs vous possédez et ce que vous faites avec un testament (c'est-à-dire, signer un document juridique afin de distribuer vos biens).

N'oubliez pas qu'un testament ne tient compte que des actifs qui n'ont pas été distribués par d'autres moyens. Un testament vous permet de nommer un exécuteur testamentaire qui s'occupera de vos actifs après votre mort et de donner des directives à votre exécuteur testamentaire sur la façon de les distribuer.



Avant de faire appel aux services de spécialistes en plans de succession ou d'avocats, il y a un certain nombre de choses que vous pouvez faire pour mieux vous préparer :

- **Préparez une liste de vos actifs et de vos passifs.**
Pour chaque actif familial, vous devriez enregistrer qui le possède et de quelle façon. De plus, faites une liste des actifs ou des polices d'assurance pour lesquelles vous avez déjà choisi des bénéficiaires. Votre avocat devra savoir si vous avez nommé le membre de votre famille ayant un handicap comme bénéficiaire d'actifs (comme un REER ou une police d'assurance).
- **Dans la mesure du possible, désignez vos exécuteurs testamentaires et vos fiduciaires.**
Vous souhaitez peut-être obtenir d'autres conseils sur la meilleure façon de choisir des gens pour ces rôles et s'il est logique d'avoir recours à des institutions financières, à des membres de la famille ou à des amis, ou à une combinaison de ces possibilités.
- **Indiquez comment vous aimeriez distribuer les actifs de votre succession.**
Les enjeux peuvent être importants et nécessiter de l'aide professionnelle pour régler les détails. Il se peut que vous vouliez donner à des gens (ou à œuvres de bienfaisance) des montants précis d'argent ou d'autres propriétés que vous possédez ou décidez qui devrait obtenir une partie de votre succession.

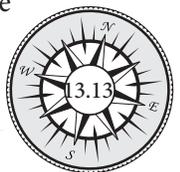
Création d'une fiducie financière

Une fiducie est une entente juridique par laquelle une personne donne des actifs (qu'elle possède) à un fiduciaire afin qu'il les gère et qu'il les utilise au profit d'une autre personne ou d'un groupe (appelé «bénéficiaire»). Les fiduciaires ont des responsabilités légales absolues pour ce qui est de tenir et d'administrer les actifs de la fiducie, de respecter ses modalités et d'agir dans le meilleur intérêt du ou des bénéficiaires. Les fiduciaires ne peuvent se servir des actifs de la fiducie à leurs propres fins et doivent maintenir ceux-ci séparés de leurs propres actifs.

Un certain nombre de décisions importantes s'impose au moment de créer une fiducie dans le cadre de votre plan successoral.

- **Quand établir une fiducie?**
Il existe deux types fondamentaux de fiducie qui diffèrent quant au moment de les mettre sur pied. **Une fiducie entre vifs** est établie de votre vivant. Pour entrer en vigueur, ce type de fiducie exige la production d'un document juridique et le transfert des actifs aux fiduciaires. Son avantage, c'est de permettre la mise de côté d'actifs pour un bénéficiaire à un moment plus précoce. Il permettra par ailleurs aux familles de surveiller l'administration de la fiducie ou même d'en être fiduciaires. Il y a des aspects fiscaux à prendre en compte au moment de mettre sur pied une fiducie entre vifs. Le revenu gagné dans le cadre de ces fiducies est imposé au taux d'imposition fédéral le plus élevé. Il pourrait y avoir moyen de

Choisir un ou plusieurs fiduciaires est une décision très importante en matière de planification successorale. Votre fiduciaire décidera quand et comment utiliser l'argent ou les autres biens que vous avez mis en fiducie au bénéfice du membre de votre famille.



limiter le montant d'impôt à payer. Lorsque vous mettez sur pied ce type de fiducie, assurez-vous d'obtenir de bons conseils d'un spécialiste en questions fiscales (par exemple, un comptable ou un avocat spécialisé en droit fiscal).

Le second type principal de fiducie est appelé **fiducie testamentaire**. Il s'agit d'une fiducie que vous établissez par votre testament et qui n'entre en vigueur qu'après votre mort. Ainsi, vous pouvez changer ces modalités pendant que vous êtes encore vivant. Ce type de fiducie vous permet aussi de continuer d'utiliser vos actifs de votre vivant. Les fiducies testamentaires sont imposées de la même façon que les particuliers. Cela signifie que les taux d'imposition dépendront du montant de revenu de placement qu'une fiducie gagne chaque année. Pour la plupart des fiducies de taille modeste, le taux d'imposition le plus bas sera utilisé.

À compter de 2016, de nouvelles règles fiscales entreront en vigueur. La plupart des fiducies testamentaires seront imposées de la même façon qu'une fiducie entre vifs (au taux d'imposition le plus élevé). Toutefois, le taux progressif actuel (qui dépend du revenu gagné) continuera de s'appliquer aux fiducies si le bénéficiaire est admissible au crédit d'impôt pour personnes ayant un handicap.

- **Qui seront les fiduciaires?**

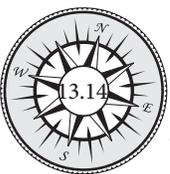
Choisir un ou plusieurs fiduciaires est une décision très importante en matière de planification successorale. Votre fiduciaire décidera quand et comment utiliser l'argent ou les autres biens que vous avez mis en fiducie au bénéfice du membre de votre famille. Il existe diverses options pour ce qui est de choisir des fiduciaires. Vous pouvez vous fier aux autres membres de votre famille ou à des amis, ou encore, nommer une institution financière pour jouer ce rôle. Vous pouvez avoir un ou plusieurs fiduciaires. Quand vous avez deux fiduciaires ou plus (appelés cofiduciaires), ils doivent normalement décider collectivement de la bonne façon d'administrer la fiducie. Vous pouvez aussi nommer des fiduciaires substituts pour remplacer le fiduciaire qui ne veut pas ou ne peut pas continuer.

Voici des points importants à considérer dans le choix d'un fiduciaire :

- ▶ Sa volonté et son désir d'assumer la responsabilité;
- ▶ Sa relation avec le membre de votre famille qui a un handicap.
Normalement, le fiduciaire devrait être quelqu'un que vous connaissez et qui se soucie du membre de la famille;
- ▶ Son aptitude à gérer et à investir les actifs;
- ▶ Sa connaissance et sa compréhension des règles concernant les prestations et les services du gouvernement (en particulier si la fiducie vise à augmenter ces aides publiques);
- ▶ Son âge par rapport à l'âge du membre de votre famille ayant un handicap.

- **Quels actifs seront mis en fiducie?**

Là encore, il existe diverses options à examiner pour établir une fiducie. Une fiducie peut recevoir une somme d'argent précise, une part de votre succession, les recettes d'une police d'assurance-vie ou des biens réels comme une maison. Une fiducie entre vifs sera habituellement mise sur pied avec une somme d'argent précise ou un actif déterminé.



Les fiducies testamentaires peuvent être mises sur pied pour recevoir une part de la succession ou du produit d'une police d'assurance-vie.

- **Quel genre de fiducie sera créé?**

Cette question exige un examen consciencieux si vous planifiez pour un membre de la famille ayant un handicap. Assurez-vous d'obtenir de bons conseils juridiques avant de décider de la façon de mettre sur pied une fiducie financière. Il y a des règlements provinciaux que vous pourriez avoir à consulter (par exemple, le gouvernement provincial permet maintenant aux personnes ayant un handicap qui reçoivent des prestations de soutien du revenu en vertu du Programme de prestations prolongées d'avoir jusqu'à 200 000 \$ dans une fiducie financière, en plus de certains revenus mensuels (jusqu'à 800 \$ par mois) d'une fiducie, sans modifier leur chèque mensuel).

En règle générale, il y a trois sortes d'options de fiducie à considérer :

- ▶ **Une fiducie de revenu**

Ce type de fiducie est conçu pour verser au bénéficiaire un revenu régulier d'une fiducie. Il peut être une façon utile d'augmenter le revenu d'un membre de la famille ayant un handicap. En fonction de la somme payée chaque mois (ou autrement), une fiducie de revenu peut influencer sur le montant qu'une personne reçoit des programmes du gouvernement accordant des prestations de soutien du revenu et des services aux personnes ayant un handicap.

- ▶ **Une fiducie de soutien**

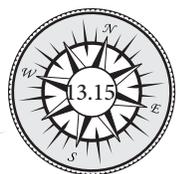
Dans ce type de fiducie, les fiduciaires reçoivent comme mandat précis d'utiliser la fiducie pour subvenir aux besoins du bénéficiaire. Les fiduciaires peuvent jouir d'un certain pouvoir discrétionnaire sur le mode de soutien, ainsi que sur le montant et la fréquence des versements qui peuvent ou non être mensuels.

- ▶ **Une fiducie discrétionnaire absolue**

Une fiducie discrétionnaire absolue (parfois appelée fiducie « Henson ») accorde aux fiduciaires le plein pouvoir de décider de quand, comment et pourquoi utiliser la fiducie pour un bénéficiaire. En vertu de ce type de fiducie, les fiduciaires n'ont pas d'obligations précises et ne peuvent être tenus de payer le revenu ou le capital au bénéficiaire. L'inconvénient potentiel de ce type de fiducie, c'est que les fiduciaires peuvent, à leur gré, décider de ne pas utiliser la fiducie pour le bénéficiaire ayant un handicap.

- **Qui recevra les actifs de la fiducie après la mort du bénéficiaire?**

Au cas où il resterait des actifs dans la fiducie à la mort du bénéficiaire, votre plan successoral doit indiquer qui les recevra. Normalement, la fiducie prendra fin à ce moment et les actifs seront distribués selon vos vœux.



Le saviez-vous?

Les règles actuelles au Nouveau-Brunswick permettent à une personne ayant un handicap (qui est certifiée sourde, aveugle ou « invalide » par le gouvernement provincial) d'avoir des actifs dans un REEI et une fiducie financière jusqu'à concurrence de 200 000 \$ sans qu'il y ait d'incidence sur les prestations de soutien du revenu. De plus, les règles permettent à la personne de recevoir jusqu'à concurrence de 800 \$ par mois d'un REEI et/ou d'un fonds de fiducie sans qu'il n'y ait d'incidence sur le chèque mensuel de la province. D'autres paiements d'un REEI et/ou d'une fiducie peuvent aussi être reçus s'ils sont d'abord approuvés par le gouvernement du Nouveau-Brunswick.

Comment ces dispositions aident-elles les personnes ayant un handicap

Si, en 2014 une personne ayant un handicap a eu un revenu mensuel de 800 \$ d'une fiducie et/ou d'un REEI et qu'il a reçu le montant maximal dans le cadre du Programme de prestations prolongées (Comprenant le supplément pour invalidité), elle aura le revenu mensuel suivant :

763 \$ – Revenu de prestations prolongées
800 \$ – Revenu d'une fiducie et/ou d'un REEI
1563 \$ – Revenu mensuel global

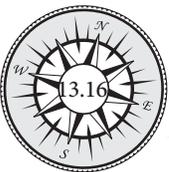
Selon ce scénario, une personne aurait un revenu annuel de 18 756 \$.

De plus, en vertu des règles actuelles, une personne qui reçoit des prestations prolongées peut aussi gagner 500 \$ par mois d'un emploi sans qu'il n'y ait d'incidence sur ses prestations du gouvernement (En plus de conserver 30 % du revenu dépassant 500 \$ (par mois).

. Ajouté au revenu qu'elle pourrait avoir d'une fiducie et/ou d'un REEI et des prestations du gouvernement, cela signifierait :

763 \$ – Revenu des prestations prolongées
800 \$ – Revenu d'une fiducie et/ou d'un REEI
500 \$ – Revenu d'emploi
2063 \$ – Revenu mensuel global

Selon ce scénario, une personne aurait un revenu annuel de 24 756 \$.



Feuille de travail 10

Planification successorale pour un enfant ayant un handicap

1. Si vous deviez mourrir aujourd'hui, quelle serait la valeur de votre succession (y compris tous les actifs et l'assurance-vie moins vos dettes à rembourser)?

2. Mettrez-vous une partie de vos plans successoraux à exécution avant votre décès? Si oui, que ferez-vous? _____

Oui Non

3. Avez-vous établi ou établirez-vous un Régime enregistré d'épargne-invalidité pour votre enfant? Si oui, quelle sera selon vous la valeur de ce régime quand votre enfant commencera à recevoir des paiements réguliers de celui-ci?

Oui Non

4. Savez-vous combien de vos actifs seront légués en dehors de votre testament à votre décès?

Oui Non

- a. Avez-vous désigné un bénéficiaire auprès des institutions financières pour votre REEI, votre FERR, votre CELI, votre régime de pension ou vos polices d'assurance?

Oui Non

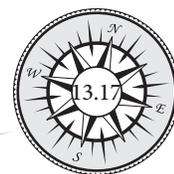
(Si oui, ces actifs seront légués en dehors de votre testament).

- b. Possédez-vous des actifs en commun avec une autre personne (par exemple, une propriété ou des comptes bancaires)?

Oui Non

(Si oui, ces actifs seront légués en dehors de votre testament si vous décédez le premier).

5. Qui voulez-vous comme exécuteur de votre succession à votre décès?



6. Quels actifs souhaitez-vous laisser à votre enfant ayant un handicap (des actifs précis, une partie de votre succession, etc.)?

7. Créez-vous une fiducie pour votre enfant ayant un handicap?
Si oui, répondez aux questions suivantes :

Oui Non

a. Quand la fiducie sera-t-elle créée (de votre vivant ou après votre décès)?

b. Qui seront les fiduciaires de la fiducie?

c. Qu'avez-vous l'intention de mettre en fiducie pour votre enfant?

d. Quel genre de fiducie utiliserez-vous (vous aurez peut-être besoin de conseils juridiques pour prendre une décision)?

e. La fiducie aura-t-elle pour objet de compléter les prestations de revenu du gouvernement que votre enfant reçoit dans le moment ou pourrait recevoir dans le futur?

Oui Non

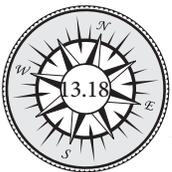
f. S'il reste des actifs dans la fiducie au décès de votre enfant, voulez-vous que la fiducie paie les frais de funérailles et d'enterrement de votre enfant?

Oui Non

g. S'il reste des actifs dans la fiducie au décès de votre enfant, qui voulez-vous qui reçoive les actifs restants?

8. Voulez-vous utiliser vos actifs pour fournir un domicile à votre enfant ayant un handicap? Si oui, qui possédera la maison et comment sera-t-elle gérée?

Oui Non



Ressources supplémentaires

Disponible à Inclusion NB (gratuit pour les familles)

Planification successorale pour les familles dont un membre a un handicap: Brochure d'information pour les familles

Planification successorale pour les familles dont un membre a un handicap: Brochure d'information à l'intention des professionnels de la planification

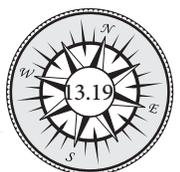
Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) : L'information pour familles (2014).

Autres ressources

Renseignements relatifs aux frais médicaux et aux personnes handicapées,

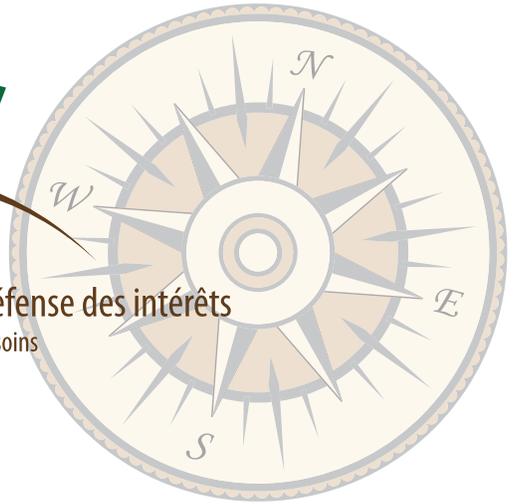
Agence du revenu du Canada.

Accessible en ligne à www.cra.gc.ca.



Entreprendre le VOYAGE

Guide d'information et de défense des intérêts
pour les familles qui subviennent aux besoins
d'un enfant ayant un handicap



CHAPITRE 14

La prise de décision et votre enfant

*« L'un des plus beaux cadeaux
que vous puissiez faire à votre enfant,
c'est de l'encourager à être aussi
autonome que possible. »*



InclusionNB

2010

Révisée 2015

CHAPITRE 14

La prise de décision et votre enfant



But du chapitre :

- ◆ Se renseigner sur les façons d'aider votre enfant à prendre des décisions.



Ce que vous trouverez dans le chapitre :

- ◆ De l'information sur :
 - Encouragement de votre enfant à prendre des décisions;
 - Les droits relatifs à la prise de décision et « l'aide à la prise de décision »;
 - Désignation de tuteurs pour vos enfants mineurs;
 - La prise de décision au nom de quelqu'un d'autre pour les adultes;
- ◆ Une liste de ressources additionnelles.



Notre voyage jusqu'à maintenant :

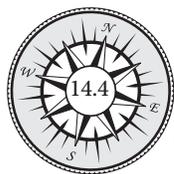
- ◆ Les parents ont dit qu'ils sont parfois les principaux obstacles à l'apprentissage de la prise de décision de leurs enfants. Il est parfois plus facile et plus rapide de prendre des décisions pour votre enfant;
- ◆ Les parents ont aussi indiqué qu'ils sont très anxieux à l'idée que leurs enfants pourraient prendre les mauvaises décisions;
- ◆ De plus en plus, toutefois, les parents d'enfants ayant un handicap apprennent qu'il est important que leurs enfants apprennent à prendre leurs propres décisions. Ils savent que c'est un processus qui dure toute la vie et qu'il importe de commencer dès que possible.



Introduction

Faire des choix et prendre des décisions par soi-même est une partie importante de qui on est. Apprendre à prendre les bonnes décisions exige souvent beaucoup d'entraînement pendant l'enfance, à l'adolescence et même au cours de la vie adulte. Nous sommes tous capables de faire des choix qui ne sont pas bons pour nous. Bien souvent, nous tirons de bonnes leçons de nos mauvais choix. Il importe de développer l'aptitude à prendre de bonnes décisions pour un certain nombre de raisons :

- Pour prendre sa vie en main;
- Pour apprendre qu'on est responsable de soi-même et qu'on a souvent des responsabilités envers les autres;
- Pour apprendre à s'affirmer et, par conséquent, être moins vulnérable à l'exploitation;
- Pour établir des relations positives et saines avec les autres.



Encourager votre enfant à prendre des décisions

L'une des meilleures choses que vous puissiez faire pour votre enfant est de l'encourager à prendre des décisions. Souvent, les parents d'un enfant ayant un handicap sont tentés de prendre des décisions pour celui-ci. Encourager votre enfant à prendre des décisions (et à développer des aptitudes à prendre des décisions) signifiera qu'il aura de meilleures possibilités en vieillissant. En vous penchant sur l'aptitude ou l'aptitude potentielle de votre enfant à prendre des décisions, souvenez-vous de ce qui suit :

Souvent, les parents d'un enfant ayant un handicap sont tentés de prendre des décisions pour celui-ci. Encourager votre enfant à prendre des décisions (et à développer des aptitudes à prendre des décisions) signifiera qu'il aura de meilleures possibilités en vieillissant.

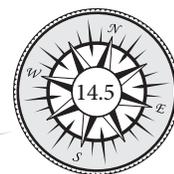
- **Il se peut que votre enfant soit en mesure de prendre plus de décisions que vous le pensez.**
Demandez-vous comment vous encouragerez votre enfant à prendre ses propres décisions maintenant et à l'avenir. La plupart des gens surmontent leurs obstacles à la prise de décision en commençant par prendre de petites décisions;
- **Les personnes ayant un handicap communiquent parfois par des moyens différents (par exemple, le langage gestuel, d'autres gestes, des tableaux de pictogrammes, etc.).**
Les décisions sont souvent exprimées par des moyens que les gens peuvent ne pas comprendre. Mettez-vous à l'écoute des choix de votre enfant et aidez les autres à comprendre la façon qu'il communique. La façon par laquelle vous communiquez avec votre enfant sera une leçon importante pour les autres;
- **Prendre des décisions suppose parfois prendre des risques.**
Permettez à votre enfant de prendre des décisions même si cela représente un certain risque;
- **Nous sommes tous portés à demander l'aide et les opinions des autres pour prendre des décisions.**
Votre enfant peut aussi profiter de l'aide et du soutien d'autres personnes de la même façon;
- **Ne vous attendez pas à la perfection de la part de votre enfant quand il prend des décisions ou fait des choix.**
Nous commettons tous des erreurs de temps à autre. Souvenez-vous que toutes les décisions ou tous les choix ont des conséquences, certaines bonnes, d'autres mauvaises. Toute personne, avec ou sans handicap, doit apprendre cela.

Il y a certaines activités et actions que vous pouvez réaliser pour aider votre enfant à développer l'aptitude à prendre des décisions et faire des choix par lui-même.

Choisir l'activité

L'activité qui suit est tiré de la publication de l'Inclusion NB intitulée Amitiés, sentiments et avenir : mes relations vis-à-vis moi-même et les autres. Le livre renferme un module conçu pour aider les personnes ayant un handicap à prendre des décisions.

Cette activité s'adresse plus spécifiquement à de jeunes élèves. Elle pourrait toutefois convenir à d'autres. Le but de cette activité est de sensibiliser votre enfant au fait qu'on décide à propos d'une foule de choses différentes. Elle vise aussi à faire réfléchir à toutes les circonstances et à tous les détails de la prise de décisions.

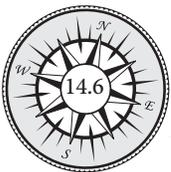


- Présentez cette activité comme étant un exercice pour « choisir un jeu ». Puis proposez à votre enfant deux objets ou deux activités entre lesquels il doit choisir. Pour les enfants qui ne parlent pas, il faudra aménager l'activité de manière à ce qu'ils puissent indiquer leur choix avec leur doigt ou par un moyen de communication avec lequel ils sont familiers (*par exemple, un tableau de pictogrammes*). N'oubliez pas que certaines personnes ont besoin de plus de temps pour décider.
- Organisez l'activité de façon à proposer plusieurs choix d'objets et d'activités à votre enfant. Vous pouvez l'adapter pour qu'elle convienne mieux à l'âge de votre enfant. Voici quelques choix à présenter :
 - ▶ Choisir entre une pomme et une orange pour une collation,
 - ▶ Choisir entre une pomme et une tablette de chocolat pour une collation,
 - ▶ Choisir entre deux films à regarder,
 - ▶ Choisir de porter une chemise rouge ou une chemise bleue,
 - ▶ Choisir d'aller au parc, au terrain de jeux ou au musée.
- L'exercice terminé, demandez à votre enfant de vous faire part de ses décisions. Ont-elles été faciles à prendre? Certaines ont-elles été plus difficiles à prendre? Qu'est-ce qui a motivé son choix selon lui?
- Cette activité peut être modifiée pour intégrer des jeux de rôles où l'on simulera des situations qui exigent un « oui » ou « non » pour toute réponse. Par exemple, on peut demander à notre enfant de décider d'accepter ou de refuser une invitation d'aller se baigner avec un ami ou une amie. Par cette activité, notre enfant aura l'occasion de s'exercer à dire oui ou non dans le respect des sentiments des autres.
- Les familles peuvent donner l'occasion aux enfants de faire des choix à la maison ou ailleurs. Par exemple, quand une personne demande à boire, on peut lui offrir de choisir entre de l'eau, du jus ou du lait.

Autres activités favorisant la prise de décision

En plus des activités susmentionnées, en voici quelques autres à considérer :

- Utilisez des images laminées représentant diverses situations exigeant que votre enfant prenne des décisions. Par exemple, un certain nombre d'images peuvent être utilisées pour aider votre enfant à décider ce dont il a besoin pour sortir. Parmi ces images pourraient se trouver celles d'un manteau, de chaussures, d'un sac à dos, d'un chapeau, de mitaines ou de gants, etc. Selon le temps de l'année ou l'endroit où va l'enfant, le choix de l'activité lui permettra de prendre des décisions dans diverses situations. Il pourrait être utile de mettre du Velcro à l'arrière des images et de les placer sur un mini tableau afin qu'elles soient toujours au même endroit et qu'elles soient faciles à retracer;
- Une variante de l'activité décrite ci-dessus consiste à se servir d'images d'aliments munies d'aimants pour pouvoir les fixer à un réfrigérateur. Votre enfant peut choisir parmi différentes images et vous dire ce qu'il a choisi de manger ou de boire;



- Pour encourager la prise de décision concernant l'argent, donnez à votre enfant une allocation afin qu'il puisse choisir la façon de la dépenser. Vous pouvez aussi ouvrir un compte bancaire conjoint permettant à votre enfant d'avoir son mot à dire quant aux montants déposés et retirés et aux motifs;
- Beaucoup de personnes ayant un handicap intellectuel ont de la difficulté à apprendre les concepts relatifs à l'argent (et ont par conséquent de la difficulté à prendre des décisions relativement aux dépenses). Si votre enfant a ce genre de difficulté, explorez la possibilité d'utiliser un programme intitulé « paiement prudent » qui aide aux personnes à apprendre à compter de l'argent. Il s'agit pour la personne d'apprendre à compter jusqu'à dix. Vous trouverez de l'information sur le paiement prudent dans la section sur le soutien des familles du site Web de l'Inclusion NB.

Fournir à votre enfant des possibilités de s'exercer à prendre des décisions

Encourager le perfectionnement des aptitudes à prendre des décisions suppose par ailleurs que votre enfant devra s'exercer à parler franchement par lui-même. Il s'agira bien entendu d'une entreprise fort difficile si votre enfant ne communique pas avec des mots. La capacité de votre enfant à parler par lui-même sera particulièrement importante au cours des périodes que votre enfant et vous procédez à la planification de l'avenir et à l'établissement des objectifs.

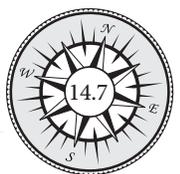
Dans la mesure du possible, votre enfant devrait être présent et participer aux réunions et discussions qui comportent des prises de décision ou des plans relatifs à son avenir. De plus, essayez de mettre à profit des occasions d'encourager votre enfant à parler franchement pour lui-même. Il peut exister bien des occasions de favoriser la réalisation de cet objectif (par exemple, en magasinant, s'inscrire ou participer à des activités communautaires, à des rassemblements sociaux et ainsi de suite).

Dans la mesure du possible, votre enfant devrait être présent et participer aux réunions et discussions qui comportent des prises de décision ou des plans relatifs à son avenir.

Utiliser la ressource en ligne sur la défense des intérêts avec votre enfant

Inclusion NB a mis au point une ressource en ligne sur la défense des intérêts (appelé *Lien d'avenir*), qui est conçue pour les personnes ayant un handicap qui veulent en savoir plus sur la prise de décision et la défense de leurs choix. Il s'agit d'un programme en version audio et en version imprimée qui examine un certain nombre d'aspects relatifs à la prise de décision et à la défense des intérêts, notamment :

- Qu'est-ce que la défense des intérêts et en quoi est-ce important?
- Que signifie prendre des décisions par soi-même?
- Les divers types de décision que nous prenons.
- Quels droits avons-nous (particulièrement comme adultes)?
- Les façons que les personnes peuvent parler pour elles-mêmes.



Le programme est conçu pour que les personnes ayant un handicap s'en servent par elles-mêmes ou avec de l'aide, au besoin. Il amène les personnes à réfléchir aux différents aspects de la prise de décision et de la compréhension de leurs droits. Nous encourageons les familles à faire appel à ce programme avec leur propre enfant ou à demander à quelqu'un d'autre (comme un conseiller en emploi ou quelqu'un de l'école de votre enfant) pour aider votre enfant dans l'utilisation du programme.

Vous trouverez le programme sur le site Web de l'Inclusion NB, à www.inclusionnb.ca. Servez-vous simplement du lien rapide « Lien d'avenir » du côté droit de la page d'accueil et allez au Module 4 : *Défendre les intérêts de votre enfant ayant un handicap* (version courte).

Le droit de prendre des décisions et le soutien à la prise de décision

Lorsque nous devenons adulte (au Nouveau-Brunswick, on est considéré adulte du point de vue juridique en atteignant l'âge de 19 ans), la loi reconnaît que nous avons le droit de prendre nos propres décisions, sans égard de qui nous sommes. C'est là une partie importante de législation, car on reconnaît qu'en devenant adulte, nous acquérons des droits (et des responsabilités) qui sont valorisés dans notre société. La loi présume que nous sommes tous « compétents » pour ce qui est de faire nos propres choix. Ce droit de choisir nous permet de prendre notre vie en main et de décider de ce qui est mieux pour nous.

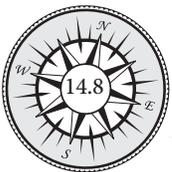
Ce droit de prendre des décisions peut être entravé de diverses façons. Les personnes qui contreviennent à la loi et aboutissent en prison perdent ce droit, surtout celui de décider où ils vont vivre. Nos droits peuvent par ailleurs être cédés à une autre personne de façon volontaire (par exemple, au moyen d'une procuration). Ou bien, ils peuvent nous être retirés par la désignation d'un tuteur légal par un tribunal (la question est abordée plus loin).

Il y a quelque chose d'important que les parents d'enfants ayant un handicap doivent comprendre. Quand les enfants sont mineurs (âgés de moins de 19 ans), vous avez le droit de prendre des décisions pour eux selon ce que vous estimez être de leur meilleur intérêt. Vos droits peuvent être contestés si l'on estime que vos décisions exposent vos enfants à un risque de préjudice (c'est là le rôle du système de protection de l'enfance). Lorsque votre enfant atteint l'âge de 19 ans, toutefois, vous perdez le droit reconnu par la loi de prendre des décisions pour lui, car il est présumé apte à prendre ses propres décisions.

Lorsque votre enfant ayant un handicap atteint l'âge de 19 ans, il peut ne pas y avoir de grands retentissements ou changements dans la façon de prendre des décisions dans la famille. Vous participerez probablement encore beaucoup aux prises de décision de votre enfant. Ou, vous prendrez peut-être encore des décisions en son nom selon ce que vous pensez qui est mieux.

Soutien à la prise de décision

Le soutien à la prise de décision est un concept juridique assez nouveau fondé sur le droit des gens à prendre leurs propres décisions en devenant adultes. Le concept a pris forme en vue de reconnaître les droits des personnes ayant un handicap de prendre leurs propres décisions et de faire leurs propres choix. Il fournit une solution de remplacement aux lois existantes qui retirent le droit aux gens parce qu'ils ne sont pas considérés « capables ».



Le soutien à la prise de décision est maintenant reconnu dans la loi à l'échelle internationale. La nouvelle *Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies* prévoit que les États doivent prendre « des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique » (article 12). Par « capacité juridique », on entend le droit d'une personne à prendre des décisions.

Certaines provinces canadiennes (mais pas encore le Nouveau-Brunswick) ont par ailleurs adopté des lois qui reconnaissent le soutien à la prise de décision comme un bon moyen d'aider les personnes à prendre des décisions quand elles ont de la difficulté à le faire d'elles-mêmes.

Bien que les lois touchant le soutien à la prise de décision soient toujours en cours d'élaboration, les familles peuvent faire beaucoup pour soutenir leurs enfants dans la prise de décision. Les suggestions qui suivent sont adaptées d'après une nouvelle ébauche de ressource de l'Association canadienne pour l'intégration communautaire intitulée *Decision Making and Intellectual Disability: Supporting People to Make their Own Decisions*.

La nouvelle Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies prévoit que les États doivent prendre « des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique » (article 12). Par « capacité juridique », on entend le droit d'une personne à prendre des décisions.

Soutien à la prise de décision : suggestions aux familles

- **Expliquez quelle décision doit être prise.**

Si votre enfant n'est pas habitué à prendre des décisions, il pourrait profiter de ce que vous lui expliquiez quelle décision doit être prise et en quoi c'est important. Selon la décision, il pourrait aussi être utile d'expliquer comment celle-ci influera sur son avenir.

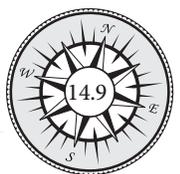
- **Obtenez et fournissez de l'information utile sur la décision.**

Sans expérience ou connaissance préalable, votre enfant pourrait avoir besoin d'information additionnelle pour prendre une décision.

- **Donnez l'information dans un langage simple.**

Le langage peut parfois exclure les gens de la participation aux décisions qui influenceront sur eux. En adoptant un langage simple, vous pouvez aider votre enfant à mieux comprendre l'enjeu ou le sujet. Vous pouvez employer un langage simple de la façon suivante :

- ▶ Utilisez de petits mots faciles à comprendre;
- ▶ Fractionnez les idées pour éviter de présenter trop de choses à la fois;
- ▶ Employez des phrases courtes;
- ▶ Évitez le jargon ou le langage médical ou juridique;
- ▶ Utilisez le langage direct qui décrit les choses clairement.



- **Permettez à votre enfant de poser des questions et prenez le temps d'écouter ses préoccupations.**

Écouter peut aussi vouloir dire observer et interpréter des choses comme le « langage corporel » ou les réactions de votre enfant.

- **Donnez du temps pour prendre les décisions.**

Il ne serait peut-être pas utile de toujours s'attendre à ce qu'une décision soit prise immédiatement. Votre enfant aura peut-être besoin de temps pour réfléchir à ce sur quoi on lui demande de prendre une décision. Demandez-vous si la décision doit être prise immédiatement ou si elle peut attendre un moment.

- **Discutez du pour et du contre des décisions à prendre.**

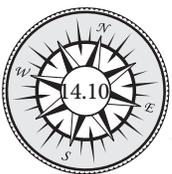
L'un des aspects les plus difficiles de la prise de décision est de comprendre les conséquences des choix que nous faisons. Aidez votre enfant dans la mesure du possible à comprendre les conséquences de différentes décisions afin qu'il comprenne mieux ce qui pourrait arriver.

- **Comprenez ce que votre enfant communique et aidez les autres à comprendre ce qu'il « dit ».**

Parfois, votre enfant peut avoir des difficultés à communiquer ou ne pas communiquer avec des mots. Comme parent, vous comprendrez probablement mieux la façon que votre enfant s'exprime. Cela sera important pour découvrir ses souhaits et ses décisions concernant un certain nombre de choses. Ce sera peut-être aussi essentiel pour interpréter ce qu'il communique et informer les autres de ses choix. Informez d'autres personnes du mode de communication de votre enfant; ceci aidera les autres à apprendre comment mieux écouter votre enfant et à respecter ses décisions.

Un autre aspect du soutien à la prise de décision, c'est de veiller à ce qu'il y ait des gens dans la vie de votre enfant qui s'engagent à lui assurer une bonne vie (incluant le droit de prendre des décisions et de faire des choix). Dans le chapitre 11, Relations saines et sexualité, nous avons passé en revue l'idée d'établir un «réseau de soutien» pour votre enfant. Un tel réseau pourrait être un moyen important de garantir la disponibilité de personnes disposées à accompagner votre enfant dans les décisions qui influent sur sa vie.

Un autre aspect du soutien à la prise de décision, c'est de veiller à ce qu'il y ait des gens dans la vie de votre enfant qui s'engagent à lui assurer une bonne vie (incluant le droit de prendre des décisions et de faire des choix).



Désignation de tuteurs pour votre enfant mineur

Si votre enfant a moins de 19 ans, vous avez le droit reconnu par la loi de prendre des décisions pour lui. Vous avez aussi le droit de désigner des tuteurs pour votre enfant au cas où il vous arrivait quelque chose. La Loi sur la tutelle des enfants permet aux parents de se servir de leur testament pour désigner un tuteur pour leurs enfants mineurs. Cela pourrait permettre à une autre personne d'être un tuteur, soit conjointement avec un parent survivant si vous deviez mourir, ou au décès du parent survivant.

Cette loi peut s'avérer un outil de planification important pour les familles. Elle vous donne le droit de décider qui prendra soin de votre enfant (et peut-être d'autres enfants mineurs) si vous et votre conjoint décédez avant qu'il atteigne l'âge de 19 ans. Si vous songez à un tuteur possible, il importe que vous ayez une conversation avec la personne pour vous assurer qu'elle est d'accord avec vos souhaits. Par la suite, vous devrez vous assurer que le bon libellé soit inscrit dans votre testament afin qu'il soit exécutoire à votre décès. Cette démarche devrait être entreprise en même temps que les autres plans relativement au legs de votre argent et de vos autres actifs au bénéfice de vos enfants (voir le chapitre 13 pour de plus amples renseignements sur la planification successorale).

Prise de décision au nom de quelqu'un d'autre pour les adultes

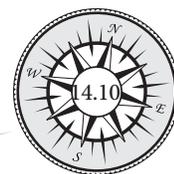
Il y a deux façons principales de désigner un décideur substitut pour un adulte :

- **Au moyen d'une procuration**

Il s'agit d'un document juridique qui permet à une personne de désigner quelqu'un d'autre pour prendre des décisions en son nom. Une procuration est habituellement faite par un avocat et peut influencer sur les décisions de nature financière et/ou les décisions concernant vos soins personnels (par exemple, les traitements médicaux). Pour qu'une procuration soit valide, une personne doit être en mesure de comprendre ce qu'elle signe et ce que cela signifie pour elle (que quelqu'un d'autre prendra des décisions et gèrera ses affaires). Si une personne n'est pas en mesure de comprendre ce que signifie la procuration, elle ne pourra pas légalement en faire une. De plus, une personne ne peut créer une procuration pour une autre personne. Une procuration prend fin soit au moment où la personne qui l'a fait la révoque ou qu'elle décède;

- **Par la désignation d'un décideur substitut par un tribunal**

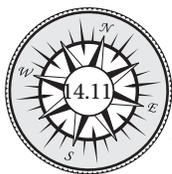
Cette démarche exige que l'on présente à un tribunal une demande formelle qui suppose habituellement la participation d'avocats. La loi concernant cette question au Nouveau-Brunswick s'appelle la Loi sur les personnes déficientes et exige qu'un juge décide que quelqu'un est «incapable» de prendre des décisions ou de gérer ses affaires financières ou personnelles, ou n'est pas en mesure de le faire. Elle exige par ailleurs des preuves médicales ou autres de professionnels qui peuvent parler des capacités de la personne de prendre des décisions. Si une cour ordonne la désignation d'un décideur substitut, elle retire en fait à la personne son droit de prendre des décisions par elle-même. Ce processus est habituellement très dispendieux et peut entraîner des coûts de plusieurs milliers de dollars en honoraires d'avocat et en frais judiciaires.



Solutions de rechange à la désignation d'un décideur substitut pour adulte

Il existe d'importantes solutions de rechange à considérer, qui permettent de ne pas faire déclarer une personne incapable et de ne pas lui retirer ses droits. Si vous envisagez de telles options pour votre enfant adulte, souvenez-vous de ce qui suit :

- Il existe des façons d'accompagner votre enfant dans la prise de décision (voir l'information ci-dessus concernant le soutien à la prise de décision). L'établissement d'un réseau de soutien pour votre enfant garantira la disponibilité de personnes pour aider votre enfant à prendre des décisions, même quand vous n'êtes pas alentour;
- Même si vous (ou quelqu'un de votre famille) doit prendre une décision pour votre enfant adulte, cela peut quand même se faire de façon informelle. Bien souvent, les médecins et les autres intervenants accepteront la décision d'un parent en raison de la relation qu'il a avec l'enfant;
- En cas d'urgence médicale, les professionnels de la santé n'ont pas besoin du consentement d'une personne pour appliquer un traitement médical;
- Si votre enfant a de la difficulté à gérer de l'argent (ou d'autres biens), vous pouvez établir une fiducie qui prévoit des fiduciaires pour prendre des décisions sur la gestion et l'utilisation de l'argent et des biens. Cela peut se faire de votre vivant ou par votre testament. Voir l'information sur la planification successorale au chapitre 13 pour plus de détails;
- Si votre enfant reçoit des prestations de soutien du revenu du gouvernement, le gouvernement provincial peut désigner quelqu'un d'autre pour agir comme fiduciaire pour ses prestations;
- Vous pouvez établir un compte bancaire conjoint avec votre enfant afin de l'aider à gérer l'argent et prendre des décisions sur la manière avisée de le dépenser.

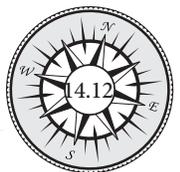


Ressources supplémentaires

Disponible à Inclusion NB

Amitié, Sentiments et Avenir: En rapport avec moi-même et les autres (2004). Voir Module 6 : Choisir pour moi-même et pour mon avenir.

Lien d'avenir : Module 4 – Défense des intérêts. Il s'agit d'un module en ligne conçu pour les personnes ayant un handicap. Il fait appel à des images et à une voix hors champ pour que les personnes puissent l'utiliser plus facilement. Il renferme de l'information sur la prise de décision. Pour y accéder, allez à www.inclusionnb.ca et cliquez sur le lien rapide « Lien d'avenir » du côté droit de la page d'accueil.



Entreprendre le VOYAGE

Guide d'information et de défense des intérêts
pour les familles qui subviennent aux besoins
d'un enfant ayant un handicap

CHAPITRE 15

Traiter avec le système médical

*« Comme parent d'un en
un handicap, vous constatez
que le système médical
peut être l'un des systèmes
les plus rudes pour ce
de la défense des intérêts
et qui crée le plus de con*



Navigating th
Saskatchewan Association for

CHAPITRE 15

Traiter avec le système médical



But du chapitre :

- ◆ Apprendre à être un bon défenseur des intérêts pour votre enfant lorsque vous traitez avec le système médical.



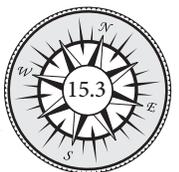
Ce que vous trouverez dans le chapitre :

- ◆ De l'information sur :
 - Des idées et des stratégies pour être un défenseur des intérêts efficace auprès du système médical;
 - Créer une bonne relation de travail avec le ou les médecins de votre enfant;
 - Aborder les problèmes et les préoccupations;
 - Les considérations financières;
- ◆ Une liste de ressources additionnelles.



Notre voyage jusqu'à maintenant :

- ◆ Par moment, les personnes ayant un handicap ont fait l'objet de discrimination dans le système médical. Celle-ci découle en partie du manque de connaissance des professionnels de la santé à l'égard des personnes ayant un handicap intellectuel et des lois relatives aux droits de la personne;
- ◆ Bien que les professionnels de la santé améliorent leur service aux personnes ayant un handicap, les familles doivent souvent faire preuve de vigilance dans la défense des intérêts de leurs enfants au sein du système médical.



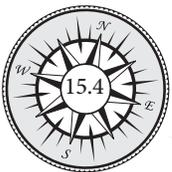


Introduction

Traiter avec le système médical peut être difficile pour les familles dont un enfant a un handicap. Cette réalité touche particulièrement les familles d'un enfant dont le handicap ou la condition comporte un ou plusieurs problèmes médicaux graves. Mais elle peut aussi toucher les personnes ayant un handicap qui sont en santé.

Le système médical du Nouveau-Brunswick comporte un grand nombre de personnes formidables qui font du bon travail et qui desservent bien les gens. Mais comme tous les systèmes, le système médical a ses difficultés. Parmi celles-ci figurent le financement limité, la pénurie de médecins, le manque d'accès dans les régions rurales, le manque d'expertise dans certains domaines médicaux, les listes d'attente pour les tests et les traitements. Certains des problèmes relatifs aux soins pédiatriques sont traités de façon plus qu'adéquate en ayant accès à des établissements de l'extérieur de la province, comme l'IWK Children's Hospital en Nouvelle-Écosse.

Il peut aussi y avoir des difficultés liées au manque de connaissance et de compréhension chez les professionnels de la santé à l'égard des personnes ayant un handicap. Bien des professionnels de la santé (y compris les médecins) ne sont pas adéquatement formés sur les questions touchant les personnes ayant un handicap et sur les droits de la personne. Dans le passé (et dans une certaine mesure, actuellement), cette situation a entraîné de la discrimination à l'égard des personnes ayant un handicap dans les domaines de soins médicaux et du traitement. Pour certaines familles, cela a signifié se faire dire que leurs préoccupations concernant la santé de leur enfant n'étaient pas fondées. Pour d'autres familles, cela a signifié que leur enfant s'est vu refuser un traitement médical de base en raison d'un handicap important (cette attitude est parfois fondée sur la croyance que les personnes qui ont des handicaps graves n'ont pas de qualité de vie, ce qui est un point de vue très dangereux et erroné).



Des idées et des stratégies pour être un défenseur des intérêts efficace auprès du système médical

Il existe un certain nombre de mesures à prendre pour devenir un défenseur efficace des intérêts de votre enfant lorsque vous traitez avec le système médical. Voici quelques idées :

Connaître les droits de votre enfant

En vertu des lois fédérales, tous les Canadiens ont le droit à des services de soins de santé universels. Chaque province a aussi l'obligation de fournir un accès égal aux soins publics de santé à tous les citoyens. De plus, la *Charte canadienne des droits et libertés* (partie intégrante de notre constitution) et la *Loi sur les droits de la personne* du Nouveau-Brunswick interdisent la discrimination fondée sur un handicap. Les gouvernements et les fournisseurs de soins de santé ont l'obligation de fournir des « accommodements raisonnables » aux personnes ayant un handicap, et ce, afin qu'elles puissent participer équitablement au système de soins de santé. Pour de plus amples renseignements sur les lois relatives aux droits de la personne, veuillez consulter l'information au chapitre 1.

Se renseigner sur le handicap de son enfant et ses problèmes médicaux

Vous pouvez recevoir beaucoup d'information des professionnels de la santé au sujet des problèmes médicaux de votre enfant. Il y a toutefois beaucoup d'autres sources d'information sur des diagnostics ou des problèmes médicaux précis, sur des médicaments ou encore d'autres traitements, que vous pourriez examiner. Le ou les médecins de votre enfant peuvent offrir de l'information ou vous pouvez la trouver sur Internet. Vous pouvez aussi l'obtenir d'organismes associés à un diagnostic en particulier, d'autres familles ou de livres publiés. Vous pourriez aussi communiquer l'information que vous trouvez au médecin de votre enfant ou à d'autres professionnels de la santé et demander comment elle peut s'appliquer à la situation de votre enfant.

Choisir un bon médecin

Compte tenu des problèmes actuels de pénuries de médecins (beaucoup de médecins déclarent qu'ils ne prennent pas de nouveaux patients), vous aurez peut-être l'impression de ne pas avoir beaucoup de choix pour ce qui est de trouver un médecin pour votre enfant. Dans certaines régions, le choix de spécialistes peut sembler encore plus restreint.

Même si le choix semble limité, trouver un bon médecin demeure un objectif très important pour vous et votre enfant. Les conseils suivants viennent de familles de la Saskatchewan :



L'outil le plus important de défense des intérêts est de connaître quelqu'un dans le système médical. Si vous avez un médecin dévoué qui est disposé à faire la recherche et s'assurer que votre enfant reçoive le meilleur traitement médical possible, vous aurez un grand pas de fait. Bien des parents ont exprimé leur gratitude d'avoir un médecin qui écoute leurs préoccupations et fait bouger les choses. Les médecins sont payés pour le temps qu'ils vous voient et doivent vous rendre des comptes. Trouvez un médecin qui respecte votre enfant. Il vous faut un médecin réellement convaincu que votre enfant n'est pas un « fardeau »... Par ailleurs, un bon médecin sera en mesure d'expliquer les choses dans des mots que vous comprenez et non pas en jargon technique.

Vous devrez trouver un médecin pour remplir des formulaires pour votre enfant, comme les formulaires d'impôt. Il est à noter que ce service n'est pas couvert par le régime d'assurance-maladie, ce qui signifie que vous pourriez avoir à payer au médecin un petit montant. Beaucoup de parents ont expliqué que leur médecin ne leur a jamais rien facturé, même s'il a rempli beaucoup de formulaires.

Comme les enfants ayant un handicap sont parfois aux prises avec des problèmes médicaux compliqués, il est souhaitable que le médecin régulier de votre enfant soit un pédiatre... Un omnipraticien qui est disposé à faire de la recherche et à défendre les intérêts de votre enfant peut être aussi efficace qu'un pédiatre. Toutefois, beaucoup d'omnipraticiens n'ont pas la base de connaissance voulue pour s'occuper des questions relatives au développement.

(tiré de : *Navigating the System: An Advocacy Handbook for Parents of Children with Intellectual Disabilities*, Saskatchewan Association for Community Living, 2004).

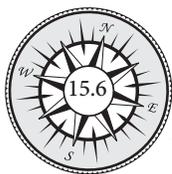
Vous pouvez vous renseigner au sujet du médecin qui s'occupe de votre enfant sur son niveau de connaissance en ce qui a trait au handicap particulier ou à la condition particulière de votre enfant. Si sa connaissance est limitée, vous pourriez avoir à chercher d'autres sources d'information ou vous informer de la possibilité d'obtenir un renvoi à un spécialiste.

Par delà la connaissance et l'expertise d'un médecin, vous voudrez un médecin qui soit abordable et qui a des interactions positives avec votre enfant. La façon qu'un professionnel de la santé traite votre enfant peut être une bonne indication de l'engagement de la personne envers votre enfant et de la valeur qu'elle attache aux personnes ayant un handicap.

Créer une relation positive avec le médecin de votre enfant

Il importe d'entretenir une relation positive avec le médecin de votre enfant. Une bonne relation se caractérise par les éléments suivants :

- Vous êtes à l'aise de poser des questions et de communiquer vos idées et vos impressions;
- Votre médecin et vous êtes tous les deux des personnes à l'écoute;
- Votre médecin prend le temps de se pencher sur vos préoccupations et de chercher des solutions;



- Vous montrez à votre médecin comment vous voulez que votre enfant soit traité;
- Vous communiquez de l'information sur les bonnes choses qui se passent dans la vie de votre enfant et le médecin s'intéresse à votre enfant comme personne;
- Vous exprimez votre gratitude à l'égard de votre médecin pour son aide et sa compréhension.

(Adapté de : *Building Early Intervention Partnerships with Your Child's Doctor: Tips from and for Parents*, État de Washington, Department of Social and Health Services)

Créer et maintenir un journal médical

Le fait d'avoir votre propre journal peut être un moyen inestimable de tenir un registre de l'information importante qui sera essentielle pour les soins de santé de votre enfant. Un journal médical peut renfermer un certain nombre de choses, dont :

- Un registre des visites et des rendez-vous chez le médecin et de ce qui a été discuté;
- Un registre des médicaments de votre enfant (y compris les doses) et des autres traitements et de la façon que votre enfant réagit aux traitements;
- De l'information sur les allergies aux aliments et aux médicaments;
- De l'information sur les symptômes de votre enfant et comment ces symptômes changent au fil du temps;
- Les coordonnées des médecins de votre enfant ou d'autres professionnels de la santé.

Se fier sur son instinct

Vous connaissez votre enfant mieux que quiconque. Cette connaissance vous donne l'aptitude de sentir que quelque chose ne va pas avec la santé de votre enfant. Elle vous donne aussi un rôle important dans les soins ou le traitement de votre enfant. N'hésitez pas à parler franchement quand vous avez des préoccupations ou quand vous avez de l'information que vous savez qu'il est important que les autres entendent.

Profiter le plus possible de ses rendez-vous chez le médecin

Parfois, il peut être difficile d'obtenir des rendez-vous chez les médecins (surtout chez les spécialistes). Voici quelques suggestions pour bien profiter du temps que vous pouvez passer auprès des médecins ou des professionnels de la santé :

- Essayez d'obtenir un rendez-vous au début de la journée ou de la soirée ou juste après le dîner si vous voulez réduire le temps d'attente. Cela pourrait être important pour votre enfant s'il a de la difficulté à « s'asseoir sans bouger »;
- Si vous avez des questions ou des préoccupations pouvant nécessiter plus de temps pour discuter, demander un plus long rendez-vous ou encore, obtenez deux rendez-vous en même temps;
- Préparez-vous d'avance. Dressez une liste de questions ou de préoccupations dont vous voulez parler ou d'information que vous voulez communiquer à votre médecin. Renseignez-vous si votre médecin accepterait que vous lui envoyiez d'avance une liste de



choses à discuter. Vous pourriez avoir à décider quels sujets sont les plus importants si vous pensez manquer de temps. Ou, vous pourriez dire au médecin ce dont vous voulez parler et décider ensemble ce qui sera abordé pendant le rendez-vous et ce qui devra être discuté ultérieurement;

- Dans la mesure du possible, prenez des notes. Il est parfois difficile de se souvenir après le rendez-vous de tout ce dont vous avez discuté. Il sera plus facile de prendre des notes si vous êtes accompagné d'une autre personne (peut-être votre conjoint) et que l'un des deux est chargé de prendre les notes;
- Si le médecin vous communique de l'information que vous trouvez difficile à comprendre, demandez-lui si vous pouvez l'appeler plus tard et lui poser des questions après le rendez-vous.

(Adapté de : *Building Early Intervention Partnerships with Your Child's Doctor: Tips from and for Parents*,
État de Washington, Department of Social and Health Services)

Demander une deuxième opinion et des renvois au besoin

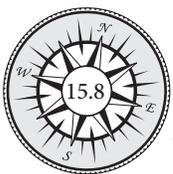
Obtenir une seconde opinion ou un renvoi à un spécialiste peut être important si vous entretenez de l'incertitude relativement au diagnostic ou à la recommandation du traitement de votre médecin. N'hésitez pas à demander l'opinion ou les conseils d'un autre médecin, car beaucoup de professionnels de la santé seront prêts à faire des renvois si vous estimez que c'est nécessaire.

Songer à un nutritionniste

Parfois, les problèmes médicaux et autres (y compris les comportements difficiles) peuvent être causés par des réactions aux aliments ou au fait de suivre une mauvaise diète. Parfois, les médecins voudront uniquement s'occuper des symptômes médicaux de l'enfant et appliqueront un traitement (habituellement des médicaments) visant à réduire ces symptômes. Des problèmes peuvent également survenir si une personne manque de vitamines et de minéraux importants – ce qui n'est pas rare pour des personnes ayant un handicap. Il pourrait être important (sinon essentiel) de découvrir s'il y a quelque chose dans les habitudes alimentaires de votre enfant ou les déficiences en vitamines/ minéraux qui cause des problèmes physiques et des réactions à votre enfant. Un nutritionniste pourrait avoir des connaissances particulières sur les changements à apporter à la diète de votre enfant pour améliorer sa situation. D'autres familles pourraient elles aussi avoir de l'information sur des choses qu'elles ont essayées et qui ont aidé leurs enfants.

Conseils pour protéger votre enfant pendant son séjour à l'hôpital

Être à l'hôpital peut être difficile pour n'importe qui, mais d'autres préoccupations peuvent s'ajouter quand un patient a un handicap. Les familles peuvent jouer un rôle important en veillant à ce que leur enfant reçoive les meilleurs soins de santé possibles à l'hôpital. Voici des conseils que d'autres familles ont offerts :



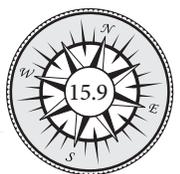
- Quand votre enfant doit aller à l'hôpital, amenez votre information médicale avec vous pour vous assurer que le personnel de l'hôpital ait la bonne information;
- Soyez disponible pour aider à interpréter les symptômes médicaux de votre enfant (surtout s'il ne communique pas bien par lui-même);
- Aidez le personnel de l'hôpital à savoir ou à comprendre comment reconnaître que votre enfant éprouve de la douleur;
- Afin de calmer l'anxiété de votre enfant, organisez une visite de l'hôpital avec votre enfant avant qu'il ne soit admis;
- Dans la mesure du possible, ayez un parent ou un autre défenseur des intérêts à l'hôpital pour soutenir votre enfant et traiter avec les médecins et les autres membres du personnel médical. Renseignez-vous si vous ou quelqu'un d'autre peut rester pendant la nuit (sur un lit pliant). Moins que votre enfant passera de temps seul à l'hôpital, plus il se sentira en sécurité;
- Si vous avez des préoccupations, parlez franchement aux médecins et au personnel médical. Au besoin, faites appel au défenseur des patients ou au travailleur social de l'hôpital pour vous aider à régler les problèmes pouvant survenir.

Considérations financières

Le traitement des problèmes médicaux de votre enfant peut être coûteux. Voici quelques suggestions pour aider les familles à gérer les aspects financiers du recours au système médical :

- Garder un registre de tous vos frais médicaux afin de les utiliser pour réduire le montant d'impôt sur le revenu que vous avez à payer. Cela comprend les dépenses de voyage si vous devez amener votre enfant en dehors de votre communauté pour voir des spécialistes ou pour d'autres raisons. Pour de plus amples renseignements, voir la section sur le Crédit d'impôt pour frais médicaux au chapitre 13;
- Si votre enfant a une carte d'assistance médicale, il pourrait être admissible à de l'aide financière pour voyager en dehors de la province pour un traitement médical. Pour de plus amples renseignements, voir la section sur les Services d'assistance santé au chapitre 9;
- Les familles peuvent aussi obtenir de l'aide financière pour couvrir le coût des cartes de stationnement pendant que leur enfant est à l'hôpital. Si cela pose problème, parlez avec la travailleuse sociale de l'hôpital pour vérifier si vous êtes admissible.

Les professionnels de la santé sont aussi très importants pour ce qui est d'aider les personnes ayant un handicap à devenir admissibles au crédit d'impôt pour personnes handicapées. Si votre enfant ne peut utiliser ce crédit (parce que son revenu est trop bas), il peut alors être transféré à un parent afin qu'il puisse réduire son impôt sur le revenu. Pour de plus amples renseignements, voir la section sur les crédits d'impôt et les déductions au chapitre 13.



Ressources supplémentaires

Building Early Intervention Partnerships with Your Child's Doctor: Tips from and for Parents, Washington Department of Social and Health Services.

Accessible en ligne à www.dshs.wa.gov/pdf/Publications/22-557.pdf.

Families Partnering with Providers: Tips to Help Families Build Effective Partnerships with their Child's Health Care Providers, Family Voices (2007).

Accessible en ligne à www.familyvoices.org/pub/general/PartneringWithProviders.pdf.

Family Voices: Keeping Families at the Center of Children's Health,

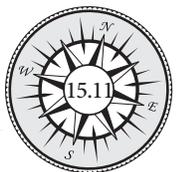
Site Web – www.familyvoices.org.

Nutritional Needs in Autism, diapositives d'une présentation par Dr. Joan Jory (2010).

Accessible à Inclusion NB.

Nutritional Needs in Down's Syndrome, diapositives d'une présentation par Dr. Joan Jory (2010). Ac-

cessible à Inclusion NB.



Mot de la fin

Un voyage qui en vaut la peine

Le présent guide a abordé de nombreux sujets importants qui font l'objet de préoccupations chez les familles qui élèvent des enfants ayant un handicap et qui subviennent à leurs besoins. Vous pourriez avoir à lire ce guide et vous y référez plusieurs fois pour pleinement digérer l'information présentée.

Nous avons intitulé le guide *Entreprendre le voyage* parce que nous croyons que soutenir un enfant ayant un handicap afin qu'il grandisse, apprenne et atteigne son plein potentiel est un voyage de toute une vie de découvertes pour les parents et leurs enfants. Sur la route, il y aura des réussites et des échecs, ainsi que des passages en eaux troubles. Certains enjeux pousseront les familles à devenir de vigoureux défenseurs des intérêts de leurs enfants. Il y aura beaucoup d'histoires à raconter au fur et à mesure que les enfants grandissent et se transforment.

Comme bien des familles le savent, le voyage n'est pas toujours facile, mais en ayant de l'information adéquate et actuelle, vous pourrez améliorer les chances de vos proches qui ont un handicap d'avoir une bonne vie. Nous encourageons les familles à transmettre l'information à d'autres personnes aux prises avec les mêmes enjeux. Nous vous encourageons par ailleurs à vérifier le site Web de l'Inclusion NB pour les mises à jour du guide afin de pouvoir rester informés des nouveaux développements quand ils surviennent. Enfin, nous espérons sincèrement que l'information offerte dans ce guide contribuera à rendre votre voyage plus facile.

