



SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE
DE LA **DÉFICIENCE**
INTELLECTUELLE

Mémoire déposé dans le cadre de la
**Consultation sur les services de
garde éducatifs à l'enfance**

Le 1^{er} juin 2021

À propos

La Société québécoise de la déficience intellectuelle rassemble, informe et outille tous ceux et toutes celles qui souhaitent faire du Québec une société plus inclusive, où chacun peut trouver sa place et s'épanouir. Plus de 90 organismes et associations, plus de 150 employeurs et des milliers de familles à travers la province font déjà partie du mouvement.

Appuyant ses actions sur les principes fondamentaux avancés dans la Déclaration universelle des droits de l'homme et dans les Chartes québécoise et canadienne, la Société québécoise de la déficience intellectuelle s'emploie à :

- Promouvoir les intérêts et défendre les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle et ceux de leur famille, soit en agissant de manière proactive, notamment par des revendications face aux différentes orientations politiques touchant les personnes et leur famille, soit en intervenant lors de situations de crise, de discrimination ou d'exploitation de ces personnes.
- Renseigner et sensibiliser les membres, les partenaires, les professionnels et les intervenants du milieu, de même que les décideurs et la population en général, sur les problématiques et les nouveaux développements en matière de déficience intellectuelle. Elle le fait par le biais de publications et de relations avec les médias ainsi que par l'organisation d'événements comme des journées thématiques, des conférences ou des campagnes de sensibilisation.
- Agir à titre de porte-parole des personnes, familles, associations et organismes qu'elle représente auprès des diverses instances politiques et publiques ou auprès des acteurs sociaux, notamment concernant les différents projets de loi et règlements en matière d'éducation, de travail, de santé, de services sociaux, de sécurité du revenu ou de tout programme touchant de près ou de loin l'inclusion sociale des personnes dont elle soutient la cause.
- Encourager et soutenir toute initiative privilégiant les services et le soutien aux familles naturelles ou facilitant l'autonomie des personnes ayant une déficience intellectuelle, et, par conséquent, qui favorise leur inclusion pleine et entière dans leur communauté respective.
- Favoriser le partage des expertises et la création de réseaux de solidarité.

Introduction

La Société québécoise de la déficience intellectuelle (ci-après la Société) se réjouit de l'initiative du gouvernement du Québec de tenir des consultations au sujet du réseau des services de garde éducatifs à l'enfance (ci-après SGEE). Cet exercice s'avère essentiel afin de proposer une vision qui soit en adéquation avec les besoins actuels et futurs des familles québécoises, y compris pour celles ayant des enfants à besoins particuliers.

Cela dit, la Société tient à préciser d'emblée qu'elle est extrêmement préoccupée de l'impact que pourraient avoir les décisions gouvernementales futures concernant l'inclusion et l'égalité des chances pour les enfants en situation de handicap dans les SGEE.

Les réflexions et propositions qui suivent mettent l'accent sur les réalités et les besoins propres aux enfants en situation de handicap, plus spécifiquement ceux ayant une déficience intellectuelle.

I. La création de groupes distincts pour les enfants à besoins particuliers : une piste à éviter !

Le document de consultation soulève comme piste de solutions la création de groupes distincts pour les enfants à besoins particuliers au sein même des SGEE. Or, **la Société s'oppose vivement à cette proposition, qui représenterait un recul immense pour l'inclusion sociale des enfants en situation de handicap.**

La ségrégation des enfants à besoins particuliers ne peut que venir perpétuer la marginalisation sociale des personnes en situation de handicap et aggraver les préjugés à leur égard. Elle marginalise l'enfant lui-même, mais également sa famille entière. Elle porte gravement atteinte aux droits des enfants concernés, dont les possibilités d'apprentissage sont mises à mal par l'isolement et le manque d'inclusion dans les groupes ordinaires. Celui-ci évoluera dans un groupe isolé, qui rendra difficile le transfert des compétences acquises dans un milieu ordinaire et qui ne le préparera pas adéquatement à son entrée scolaire.

Au contraire, l'intégration dans un milieu ordinaire lui évite de vivre dans un monde parallèle à celui des autres enfants. Elle le met en contact avec des modèles langagiers d'enfants de son âge et produit une stimulation par le

savoir d'autres enfants neurotypiques. Même s'il arrive que l'enfant ne puisse atteindre leur niveau, le contact avec eux est tout de même extrêmement important pour lui et pousse son propre avancement. De plus, il permet aux autres enfants de prendre conscience de la différence, d'apprendre à la respecter et de développer, dans le futur, des futur(e)s citoyen(ne)s ouvert(e)s à l'enjeu de la participation sociale des personnes en situation de handicap.

La création de groupes distincts pour les enfants à besoins particuliers au sein même des SGEE va à l'encontre de la politique gouvernementale *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Rappelons que le 4 juin 2009, le Conseil des ministres a adopté cette politique, dont l'un des objectifs est d'accroître la participation des enfants en situation de handicap dans les SGEE dans des conditions équivalentes à celles des autres enfants. Il y est mentionné à la page 35 qu'« [a]ccentuer le virage inclusif suppose également de ne plus considérer les personnes handicapées de façon séparée ou isolée de leur environnement social.»

Bien que plusieurs obstacles à l'intégration réussie des enfants en situation de handicap dans les SGEE soient toujours présents, la solution ne réside certainement pas dans la création de groupes distincts, mais plutôt dans l'offre d'un soutien et d'un financement adéquat aux SGEE qui accueillent ces enfants.

Recommandation #1 : Éviter la création de groupes distincts et financer des mesures de soutien et d'accompagnement suffisantes pour assurer l'intégration réussie des enfants en situation de handicap dans les SGEE.

II. Le financement octroyé aux SGEE pour les enfants en situation de handicap

Pour favoriser l'accès et l'intégration des enfants en situation de handicap dans les SGEE, l'Allocation pour l'intégration d'un enfant handicapé (ci-après AIEH) est offerte depuis 1977. De plus, le Ministère a ajouté en 2005 la mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration dans les services de garde pour les enfants handicapés ayant d'importants besoins (ci-après MES).

Bien que ces deux types d'allocations soient des mesures indispensables, certains aspects de celles-ci auraient avantage à être revus.

1. L'AIEH doit être revue à la hausse

L'AIEH est destinée à l'achat d'équipement, à l'adaptation de matériel, à l'aménagement de locaux, à la rémunération ou à la formation du personnel.

Le volet A de l'AIEH prévoit une somme non récurrente de 2 200 \$ par enfant, dont 1 800 \$ pour l'équipement et l'aménagement nécessaires à son intégration et 400\$ pour la gestion du dossier de l'enfant. Toutefois, ce montant est resté inchangé depuis plus de 43 ans, malgré la variation importante du prix des produits de consommation au cours de cette période. Plusieurs SGEE rapportent que cette allocation est insuffisante pour couvrir tous les frais d'aménagement et d'équipements. En tenant compte de l'inflation, le montant octroyé en 2021 devrait être de 9 353,33\$. Par conséquent, le volet A de l'AIEH doit être revu à la hausse pour refléter l'augmentation de 325% qu'il y a eu dans le prix des produits de consommation depuis 1977.

Le volet B de l'AIEH, quant à lui, permet l'octroi d'une somme de 37,81 \$ par jour d'occupation pour couvrir les frais supplémentaires de fonctionnement engendrés par la baisse du ratio ou du nombre d'enfants, l'ajout de personnel, la formation et le remplacement du personnel qui reçoit cette formation et le suivi du plan d'intégration. Encore une fois, cette somme s'avère largement insuffisante pour couvrir les besoins des enfants en situation de handicap dans les SGEE. Cela permet tout juste d'offrir 1,5 heure par jour de soutien d'une personne qualifiée (rémunéré à un taux de 25\$ de l'heure).

Par ailleurs, la pénurie de main-d'œuvre fait en sorte qu'il est particulièrement difficile pour les SGEE de recruter une éducatrice pour un travail à temps partiel. Il est nécessaire pour un SGEE d'avoir au moins 4 ou 5 enfants bénéficiant de l'AIEH pour pouvoir absorber le salaire supplémentaire d'une éducatrice à temps plein.

Recommandation #2 : Revoir à la hausse le montant octroyé par l'AIEH de manière à mieux répondre aux besoins des enfants en situation de handicap dans les SGEE.

2. Les critères d'attribution de l'AIEH doivent être assouplis

L'AIEH est attribué à l'enfant « ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est susceptible de rencontrer des obstacles dans sa démarche d'intégration en service de garde ». Cette incapacité doit être attestée par un professionnel reconnu par le ministère de la Famille ou être reconnue par Retraite Québec.

Or, dans la pratique, en raison de l'engorgement du réseau de la santé et des services sociaux, de nombreux enfants qui fréquentent les SGEE sont en attente de diagnostic pendant plusieurs années. Au cours de cette période d'attente, ces enfants ont des besoins non comblés, en raison de la rigidité administrative de l'AIEH.

Par conséquent, les modalités d'attribution de l'AIEH doivent être revues, de manière à favoriser le développement du plein potentiel des enfants ayant des besoins particuliers et leur permettre d'acquérir une base solide pour soutenir pleinement leur développement et leurs apprentissages en vue de leur entrée à la maternelle.

Recommandation #3 : Assouplir les critères d'attribution de l'AIEH, de manière à répondre aux besoins des enfants en attente de diagnostic.

3. L'AIEH ne doit servir qu'aux besoins de l'enfant pour laquelle elle a été versée

Depuis 2017, les SGEE sont autorisées à utiliser l'AIEH à d'autres fins que pour l'intégration de l'enfant pour lequel elle a été versée. Lorsque les dépenses prévues pour cet enfant sont inférieures aux sommes accordées par le ministère de la Famille, le prestataire de services de garde peut utiliser les sommes excédentaires afin de financer des dépenses pour l'intégration d'un autre enfant handicapé et pour favoriser le développement global de tous les enfants inscrits au service de garde.

La Société déplore l'assouplissement consenti aux SGEE en 2017, car elle donne lieu à de nombreux abus. Plusieurs enfants en situation de handicap ne reçoivent actuellement pas le soutien dont ils ont besoin. Par exemple, il fut rapporté par des familles d'enfants ayant des besoins particuliers qu'il y avait eu une diminution considérable du soutien offert en SGEE au cours de la pandémie à COVID-19 depuis mars 2020, notamment puisque l'AIEH avait été utilisée par les SGEE pour obtenir un soutien additionnel pour la désinfection des locaux et du matériel.

Même avant la pandémie, plus de 120 plaintes reposant sur des allégations relatives à l'utilisation de l'allocation à d'autres fins que pour l'intégration de l'enfant handicapé ont été déposées entre le 1^{er} avril 2014 et le 16 octobre 2019, selon le plus récent rapport de la Vérificatrice générale du Québec.

Malgré les plaintes reçues au ministère de la Famille, aucune vérification systématique de la manière dont est dépensée l'AIEH par les SGEE n'est

réalisée et il n'y a aucune assurance que les sommes allouées sont utilisées à bon escient.

Recommandation #4 : Prévoir des mesures d'encadrement additionnelles pour s'assurer que l'AIEH est utilisée par le SGEE uniquement pour l'intégration de l'enfant pour lequel elle a été versée.

4. Les démarches administratives pour la mesure de soutien exceptionnelle doivent être assouplies

La mesure de soutien exceptionnelle (MES) a été prévue dans le but de rendre accessibles les SGEE aux enfants handicapés qui présentent d'importants besoins. Elle permet de venir compléter les services qui peuvent être financés avec l'AIEH.

Bien que le ministère de la Famille ait récemment procédé à une bonification de la MES, certains obstacles pour y avoir accès demeurent présents. Les démarches administratives sont extrêmement ardues, avec peu de réponses positives. À un point tel que cela décourage plusieurs SGEE d'en faire la demande.

Également, il semble que le délai de traitement par le ministère de la Famille soit déraisonnable. La réponse parvient souvent trop tard au SGEE, ce qui a évidemment des répercussions importantes pour l'enfant ayant des besoins particuliers. Il nous fut rapporté que même pour une simple demande de renouvellement, la réponse n'a été obtenue que 6 mois plus tard.

Faute d'avoir pu obtenir le soutien nécessaire dans un délai raisonnable, certains enfants ayant des besoins plus importants ont malheureusement dû être expulsés de leur SGEE. Or, un financement adéquat par l'entremise de la mesure exceptionnelle, obtenue dans un délai raisonnable, aurait sans doute permis d'éviter ces situations.

Recommandation #5 : Afin de favoriser l'accès aux SGEE pour les enfants handicapés ayant de plus grands besoins, le Ministère doit assouplir les démarches administratives pour obtenir la mesure de soutien exceptionnelle (MES) et améliorer ses délais de traitement.

III. L'accès à une place pour les enfants à besoins particuliers

Tel que le souligne le ministère de la Famille dans son document de consultation, la recherche d'un SGEE pour les parents d'enfants ayant des besoins particuliers exige beaucoup de temps, sans aucune garantie de résultats. En effet, la Vérificatrice générale du Québec dans son rapport produit en 2020 souligne que les enfants dont les parents ont signalé le diagnostic au moment de l'inscription à La Place 0-5 ont eu plus de difficulté à obtenir une place en SGEE que les enfants n'ayant pas de besoins particuliers.

Cette difficulté d'accès à une place en SGEE a des répercussions négatives directes sur l'emploi de ces parents, des mères en particulier, mais également sur l'enfant lui-même, qui n'a pas l'opportunité d'apprendre auprès des pairs de son âge et d'être préparé adéquatement en prévision de son entrée à la maternelle.

Cette difficulté accrue d'accès au SGEE pour les enfants ayant des besoins particuliers s'explique notamment par trois facteurs : une absence de contrôle du ministère de la Famille sur les critères d'admission dans les SGEE, les protocoles d'entente avec les CISSS et les CIUSSS qui ne répondent pas à tous les besoins et l'impossibilité pour les services de garde non subventionnés de formuler une demande pour obtenir un soutien financier par l'entremise de l'AIEH et de la MES.

1. La nécessité d'assurer un contrôle du ministère de la Famille sur les critères d'admission dans les SGEE

Présentement, chaque SGEE procède à l'attribution des places, en fonction de sa propre politique d'admission et des places disponibles selon les groupes d'âge. Puisque le ministère de la Famille ne précise pas la façon dont les SGEE doivent gérer leur liste d'attente, ceux-ci ont la liberté de sélectionner les enfants en fonction de critères subjectifs, sans tenir compte de l'ordre proposé par La Place 0-5.

La situation actuelle mine la confiance des parents à l'égard du processus d'admission en SGEE, mais surtout elle est susceptible de porter atteinte de manière importante au droit à l'égalité des enfants en situation de handicap.

Le ministère de la Famille n'a pour le moment que peu de pouvoir sur le contenu des politiques d'admission des SGEE, leur application et le respect des critères qui y sont énoncés. Les SGEE sont libres d'accepter ou de refuser de

recevoir un enfant dans leur installation, sans que le Ministère ne puisse intervenir.

Dans un réseau pour lequel la demande est actuellement plus grande que l'offre dans la plupart des régions du Québec, les SGEE peuvent se permettre de sélectionner et de trier les inscriptions reçues. La situation est telle que même un enfant ayant une simple allergie alimentaire peut se trouver pénaliser par rapport aux autres enfants en attente. Il est évident qu'un enfant ayant des besoins particuliers (qui pourrait exiger davantage de ressources et impliquer des démarches administratives supplémentaires), se retrouve bien souvent en queue de peloton pour l'accès à une place en SGEE.

La Société estime que l'encadrement des services de garde par le ministère de la Famille est actuellement largement insuffisant pour assurer un accès équitable aux enfants ayant des besoins particuliers. Tel que le souligne la Vérificatrice générale du Québec, « le ministère de la Famille doit prendre des mesures efficaces et efficientes afin d'assurer l'égalité des chances pour tous les enfants ». Il s'agit d'un droit fondamental.

Pour ce faire, les pouvoirs dévolus au Ministère doivent être revus, de manière qu'il puisse avoir une emprise sur l'octroi des places pour les enfants handicapés. Des critères d'admission doivent être imposés aux SGEE dans leur politique d'admission pour s'assurer qu'un enfant ayant des besoins particuliers n'est pas exclu de manière indue.

Recommandation #6 : Imposer des critères d'admission aux SGEE, parmi lesquels devrait figurer la priorisation des enfants à besoins particuliers. Une reddition de comptes doit être exigée auprès des SGEE au sujet de la sélection ou du refus d'un enfant.

2. Des protocoles d'entente avec les CISSS et les CIUSSS qui nécessitent un suivi plus étroit

Le ministère de la Famille a signé une entente-cadre avec plusieurs partenaires visant à favoriser l'accès aux SGEE pour des enfants jugés vulnérables en raison de leur situation familiale ou d'un handicap. En vertu de ces protocoles, le ministère de la Famille offre une allocation compensatoire aux SGEE qui acceptent de réserver jusqu'à 5 % de leurs places à des enfants recommandés par des CISSS et des CIUSSS.

Toutefois, comme le souligne la Vérificatrice générale du Québec dans son récent rapport, le ministère de la Famille n'exerce actuellement aucun contrôle ou suivi de la mise en œuvre et du respect de ces protocoles d'entente.

Par conséquent, il est impossible de déterminer si les places réservées permettent bien d'accueillir tous les enfants recommandés par les CISSS et les CIUSSS.

Recommandation #7 : Recueillir des données et effectuer l'analyse des besoins de la population visée par ces protocoles d'entente afin d'être en mesure de déterminer si les places réservées permettent d'accueillir tous les enfants recommandés par les CISSS et les CIUSSS.

3. Les services de garde non subventionnés devraient pouvoir formuler une demande pour obtenir l'AIEH ou la MES

La Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance encadre le fonctionnement du réseau des services de garde. Cependant, en parallèle à ce réseau, il existe de nombreux services de garde non reconnus par le ministère de la Famille.

La pénurie de SGEE qui subsiste dans plusieurs régions est une problématique importante pour de nombreux parents et y trouver une place peut rapidement devenir un casse-tête.

Or, lorsqu'on est parent d'un enfant en situation de handicap, le choix est encore plus limité. Effectivement, pour avoir accès aux mesures de financement prévues par le ministère de la Famille pour l'intégration des enfants en situation de handicap (AIEH et MES), le parent doit obligatoirement trouver une place dans un SGEE subventionné.

Recommandation #8 : Dans un contexte de pénurie de SGEE, le Ministère doit permettre aux services de garde non subventionnés de formuler une demande de soutien pour l'intégration d'un enfant en situation de handicap (AIEH et MES).

IV. L'importance d'avoir du personnel qualifié pour répondre aux besoins des enfants en situation de handicap

La présence de personnel qualifié, capable d'identifier les besoins des enfants en situation de handicap et d'y répondre au moyen de stratégies adéquates, est un prérequis indispensable à une intégration réussie en milieu de garde.

Or, il n'existe présentement aucune formation obligatoire pour le personnel des SGEE qui assurent l'accompagnement d'enfants à besoins particuliers. De plus, le ministère de la Famille ne dispose d'aucune donnée sur les qualifications des personnes qui exercent présentement ce rôle.

Afin de s'assurer que les enfants en situation de handicap puissent développer un maximum d'autonomie et de capacités, il est primordial d'outiller le personnel des SGEE de manière convenable.

Recommandation #9 : Prévoir une obligation de formation pour le personnel des SGEE afin qu'ils puissent acquérir des connaissances nécessaires pour soutenir le développement et l'intégration des enfants en situation de handicap.

Annexe : Nos Recommandations

Recommandation #1 : Éviter la création de groupes distincts et financer des mesures de soutien et d'accompagnement suffisantes pour assurer l'intégration réussie des enfants en situation de handicap dans les SGEE.

Recommandation #2 : Revoir à la hausse le montant octroyé par l'AIEH de manière à mieux répondre aux besoins des enfants en situation de handicap dans les SGEE.

Recommandation #3 : Assouplir les critères d'attribution de l'AIEH, de manière à répondre aux besoins des enfants en attente de diagnostic.

Recommandation #4 : Prévoir des mesures d'encadrement additionnelles pour s'assurer que l'AIEH est utilisée par le SGEE uniquement pour l'intégration de l'enfant pour lequel elle a été versée.

Recommandation #5 : Afin de favoriser l'accès aux SGEE pour les enfants handicapés ayant de plus grands besoins, le Ministère doit assouplir les démarches administratives pour obtenir la mesure de soutien exceptionnelle (MES) et améliorer ses délais de traitement.

Recommandation #6 : Imposer des critères d'admission aux SGEE, parmi lesquels devrait figurer la priorisation des enfants à besoins particuliers. Une reddition de comptes doit être exigée auprès des SGEE au sujet de la sélection ou du refus d'un enfant.

Recommandation #7 : Recueillir des données et effectuer l'analyse des besoins de la population visée par ces protocoles d'entente afin d'être en mesure de déterminer si les places réservées permettent d'accueillir tous les enfants recommandés par les CISSS et les CIUSSS.

Recommandation #8 : Dans un contexte de pénurie de SGEE, le Ministère doit permettre aux services de garde non subventionnés de formuler une demande de soutien pour l'intégration d'un enfant en situation de handicap (AIEH et MES).

Recommandation #9 : Prévoir une obligation de formation pour le personnel des SGEE afin qu'ils puissent acquérir des connaissances nécessaires pour soutenir le développement et l'intégration des enfants en situation de handicap.

Bibliographie

MINISTÈRE DE LA FAMILLE (2017) Directive concernant l'allocation pour l'intégration d'une enfant handicapé à l'attention des prestataires de services de garde et bureaux coordonnateurs de la garde en milieu familial, https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/education/publications-adm/PMS_handicap/Directive-AIEH.pdf

QUÉBEC (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité : politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 69 pages.

VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC, Accessibilité aux services de garde éducatifs à l'enfance. Audit de performance et observations du commissaire au développement durable, Rapport à l'Assemblée nationale pour l'année 2020-2021, octobre 2020.