

# Vers une stratégie provinciale

## L'avancement de pratiques éducationnelles efficaces pour l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF)

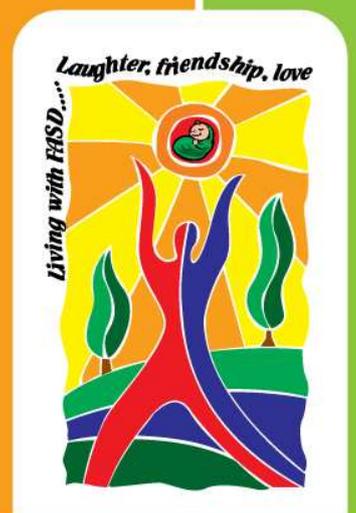
2010

REO/ETCAF

**FASD | ONE**

Fetal Alcohol Spectrum Disorder  
Ontario Network of Expertise

Réseau d'expertise de l'Ontario sur l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale  
Groupe de travail de soutien et d'intervention



## Remerciements

LE RÉSEAU D'EXPERTISE DE L'ONTARIO SUR L'ENSEMBLE DES TROUBLES CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE ou le REO/ETCAF (FASD ONE) reconnaît sincèrement les contributions des individus suivants dans le développement de *Vers une stratégie provinciale : L'avancement de pratiques éducationnelles efficaces pour l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF)*.

### Auteurs/Chercheuses

Cheryll Duquette, PhD  
Shari Orders, MA

### Groupe de travail de soutien et d'intervention, REO/ETCAF (FASD ONE)

Pat Spadetto (Co-responsable)	Programme Grandir ensemble du Timiskaming, Services à l'enfance et à la famille du Timiskaming
Sharron Richards (Co-responsable)	La Société de l'aide à l'enfance de Toronto
Mary Cunningham	Éducatrice et défenseur ETCAF
Laura Spero	Southwest Ontario Aboriginal Health Access Centre
Jennifer Sells	Keystone Child Youth & Family Services
Yvette Nechvatal-Drew	Girls Incorporated of Durham
Nancy Hall	Southern Network of Specialized Care
Stephanie Jones	The Webequie Education Authority
Elsbeth Ross	Coalition d'Ottawa pour la prévention de l'ETCAF
Angela Van Arragon	Guelph Parent Consultant

### Remerciements particuliers

Donna De Filipis	Agence de la santé publique du Canada
Sheila Burns	REO/ETCAF, présidente
Maureen Parkes	NorWest Community Health Centres

REO/ETCAF (FASD ONE), anciennement connu sous le nom de FASD Stakeholders for Ontario, est une collaboration, non-constituée en société, de divers groupes d'intervenants à l'échelle provinciale et communautaire qui œuvre à améliorer les services pour les enfants, les jeunes, les parents, les femmes enceintes, et les familles qui sont touchés par l'ETCAF dans nos communautés ontariennes. Afin de mieux éduquer le public face aux défis que rencontrent les gens atteints de l'ETCAF, le Groupe de travail de soutien et d'intervention du REO/ETCAF a commandé trois documents de recherches en 2009/2010 (desquels ce document en est un) visant les pratiques, l'éducation et les services de relève.

Le financement de cette recherche parvient de l'Agence de santé publique du Canada. Les opinions exprimées dans ce document sont celles des auteurs/chercheuses et ne représentent pas nécessairement une prise de position officielle par l'Agence de la santé publique du Canada.

### Agence responsable

Services à l'enfance et à la famille du Timiskaming  
Programme Grandir ensemble du Timiskaming  
6 Tweedsmuir Road  
Kirkland Lake, ON P2N 1H9  
(705) 567-9201



Pour une copie de cette recherche, faites parvenir un courriel à Pat Spadetto, [pat.spadetto@tcafs.org](mailto:pat.spadetto@tcafs.org) ou rendez vous à notre site web <http://www.fasdontario.ca/>.

## Sommaire exécutif

L'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) est un terme générique décrivant une gamme de déficiences et pouvant inclure des troubles, d'intensités légères ou graves, qui sont soit cognitifs, de comportements, physiques, émotionnels, et/ou de comportements sociaux qui sont observés chez des personnes ayant été exposées à l'alcoolisation en stage prénatal (Streissguth & O'Malley, 2000). Au Canada ce phénomène affecte, à chaque année, 1 nouveau-né sur 100 ainsi que leurs familles (Agence de santé publique du Canada, 2007) et le fardeau des coûts de l'ETCAF au Canada est majeur (Stade, Unger, Stevens, Beyenne, & Koren, 2006). À l'école, les étudiants ayant l'ETCAF démontrent d'innombrables problèmes académiques et de comportements qui les mettent à risques de ne pas réussir. Le but de cette recherche était d'examiner les expériences vécues des parents, des tuteurs, des enseignants, et des fournisseurs de services en ce qui concerne l'obtention de services et de soutiens scolaires pour les enfants et les adolescents atteints de l'ETCAF en Ontario.

REO ETCAF —le Réseau d'expertise de l'Ontario— (anciennement le FASD Stakeholders for Ontario) a financé cette étude effectuée entre mars et avril 2009, et dans laquelle 110 parents et tuteurs, ainsi que 98 enseignants et fournisseurs de services, ont participé à un sondage électronique afin de répondre aux questions de démographies, et aux questions ouvertes au sujet de leurs expériences. Les principales conclusions suivantes en sont ressorties :

- Le public en général, les administrateurs scolaires et les enseignants ont un manque évident de compréhension de l'ETCAF.
- Il y a un véritable besoin de voir à ce que les éducateurs, les parents et tuteurs, et les fournisseurs de services travaillent ensemble afin d'assurer que les services éducationnels, les programmes, et les soutiens soient bien établis et disponibles aux étudiants atteints de l'ETCAF.
- Il y a un besoin de recherches approfondies pour développer un instrument de dépistage, de meilleures pratiques fondées sur des preuves, et une collaboration étroite entre les communautés et les écoles.

### Recommandations principales

1. Le Ministère de l'Éducation, les conseils scolaires, et les écoles locales doivent travailler en partenariat avec les communautés afin d'offrir des programmes spécifiques requis pour les étudiants atteints de l'ETCAF, et doivent aussi augmenter les soutiens et les ressources qui leurs sont disponibles en classe.
2. Le Ministère de l'Éducation et le REO/ETCAF doivent collaborer au développement d'un instrument de dépistage, effectuer des recherches créant des pratiques éducationnelles efficaces pour les étudiants atteints de l'ETCAF qui se retrouvent dans les salles de classe ordinaire, et étudier des modèles de collaboration entre les écoles et leurs communautés.

3. Le Ministère de l'Éducation et le REO/ETCAF doivent rédiger, en partenariat, un document identifiant comment enseigner aux étudiants atteints de l'ETCAF qui se retrouvent dans les salles de classe ordinaire, et de promouvoir des façons de collaborer avec les parents/tuteurs et fournisseurs de services. La formation de tous les enseignants et administrateurs scolaires devrait suivre par la suite.
4. Le REO/ETCAF doit collaborer avec les parents, les fournisseurs de services, et les réseaux en place pour améliorer la sensibilisation de l'ETCAF.

## Étude de cas

La salle de classe de Mme Lloyd<sup>1</sup> se distingue de toutes les autres salles de classe qui alignent les corridors de cette école secondaire de Toronto. Par exemple, on retrouve des divans, des fauteuils poire, et des ballons exercices un peu partout dans la salle. Les étudiants, entre les âges de 13 à 18 ans, arrivent à l'école une demie heure plus tard que les autres élèves, et finissent leur journée scolaire une demie heure avant les autres. Chaque étudiant dans cette salle de classe autonome possède un programme individualisé permettant à l'étudiant ou l'étudiante de travailler à son propre rythme. Le rapport entre étudiants et adultes dans cette classe est élevé, l'on peut parfois retrouver 5 ou 6 adultes à l'appui des 7 élèves de la classe. Et, même si l'apparence de ces élèves n'est pas tellement différente de ceux et celles se retrouvant dans les corridors, leurs besoins académiques et sociaux sont considérablement différents. Tous les élèves de Mme Lloyd ont été dépistés comme ayant l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale, ou l'ETCAF. Ces étudiants ont été suspendus et/ou expulsés de leur école précédente suite à des difficultés de comportements souvent reliées à l'ETCAF. Steve Catney, directeur-exécutif de Toronto's Alliance Youth Services déclare, "Ces enfants sont difficiles; ils sont significativement difficiles à desservir".

Catney reçu sa première référence d'un client avec l'ETCAF il y a maintenant 4 ans et demie. Dans ses efforts de retrouver un placement éducationnel à propos pour ce premier client et, depuis, plusieurs autres clients ayant l'ETCAF, Catney découvre que les besoins particuliers de ces élèves ayant ce handicap ne pouvaient être rencontrés dans une salle de classe ordinaire. Il explique, "J'avais communiqué avec le conseil scolaire afin de discuter le fait que nos jeunes démontraient de graves difficultés d'intégration dans le milieu scolaire régulier, et je leur ai fait la recommandation que ces élèves avec l'ETCAF fonctionneraient fort probablement mieux dans un milieu scolaire propice à leurs besoins spéciaux."

Alors, lorsque le Peel District School Board s'est procuré du financement pour augmenter leurs programmes de la Section 23, le conseil a communiqué avec Catney pour qu'il puisse leur venir en aide à monter une salle de classe pour des adolescents affectés par l'ETCAF. Les classes de la Section 23 regroupent des programmes d'éducation collaborative conçus pour fournir des services aux étudiants de soins résidentiels qui ont épuisé les ressources de leur école et « qui sont incapables de participer à des classes ordinaires ou d'éducation spécialisée au sein de leur école communautaire" (site web du Associated Youth Services of Peel). Le Peel District School Board fournit donc l'espace physique d'une salle de classe, un enseignant, et un aide-enseignant (AE). Alliance Youth Services, de leur part, fournisse un travailleur auprès des enfants et des jeunes (CYW), ainsi qu'une formation essentielle de l'ETCAF pour l'enseignant et l'aide-enseignant.

Sous la direction de l'enseignant désigné à cette classe, les étudiants participent à une programmation académique de 09h30 à 13h30. Il est compris et accepté que les capacités d'un individu à un autre varieront, et ce parfois même d'une journée à l'autre. Catney explique, "Alors si les étudiants devraient être à faire de la mathématiques mais qu'ils ou elles éprouvent une journée difficile, ils peuvent donc sauter à un projet d'art,

---

<sup>1</sup> Nom fictif

ou travailler à l'ordinateur, ou s'affairer à d'autres choses dans la salle de classe. Des accommodements sont faits dans la salle de classe, tout dépendamment des habiletés du client au cours de la journée." Les élèves progressent à leur propre rythme, travaillant à obtenir un ou deux crédits par semestre, tout dépendant des capacités individuelles. De 13h30 à 15h00 les élèves travaillent sur ce que Catney décrit comme des "compétences de la vie fonctionnelle" (ex. compétences sociales et des compétences pratiques tel le budget).

D'après l'opinion de Catney, le défi le plus important à surmonter en établissant ce programme est "de sensibiliser et former les adultes, l'administration des écoles, et les enseignants et enseignantes de ces écoles de l'ETCAF et ce que sont les besoins de nos clients". Lors du montage du programme, Catney note qu'il a tout de même fait face à "une certaine méfiance et résistance" de la part des administrateurs scolaires. Il attribue cette tension à un manque de compréhension de l'ETCAF, saupoudré d'un brin de scepticisme; "ils connaissent l'historique des étudiants, et ils reconnaissent que l'approche traditionnelle n'a pas donné les résultats attendus par le passé, et ils ne sont pas pleinement convaincus que ce nouvel apprentissage apportera les résultats voulus à l'avenir."

Même si cette classe de la Section 23 pour étudiants ayant l'ETCAF est en fonction depuis seulement le mois d'octobre 2008, il y a preuve qui suggère que ce programme affiche les résultats voulus. Par exemple, depuis juin, il n'y a eu aucuns rapports d'incidents de comportements. Tous les élèves se sont mérités au moins un crédit académique, ce qui est très important puisqu'aucuns d'eux n'avaient obtenu un seul crédit dans les derniers deux ou trois ans. Nous prévoyons qu'au moins cinq des sept étudiants qui ont terminé l'an dernier retourneront au programme. Il y a de moins en moins de résistance de la part du personnel et de l'administration; Catney prévoit que ce changement est fort probable en raison des ateliers de formation de l'ETCAF qu'il a mené lors d'une journée de perfectionnement professionnel pour le personnel ainsi qu'une communication régulière. Même s'il est très satisfait de ces résultats, Catney est prompt à remarquer qu'il "est toujours en formation" et qu'il espère pouvoir rajouter aux succès initiaux. Un objectif pour la prochaine année est d'introduire une intégration de soutiens pour les étudiants de la Section 23, possiblement en introduisant des classes de design et de technologie. Le but à long terme de Catney est de collaborer avec les autres agences de services associés (i.e., Metro CAS, Metro Catholic CAS et Native Family and Child services) et les conseils scolaires afin d'augmenter le nombre de classes de la Section 23 pour subvenir aux besoins des élèves atteints de l'ETCAF. Il prononce avec confiance, "où il y a un besoin, nous pouvons les démarrer sans problème". Il rajoute, "les jeunes sont fantastiques. Ils ne sont pas aussi défiants lorsqu'ils sont traités de bonne façon; il s'agit de les fournir avec de bonnes opportunités d'accueil en famille et de bons soutiens."

Même si l'on peut débattre le point que les classes de la Section 23 ne sont que pour les individus les plus difficiles à servir, de bonnes leçons de cette initiative pourraient également s'appliquer aux classes d'éducation ordinaire: fournir de bons soutiens, accommodements et modifications pour les étudiants, et ensuite former les enseignants en les introduisant aux meilleures façons de travailler avec les élèves ayant l'ETCAF. Cette étude de cas démontre le potentiel de ce qui peut se produire lorsque les fournisseurs de service et les conseils scolaires collaborent à offrir une programmation flexible et créative qui est sensibilisée aux besoins des étudiants atteints de l'ETCAF.

## Table des matières

Sommaire exécutif.....	ii
Table des matières.....	vi
Introduction .....	1
Expériences éducationnelles.....	3
La situation en Ontario .....	4
Le but de cette étude.....	4
Méthodologie.....	5
Instrument.....	5
Procédures de cueillette de données.....	5
Analyse des données .....	6
Fiabilité .....	6
Résultats et conclusions.....	7
Données démographiques.....	7
Données qualitatives .....	25
Thèmes.....	47
Hypothèses.....	48
Recommandations .....	49
Limitations .....	52
Conclusions.....	53
Appendice A: Caractéristiques communes des gens atteints de l'ETCAF .....	57
Appendice B: Bulletin de recrutement .....	58
Appendice C: Sondage pour les parents des camps .....	59

## Introduction

REO/ETCAF - le Réseau d'expertise de l'Ontario - (anciennement le FASD Stakeholders for Ontario) est un regroupement de fournisseurs de services et de tuteurs/parents qui travaillent à répondre aux questions provinciales reliées à l'ETCAF. Ce groupe consiste de cinq sous-comités de travail, l'un desquels est le Groupe de travail de soutien et d'intervention. Son mandat est de "mettre l'accent sur le renforcement des capacités dans les secteurs de services, les systèmes, ainsi que la communauté en général, de façon à pouvoir répondre adéquatement aux besoins uniques et divers de la population atteinte de l'ETCAF" (Moving Forward and Supporting Families Affected by FASD [2008], p. 2). En mars 2008, les résultats d'une enquête des besoins dévoilent que la plus haute priorité indiquée par les personnes soignantes et les intervenants se retrouvait dans le secteur de l'éducation. En mars 2009, le Groupe de travail de soutien et d'intervention a commandé une étude sur les besoins éducatifs et les obstacles à l'obtention de ces besoins dans le but de fournir des recommandations pour des actions qui visent à combler les lacunes dans le système.

### **Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF)**

L'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) est un terme générique qui fait référence à une constellation d'anomalies congénitales physiques et mentales qui peuvent se développer chez les individus dont la mère du naissant aurait consommé de l'alcool pendant la grossesse (voir l'Appendice A pour la liste de caractéristiques communes). Les personnes atteintes de l'ETCAF sont généralement diagnostiquées comme ayant le Syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF), ou le Syndrome d'alcoolisation fœtale partiel (SAFpartiel), ou des Troubles neurodéveloppementaux liés à l'alcool (TNDA). Un élément commun qui se retrouve dans les trois diagnostics est la consommation d'alcool par la mère de naissance. Ceux atteints du SAF ont ces caractéristiques physiques (petite stature et une petite circonférence de la tête) et des traits du visage (petites fentes des yeux, nez court, un philtrum allongé et plat, et le menton sous-développé). Avec le diagnostic du SAFpartiel, ces individus démontrent seulement certaines des caractéristiques. Ils démontrent aussi des difficultés de comportement et d'apprentissage ce qui pourrait indiquer des déficiences au niveau du système nerveux central (SNC). Les personnes diagnostiquées avec le TNDA ne démontrent aucunes de ces caractéristiques ou traits, mais, par contre elles démontrent des dommages du SNC (difficultés d'apprentissage, mauvais contrôle des impulsions, de faibles compétences sociales, et des problèmes de mémoire, d'attention et de jugement) (Alberta Learning, 2004). Les effets de l'alcool sur le fœtus (EAF) est un terme qui a été précédemment utilisé pour décrire les symptômes des individus affectés par l'alcool mais qui n'ont pas eu un diagnostic de SAF. Indépendamment de la présence de caractéristiques physiques et du visage, tous les individus affectés par l'alcool ont des lésions cérébrales permanentes qui peuvent avoir de graves conséquences pour la réussite scolaire et professionnelle, l'insertion sociale, et du bien-être émotionnel (Burgess & Streissguth, 1992; Graefe, 1998; Ryan & Ferguson, 2006).

L'ETCAF affecte approximativement 1 personne sur 100 qui demeurent au Canada (Agence de santé publique du Canada, 2007), ce qui signifie qu'il peut y avoir environ 300 000 personnes vivant avec ce handicap. Toutefois il s'agit d'une estimation approximative puisqu'un diagnostic de l'ETCAF pourrait être soit retardé ou même entièrement manqué (Sokol, Delaney-Black, & Nordstrom, 2003).

L'impact économique de l'ETCAF a été examiné par des chercheurs de l'Ontario qui se sont penchés sur les coûts individuels et à la société qui sont reliés à l'ETCAF au Canada (Stade, Ungar, Stevens, Beyene, & Koren, 2006). Ils ont constaté que le coût annuel d'une personne avec l'ETCAF est de 14 342 \$ et que les coûts nationaux annuels seraient donc de 344 millions de dollars, avec l'éducation étant la plus importante composante du coût. (Une étude en 2009 par Stade et al. précise que le total annuel ajusté des coûts pour les personnes atteintes de l'ETCAF est de 21 642 \$ [95% CI, 19 842 \$; 24 042 \$]; cette même étude totalise les coûts annuels de l'ETCAF au Canada des personnes allant du jour de leurs naissances jusqu'à l'âge de 53 ans comme étant de 5,3 milliards de dollars [95% CI, 4,12 milliards \$; 6,4 milliards \$].) Les principaux déterminants des coûts dépendent de la gravité du handicap ainsi que de l'âge de l'enfant. Les enfants ayant de graves troubles cognitifs et de comportements en raison d'avoir été exposés à l'alcoolisation foetale requièrent beaucoup plus de formation spécialisée et de services de santé. Les coûts associés aux enfants de 6-15 ans étaient beaucoup plus élevés que ceux des autres groupes d'âge, atteignant son sommet tôt en adolescence. Les chercheurs ont souligné la nécessité pour les décideurs de prendre conscience de l'impact économique substantiel à long terme de l'ETCAF.

Au cours d'une vie, les individus atteints de l'ETCAF partagent des déficiences primaires et secondaires. Les *déficiences primaires* résultent des dommages causés au cerveau par l'alcool, et reflètent des différences dans la structure et la fonction du cerveau. Les déficiences primaires pour les personnes touchées par la présence d'alcool en stage prénatal sont affectées par des conditions physiques et de santé (ex. des problèmes avec le palais de la bouche, les reins, la colonne vertébrale, le cœur et les systèmes sensoriels); des retards dans les étapes de développement, des difficultés de mémoire, de compréhension du langage (oral et écrit), et des indices sociaux, du fonctionnement cognitif (une lente transformation mentale, de la difficulté avec la pensée abstraite et le raisonnement); une déficience des compétences motrices raffinées et générales, et une mauvaise réglementation des comportements; de la difficulté à maintenir une concentration appropriée ainsi que des problèmes de compétences d'adaptation (Goldschmidt, Richardson, Stoffer, Geva, & Day, 1996; Kerns, Don, Mateer, & Streissguth, 1997; Mattson & Riley, 1998; Streissguth, Aase, Clarren, Randels, LaDue, & Smith, 1991; Streissguth, Barr, Kogan, & Bookstein, 1996).

Principalement, l'ETCAF est reconnu comme un handicap invisible puisqu'il implique un dysfonctionnement du système nerveux central et que les personnes atteintes sont souvent mal comprises. Puisqu'elles ne semblent pas avoir un handicap il est donc attendu qu'elles devraient pouvoir se conformer aux exigences de la salle de classe, de

groupes sociaux, d'emplois, et de leurs communautés. Mais lorsqu'elles ne peuvent se conformer, ces personnes deviennent frustrées et même punies et sont souvent jugées comme étant paresseuses et volontairement non conformes. Il a été noté que les adolescents et les adultes atteints de l'ETCAF ont souvent des *déficiences secondaires* (Streissguth & Kanter, 1997) qui surviennent lorsqu'il y a un écart entre les attentes et la capacité de la personne à accomplir certaines tâches. Un tel exemple est la perturbation à l'école. La recherche a aussi identifié d'autres déficiences secondaires chez les personnes atteintes de l'ETCAF: l'isolement social, la dépression, l'anxiété, les pensées et tentatives suicidaires, la délinquance, les grossesses non-désirées, l'itinérance et la victimisation (Steinhausen, Willms, & Spohr, 1993). Streissguth et ses collègues (1996) ont signalé que les personnes n'ayant pas de caractéristiques physiques ou de traits spécifiques au visage démontraient des taux plus élevés parmi toutes les déficiences secondaires que ceux qui sont diagnostiqués avec le SAF.

### **Expériences éducationnelles**

L'exposition prénatale à l'alcool est reconnue comme étant l'unique cause commune qui engendre une déficience intellectuelle (Winzer, 2008), par contre plusieurs personnes atteintes de l'ETCAF ont un quotient intellectuel (QI) qui se retrouve dans la tranche normale, mais inférieur à ce qui serait attendu pour l'environnement de l'enfant et de sa formation (Mattson & Riley, 1998). Lors de leur présence à l'école, les enfants atteints de l'ETCAF ont un éventail de besoins et manifestent d'importants déficits cognitifs d'attention, de mémoire et de fonctions exécutables qui sont au-delà de ceux qui sont prévus sur la base de leurs scores QI (Kerns, et al., 1997; Streissguth, 1997). Il a également été constaté que les personnes atteintes de l'ETCAF sont encore davantage déficitaires dans leurs fonctionnements adaptatifs dans les domaines de la communication, de la vie quotidienne, et dans leurs compétences de socialisation tels que mesurés sur l'échelle de Vineland Adaptive Behaviour. De plus, ces individus prennent un plus imposant recul derrière leurs paires en tant qu'adolescents ou adultes, comparativement à leur stage comme enfant (Clarren, 1995; Streissguth, et al., 1996). Nous retrouvons très peu d'études dans le domaine des expériences et des résultats scolaires des élèves atteints de l'ETCAF. Des recherches entreprises aux États-Unis démontrent de pauvres résultats scolaires pour ces étudiants qui décrochent souvent au niveau secondaire suite à des perturbations qui comprenaient des suspensions et des expulsions (Gorman, 1995; Streissguth, et al, 1996).

Ici au Canada, la recherche complétée par Duquette et Stodel (2005), impliquant des parents adoptifs et des adolescents ayant l'ETCAF, nous démontre clairement que des enseignants et administrateurs scolaires qui offrent des soutiens et qui sont connaissant peuvent créer avec succès un milieu qui encourage des expériences scolaires. Toutefois, dans une étude impliquant des parents adoptifs au Canada et aux États-Unis, on signale que ce n'est pas tout le personnel qui comprend l'ETCAF, et ce personnel n'offre donc pas tous les accommodements requis par le Plan d'enseignement individuel (PEI) de l'enfant (Duquette, Stodel, Fullarton, & Hagglund, 2007). Dans ces cas, les parents doivent défendre les intérêts de leurs enfants pour

recevoir les services et les aménagements qu'ils jugent nécessaires pour obtenir des résultats scolaires positifs. Les revendications parentales pour l'enfant agissent donc comme un facteur de protection utilisées pour assurer une médiation des risques de l'ETCAF (Duquette, Stodel, Fullarton, & Hagglund, 2006a). Les résultats démontrent également qu'avec des mesures d'adaptation appropriées, il est donc possible que les étudiants et les étudiantes atteints de l'ETCAF complètent le niveau secondaire avec succès (Duquette, Stodel, Fullarton, & Hagglund, 2006b).

### **La situation en Ontario**

Dans la Province de l'Ontario on retrouve cinq catégories d'atypies qui sont énoncées dans la définition d'un élève en difficulté et que l'on retrouve dans la Loi de l'Éducation en Ontario (1990). Les catégories sont les suivantes: le comportement, la communication (l'autisme, la surdité et les malentendants, les difficultés du langage, les difficultés du parler et les difficultés d'apprentissage), les anomalies d'ordre intellectuel (les surdoués, la légère déficience intellectuelle, et la déficience intellectuelle), les anomalies physiques (les handicaps physiques, la cécité et les difficultés de vision), et les anomalies multiples (multiples difficultés) (Ministère de l'Éducation de l'Ontario, 2001). Présentement l'Ontario ne reconnaît pas l'ETCAF comme une atypie sous aucunes des catégories mentionnées ci-haut, ce qui rend difficile l'obtention de soutiens éducatifs. En plus, contrairement à ce qui s'est fait en Colombie-Britannique, en Alberta, au Saskatchewan, et au Manitoba, l'Ontario ne fournit aucunes informations reliées à l'ETCAF pour ses enseignants et enseignantes afin de leurs permettre un travail efficace auprès des étudiants et étudiantes qui sont affectés. L'ETCAF pourrait donc être perçu par un personnel mal informé comme étant une inconduite délibérée ou une paresse académique.

Afin de mieux répondre aux besoins éducationnels des étudiants ayant l'ETCAF, certains districts ont choisit de fournir des salles de classes qui regroupent ces élèves. Même si ce n'est pas en Ontario, un tel modèle de programme se retrouve au niveau élémentaire de David Livingstone School à Winnipeg. Un autre exemple d'un modèle qui démontre la possibilité de succès avec les élèves atteints de l'ETCAF est cette classe de la Section 23 organisée dans une école secondaire de Toronto et mis en évidence dans notre Étude de cas plus haut dans ce rapport. Ce qui est remarquable avec ce modèle est l'approche collaborative entre les éducateurs et les fournisseurs de services. Même si certaines classes de rassemblement sont à la disposition de certains élèves, la majorité des élèves atteints de l'ETCAF en Ontario se retrouvent dans des salles de classes intégrées et il n'existe présentement aucune littérature affichant des modèles d'enseignement pour ces élèves au sein d'une approche collaborative.

### **Le but de cette étude**

Le but de cette étude est d'examiner les expériences vécues des parents/tuteurs, des enseignants et des fournisseurs de services afin d'obtenir des outils pédagogiques pour les enfants et adolescents de l'Ontario qui sont atteints de l'ETCAF. Plus précisément,

cette étude vise à identifier les types de soutiens d'enseignement qui sont nécessaires, les facilitateurs et les obstacles à leur obtention, ainsi que des suggestions de la part des participants pour venir en aide aux parents/tuteurs, les fournisseurs de services, les écoles, les districts, et le Ministère de l'Éducation.

## **Méthodologie**

Cette étude adopte une approche qualitative afin de mieux comprendre les expériences vécues par les participants et témoignées de leurs perspectives (Creswell, 1998).

### ***Instrument***

Les données furent recueillies au moyen de deux questionnaires consistant principalement de questions ouvertes qui s'adressaient aux a) parents et tuteurs et b) enseignants et fournisseurs de services. Les articles pour construire les questionnaires furent mis à l'épreuve sur le terrain avec le Groupe de l'ETCAF d'Ottawa le 3 mars, suivie d'une révision. Au moyen de "Survey Monkey", les questionnaires ont été installés en version électronique pour qu'ils deviennent accessibles par voie électronique. Les articles des deux questionnaires furent transmis, pour leur avis, aux membres du Groupe de travail de soutien et d'intervention qui étaient impliqués avec le comité d'éducation. Les articles furent révisés une fois de plus et un avis de recrutement affichant les liens électroniques aux questionnaires est alors développé (voir l'Appendice B). Une version papier du questionnaire, ciblé aux parents/tuteurs, est préparée pour un envoi à un groupe de parents qui ont participé à un camp de l'ETCAF il y a deux ans (voir l'Appendice C).

Les deux questionnaires comprennent quelques éléments démographiques, et sont ensuite suivis par les questions ouvertes reliées aux soutiens requis pour leurs enfants, leurs élèves, ou leurs clients; de quelles façons l'on s'est procuré des soutiens; et des recommandations à formuler pour les enseignants, les directeurs, les conseils, et le Ministère de l'Éducation.

### ***Procédures de cueillette de données***

Le 17 mars 2009, un avis de recrutement fut envoyé électroniquement aux contacts de la liste compilée de courriels des 27 groupes de soutien de l'ETCAF et aux 20 comités de l'ETCAF en l'Ontario qui furent identifiés par l'entremise du REO/ETCAF et leur site WEB ([www.fasdontario.ca](http://www.fasdontario.ca)). Ce bulletin fut aussi distribué au moyen de diverses listes d'envois électroniques: FASDnews, FASD\_Canadian\_link, FASlink, FASDO, FASDAY, AdoptionCanada, et autres. La journée suivante, le bulletin est envoyé aux centres d'amitié (Friendship Centres) et à des individus de l'organisme de Santé mentale des enfants de l'Ontario (Children's Mental Health Ontario). Ensuite, le 19 mars, le questionnaire fut envoyé en format "Word" au président du Groupe de travail de soutien et d'intervention pour qu'il soit ensuite posté aux parents qui ont participé aux expériences de camps familiaux d'Orillia en 2006 et 2007. Le 27 mars, l'avis de recrutement fut envoyé aux membres du REO/ETCAF. En plus, tous les récipiendaires de l'avis de recrutement sont demandés de le faire parvenir à leurs contacts afin d'augmenter les possibilités de répondants.

Le questionnaire fut accessible jusqu'au 13 avril, 2009. Deux bulletins de rappel furent envoyés par courriel afin d'encourager la participation (dates: 1<sup>er</sup> avril, 8 avril). À date du 30 mars nous avons reçus 111 réponses aux questionnaires. Par le 18 avril, 110 parents et tuteurs et 98 enseignants et fournisseurs de services ont répondu aux questionnaires de sondage. Tous les participants furent remerciés pour leurs participations.

### ***Analyse des données***

Les données quantitatives ont été analysées de façon descriptive afin de fournir une description claire des participants, des enfants et adolescents. L'analyse des éléments démographiques a été faite par l'intermédiaire "Survey Monkey" et des tableaux ont été produits indiquant le nombre de répondants aux questions spécifiques et la répartition de ces réponses. Ces tableaux apparaissent dans la section suivante.

Les données qualitatives ont été lues à plusieurs reprises pour assurer la compréhension des réponses. Les données des parents/tuteurs et ensuite des enseignants et fournisseurs de services ont été analysées de façon similaire et séparément. Plus précisément, les codes de démarrage ont été le savoir et la sensibilisation, le financement, et la collaboration. Chaque réponse a été codifiée et les catégories ont été développées (Miles & Huberman, 1994). Les déclarations des données qualitatives ont été sélectionnées pour mieux représenter la gamme de réponses d'après ces codes. Dans certains cas, un simple message était très clair, tel des fonds supplémentaires sont nécessaires. Par contre, pour d'autres codes, on retrouvait une forte variation dans les réponses. De ces données, des thèmes en sont ressortis (Creswell, 1998). Les conclusions des données qualitatives sont présentées dans la section suivante avec des citations représentatives des parents/tuteurs et des enseignants et fournisseurs de services.

### ***Fiabilité***

Les données ont été analysées par un premier chercheur, et ensuite vérifiées par un deuxième chercheur afin d'assurer que ces résultats pouvaient être attribués à des données originales (Mertens, 2005).

## Résultats et conclusions<sup>2</sup>

### Données démographiques

#### 1. Les répondants

Tableau 1: Relation avec l'enfant - Parents/Tuteurs (n=106)

Quel est votre relation avec votre enfant (vos enfants) ayant ou étant soupçonné d'avoir l'ETCAF?		
	Question répondue	106
	Question non-répondue	4
	Pourcentage des réponses	Décompte des réponses
<b>Mère adoptive</b>	58,5%	62
Mère d'accueil	12,3%	13
Mère gestationnelle	2,8%	3
Père adoptif	0,9%	1
Père d'accueil	0,0%	0
Père naturel	0,0%	0
Parenté de famille (ex. grands-parents, autres membres de la famille)	13,2%	14
Autres (spécifiez svp)	12,3%	13

Tous les répondants, sauf 2, se sont identifiés comme étant du genre féminin. Le tableau ci-haut démontre 1 père adoptif et sous "Autres" un participant s'identifie comme "mère adoptive et père d'accueil"; mais, nous ne pouvons savoir si l'un ou les deux parents d'accueil ont répondu au sondage.

Ceux et celles s'identifiant comme "Autres" ont indiqué la relation suivante avec l'enfant ayant l'ETCAF: grands-parents (2), éducateur (2), travailleur de jeunes (1), prestataire de soins de santé (1), tuteur (1), belle-mère (2), tuteur légal (1), et mère adoptive et père d'accueil (1). Une personne indique n'avoir aucun lien de relation avec l'enfant ayant l'ETCAF.

<sup>2</sup> Les sommaires des données des enfants et des résultats quantitatifs se retrouvent aux pages 18 et 23.

Tableau 2: Demeurant avec un partenaire ou un époux - Parents/Tuteurs (n=85)

Demeurez-vous avec un partenaire ou un(e) époux (se)?		
	Pourcentage des réponses	Décompte des réponses
Oui	80,2%	85
Non	19,8%	21

Le tableau précédent démontre que la plupart des participants partagent une résidence avec leur époux/épouse ou partenaire.

#### Enseignants/Fournisseurs de services (n= 76)

Quelle est votre position?	
Question répondue	76
Question non-répondue	17

- 34 (44,7%) sont des fournisseurs de services (travailleur communautaire/de famille, travailleurs social, coordonateur/directeur de service).
- 27 (35,5%) sont des enseignants de salles de classe, des enseignants d'éducation spécialisée, des éducateurs de la petite enfance, des directeurs d'écoles.
- 8 (10,5%) sont des infirmières en santé public.
- 6 (7,9%) sont d'autres professionnels (médical, orthophoniste, psychologue, ergothérapeute).
- 1 (1,3%) est un parent d'accueil.

## 2. Les familles et les charges de cas

Tableau 3: Nombre d'enfants dans votre famille - Parents/Tuteurs (n=103)

Combien d'enfants avez-vous dans votre famille?		
Question répondue		103
Question non-répondue		7
	Pourcentage des réponses	Décompte des réponses

<b>Combien d'enfants avez-vous dans votre famille?</b>			
1	16,5%	17	
<b>2</b>	<b>35,0%</b>	<b>36</b>	
3	24,3%	25	
4	7,8%	8	
5	9,7%	10	
<b>Plus de 5</b>	6,8%	7	

Un peu plus de la moitié des familles consistent de 1 ou de deux enfants.

Tableau 4: Nombre d'enfants présentement en service - Enseignants/Fournisseurs de services (n=80)

<b>Avec combien d'enfants atteints ou soupçonnés d'avoir l'ETCAF travaillez-vous avec présentement?</b>	
<b>Question répondue</b>	<b>80</b>
<b>Question non-répondue</b>	<b>13</b>

1.	0	2.	3	3.	0	4.	5	5.	1
6.	2	7.	5	8.	2	9.	0	10.	1
11.	10	12.	2	13.	4	14.	2	15.	0
16.	0	17.	0	18.	2	19.	1	20.	0
21.	0	22.	6	23.	4	24.	4	25.	4
26.	0	27.	1	28.	2	29.	1	30.	6
31.	0	32.	12	33.	10	34.	3	35.	9
36.	5	37.	7	38.	6	39.	25	40.	3
41.	0	42.	2	43.	25	44.	0	45.	10
46.	2	47.	3	48.	0	49.	3	50.	3
51.	5	52.	3	53.	15	54.	3	55.	1
56.	3	57.	5	58.	8	59.	2	60.	0
61.	0	62.	0	63.	10	64.	1	65.	3
66.	1	67.	2	68.	0	69.	1	70.	1
71.	8	72.	0	73.	1	74.	2	75.	0
76.	0	77.	0	78.	1	79.	5	80.	8

Nombre d'enfants = 232 en tout partagés par 80 répondants

1-5 enfants            42  
6-10 enfants         9  
11-15 enfants        6  
16-20 enfants        0

21-25 enfants      2  
 Aucun              21

Approximativement 4 enfants par répondants et 22 en ont plus (11 éducateurs, 7 fournisseurs de services, 1 pédiatre, 1 entraîneur, 2 autres).

### 3. Les enfants

Tableau 5: Âge, genre, et niveau de scolarité de l'enfant(s) -Parents/Tuteurs (n=104)

Quel est l'âge, le genre, et le niveau de scolarité de votre enfant(s) ayant ou étant soupçonné d'avoir l'ETCAF?								
Question répondue								104
Question non-répondue								6
Âge								
	0 - 3	4 - 5	6 - 8	9 - 12	13 - 14	15 - 19	20+	Décompte des réponses
Enfant 1	1,0% (1)	6,7% (7)	23,1% (24)	<b>30,8% (32)</b>	11,5% (12)	21,2% (22)	5,8% (6)	104
Enfant 2	16,7% (6)	2,8% (1)	<b>25,0% (9)</b>	19,4% (7)	16,7% (6)	19,4% (7)	0,0% (0)	36
Enfant 3	8,3% (1)	8,3% (1)	16,7% (2)	<b>33,3% (4)</b>	0,0% (0)	25,0% (3)	8,3% (1)	12
Enfant 4	16,7% (1)	16,7% (1)	<b>33,3% (2)</b>	0,0% (0)	<b>33,3% (2)</b>	0,0% (0)	0,0% (0)	6
Enfant 5	0,0% (0)	0,0% (0)	33,3% (1)	0,0% (0)	0,0% (0)	<b>66,7% (2)</b>	0,0% (0)	3

Le tableau ci-haut affiche la distribution d'âge de 161 enfants. La plupart des enfants se retrouvent dans la tranche de 9-12 ans (43) tandis qu'on retrouve le moins de jeunes dans la catégorie de 20+ ans (7).

Tableau 6: Genre des enfants - Parents/Tuteurs

Genre			
	Féminin	Masculin	Décompte des réponses

Enfant 1	44,7% (46)	<b>55,3% (57)</b>	103
Enfant 2	38,9% (14)	<b>61,1% (22)</b>	36
Enfant 3	<b>50,0% (6)</b>	<b>50,0% (6)</b>	12
Enfant 4	33,3% (2)	<b>66,7% (4)</b>	6
Enfant 5	33,3% (1)	<b>66,7% (2)</b>	3

L'on compte 160 enfants dans le tableau précédent, indiquant un total de 91 garçons et 69 filles.

Dans la tranche de 2, 4, et 5 enfants, on remarque que le nombre de garçons double les filles en proportion de 2:1.

Dans la tranche de 3 enfants, on remarque un nombre ex aequo de garçons et de filles.

Tableau 7: Niveau de scolarisation – Parents/Tuteurs

Niveau de scolarisation									
	Pas encore à l'école	Préscolaire/ Maternelle	Niveau 1 - 3	Niveau 4 - 6	Niveau 7 - 8	Secondaire	Post secondaire	Plus à l'école	Décompte des réponses
Enfant 1	2,9% (3)	5,9% (6)	<b>25,5% (26)</b>	22,5% (23)	13,7% (14)	23,5% (24)	1,0% (1)	4,9% (5)	102
Enfant 2	13,9% (5)	8,3% (3)	19,4% (7)	16,7% (6)	16,7% (6)	<b>22,2% (8)</b>	0,0% (0)	2,8% (1)	36
Enfant 3	8,3% (1)	8,3% (1)	<b>25,0% (3)</b>	8,3% (1)	16,7% (2)	<b>25,0% (3)</b>	0,0% (0)	8,3% (1)	12
Enfant 4	0,0% (0)	<b>33,3% (2)</b>	16,7% (1)	16,7% (1)	16,7% (1)	16,7% (1)	0,0% (0)	0,0% (0)	6
Enfant 5	0,0% (0)	0,0% (0)	33,3% (1)	0,0% (0)	0,0% (0)	<b>66,7% (2)</b>	0,0% (0)	0,0% (0)	3

#### Niveau scolaire

9 ne sont pas encore à l'école

12 sont au niveau préscolaire ou de la maternelle

38 sont dans les niveaux 1-3

31 sont dans les niveaux 4-6

23 sont dans les niveaux 7 & 8

38 sont au secondaire

1 est au post secondaire

7 ne sont plus à l'école

(159 enfants au total)

Tableau 8: Failli un (des) niveau(x) - Parents/Tuteurs (n=147)

Cet enfant a-t'il failli un niveau (ou des niveaux) scolaire?				
	Oui	Non	Je ne sais pas	Décompte des réponses
Enfant 1	23,0% (23)	<b>74,0% (74)</b>	3,0% (3)	100
Enfant 2	22,6% (7)	<b>71,0% (22)</b>	6,5% (2)	31
Enfant 3	33,3% (3)	<b>66,7% (6)</b>	0,0% (0)	9
Enfant 4	0,0% (0)	<b>100,0% (5)</b>	0,0% (0)	5
Enfant 5	<b>50,0% (1)</b>	<b>50,0% (1)</b>	0,0% (0)	2

Niveau failli

Aucun niveau failli = 108 (73,5%)

Oui il y a un ou des niveaux de failli = 34 (23%)

Ne sachant pas = 5 (3,5%)

Tableau 9: Reçu un « droit d'avancer » de niveau- Parents/Tuteurs (n=143)

Cet enfant a-t'il reçu un "droit d'avancer" au prochain niveau?				
	Oui	Non	Je ne sais pas	Décompte des réponses
Enfant 1	<b>45,9% (45)</b>	41,8% (41)	12,2% (12)	98
Enfant 2	20,7% (6)	<b>69,0% (20)</b>	10,3% (3)	29
Enfant 3	<b>55,6% (5)</b>	44,4% (4)	0,0% (0)	9
Enfant 4	40,0% (2)	<b>60,0% (3)</b>	0,0% (0)	5
Enfant 5	0,0% (0)	<b>100,0% (2)</b>	0,0% (0)	2

« Droit d'avancer »

Oui, un ou des droits d'avancer = 58 (41%)

Aucun droit d'avancer = 68 (48,5%)

Je ne sais pas 15 (10,7%)

Tableau 10: Âge de l'enfant (des enfants) - Enseignants/Fournisseurs de services (n=59)

Parmi les enfants avec lesquels vous travaillez présentement, quel est l'âge, le genre, et le niveau de scolarité de l'enfant ou des enfants atteints de ou soupçonné d'avoir l'ETCAF?								
Question répondue								59
Question non-répondue								34
Âge								
	0 - 3	4 - 5	6 - 8	9 - 12	13 - 14	15 - 19	20+	Décompte des réponses
Enfant 1	6,8% (4)	18,6% (11)	<b>27,1% (16)</b>	22,0% (13)	8,5% (5)	15,3% (9)	1,7% (1)	59
Enfant 2	8,7% (4)	13,0% (6)	17,4% (8)	<b>23,9% (11)</b>	13,0% (6)	19,6% (9)	4,3% (2)	46
Enfant 3	5,9% (2)	5,9% (2)	20,6% (7)	<b>29,4% (10)</b>	5,9% (2)	<b>29,4% (10)</b>	2,9% (1)	34
Enfant 4	12,0% (3)	8,0% (2)	12,0% (3)	<b>32,0% (8)</b>	12,0% (3)	24,0% (6)	0,0% (0)	25
Enfant 5	5,0% (1)	5,0% (1)	15,0% (3)	<b>55,0% (11)</b>	5,0% (1)	10,0% (2)	5,0% (1)	20
Enfant 6	7,7% (1)	15,4% (2)	7,7% (1)	<b>38,5% (5)</b>	15,4% (2)	15,4% (2)	0,0% (0)	13
Enfant 7	0,0% (0)	0,0% (0)	18,2% (2)	18,2% (2)	<b>36,4% (4)</b>	18,2% (2)	9,1% (1)	11
Enfant 8	0,0% (0)	0,0% (0)	10,0% (1)	<b>50,0% (5)</b>	20,0% (2)	10,0% (1)	10,0% (1)	10
Enfant 9	0,0% (0)	14,3% (1)	<b>28,6% (2)</b>	14,3% (1)	14,3% (1)	<b>28,6% (2)</b>	0,0% (0)	7
Enfant 10	0,0% (0)	0,0% (0)	<b>28,6% (2)</b>	0,0% (0)	<b>28,6% (2)</b>	<b>28,6% (2)</b>	14,3% (1)	7

La majorité des enfants ont entre 9-12 ans (66) et la tranche ayant le moins d'enfants est celle de 20+ ans (8).

Tableau11: Le genre de l'enfant ou des enfants - Enseignants/Fournisseurs de services

Genre			
	Féminin	Masculin	Décompte des réponses
Enfant 1	39,0% (23)	<b>61,0% (36)</b>	59
Enfant 2	45,7% (21)	<b>54,3% (25)</b>	46
Enfant 3	29,4% (10)	<b>70,6% (24)</b>	34
Enfant 4	28,0% (7)	<b>72,0% (18)</b>	25
Enfant 5	40,0% (8)	<b>60,0% (12)</b>	20
Enfant 6	46,2% (6)	<b>53,8% (7)</b>	13
Enfant 7	18,2% (2)	<b>81,8% (9)</b>	11
Enfant 8	<b>50,0% (5)</b>	<b>50,0% (5)</b>	10
Enfant 9	28,6% (2)	<b>71,4% (5)</b>	7
Enfant 10	42,9% (3)	<b>57,1% (4)</b>	7

Le tableau ci-haut démontre 145 garçons (62,5%) et 87 filles (37,5%).

Tableau 12: Niveau de scolarité -Enseignants/Fournisseurs de services

Niveau de scolarité									
	Pas encore à l'école	Préscolaire/ Maternelle	Niveau 1 - 3	Niveau 4 - 6	Niveau 7 - 8	Secondaire	Post-secondaire	Plus à l'école	Décompte des réponses
Enfant 1	6.8% (4)	16.9% (10)	<b>25.4% (15)</b>	15.3% (9)	11.9% (7)	10.2% (6)	0.0% (0)	13.6% (8)	59
Enfant 2	8.7% (4)	13.0% (6)	<b>23.9% (11)</b>	10.9% (5)	19.6% (9)	13.0% (6)	0.0% (0)	10.9% (5)	46
Enfant 3	5.9% (2)	8.8% (3)	20.6% (7)	20.6% (7)	8.8% (3)	<b>26.5% (9)</b>	0.0% (0)	8.8% (3)	34
Enfant 4	12.0% (3)	8.0% (2)	12.0% (3)	<b>28.0% (7)</b>	16.0% (4)	16.0% (4)	0.0% (0)	8.0% (2)	25
Enfant 5	5.3% (1)	5.3% (1)	10.5% (2)	<b>47.4% (9)</b>	15.8% (3)	5.3% (1)	0.0% (0)	10.5% (2)	19
Enfant 6	0.0% (0)	23.1% (3)	7.7% (1)	<b>38.5% (5)</b>	7.7% (1)	15.4% (2)	0.0% (0)	7.7% (1)	13
Enfant 7	0.0% (0)	0.0% (0)	9.1% (1)	18.2% (2)	<b>36.4% (4)</b>	9.1% (1)	0.0% (0)	27.3% (3)	11
Enfant 8	0.0% (0)	0.0% (0)	10.0% (1)	<b>40.0% (4)</b>	20.0% (2)	0.0% (0)	0.0% (0)	30.0% (3)	10
Enfant 9	0.0% (0)	14.3% (1)	14.3% (1)	<b>28.6% (2)</b>	14.3% (1)	0.0% (0)	0.0% (0)	<b>28.6% (2)</b>	7
Enfant 10	0.0% (0)	0.0% (0)	<b>28.6% (2)</b>	0.0% (0)	14.3% (1)	<b>28.6% (2)</b>	0.0% (0)	<b>28.6% (2)</b>	7

Niveau de scolarité

14 ne sont pas encore à l'école  
 26 sont au préscolaire ou la maternelle  
 44 sont dans les niveaux 1-3  
 50 sont dans les niveaux 4-6  
 35 sont dans les niveaux 7-8  
 31 sont dans les niveaux 9-12  
 0 sont au niveau postsecondaire  
 31 ne sont plus à l'école  
 (231 enfants au total)

Tableau 13: Failli un niveau (ou des niveaux) - Enseignants/Fournisseurs de services

Cet enfant a-t'il failli un niveau (ou des niveaux) scolaire?				
	Oui	Non	Je ne sais pas	Décompte des réponses
Enfant 1	20,0% (11)	<b>58,2% (32)</b>	21,8% (12)	55
Enfant 2	33,3% (14)	<b>50,0% (21)</b>	16,7% (7)	42
Enfant 3	22,6% (7)	<b>58,1% (18)</b>	19,4% (6)	31
Enfant 4	18,2% (4)	<b>68,2% (15)</b>	13,6% (3)	22
Enfant 5	27,8% (5)	<b>44,4% (8)</b>	27,8% (5)	18
Enfant 6	25,0% (3)	<b>66,7% (8)</b>	8,3% (1)	12
Enfant 7	36,4% (4)	<b>54,5% (6)</b>	9,1% (1)	11
Enfant 8	<b>50,0% (5)</b>	30,0% (3)	20,0% (2)	10
Enfant 9	<b>57,1% (4)</b>	14,3% (1)	28,6% (2)	7
Enfant 10	28,6% (2)	<b>42,9% (3)</b>	28,6% (2)	7

Niveau failli

Aucun niveau failli = 115 (53,5%)

Un ou des niveaux ont été failli = 59 (27,4%)

Je ne sais pas = 41 (20,1%)

Tableau 14: Reçu un « droit d'avancer » - Enseignants/Fournisseurs de services

Cet enfant a-t-il reçu un "droit d'avancer" au prochain niveau?				
	Oui	Non	Je ne sais pas	Décompte des réponses
Enfant 1	28,3% (15)	30,2% (16)	<b>41,5% (22)</b>	53
Enfant 2	<b>48,8% (20)</b>	17,1% (7)	34,1% (14)	41
Enfant 3	<b>37,5% (12)</b>	28,1% (9)	34,4% (11)	32
Enfant 4	<b>52,2% (12)</b>	21,7% (5)	26,1% (6)	23
Enfant 5	<b>42,1% (8)</b>	26,3% (5)	31,6% (6)	19
Enfant 6	<b>66,7% (8)</b>	25,0% (3)	8,3% (1)	12
Enfant 7	<b>54,5% (6)</b>	9,1% (1)	36,4% (4)	11
Enfant 8	<b>50,0% (5)</b>	20,0% (2)	30,0% (3)	10
Enfant 9	<b>71,4% (5)</b>	0,0% (0)	28,6% (2)	7
Enfant 10	<b>57,1% (4)</b>	28,6% (2)	14,3% (1)	7

« Droit d'avancer »

Aucun droit d'avancer = 50 (23,2%)

Oui, un ou des droits d'avancer = 95 (44,1%)

Je ne sais pas = 70 (32,6%)

Les données indiquent que des droits d'avancer sont plus communément donnés qu'une faillite de niveau (44,1% comparé à 27,4%).

### **Sommaire des données pour ces enfants**

Pour les deux groupes de répondants, la majorité des enfants sont de la tranche d'âge de 9 – 12 ans (43/104 pour les parents/tuteurs et 66/231 pour les enseignants/fournisseurs de services). Les répondants indiquent que la catégorie d'âge ayant le moins de jeunes est celle de 20+ ans (7/161 pour les parents/tuteurs et 8/231 pour les enseignants/fournisseurs de services). Les données indiquent que les garçons sont plus nombreux que les filles (91 garçons et 69 filles pour les parents/tuteurs; 145 garçons et 87 filles pour les enseignants/fournisseurs de services).

Pour les deux groupes de répondants, la majorité des enfants se retrouvent dans les niveaux scolaires de 1 – 6 ans (43,4% pour les parents/tuteurs et 40,7% pour les enseignants/fournisseurs de services). Le pourcentage des jeunes au secondaire est presque similaire pour les deux groupes (15,1% pour les parents/tuteurs et 13,4% pour les enseignants/fournisseurs de services). Par contre, les parents/tuteurs nous rapportent que seulement 7 des 159 enfants ne sont plus à l'école, alors que les enseignants/fournisseurs de services indiquent que 31 des 231 enfants ne sont plus à l'école.

Pour les deux groupes de répondants, il y a une plus forte majorité de jeunes qui n'ont jamais failli un niveau scolaire comparativement à ceux et celles qui ont failli un niveau quelconque (108/142 pour les parents/tuteurs; 115/164 pour les enseignants/fournisseurs de services). Les parents/tuteurs indiquent qu'il y a plus de jeunes qui n'ont pas reçu un droit d'avancer (68/126) que ceux et celles qui en ont reçu un (58/126). Cependant, les enseignants/fournisseurs de services rapportent en proportion de 2:1 que leurs enfants ont reçu un droit d'avancer (95/145). Les données démontrent aussi qu'il y a un groupe d'étudiants et d'étudiantes atteints de l'ETCAF qui n'ont ni failli un niveau ou reçu un droit d'avancer. Il est donc vraisemblable que ces élèves fonctionnent académiquement au, ou encore près, de leur niveau scolaire attendu.

#### 4. Catégorie pour fins d'identification

Tableau 15: Catégorie du Comité d'identification, de placement, et de revue (CIPR) - Parents/Tuteurs (n=85)

Si votre enfant atteint de l'ETCAF fut identifié par un CIPR, pouvez-vous identifier dans quelle catégorie?						
<i>Question répondue</i>						85
<i>Question non-répondue</i>						25
Anomalie						
	Comportement	Communication	Intellectuelle	Physique	Multiples	Décompte des réponses
Enfant 1	25,9% (21)	17,3% (14)	23,5% (19)	3,7% (3)	<b>29,6% (24)</b>	81
Enfant 2	23,8% (5)	14,3% (3)	19,0% (4)	4,8% (1)	<b>38,1% (8)</b>	21
Enfant 3	25,0% (2)	0,0% (0)	12,5% (1)	0,0% (0)	<b>62,5% (5)</b>	8
Enfant 4	25,0% (1)	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	<b>75,0% (3)</b>	4
Enfant 5	33,3% (1)	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	<b>66,7% (2)</b>	3

#### Catégories

La catégorie des anomalies multiples est la plus populeuse (23,8% en tout)

L'enfant 1 est presque aussi fortement identifié dans chacune des catégories multiples, de comportement, et intellectuelle.

L'enfant 2 – se retrouve majoritaire en catégorie multiples (38,1%) et de comportement (23,8%).

Plus le nombre d'enfants augmente dans une famille, plus le nombre d'enfants identifiés comme « multiples » augmente.

Tableau 16: Catégorie CIPR - Enseignants/Fournisseurs de services (n=39)

Si votre enfant atteint de l'ETCAF fut identifié par un CIPR, pouvez-vous identifier dans quelle catégorie?						
<i>Question répondue</i>						39
<i>Question non-répondue</i>						54
Anomalie						
	Comportement	Communication	Intellectuelle	Physique	Multiples	Décompte des réponses
Enfant 1	<b>45,2% (14)</b>	9,7% (3)	9,7% (3)	3,2% (1)	32,3% (10)	31

Si votre enfant atteint de l'ETCAF fut identifié par un CIPR, pouvez-vous identifier dans quelle catégorie?						
Enfant 2	<b>50,0% (10)</b>	10,0% (2)	15,0% (3)	0,0% (0)	25,0% (5)	20
Enfant 3	<b>56,3% (9)</b>	6,3% (1)	12,5% (2)	0,0% (0)	25,0% (4)	16
Enfant 4	23,1% (3)	15,4% (2)	7,7% (1)	7,7% (1)	<b>46,2% (6)</b>	13
Enfant 5	<b>33,3% (4)</b>	16,7% (2)	16,7% (2)	0,0% (0)	<b>33,3% (4)</b>	12
Enfant 6	<b>50,0% (2)</b>	<b>50,0% (2)</b>	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	4
Enfant 7	<b>50,0% (3)</b>	33,3% (2)	0,0% (0)	0,0% (0)	16,7% (1)	6
Enfant 8	<b>40,0% (2)</b>	20,0% (1)	20,0% (1)	0,0% (0)	20,0% (1)	5
Enfant 9	<b>66,7% (2)</b>	33,3% (1)	0,0% (0)	0,0% (0)	0,0% (0)	3
Enfant 10	<b>50,0% (2)</b>	25,0% (1)	0,0% (0)	0,0% (0)	25,0% (1)	4

#### Catégories (basées sur tous les enfants)

Comportement	51 (44,7%)
Multiples	32 (28,1%)
Communication	17 (14,9%)
Intellectuelle	12 (10,5%)
Physique	2 (1,8%)

Plus d'enfants sont identifiés dans la catégorie comportement que toutes autres, ce qui pourrait nous indiquer que certains enfants ou adolescents ont été impliqués avec soit des travailleurs sociaux, des travailleurs de jeunes, des directeurs d'écoles ou le système judiciaire. Il se pourrait aussi que ce soit tout simplement la catégorie où l'on retrouve les meilleurs placements et services offerts par certains conseils scolaires.

## 5. Région

Tableau 17: Région dans laquelle demeure la famille - Parents/tuteurs (n=108)

Dans quelle région de l'Ontario demeurez-vous?		
<i>Question répondue</i>		<b>108</b>
<i>Question non-répondue</i>		<b>2</b>
	<b>Pourcentage des réponses</b>	<b>Décompte des réponses</b>
Ontario nord-ouest (comprenant Kenora, Thunder Bay, Longlac, et Marathon)	12,0%	13

Dans quelle région de l'Ontario demeurez-vous?		
Ontario nord-est (comprenant Sault Ste Marie, Sudbury, Timmins, Kirkland Lake, et North Bay)	14,8%	16
Ontario sud-est (comprenant Kingston et Ottawa)	22,2%	24
<b>Ontario sud-ouest (comprenant Waterloo, Guelph, London, et Windsor)</b>	<b>25,9%</b>	<b>28</b>
GTA (Grande Région Métropolitaine de Toronto)	20,4%	22
Golden Horseshoe (comprenant Hamilton, St. Catharines, et Niagara)	4,6%	5

Près de trois-quarts des parents/tuteurs répondants sont du sud de l'Ontario.

Parmi les parents qui ont fait partie des « camps » (n=14), 9 sont du sud de l'Ontario et 5 sont du nord-ontarien.

NE 4  
 NO 1  
 SE 2  
 SO 3  
 GTA 4  
 GH 0

Tableau 18: Région dans laquelle vous travaillez - Enseignants/ Fournisseurs de services (n=92)

Dans quelle région de l'Ontario travaillez-vous?		
	<b>Question répondue</b>	<b>92</b>
	<b>Question non-répondue</b>	<b>1</b>
	<b>Pourcentage des réponses</b>	<b>Décompte des réponses</b>
Ontario nord-ouest (comprenant Kenora, Thunder Bay, Longlac, et Marathon)	23,9%	22
Ontario nord-est (comprenant Sault Ste Marie, Sudbury, Timmins, Kirkland Lake, et North Bay)	18,5%	17
Ontario sud-est (comprenant Kingston et Ottawa)	13,0%	12
<b>Ontario sud-ouest (comprenant Waterloo, Guelph, London, et Windsor)</b>	<b>26,1%</b>	<b>24</b>

Dans quelle région de l'Ontario travaillez-vous?		
GTA (Grande Région Métropolitaine de Toronto)	14,1%	13
Golden Horseshoe (comprenant Hamilton, St. Catharines, et Niagara)	4,3%	4

Environ 60% des répondants sont du sud de l'Ontario. Les régions SO et NO ont le plus grands nombres de participants au sondage, 46, ce qui représente la moitié du nombre de répondants au total.

## 6. Les conseils scolaires

Tableau 19: Type de secteur desservi par le conseil scolaire - Parents/Tuteurs (n=108)

Votre conseil scolaire dessert-il principalement une région rurale ou urbaine?		
<i>Question répondue</i>		<b>108</b>
<i>Question non-répondue</i>		<b>2</b>
	<b>Pourcentage des réponses</b>	<b>Décompte des réponses</b>
Rurale	23,1%	25
Urbaine	34,3%	37
<b>Rurale et urbaine</b>	<b>42,6%</b>	<b>46</b>

Tableau 20: Type de secteur desservi par le conseil scolaire - Enseignants/Fournisseurs de services (n=92)

Votre conseil scolaire dessert-il principalement une région rurale ou urbaine?		
<i>Question répondue</i>		<b>92</b>
<i>Question non-répondue</i>		<b>1</b>
	<b>Pourcentage des réponses</b>	<b>Décompte des réponses</b>
Rurale	29,3%	27
Urbaine	39,1%	36

Votre conseil scolaire dessert-il principalement une région rurale ou urbaine?		
Rurale et urbaine	31,5%	29

Plus de 40% des parents/tuteurs déclarent que leurs conseils scolaires est dans la catégorie rurale et urbaine, tandis que 40% des enseignants/fournisseurs de services décrivent leurs conseils comme étant en région urbaine.

## Sommaire des données quantitatives

Les données du groupe de parents/tuteurs démontrent que la grande partie des répondants étaient des mères adoptives (62/106) qui proviennent du sud de l'Ontario et sont présentement avec un partenaire ou un époux (85/106), et ayant 1 à 2 enfants atteints de l'ETCAF. De sa part, le groupe d'enseignants/fournisseurs de services se compose de 35,5% (27/76) d'enseignants tandis que les fournisseurs de services forment un groupe de 44,7% (34/76). La majorité de ces répondants travaillent avec 1 à 5 enfants atteints de l'ETCAF dans la région sud de l'Ontario.

Pour les deux groupes de répondants, la majorité des enfants se retrouvent dans la tranche d'âge de 9 à 12 ans et sont au niveau élémentaire de nos écoles. Les répondants nous indiquent qu'ils ont une plus forte charge de travail avec les garçons que les filles. En plus, les deux groupes de répondants indiquent qu'il y a plus de jeunes qui n'ont jamais failli un niveau scolaire que ceux et celles qui en auraient failli un ou plusieurs.

Cependant, l'on remarque quatre facteurs différents dans les données des deux groupes respectifs :

- Les parents/tuteurs étaient plus susceptibles d'être avec un conseil scolaire rural/urbain, tandis que les enseignants/fournisseurs de services indiquent qu'ils étaient le plus souvent employés ou travaillaient avec un conseil scolaire urbain.
- Les parents/tuteurs rapportent que l'atypie de leur enfant fut catégorisée comme étant soit multiples, de comportement, ou intellectuelle, et qu'ils ont été plus fréquemment identifiés comme multiples. Cependant, les enseignants/fournisseurs de services déclarent que les enfants avec lesquels ils travaillent se retrouvent plutôt dans les catégories de comportement ou multiples, avec l'identification du comportement étant la plus forte catégorie avec 44,7% (51/114).
- Les parents/tuteurs indiquent plus fréquemment que leurs enfants n'ont pas reçu de "droit d'avancer", tandis que les enseignants/fournisseurs de services démontrent que les enfants qu'ils desservent ont reçu un « droit d'avancer » en une proportion de 2 :1.
- Les parents/tuteurs rapportent que seulement 0,04% (7/160) de leurs enfants ne sont plus à l'école, comparativement aux enseignants/fournisseurs de services qui déclarent que 13% (31/231) des enfants qu'ils desservent ne sont plus à l'école.

## ***Données qualitatives***

### **1. À l'école, quels accommodements, soutiens, services ou programmes éducatifs ont bénéficié à votre enfant ou vos enfants?**

#### Parents/Tuteurs (n=98)

##### Placements

- Salle de classe ordinaire avec le plus de temps 1:1 que possible avec un aide-enseignant (36)
- Classe d'éducation spécialisée (16)
- Retrait vers une salle de ressources (4)
- Petits groupes au sein de la salle de classe (2)
- École privée (2)
- Enseignement à domicile (4)

##### Modifications du curriculum

- Langage/Anglais, math, science

##### Accommodements d'enseignement

- Technologie d'aide (ordinateur portable et logiciel), salle de classe très structurée, , routines prévisibles, jouets pour la bougeotte, notes photocopiées, aides-visuels, présentation d'une directive à la fois, recodage de l'information (chunking)

##### Accommodements d'évaluation

- Les questions d'épreuves (tests) leurs sont lues, durée de temps additionnel pour les épreuves et les examens, épreuve orale

##### Autres

- Un lieu calme dans la salle de classe ou dans un endroit de l'école, réduction des distractions (visuelles ou auditives), autorisation de quitter la salle de classe en situations de sur-stimulation ou accablantes, orthophoniste, ergothérapeute, groupes de socialisation, supervision constante, aide organisationnelle

### **Quels accommodements, soutiens, services ou programmes éducatifs ont bénéficié aux enfants ou adolescents qui sont atteints de l'ETCAF, ou soupçonné de l'être, avec lesquels vous travaillez?**

#### Enseignants/Fournisseurs de services (n=61)

##### Placements

- Salle de classe ordinaire avec le plus de temps 1:1 que possible avec un aide-enseignant (25)
- Classe d'éducation spécialisée (2)
- Retrait vers une salle de ressources (6)

### Modifications du curriculum (7)

- Langage

### Accommodements d'enseignement

- Approche pratique, proximité, prise de notes, lecture des questions d'épreuves, retrait vers un endroit calme lors de sur-stimulation, écoute de musique durant le travail, recodage d'informations en plus petits segments, aides-visuels, moins de questions, plus de liberté de mouvement, choix des activités d'un bloc d'activités requises, brefs blocs de temps de travail suivis de pauses, pré-enseignement et ré-enseignement, accorder plus de temps, matériel de manipulations, sièges préférentiels, , calendrier avec des photos au lieu de mots, apprentissage coopératif, réduction du montant de devoirs à domicile

### Milieu structurée

- Cohérence de la routine, regroupements structurés, blocs de temps structurés

### Autres programmes

- *Racines de l'empathie (Roots of Empathy)*, contrôle de soi, compétences sociales, programme de comportement, thérapie d'intégration sensorielle, formation des comportements adaptatifs, aptitudes à la vie

### Professionnels

- Consultant en comportement, travailleur social, la Société de l'aide à l'enfance, travailleur de l'ETCAF/Éducation de la petite enfance

### Équipement spécialisé

- Ordinateur portable avec logiciel d'aide à l'écriture

### **En sommaire**

Les deux groupes indiquent que les étudiants atteints de l'ETCAF sont plus susceptibles d'être placés dans une salle de classe avec le plus de temps 1:1 que possible avec un aide-enseignant, dans une classe d'éducation spécialisée, ou dans une salle de classe ordinaire avec accès au retrait vers une salle de ressources. Des modifications au curriculum sont plus probables au niveau de la langue. Toute une gamme d'accommodements est signalée pour la salle de classe, l'approche didactique, les travaux et les méthodes d'évaluations. Les deux groupes confirment que les élèves atteints de l'ETCAF font l'utilisation d'ordinateurs portables avec du logiciel approprié. On remarque une différence entre les deux groupes de répondants lorsque les enseignants/fournisseurs de services rapportent que leurs élèves reçoivent les services d'un consultant en comportement, d'un travailleur social, de la Société de l'aide à l'enfance, ou d'un travailleur de l'ETCAF/Éducation de la petite enfance.

## **2. Est-ce que le Conseil scolaire était initialement d'accord à fournir ces services et soutiens?**

### Parents/Tuteurs (n=101)

Oui	40	39,6%
Non	61	60,4%

De ceux et celles qui ont répondu « OUI »:

Répondant: mère adoptive (29) et parenté de famille (9)

Groupe d'âge: plus élevé pour les enfants âgés de 9 – 12 ans, moins élevé pour les enfants âgés de 6-8 ans

Genre de conseil: urbain/rural (18), urbain (14), rural (8)

Genre: masculin (33), féminin (19)

Catégories: multiples (15), comportement (11), intellectuelle (9), communication (7), physique (0)

Région: NO (1), NE (40), SO (12), SE (9), GTA (11), GH (3)

### Enseignants/ Fournisseurs de services (n=61)

Oui	29	47,5%
Non	32	52,5%

De ceux et celles qui ont répondu « OUI »:

Groupe d'âge: plus élevé pour les enfants âgés de 9 – 12 ans, moins élevé pour les enfants âgés de 13-14 ans

Genre de conseil: urbain (13), rural (8), rural/urbain (8)

Genre: masculin (67), féminin (32)

Catégories: comportement (17), multiples (15), communication (11), intellectuelle (8), physique (1)

Région: NO (11), NE (2), SO (3), SE (10), GTA (3), GH (0)

#### **En sommaire**

Plutôt que d'accepter, les conseils scolaires étaient initialement moins enclins d'accepter d'offrir des services et des soutiens pour les élèves atteints de l'ETCAF. Cependant, à comparer aux parents/tuteurs, les enseignants/fournisseurs de services étaient plus susceptibles d'avoir du succès lorsqu'ils faisaient demande d'assistance pour les élèves atteints de l'ETCAF (29/61 et 40/101, respectivement). Les parents/tuteurs rapportent avoir le plus de succès avec leurs conseils dans le nord-est Ontarien comparativement à toutes les autres régions de l'Ontario, tandis que les enseignants/fournisseurs de services avaient plutôt du succès avec les conseils des régions du nord-ouest et du sud-est Ontarien comparativement aux autres régions.

### **3. Pour ceux qui ont répondu “Oui” au #2: pourquoi croyez-vous que le conseil a accepté d'offrir ces services?**

#### Parents/Tuteurs (39/40)

Les parents/tuteurs avaient une évaluation psycho-éducative et autres documents (9)

- *“Des données impressionnantes – des observations de comportements, des recommandations de d'autres écoles, de l'expérience de première main.”*
- *“Il a déjà eu une évaluation psycho-éducative et nous avons en dossier un diagnostic de CHEO et je leur fournis constamment des informations reliées à l'ETCAF.”*
- *“Toute la documentation essentielle fut soumise.”*

L'école a compris le besoin et a accepté (9)

- *“La direction et le personnel de soutien (travailleur auprès des enfants et des jeunes) ont démontré une bonne compréhension de ce que peut être un handicap invisible. Nous avons beaucoup communiqué ensemble.”*
- *“Principalement en raison de la suggestion même de la revue du CIPR – donc leur propre personnel.”*
- *“Soutien et compréhension de la situation de notre fils.”*

Parents/tuteurs ont revendiqué pour les besoins de l'enfant (7)

- *“Parce que j'étais une mère très active et je savais que ma fille aurait de la difficulté d'adaptation dans tous les domaines de son éducation.”*
- *“Mon mari et moi avons ardemment revendiqué pour des services de centre de réadaptation pour enfants, et aussi avec l'intervention de nos partenaires communautaires.”*
- *“Pour apaiser les parents.”*

### Enseignants/Tuteurs (28/29)

L'école a reconnu le besoin et a accepté (16)

- *“La philosophie de notre conseil est de promouvoir une éducation inclusive et il nous fournit avec les ressources nécessaires pour aider nos élèves à aller de l'avant.”*
- *“Ce sont des accommodements de base pour tous nos élèves qui sont identifiés.”*
- *“Il on reconnu les besoins des élèves.”*
- *“Les étudiants ont droits à ces mesures de soutiens afin de compléter leurs études avec succès.”*

Il y avait des inquiétudes de comportement (4)

- *“L'école était prête à tout pour aider l'enfant en raison de son comportement perturbateur et d'explosions qui avaient des effets négatifs sur ses pairs.”*

### **En sommaire**

Les deux groupes de répondants confirment que lorsque l'école comprend le besoin de ces étudiants atteints de l'ETCAF, la direction est habituellement d'accord d'offrir des services et des soutiens. Cependant, les parents/tuteurs doivent normalement valider

leurs réclamations par une évaluation psycho-éducative, fournir des documents à l'appui, et revendiquer pour ces services et soutiens tel que requis par leurs enfants.

#### **4. Pour ceux qui ont répondu “Non” au #2: comment avez-vous obtenu les services et soutiens requis pour votre enfant ou vos enfants?**

##### Parents/Tuteurs (59/61)

Les parents/tuteurs revendiquent pour les besoins de leur enfant (30)

- *“Beaucoup de travail ardu – des visites au conseil scolaire, au directeur d’école, des lettres, et l’implication des forces policières.”*
- *“En livrant bataille au conseil scolaire, et en participant à de multiples rencontres, en mobilisant des partenaires communautaires qui nous portaient appui soit avec des évaluations psychologiques ou de multiples autres rapports.”*
- *“Beaucoup de persistance et de sensibilisation ... en ayant une présence constante à l’école.”*
- *“Avec des lettres de diagnostics médicaux, et de la persistance de la part de notre travailleur social et de notre thérapeute.”*
- *“Notre intervenant éducationnel nous a beaucoup aidé en nous formant et en participant aux rencontres du CIPR.”*
- *“Je suis allé à la presse et au conseil scolaire, et ensuite directement au Ministère de l’Éducation.”*
- *“En insistant pour les droits de mon enfant. En gardant une constante pression sur l’école. En revendiquant la nécessité et le besoin d’avoir plus d’évaluations.”*
- *“Demander des questions sans relâche ... en présentant toutes mes recherches au directeur afin de les éclaircir sur ce qu’est l’ETCAF. Si nécessaire, je répétais mon point à tous les jours. En ayant une assiduité régulière aux rencontres du CIPR et de ne jamais m’absenter jusqu’à ce qu’une résolution acceptable pour mon enfant ne soit acquise.”*
- *“En ayant constamment des rencontres à l’école avec le vice-directeur, le directeur, le personnel administratif, etc., en les informant et en les sensibilisant, en leurs présentant des personnes ressources, et en leurs fournissant des détails je suis arrivé à bout, en quelque sorte, de les éduquer.”*

En se procurant d’une évaluation psycho-éducationnelle (7)

- *“Ma fille fut évaluée à l’hôpital Sick Kids”*
- *“Au moyen d’évaluation psycho-éducationnelle, d’évaluation orthophonique, d’évaluation ergo thérapeutique, et de rencontres avec des professionnels dans l’ETCAF.”*
- *“Étant donné que les enfants sont sous la tutelle de la Société d’aide à l’enfance, le conseil scolaire est tenu responsable. La SAE défraye tous les coûts d’évaluations qui, autrement, auraient placés ces enfants sur une liste d’attente pour recevoir ces services.”*
- *“Pour notre plus vieux, il a fallu 3 évaluations psycho-éducationnelles depuis l’âge de 7 ans jusqu’à l’âge de 12 ans pour conclure que ces résultats étaient « assez*

*pauvres » pour maintenant pouvoir se qualifier aux services de l'éducation spécialisée.*"

Ont décidé d'inscrire l'enfant à une école privée (3)

- *"J'ai choisi d'inscrire mon fils à une petite école privée (à des frais exorbitants pour nous) afin de rencontrer ses besoins. Mon fils "ne rencontre pas les normes" du système d'éducation public en raison de son haut fonctionnement cognitif; par contre, il a toujours les défis sociaux, émotionnels et de comportement qui sont communs à l'ETCAF."*

Ont trouvé une école prête à travailler avec l'enfant (3)

- *"Nous sommes fortunés d'avoir eu un changement de direction cette année, ce qui nous a bénéficié d'un nouveau directeur qui est favorable à nous aider."*
- *"Nous avons changé d'école et réussi à trouver quelqu'un qui est prêt à nous entendre et à travailler avec nous."*

Cependant il y a des parents/tuteurs qui n'ont toujours pas reçu de services (5), pour lesquels leur école ne reconnaît pas l'ETCAF(1), et dont l'école ne s'engagera pas dans un PEI (6).

#### Enseignants/Fournisseurs de services (29/32)

Les parents et autres intervenants pour l'enfant (8)

- *"La revendication des parents et des enseignants en éducation spécialisée."*
- *"Mes fournisseurs de services revendiquent intensivement auprès du conseil scolaire pour mon enfant. Ils nous fournissent, comme parents, l'appui requis pour nous permettre de réclamer ce dont nos enfants ont besoin."*
- *"Les parents revendiquent intensivement auprès du conseil scolaire."*

Les fournisseurs de services appuient la famille et l'école (7)

- *"Je travaille pour les soins de répit pour les Services particuliers à domicile (SPAD) offert aux frères et sœurs et à la famille. Il n'y a aucuns services ou appuis financiers pour cette fille. Je travaille principalement au sein de cette famille pour aider le frère/la sœur, et je travaille souvent avec les deux enfants ensemble."*
- *"J'ai fourni des services et/ou de l'appui pour les adultes qui portent soins et forment ces enfants."*
- *"Mes responsabilités en temps que travailleur « Bébé en santé, enfants en santé » et de référer et d'informer la famille des services offerts dans la communauté."*

En travaillant avec l'école et en démontrant qu'il y a réellement un besoin (5)

- *"Des rencontres et de la coordination auprès des parents, et d'offrir un soutien administratif."*
- *"De démontrer l'évidence du besoin en formulant un plan de comportement, des observations, et une documentation continue du comportement."*

- *“De pouvoir aux besoins éducationnels et de formation de tout le personnel, et, éventuellement, de recruter une école prête à collaborer et de se servir de ce résultat comme modèle.”*

Aucuns services éducationnels furent obtenus (3)

Du financement fut obtenu (2)

- *“De l’appui et du financement sont parvenus d’Accès coordonné.”*
- *“Le financement est en place grâce aux AINC par l’entremise des ententes de frais de scolarité”*

### **En sommaire**

Les répondants indiquent qu’en mesure d’obtenir des services et de l’appui pour ces enfants, les parents/tuteurs et les enseignants/fournisseurs de services se doivent de revendiquer auprès des autorités pour les recevoir. Les parents/tuteurs ont aussi déclaré qu’ils devaient présenter une évaluation psycho-éducationnelle afin de donner mérite à leur demande. Les responsabilités des fournisseurs de services sont : de s’impliquer à offrir un appui à la famille, de faciliter la connexion entre la famille et ces services disponibles, d’aider les familles à revendiquer pour leur enfant, et de dénicher des sources de financement pour ces services pour l’enfant. Il est cependant malencontreux d’apprendre que certains parents n’avaient nul autre choix que de placer leur enfant dans une école privée, et, encore pire, que d’autres parents ont dévoilé ne même pas encore avoir reçu des services ou de l’appui pour leurs enfants.

## **5. Quels éléments facilitent l’obtention d’appui et de services éducationnels pour les enfants et adolescents atteints de l’ETCAF?**

### Enseignants/Fournisseurs de services seulement (n=58)

Avoir un diagnostic (12)

- *“Un diagnostic précis et à temps afin d’accéder aux sources de financement.”*
- *“Il est essentiel d’avoir un diagnostic afin d’offrir les services, et nous n’avons aucun service de diagnostics dans le nord Ontarien.”*
- *“Un diagnostic, une compréhension précise des besoins de l’enfant, et une disponibilité de ressources.”*

Avoir des écoles qui ont des connaissances de l’ETCAF (15)

- *“Un personnel enseignant et des surintendants qui sont bien informés, et qui ont de l’expérience.”*
- *“Que le conseil scolaire soit consciencieux et démontre une certaine expérience de l’ETCAF. On ressent qu’il n’est pas essentiel d’adresser la situation que présente l’ETCAF jusqu’à ce qu’un conseil doit enfin faire face à un enfant à leur charge qui est atteint de l’ETCAF.”*

Avoir des écoles voulant répondre aux besoins d’accommodements (9)

- *“Il y aurait un fort besoin de flexibilité avec la programmation scolaire en général, ainsi que la disponibilité de soutiens intensifs.”*
- *“Pour implémenter des services, il doit y avoir de l’énergie et des soutiens introduisant des changements au style d’enseignement et à la salle de classe.”*
- *“Une philosophie optimiste qui reflète fermement que tous les élèves sont en mesure d’apprendre, si on leur accorde le temps nécessaire et les soutiens requis.”*

Avoir des parents qui revendiquent pour leurs enfants (9)

- *“Que les familles reçoivent de l’aide afin de réclamer les soutiens requis par leurs enfants.”*
- *“Des parents qui revendiquent.”*

Avoir une approche d’équipe (7)

- *“D’avoir une équipe interdisciplinaire et l’appui de tout le personnel et le personnel administratif (i.e. un directeur prêt à s’engager).”*
- *“Des enseignants qui ont les connaissances requises dans cette matière, et qui sont prêts à développer de bonnes relations avec les parents.”*
- *“Des directeurs convaincus, et l’implication des agences de santé mentale pour les enfants.”*
- *“Un besoin constant d’appui de la part des services d’éducation spécialisée, de l’orientation, de l’administration, des parents, des responsables des conseils scolaires, et de la communauté.”*

### **En sommaire**

Les enseignants/fournisseurs de services confirment que les écoles qui comprennent l’ETCAF et les éducateurs qui sont engagés à offrir des accommodements facilitent énormément la prestation de services et d’appuis essentiels pour les élèves atteints de ce handicap. Ils affirment aussi que les parents/tuteurs qui ont un diagnostic et qui revendiquent avec conviction réussissent à accroître les niveaux de services et les appuis nécessaires pour les élèves atteints de l’ETCAF. Les enseignants/fournisseurs de services nous indiquent qu’une approche en équipe qui implique les enseignants, les parents, et les fournisseurs de services assure un meilleur rendement des services.

## **6. Quels sont les obstacles qui empêchent l’obtention de services et d’appuis éducationnels pour les enfants et les adolescents atteints de l’ETCAF?**

Enseignants/Fournisseurs de services seulement (n=63)

Un manque de connaissance de ce qu’est l’ETCAF de la part des éducateurs (30)

- *“Un manque de compréhension et de sensibilisation de l’ETCAF dans le système d’éducation, comprenant les conseils scolaires et les enseignants particuliers eux-mêmes. Nos éducateurs n’ont pas les ressources requises afin de pouvoir dépister ou reconnaître et répondre aux symptômes, aux signes, et aux comportements de l’ETCAF.”*

- *“Un manque du personnel à comprendre comment ces déficiences impactent l’enfant en salle de classe.”*
- *“Un manque de compréhension en ce qui concerne les ressources disponibles.”*
- *“Un personnel scolaire qui est sous-formé dans cette matière, qui démontre parfois une fermeture d’esprit aux alternatives disponibles pour aider ces jeunes, et qui n’a réellement aucune idée des difficultés auxquelles ces jeunes font face.”*

Un manque général de ressources financières (21)

- *“Du financement entièrement inadéquat.”*

Une difficulté à obtenir un diagnostic (18)

- *“Dans la communauté du nord, il y a une longue liste d’attente seulement pour rencontrer un spécialiste.”*
- *“Le problème principal est d’obtenir un diagnostic. La plupart des parents refuse d’admettre qu’il y avait un abus d’alcool durant la grossesse.”*
- *“Il est presque impossible de recevoir un diagnostic qui exclue un étudiant d’une aide financière.”*

Une insuffisance de services, de programmes, et d’aides-enseignants (11)

- *“Un manque de services complets.”*
- *“Aucune programmation à jour pour ces jeunes atteints de l’ETCAF.”*
- *“Les ressources disponibles sont très limitées (on retrouve très peu d’aides-enseignants comme employés des conseils) – elles sont souvent utilisées en premier lieu pour les élèves qui sont médicalement très fragiles, ou avec un handicap physique, etc.”*

### **En sommaire**

Les enseignants/fournisseurs de services nous citent 4 obstacles principaux dans la prestation de services pour les élèves atteints de l’ETCAF: manque de compréhension de ce qu’est l’ETCAF; manque de finances; difficulté à obtenir un diagnostic; et une importante insuffisance de services, de programmes et d’aides-enseignants.

## **7. Qu’arrive-t-il lorsque votre enfant ne reçoit pas les services et soutiens éducationnels dont il a besoin?**

### Parents/Tuteurs (n=93)

Des problèmes de comportements se produisent à l’école (42)

- *“Il a un effondrement émotionnel et devient enragé et extrêmement bouleversé, ce qui encoure un danger pour les autres enfants et le personnel.”*
- *“Il devient très stressé et en colère et peut devenir violent à la maison et à l’école. Il ne peut apprendre, il affiche un mauvais comportement, devient complètement misérable et rend tout le monde autour de lui misérable aussi.”*

Des problèmes académiques se produisent (22)

- *“Du point de vue académique, s’il n’est pas bien impliqué, il dérive et perd l’attention. Heureusement il ne réagit pas en devenant violent.”*
- *“Elle ne peut apprendre, est facilement distraite, et dérange donc les autres élèves.”*
- *“Il ne peut pas réussir.”*
- *“Il ne peut avancer, devient frustré et n’apprend pas.”*
- *“Une faillite académique, une mauvaise estime de soi, un manque de confiance en soi, ce qui nécessitent beaucoup de services thérapeutiques et de conseils.”*

#### Suspensions de l’école (6)

- *“Habituellement une suspension de 1-2 journées en raison de ne pas pouvoir comprendre les conséquences de ses actions.”*
- *“Il est suspendu mais il a besoin d’un aide-enseignant pour le garder concentré et sur la bonne voie.”*

#### Les parents/tuteurs sont demandés de ramener l’enfant à la maison (5)

- *“Nous sommes appelés pour venir la chercher.”*

Les effets à long terme qui résultent de ne pas subvenir aux besoins de l’élève peuvent aboutir avec l’adolescent atteint de l’ETCAF qui décroche complètement de l’école. Un parent nous révèle, *“Elle était incapable de se tenir à jour avec ses camarades de classe, était humiliée, désintéressée, folle des garçons, et a tout simplement complètement décroché.”*

### **Qu’arrive-t-il lorsque les enfants et adolescents atteints de l’ETCAF ne reçoivent pas les services et les appuis éducationnels qui sont essentiels?**

#### Enseignants/Fournisseurs de services (n=64)

- Ils deviennent frustrés (13)
- Ils vivent la faillite (18)
- Ils passent aux actions (13)
- Ils sont suspendus de l’école (8)
- Ils passent trop souvent inaperçus (7)
- Ils décrochent de l’école (8)
- Ils développent des déficiences ou handicaps secondaires (5)
- Ils s’impliquent dans des activités criminelles (6)
- Ils se retrouvent aux prises avec le système judiciaire criminel (10)

#### **En sommaire**

Les deux groupes de répondants rapportent que lorsque les services et les appuis éducationnels ne sont pas offerts, les étudiants ayant l’ETCAF éprouvent des difficultés scolaires, démontrent des problèmes de comportement, et sont suspendus de l’école. Les parents nous indiquent qu’ils se font demandés de ramener leurs enfants à la maison en les sortants de l’école. En plus, les enseignants/fournisseurs de services nous informent de pires conséquences encore : ces étudiants passent assez souvent

inaperçus, décrochent, développent des déficiences ou des handicaps secondaires, s'impliquent dans des activités criminelles, et aboutissent aux prises du système judiciaire criminel.

## **8. Quels défis rencontrez-vous avec les enseignants et les directeurs de vos enfants vis-à-vis l'ETCAF?**

### Parents/Tuteurs seulement (n=96)

Manque de compréhension de l'ETCAF, un réel besoin de les éduquer (34)

- *“ILS N'ONT JAMAIS ENTENDU EN QUOI CE HANDICAP CONSISTE.”*
- *“Ils ne savent vraiment pas ce qu'est l'ETCAF! Ils n'ont jamais eu l'occasion de faire face à ce genre de difficulté.”*
- *“Former les éducateurs.”*
- *“J'ai le défi routinier de les former au sujet de son handicap. Je dois continuellement revendiquer pour elle et les faire comprendre, malgré son apparence typiquement normale d'enfant en développement, qu'elle a un diagnostic de l'ETCAF, ce qui signifie que son cerveau fonctionne très différemment menant donc à un besoin d'appui et d'aide durant les transitions, une supervision de un à une, et une compréhension qu'elle n'agit pas délibérément lorsqu'elle détruit quelque chose ou encore qu'elle frappe ou qu'elle plonge dans un groupe d'individus ou qu'elle se mette à crier, etc.”*

Une attitude de “je connais tous” (12)

- *“Ils sont au courant de son ETCAF, et ils sont convaincus qu'ils connaissent suffisamment tout ce qu'ils doivent savoir de l'ETCAF, ne nécessitant surtout pas le besoin de recevoir aucunes autres opinions ou suggestions. Ils sont tous connaissant et ont travaillé 'avec ce genre d'enfant pendant plusieurs années'. Lorsqu'une session d'information fut organisée...aucuns enseignants ne se sont présentés. Cet enfant est une nuisance et sa mère (moi) est encore une plus grave nuisance qui les dérange.”*
- *“Les plus importants défis sont décidément l'ignorance, le manque d'ouverture et d'enthousiasme à apprendre ce qu'est l'ETCAF afin de permettre que mon garçon soit éduqué.”*

Les enfants apparaissent “normaux” donc ils sont perçus comme ayant plutôt des difficultés de comportement (11)

- *“Ils voient l'ETCAF comme un comportement et rien d'autre.”*
- *“Étant donné que mon enfant démontre un fonctionnement très élevé, je dois souvent leurs rappeler de son ETCAF afin qu'ils puissent reconnaître ses comportements comme symptômes d'un problème sous-jacent, plutôt de supposer qu'il ne peut tout simplement pas se contrôler.”*

Nous n'éprouvons aucuns défis à ce moment (9)

- *“Presque rien présentement – une revendication positive auprès de l’école s’est maintenant transformée dans une situation où l’école revendique également pour le bienfait de mon enfant.”*
- *“Présentement nous n’avons aucuns défis, mais nous en avons déjà eu plusieurs auparavant. Le directeur d’école appuie fermement les besoins de notre enfant et a organisé des liens externes avec des ressources de l’ETCAF afin de former son personnel.”*
- *“Les enseignants présentement en fonction reconnaissent pleinement que cet enfant demande beaucoup plus de patience de leurs parts et que les leçons doivent être reprises répétitivement.”*

### **En sommaire**

Les parents/tuteurs identifient que le plus important défi qu’ils ont avec les écoles est le manque de compréhension de l’ETCAF, ce qui explique possiblement la perception des profs que ces étudiants atteints de ce handicap sont “normaux” mais qu’ils ont plutôt des difficultés de comportement. Les parents dénoncent aussi le défi de certains enseignants qui exhibent une attitude de “connaissant tout”. Cependant il est aussi important de noter que certains parents/tuteurs (9/96) indiquent n’avoir aucuns problèmes avec les écoles, principalement en raison de leurs revendications et du niveau de compréhension de l’ETCAF démontré par ces enseignants.

## **9. Quelles recommandations offrez-vous aux enseignants et aux directeurs d’écoles de votre enfant ou de vos enfants vis-à-vis l’ETCAF?**

### Parents/Tuteurs seulement (n=96)

Qu’ils apprennent ce qu’est l’ETCAF (55)

- *“Qu’ils apprennent que c’est un handicap et que ces comportements sont en réaction à un évènement qui les a déclenché. Qu’ils apprennent que ces enfants communiquent différemment. Qu’ils soient patients envers ces enfants et leurs parents...les parents connaissent et comprennent leur enfant. Qu’ils réalisent que l’ETCAF n’est pas, dans la plupart des cas, une cause directe d’une famille dysfonctionnelle.”*
- *“C’est un handicap invisible, alors si un enfant se comporte bien aujourd’hui ce n’est pas une indication que le handicap est maintenant disparu et que les soutiens devraient être soutirés. Les soutiens pour l’ETCAF ne devraient en aucune sorte être libellés comme étant pour le comportement.”*
- *“Plus de formation est requise par les conseils scolaires en ce qui a trait aux développements et aux meilleures pratiques recommandées.”*

Qu’ils suivent le PEI et qu’ils utilisent des méthodes d’apprentissage spécifiques (22)

- *“Développez un PEI conforme à la situation et honorer-le. C’est un contrat.”*
- *“Une assistance 1:1 au cours de la journée.”*

- *“Traitez-les avec respect et compréhension. Ne les sur-discipliner pas. Offrez de la formation de situation sociale. Désignez un endroit calme pour le travail. Encouragez leurs pairs à les accepter tel qu’ils sont et à leurs venir en aide.”*

Qu’ils écoutent les parents et travaillent en collaboration avec eux (19)

- *“Soyez d’un grand soutien à la famille– ils en ONT BESOIN.”*
- *“Gardez-nous au courant de tous comportements hors de l’ordinaire. Laissez-nous vous aider avec la programmation de l’enfant et avisez-nous du progrès (ou non) des médicaments.”*
- *“Assumez, pour les besoins de l’argumentation, que les principaux intervenants (parents/tuteurs) font partie de cette équipe de formation de l’enfant et incluez-les dans ce processus, écoutez leurs suggestions...Nous pourrions tous mieux travailler de façon collaborative pour l’enfant sans s’affairer aux prises de pouvoir entre l’école et le domicile.”*
- *“Écoutez les parents – nous ne sommes pas des idiots voulant surprotéger – nous sommes des réalistes qui vivent avec la réalité de l’ETCAF à tous les jours et l’insensibilité des professionnels qui refusent de comprendre.”*

**Quelles recommandations offrez-vous aux enseignants et directeurs afin de surmonter ces défis?**

Enseignants/Fournisseurs de services (n=62)

D’apprendre ce qu’est l’ETCAF (20)

- *“D’accroître la compréhension des réalités de l’ETCAF et de reconnaître que c’est un trouble invisible et inaudible qui requiert des accommodements pour les étudiants.”*
- *“De la formation sur l’ETCAF pour les enseignants et les directeurs.”*
- *“De fournir une formation en profondeur sur l’ETCAF du point de vue de lésions cérébrales, suggérant l’accès aux ressources de la Colombie-Britannique et de l’Alberta, ... puisqu’en réalité il n’y a AUCUNES ressources provinciales en Ontario.”*
- *“D’offrir de la formation sur l’ETCAF pour toute la communauté.”*
- *“De tout simplement offrir l’information au conseil scolaire. Il y a un important chevauchement entre l’ETCAF et d’autres déficiences ou handicaps en ce qui a trait aux accommodements, mais il est toujours essentiel de reconnaître les éléments de base d’un handicap.”*

D’augmenter la capacité de fournir des diagnostics (9)

- *“Un meilleur financement pour des équipes d’évaluation afin d’assurer les soutiens professionnels appropriés.”*
- *“Collaborer avec le domaine de la santé sur les diagnostics. En temps que membre de notre communauté de la santé je peux vous dire que je ne suis pas bien desservie par le Ministère, l’hôpital et l’unité sanitaire de la région. Je travaille et je soigne en isolement du diagnostic ce qui est une très piètre utilisation des ressources. Nous devons assurer que nos médecins, nos agences, nos*

*psychologues, nos ergothérapeutes, nos orthophonistes, et le personnel de nos écoles travaillent en pleine collaboration avec les familles et leurs enfants atteints. Cela signifie donc d'augmenter le nombre de cliniciens et de thérapeutes, d'effectuer des évaluations de dépistage beaucoup plus tôt, et de s'engager à une philosophie de travail d'équipe."*

De développer une approche d'équipe

- *Écoutez plus attentivement aux familles et travaillez avec les parents (2)*
- *Travaillez en collaboration avec la communauté médicale locale (2)*
- *Travaillez avec des agences à l'extérieur de ses cadres (3)*

### **En sommaire**

Les deux groupes de répondants recommandent que les enseignants en apprennent davantage sur l'ETCAF et qu'ils travaillent en étroite collaboration en équipe avec les parents/tuteurs et les fournisseurs de services. En plus, les parents/tuteurs recommandent aussi que les enseignants suivent le PEI, tandis que les enseignants/fournisseurs de services suggèrent le besoin d'augmenter la capacité de dépister les étudiants qui pourraient être atteints de l'ETCAF et à obtenir un diagnostic plus rapidement.

## **10. Quels défis rencontrez-vous avec votre conseil scolaire en ce qui en est de votre enfant ou de vos enfants ayant l'ETCAF?**

Parents/Tuteurs seulement (n=86)

Manque de connaissances de l'ETCAF (21)

- *"L'ignorance, l'indifférence, le manque d'empathie et de sympathie, la frustration."*
- *"Ils ne reconnaissent pas ce handicap – alors ils n'offrent aucune formation au personnel."*
- *"Les conseils n'ont aucuns spécialistes traitant de cette matière de l'ETCAF. Il n'y a donc personne qui puisse se rendre à l'école pour guider les enseignants et développer des stratégies et des idées."*

Le financement des aides-enseignants (10), et de plus petites classes (2)

- *"Le modèle de financement en place ne jumelle pas un AE à l'étudiant – l'école décide de placer ses effectifs de personnel où ils leurs semblent bon."*
- *"Il n'y a pas assez de soutien du personnel dans la salle de classe ou dans la cour. Mon enfant devrait avoir un AE avec lui en tout temps. L'AE pourrait même être partagé avec quelques autres élèves, ce qui effectuerait une supervision tout de même plus étroite."*
- *"Manque de financement pour les AE, de plus petites classes, et un manque de compréhension en général de ce qu'est l'ETCAF."*

Aucuns problèmes avec le conseil (8)

- *"Jusqu'à présent le personnel et le conseil nous ont bien encadré."*

- *“Aucuns présentement – nous avons retiré notre fille et l’avons inscrite à une école privée.”*

Politiques : dépistage (identification) (5)

- *“Le conseil m’avise que l’ETCAF n’est pas un handicap reconnu alors il n’a aucune obligation de le reconnaître comme tel. L’on ignore complètement le problème à moins d’avoir de sérieux problèmes de comportements.”*
- *“Il tente de les placer dans une seule désignation quand plus d’une s’applique – ex. comportements et déficiences intellectuelles.”*
- *“Anomalie/identification devrait plutôt être physique/intellectuel.”*
- *“l’ETCAF n’est pas reconnu comme étant une déficience d’apprentissage. Vous devez tout de même insérer ces élèves dans les catégories reconnues.”*

Politiques: ordinateurs (3), rétention à un niveau (2)

- *“Ces enfants requièrent des ordinateurs pour APPRENDRE. Ne leurs niez pas l’utilisation d’ordinateurs basée sur des bureaucrates qui déterminent qu’ils doivent premièrement obtenir un certain niveau d’alphabétisation afin d’en recevoir un. C’est de la foutaise! Vous ne pouvez pas avoir un ordinateur avant d’apprendre ce que vous devez apprendre avant l’obtention d’un ordinateur, lequel vous devez avoir afin de vous faciliter la tâche d’apprendre!”*
- *“En premier ils ont refusé de retenir mon enfant pour un an. Ce n’est qu’après de sérieuses disputes qu’ils ont approuvé cette approche.”*

Un besoin de revendiquer constamment (6)

- *“Il y a un besoin de revendiquer et de former le personnel à tous les ans puisque le personnel impliqué est constamment en changement.”*
- *“Si mon enfant n’affiche pas une difficulté de comportement il se fait refuser l’appui d’un AE; l’on doit continuellement se disputer avec eux afin de résoudre les questions de disponibilités de ressources.”*

### **En sommaire**

Les parents/tuteurs indiquent que le plus important défi qu’ils ont avec le conseil scolaire est le manque de connaissances sur l’ETCAF. Ce défi est ensuite suivi par un manque de financement pour les AE, de plus petites classes, ainsi que les politiques du Ministère de l’Éducation et du conseil scolaire (dépistage, ordinateurs, et rétention à un niveau). Nous devons noter qu’un petit groupe de parents/tuteurs (8/86) rapportent ne pas avoir de problèmes en ce moment avec le conseil scolaire de leur région.

## **11. Quelles recommandations avez-vous à offrir à votre conseil scolaire en ce qui concerne vos étudiants atteints de l’ETCAF?**

Parents/Tuteurs (n=86)

#### La formation du personnel (48)

- *“Les enseignants doivent être beaucoup mieux formés au sujet des caractéristiques de l’ETCAF. J’ai eu l’occasion de faire une présentation sur ce sujet aux enseignants de notre école et ce fut très révélateur, augmentant ainsi le niveau de sensibilisation et de compréhension. Nous espérons que cette approche réussira à changer leurs perspectives de ces enfants, d’une part de leur attitude (“ils ne veulent pas”) jusqu’à la réalité (“ils ne peuvent réellement pas”).”*
- *“Beaucoup plus de formation sur l’ETCAF pour TOUT le personnel – incluant aussi les secrétaires qui, dans notre école, nous avons nous-mêmes formées sur l’ETCAF.”*
- *“D’exiger que les enseignants complètent des cours d’éducation spécialisée. Tous les enseignants devraient avoir ce cours.”*

#### Offrir des salles de classes spécialisées et des options de programmes (12)

- *“Je voudrais voir des classes spécialisées pour les enfants atteints de l’ETCAF telles le modèle de classes que l’on retrouve à Winnipeg. Les enfants devraient avoir leurs propres ordinateurs avec le logiciel essentiel pour eux; les salles de classes doivent être simples et sans encombrements. Les enseignants doivent être formés dans les techniques spécialisées requises pour les enfants atteints de l’ETCAF.”*
- *“Il est essentiel d’avoir de plus petites classes.”*
- *“Offrez plus de cours de programmes techniques à nos écoles locales, ou permettez aux étudiants de se déplacer vers une autre école pour certains cours.”*

#### Embaucher plus d’aides-enseignants (AE) (11)

- *“Gardez les enfants dans des classes ordinaires en présence d’un AE, puisque les élèves atteints de l’ETCAF répondent bien aux comportements positifs, et cette approche préserve aussi leur présence avec leurs pairs. Il est extrêmement important que les enseignants reconnaissent que les étudiants atteints de n’importe laquelle déficience s’attendent tout de même à recevoir le même respect accordé aux étudiants « normaux ».”*
- *“Le soutien des AE est essentielle.”*

### **Quelles recommandations auriez-vous pour les conseils scolaires?**

#### Enseignants/Fournisseurs de services (n=59)

#### La formation du personnel (20)

- *“Beaucoup plus de sensibilisation des enseignants au sujet de l’ETCAF, et des stratégies de gestion de la classe qui faciliteraient plus d’élèves avec des élèves atteints de l’ETCAF.”*
- *“Offrir une formation spécialisée de l’ETCAF pour les enseignants-ressources, les administrateurs et les aides-enseignants, ciblant les services requis et les besoins de ces élèves.”*

#### Augmenter le financement

- Le financement en général (7)

- D'embaucher plus d'aides-enseignants (6)
- D'offrir des placements différents (ex. placements alternatifs pour les étudiants qui ne peuvent réussir dans une salle de classe ordinaire) (3)

Augmenter les niveaux de connaissances, d'évaluations, et d'interventions à un plus jeune âge. (10)

- *“De devenir plus sensible aux besoins d'interventions à la plus tendre âge que possible.”*
- *“Un dépistage tôt et une intervention sont clés pour ces élèves. Les conseils se doivent de développer des outils d'observation du comportement qui sont simples à utiliser et qui pourraient documenter les incidences de comportement afin de les corriger le plus tôt possible.”*
- *“Revendiquer pour plus de financement et de meilleures diagnostics de l'ETCAF.”*

Travailler avec tous les intervenants (10)

- *“Les familles ne se retrouvent pas comme membres importants de l'équipe scolaire.”*
- *“Apprendre à connaître les parents et leurs défis dans la vie avant de passer tous jugements sur eux.”*
- *“Lorsqu'un enfant est soupçonné d'avoir l'ETCAF, il serait très, très, très important si l'école pourrait se procurer des services d'un neuro-psychologiste spécialisé ET de Sick Kids/St-Mike's afin de coordonner leurs efforts pour un diagnostic. L'on remarque un début de ce genre d'approche dans le nord, mais il exige beaucoup d'efforts de la part des enseignants individuels et il n'y a pas encore assez de gens au courant de ce procédé.”*
- *“Allouer le partage des ressources, telles l'orthophoniste, le psychologue, etc. pour les étudiants du système scolaire au niveau spécialisé de l'équipe de diagnostic de l'ETCAF.”*
- *“Allouer les ressources disponibles en communauté de venir présenter et former les enseignants.”*

### **En sommaire**

La recommandation ayant la plus haute priorité pour les deux groupes de répondants est de bien former le personnel sur l'ETCAF. Les deux groupes exigent aussi l'embauche de plus d'AE, ainsi que des placements spéciaux pour les étudiants atteints de l'ETCAF. Les enseignants/fournisseurs de services recommandent un dépistage à un beaucoup plus jeune âge, et que les pratiques d'intervention soient instaurées, et que les conseils scolaires collaborent avec tous les intervenants.

## **12. Quels défis, s'il y en a, avez-vous rencontré auprès du Ministère de l'Éducation vis-à-vis votre enfant ou vos enfants atteints de l'ETCAF?**

### Parents/Tuteurs seulement (n=82)

Fournir plus de fonds (16)

- Pour des évaluations et diagnostics (6)

- Pour l'embauche de plus d'aides-enseignants (AE) (5)
- En principe, de dédier un meilleur financement pour les services et programmes (5)

Aucuns défis avec le Ministère de l'Éducation (18)

- *"Aucun à date."*

Éducation des enseignants et directeurs (11)

- *"Le fait qu'il n'ont aucunes connaissances de l'ETCAF!"*

L'ETCAF n'est pas reconnu par le Ministère de l'Éducation (8)

- *"Il ne reconnaisse pas l'ETCAF comme un handicap."*

Catégories d'identification (5)

- *"Aucune désignation de l'ETCAF"*
- *"Reconnaître une autre catégorie d'anomalie pour le CIPR pour les étudiants ayant un ensemble de défis cognitifs, de communication, émotionnels, de comportements et des 'handicaps invisibles'...L'anomalie des difficultés d'apprentissage du CIPR ne reflète pas entièrement la complexité des besoins de mon garçon, cependant il ne rencontre pas les critères des autres anomalies approuvées DIL (déficience intellectuelle légère), HD (handicap de développement), ou HP (handicap physique)."*

#### **En sommaire**

Les parents/tuteurs rapportent un manque, en général, de connaissance sur l'ETCAF au niveau du Ministère et qui se transmet jusqu'aux écoles. Ils identifient aussi, comme défis importants au niveau provincial, un sérieux manque de financement et un besoin urgent de créer une nouvelle anomalie approuvée pour l'ETCAF. Nous notons cependant que 18/82 parents/tuteurs n'ont pas eux de défis avec le Ministère de l'Éducation.

### **13. Quelles recommandations auriez-vous à offrir au Ministère de l'Éducation vis-à-vis nos enfants atteints de l'ETCAF?**

#### Parents/Tuteurs (n=87)

Offrir la formation des éducateurs sur l'ETCAF (37)

- *"Former et éduquer vos éducateurs afin qu'ils puissent mieux comprendre ce handicap et qu'ils puissent donc offrir les soutiens requis par ces enfants. Limiter le personnel qui travaille directement avec ces enfants à seulement ceux qui ont une compréhension du handicap. Il est absolument pitoyable de témoigner de ce qui peut se produire chez ces enfants si les adultes qui les entourent ne comprennent réellement pas cette déficience et si ces mêmes adultes demeurent convaincus que ces élèves affichent tout simplement de mauvais comportements et adoptent les 'mauvais choix' de façon délibérée."*
- *"Adopter les documentations de la C.-B., du Yukon (ou toutes autres juridictions) pour offrir de la formation aux éducateurs en place sur les mesures de soutiens pour ces élèves affectés."*

- *“Former le personnel dans les aspects de soutiens, d’éducation et, possiblement ce qu’il y a de plus important, la prévention de l’ETCAF!!!!!!”*

Augmenter les fonds disponibles (25, voir les priorités spécifiques ici-bas)

Embaucher plus d’aides-enseignants (9/25)

- *“Disposer de plus de fonds pour de meilleurs AE.”*

Créer des classes spéciales (6/25)

- *“Ces enfants peuvent apprendre dans un milieu propice à cette fin. Déboucher des fonds pour développer des salles de classes ciblées à l’ETCAF.”*

Former de plus petites classes et offrir des cours spécialisés (5/25)

- *“Libérer plus de fonds pour des enseignants individualisés ou de petits groupes, possiblement d’un rapport de 1:3 ou 4.”*
- *“Plus de classes pratiques pour les compétences de vie.”*
- *“Des cours qui l’aideront à s’intégrer sur le marché du travail : dans les domaines de l’agriculture, des ateliers, de la mécanique d’auto, et tout autre métier qu’il pourrait pratiquer.”*

Des fonds généraux pour des soutiens (5/25)

- *“Donner leurs les soutiens dont ils ont besoin pour réussir.”*
- *“Ce groupe existe réellement et le Ministère se doit de le reconnaître immédiatement, sinon il s’engage à tout simplement payer la facture plus tard par l’entremise des services correctionnels.”*

Reconnaître que l’ETCAF existe (10)

- *“L’ETCAF est un vrai handicap qui doit être reconnu.”*
- *“Je crois que le Ministère offre beaucoup d’énergie pour le TDAH et l’autisme, par contre on remarque l’absence de l’ETCAF dans ces documents.”*
- *“Rechercher ce que sont ces troubles et comprenez jusqu’à quel point ils sont présents – cet ensemble de troubles est beaucoup plus présent que plusieurs autres conditions qui reçoive beaucoup plus d’attention.”*

#### Enseignants/Fournisseurs de services (n=55)

Augmenter les fonds généraux pour la provision de services et soutiens (19)

- *“Trouver de meilleures façons de financement pour venir en aide à ces étudiants en besoin.”*
- *“Plus de financement et d’aide afin d’offrir des services et des soutiens pour ces familles qui ont des enfants avec l’ETCAF.”*
- *“Mieux financer l’éducation spécialisée comme il ce doit de le faire, avec plus de soutien 1:1 pour les niveaux secondaires.”*
- *“...changer le système afin d’accommoder pour avoir plus de soutiens des AE.”*
- *“Fournir le financement requis et rendez plus de psychologues disponibles.”*

- *“Vous devriez avoir des pédiatres spécialisés dans le développement des enfants. Vous devez maintenant aborder le côté santé de ces troubles.”*

Dédier des fonds pour la formation sur l'ETCAF (18)

- *“ Le Ministère doit maintenant mettre l'accent sur une sensibilisation complète avec des fonds pour une augmentation d'effectifs pour ces services et de la formation.”*
- *“Ajouter de l'information au sujet de l'ETCAF sur le site Web du Ministère de l'Éducation, ainsi que des sources de financement pour le perfectionnement professionnel en matière de l'ETCAF, et d'accroître la sensibilisation de troubles invisibles tels l'ETCAF.”*
- *“Donner au moins une formation de base de l'ETCAF au personnel, comment reconnaître les signes du handicap, et NON pas seulement par les caractéristiques du visage mais par d'autres traits potentiels, et fournir de l'aide pour créer des stratégies!! Aider les enseignants à offrir plus de structures et de routines dans leurs salles de classe ce qui vient en aide à tous les étudiants, non seulement les élèves atteints de l'ETCAF. Venez donc à l'aide de nos enseignants pour qu'eux puissent ensuite venir en aide à nos enfants.”*
- *“Offrir des cours au collège des enseignants, ex.: l'enfance en difficulté, et comment contrôler le comportement des élèves dans la salle de classe. Il est inévitable que nos enseignants auront à aider des enfants en difficulté qui ont des problèmes de santé mentale donc ils devraient tous recevoir une formation adéquate en vue de cette situation.”*

#### **En sommaire**

Les recommandations offertes au Ministère de l'Éducation par les deux groupes de répondants sont: d'augmenter la formation sur l'ETCAF pour tous les administrateurs et enseignants et d'augmenter le financement des services et soutiens pour ces élèves avec ce handicap.

#### **14. Qu'est-ce qui vous aiderait afin de revendiquer pour des services et soutiens éducationnels pour votre enfant ou vos enfants ayant l'ETCAF?**

Parents/Tuteurs seulement (n=90)

Des revendicateurs éducationnels (10)

- *“ Dans nos communautés nous sommes dans le besoin de revendicateurs pour l'ETCAF afin de revendiquer pour des sources de financement, pour nous aider à trouver les services requis, pour siéger aux rencontres du CIPR, et pour former nos enseignants sur l'ETCAF.”*

Une ressource informative (10)

- *“Un lieu d'informations centralisé qui serait disponible pour que tous puissent savoir comment y avoir accès.”*
- *“Les coordonnées de contact pour des personnes-ressources avec qui nous pourrions consulter.”*

- *“Plus d’ateliers pour moi-même, pour que des groupes puissent se rejoindre ensemble (la voix de 100 plutôt que de ma voix seule). Une meilleure compréhension de la bureaucratie au sein du système scolaire.”*
- *“Une formation pour moi-même sur les stratégies de revendiquer de façon positive pour mes enfants.”*
- *“Un corps central composé de parents et de professionnels informés qui pourraient revendiquer, à l’échelle provinciale, des changements au système scolaire.”*

Autres

La sensibilisation du public en général sur l’ETCAF (3)

- *“La formation du grand public par l’entremise de journaux, de télévision, et des écoles.”*

La pression politique (2)

- *“Tous les CCED (Comité consultatif pour l’enfance en difficulté) de la province devraient avoir au moins un membre du comité qui est relié à un enfant atteint de l’ETCAF.”*
- *“Siéger sur les conseils d’écoles, et recevoir les procès-verbaux du CCED avec le conseil scolaire.”*

### **En sommaire**

Les parents/tuteurs nous indiquent que d’avoir accès aux services de revendicateurs éducationnels, de recevoir plus d’informations pour raffiner les revendications, et que l’aide de professionnels informés aideraient sûrement à présenter un solide dossier afin d’aider leurs fils et filles. Ils recommandent, en plus, une plus forte sensibilisation de la population en général et de la pression politique pour faciliter leurs demandes pour des services et soutiens.

## **15. Qu’est-ce que votre propre organisme pourrait faire différemment afin de mieux desservir les enfants et les adolescents atteints de l’ETCAF?**

### Enseignants/Fournisseurs de services seulement (n=55)

Former les enseignants et administrateurs ainsi que la communauté (18)

- *“Même si nous faisons bien, tous devraient être mieux formés à bien écouter les inquiétudes et questions des parents qui entrent en contact avec nous, et d’appuyer les adultes de notre communauté qui ont l’ETCAF.”*
- *“Continuer à former les gens sur l’ETCAF, puisque nous devons reconnaître que plusieurs enfants souffrent et sont déjà dans notre système et que nous continuons à gaspiller du financement et des énergies sans pouvoir correctement identifier les vrais problèmes. Nous semblons préparer nos jeunes envers la faillite, malgré nos meilleures intentions de leurs venir en aide, et ce, parce que nous n’avons pas encore réellement compris le précepte initial de l’ETCAF – des lésions au cerveau obtenues en stage prénatal et qui résultent en des troubles perpétuels neurodéveloppementaux.”*

- *“Offrir de la formation et des soutiens à la communauté (écoles, familles, etc.) en ce qui en est de l’ETCAF.”*

Travailler avec tous les intervenants (11)

- *“Continuer d’obtenir de l’information pour les familles afin de mieux les préparer à revendiquer.”*
- *“Collaborer entre les organismes et les agences.”*
- *“Les écoles ont grandement besoin de soutiens des agences (de santé et de Société de l’aide à l’enfance), des fournisseurs de santé et des familles.”*
- *“Je vis dans une très petite communauté. L’école et la communauté sont tellement reliées ensemble qu’il serait impossible d’effectuer des changements à l’école sans aussi déclencher des changements au niveau de la communauté. Nous tous (le personnel et les membres de la communauté) pourrions commencer des discussions sur l’ETCAF et sur la guérison qui doit se produire avant même de pouvoir mieux desservir les besoins éducatifs de nos enfants atteints de l’ETCAF.”*
- *“Dans ma communauté, les agences sont de la partie, mais il n’y a aucune représentation médicale à la table. Il est essentiel d’avoir la participation d’un pédiatre spécialisé dans le développement de l’enfant et qui comprend donc bien ces enfants. Maintenant vous devez absolument cibler le domaine de la santé.”*

Offrir une programmation qui est flexible (6)

- *“Soyez flexibles dans l’adaptation des programmes déjà en place.”*
- *“Offrir à l’étudiant une cédule alternative pour la journée scolaire.”*
- *“Considérer la possibilité d’une classe quotidienne spécialisée, sous la tutelle de la Section 23, et spécifiquement pour l’utilisation privilégiée des enfants avec l’ETCAF.”*
- *“Planifier plus d’espace et de salles disponibles, permettant ainsi aux élèves qui sont suspendus de ne pas passer une journée libre à la maison, mais plutôt de se présenter à cette salle pour accomplir leurs travaux scolaires en 1:1 avec moi, et en même temps de bénéficier de mes suggestions de supporter les défis à l’école, les compétences de vie, et les comportements sociaux acceptables, etc.”*

#### **En sommaire**

Les enseignants/fournisseurs de services recommandent que les administrateurs, les enseignants, et le public soit éduqués sur l’ETCAF. Ils suggèrent également que les enseignants, les parents, et les fournisseurs de services collaborent plus étroitement pour le bienfait des élèves atteints de l’ETCAF. On recommande aussi une plus grande flexibilité de programmation.

## Thèmes

Trois thèmes ressortent de ces données qualitatives recueillies des parents/tuteurs et des enseignants/fournisseurs de services :

1. Il y a un véritable besoin d'accroître la sensibilisation des gens vis-à-vis l'ETCAF et d'offrir une formation sur ce handicap aux administrateurs scolaires, aux enseignants et au public en général. Les répondants ont déclaré que le Ministère de l'Éducation ne reconnaît pas l'ETCAF, fort possiblement en raison qu'il ait un très faible profil comparativement aux autres atypies approuvées (ex. difficultés d'apprentissage, déficience intellectuelle, autisme, douance). Les participants notent aussi que les enseignants doivent reconnaître les symptômes, les procédures de dépistage, les stratégies adaptatives et éducatives efficaces, et la gérance des comportements des enfants et adolescents atteints de l'ETCAF. De plus, il est important d'informer les administrateurs, les consultants, les membres du Comité consultatif pour l'enfance en difficulté (CCED), et les conseillers scolaires sur ce qu'est l'ETCAF. On encourage aussi que le grand public devrait aussi être beaucoup plus sensibilisé aux défis et aux conséquences qui peuvent potentiellement affectés les individus atteints de l'ETCAF et leurs familles. Plusieurs répondants indiquent une grande importance de promouvoir une formation ou une campagne préventive.
2. Il y a un grand besoin d'accroître le financement pour plus de services et soutiens éducationnels pour ces élèves ayant l'ETCAF qui doivent se retrouver dans des salles de classes ordinaires, ce qui pourrait leurs permettre d'avoir plus de succès et de compléter leurs secondaires. Les parents et tuteurs demandent vigoureusement l'embauche de plus d'aides-enseignants afin d'offrir aux jeunes et adolescents identifiés avec l'ETCAF plus de contact en rapport de 1 :1 dans les salles de classes ordinaires. On demande le développement de soutiens éducatifs pour les enseignants, tel des outils de dépistage ou un guide compréhensif qui serait développé en collaboration avec les parents, tuteurs et fournisseurs de services afin de mieux travailler et aider les élèves atteints de l'ETCAF. Ces outils pourraient être développés conjointement avec le Ministère de l'Éducation et les Intervenants de l'ETCAF de l'Ontario pour ensuite les rendre disponibles en version électronique et sur papier.
3. Il y a un réel besoin de collaboration entre les parents/tuteurs, les écoles, les fournisseurs de services, et les réseaux établis afin d'assurer que ces familles reçoivent l'accès requis aux psychologues et aux centres de diagnostics partout en Ontario, mais tout particulièrement dans nos communautés du nord-Ontarien. Sans les bénéfices d'un diagnostic, d'intervention précoce, de soutiens éducationnels efficaces, d'enseignants bien informés, et de services communautaires, les jeunes atteints de l'ETCAF se retrouvent possiblement dans un tourbillon de négativités qui engendre des frustrations et des faillites, et mène potentiellement vers un décrochage scolaire, une implication dans des activités criminelles, et des conflits avec le système judiciaire. Nous devons noter

que Streissguth et ses collègues (1996) rapportaient justement des déficiences secondaires similaires associées à l'ETCAF. Ce résultat est aussi confirmé dans les données quantitatives de cette étude démontrant que les parents et tuteurs rapportent une plus faible proportion de jeunes décrocheurs scolaires comparativement aux enseignants/fournisseurs de services. Il est probable que l'appui des parents et tuteurs à domicile jumelé à la provision de services et d'appuis éducationnels appropriés à l'école contribueraient à une incidence inférieure de décrochage scolaire.

## **Hypothèses**

Les hypothèses et conclusions suivantes ont guidé les recommandations présentées dans cette section du rapport.

1. L'Ontario continuera à poursuivre un modèle inclusif de l'éducation dans lequel la plupart des élèves seront scolarisés dans une salle de classe ordinaire.
2. Le Ministère de l'Éducation n'augmentera pas le nombre de catégories d'anomalies en plus des 5 (cinq) qui sont présentement approuvées.
3. Les catégories dans lesquelles les élèves atteints de l'ETCAF sont identifiés dans leurs documents PEI ne sont en aucune sorte reliées directement à la quantité ou à la qualité des services offerts aux élèves avec l'ETCAF.
4. Les élèves atteints de l'ETCAF présentent une pleine gamme d'atouts et de besoins. Pour subvenir à la gamme de soutiens offerts par le conseil scolaire, il est essentiel d'identifier l'étudiant dans l'une des 5 catégories approuvées du Ministère. Si l'on s'en tient à une stricte adhérence d'une seule catégorie pour tous les étudiants ayant l'ETCAF, il se pourrait fort bien que la provision de services stipulés dans cette unique catégorie s'avère insuffisante aux besoins individuels de l'enfant ou de l'adolescent.
5. Dans le secteur de l'éducation spécialisée, le Ministère de l'Éducation fournit le financement, le cadre réglementaire dans lequel les conseils et les écoles fonctionnent, et la documentation propice au perfectionnement professionnel. Les conseils scolaires déterminent comment ces fonds sont répartis à travers leur secteur de responsabilité (ex. le rassemblement des salles de classes, le nombre d'AE par école) et ce sont les directeurs qui formule comment l'école subviendra aux besoins de ses élèves (ex. où sont placés les AE).

## Recommandations

### Identifier des solutions

#### La formation des enseignants, des directeurs, et des aides-enseignants

Certains parents/tuteurs ont exprimés que les besoins éducatifs de leurs enfants sont satisfaits grâce à des enseignants et directeurs informés et sensibilisés. Cependant les données démontrent clairement que la plupart des répondants perçoivent les enseignants, les administrateurs, et les aides-enseignants comme étant sous-informés sur l'ETCAF, ou de ne pas réellement savoir comment travailler avec des élèves ayant l'ETCAF dans des salles de classes intégrées. Plusieurs répondants ont signalé que, lorsque des stratégies appropriées de gestion de l'enseignement et du comportement ne sont pas appliquées, les étudiants deviennent frustrés et agissent, parfois violemment, ce qui mènent à des suspensions. Les recommandations suivantes sont faites :

- Le Ministère de l'Éducation et le REO/ETCAF devraient développer un guide pratique exhaustif pour les enseignants qui travaillent avec des étudiants atteints de l'ETCAF dans des salles de classes intégrées et dans un encadrement collaboratif entre parents/tuteurs et les intervenants communautaires. Chacune des écoles en Ontario devrait recevoir une copie papier de ce guide, et une version électronique devrait être disponible sur le site web du Ministère de l'Éducation.
- Le Ministère de l'Éducation devrait mandater la formation sur l'ETCAF pour ses administrateurs et enseignants partout en Ontario, et ce en partenariat avec le REO/ETCAF.

#### Formation du public

Les répondants recommandent que le grand public devienne mieux informé sur l'ETCAF. Leur connaissance de cet ensemble de troubles et ses effets sur les individus, leurs familles, et la société en général pourrait réduire l'incidence de consommation maternelle pendant la grossesse et implanter au grand public une compréhension sympathique vis-à-vis les besoins éducationnels des étudiants atteints de l'ETCAF.

- Les parents, les fournisseurs de services informés, la santé publique régionale, et les réseaux de l'ETCAF devraient communiquer avec les journaux locaux et offrir des situations réelles qui démontreraient les effets à long terme de l'ETCAF sur les individus et leurs familles. L'on devrait surtout noter les conséquences qui s'ensuivent: la faillite scolaire, la frustration, les suspensions, le décrochage, les grossesses précoces ou non-planifiées, les emprises avec le système judiciaire, et les difficultés de vivre indépendamment.
- Les revues nationales devraient aussi recevoir des suggestions de sujets qui démontrent les défis auxquels les parents et les tuteurs doivent envisager et surmonter, surtout dans l'obtention de diagnostics et des appuis et services éducationnels pour ces étudiants atteints de l'ETCAF. L'on doit mettre en évidence

la fatigue ressentie de ces parents adoptifs d'enfants et d'adolescents avec l'ETCAF, et le besoin de services de répit doit particulièrement être souligné. (Voir le rapport accompagnateur, *Vers une stratégie provinciale : L'avancement des services efficaces de répit pour l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) (Towards a Provincial Strategy: Advancing Effective Respite Services in Fetal Alcohol Spectrum Disorder [FASD] [Whyte, 2010]).*) Notez bien que l'ETCAF affecte les individus de toutes races, toutes cultures, et de tous niveaux économiques, et qu'une identification et intervention précoces pourraient ultimement, à long terme, sauver des millions de dollars à la société.

### Préparation des dossiers pour les écoles et les districts

Même si certains répondants étaient satisfaits des services et soutiens éducationnels qui furent offerts à des élèves avec l'ETCAF, les données qualitatives dévoilent que plusieurs parents doivent régulièrement revendiquer les besoins éducationnels de leurs enfants et ce avec un certain succès. Certains parents requièrent plus d'informations pour bien pouvoir revendiquer, un inventaire des services communautaires disponibles en Ontario, et un accès aux services de revendicateurs éducationnels.

- Offrir une pleine gamme de placements et de programmes pour les élèves atteints de l'ETCAF, incluant des salles de classes intégrées, des salles de classes rassemblées, des classes et programmes d'enseignement professionnel, et des programmes éducationnels alternatifs. Les districts doivent être invités à collaborer avec les fournisseurs de services afin de mieux développer des programmes spécifiquement pour ces jeunes. Le Ministère de l'Éducation, les districts, et les écoles de la région doivent se faire exiger d'allouer des fonds pour l'embauche de plus d'AE ou encore de les réassigner aux élèves ayant l'ETCAF pour le plus de temps possible au cours de la journée scolaire.
- Demander que les conseils scolaires appointent au moins un conseiller en éducation spécialisée pour travailler directement avec les étudiants ayant l'ETCAF. Ce conseiller aurait pour tâche de travailler individuellement avec les enseignants et autres personnels de l'école afin de mieux collaborer avec d'autres intervenants dans l'offre de programmes éducatifs efficaces pour ces étudiants atteints de l'ETCAF.
- Offrir des ateliers pour mieux former les parents sur le processus des CIPR, et comment bien présenter le dossier de leurs enfants. Différents sujets pourraient être abordés: comment effectuer de meilleures recherches, comment bien se préparer pour les rencontres, le rôle des revendicateurs éducationnels, et comment mieux collaborer activement avec les enseignants et les fournisseurs de services.
- Préparer un inventaire des services communautaires et des revendicateurs éducationnels qui peuvent servir de référence pour les groupes de soutien parental et qui pourrait être affiché sur le site web de le REO/ETCAF (FASD ONE), et mis à jour régulièrement afin d'assurer la validité des liens et de l'information.

## Collaboration entre partenaires

Les données qualitatives suggèrent que lorsque les organismes de services sociaux, les parents et les tuteurs, et les enseignants font front commun ensemble, il est davantage probable que les besoins requis par les élèves seront rencontrés. L'importance d'un dépistage et une intervention précoces est soulevée par certains répondants et est également bien souligné dans le document accompagnateur *Vers une stratégie provinciale : L'avancement des pratiques efficaces de fournisseurs de services pour l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) (Towards a Provincial Strategy: Advancing Effective Service Provider Practices in Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD))* (Hall, Cunningham, & Jones, 2010). Les parents et tuteurs peuvent donc aussi bénéficier des soutiens qui sont disponibles auprès des fournisseurs de services sociaux.

- Les ministères doivent collaborer ensemble afin de permettre un diagnostic et une intervention précoce partout en Ontario, et ce afin que les enfants puissent développer des compétences linguistiques essentielles, de mathématiques, et d'adaptation. Les réseaux et fournisseurs de services en place se doivent de collaborer avec les conseils scolaires afin de développer des outils de dépistage et de les mettre à l'épreuve sur le champ spécifiquement pour l'ETCAF, possiblement à un niveau de la maternelle.
- Les fournisseurs de services doivent encourager les parents et les tuteurs à obtenir une évaluation psycho-éducationnelle s'ils soupçonnent que l'enfant ou l'adolescent auraient des possibilités d'avoir l'ETCAF. Une formation devrait être offerte aux enseignants et aux administrateurs identifiant le processus à suivre pour obtenir une évaluation psycho-éducationnelle et un diagnostic.
- Les fournisseurs de services, les enseignants et leurs réseaux devraient communiquer avec les groupes de soutien locaux de l'ETCAF afin d'offrir des présentations sur les services offerts par leurs organismes, et sur le processus à suivre pour effectuer un diagnostic. Les parents sont encouragés de communiquer avec leurs groupes de soutien et les fournisseurs de services qui peuvent mieux les renseigner et offrir leurs expertises. Pour un inventaire des groupes de soutien à travers la Province de l'Ontario, visitez le site web de LE REO/ETCAF (FASD ONE) (<http://www.fasd.ontario.ca/>).
- Les réseaux et fournisseurs de services doivent vouloir collaborer avec les effectifs des écoles afin de répondre aux besoins fonctionnels éducatifs et aux adaptations requises par les enfants et les adolescents atteints de l'ETCAF lorsque les parents ne sont plus en mesure de le faire eux-mêmes.

## Pouvoir s'impliquer au niveau du district

Quelques parents et tuteurs recommandent que les parents s'impliquent davantage sur les conseils d'école et sur le CCED du conseil. Une recherche de la revendication parentale en Ontario démontre qu'une participation active au sein du CCED, et de devenir un conseiller scolaire, augmente de beaucoup le profil des besoins de nos

étudiants ayant des anomalies distinctes et peut aussi améliorer la livraison des services.

- D'après le Règlement Ontarien 464/97, jusqu'à 12 parents représentants de diverses associations locales peuvent siéger sur le CCED. Ces associations locales doivent par contre avoir une affiliation à un organisme provincial. Il est donc recommandé qu'un organisme provincial soit fondé permettant ainsi aux groupes locaux de soutiens pour l'ETCAF et leurs réseaux de pouvoir ainsi s'y affilier.
- Les revendicateurs de l'ETCAF devraient aussi être encouragés à se présenter comme conseiller au conseil scolaire afin de mieux représenter les besoins et les intérêts de nos élèves atteints de ce handicap.

### **Évaluer l'efficacité des solutions**

Quelques parents suggèrent qu'une recherche canadienne devrait être entreprise afin de promouvoir des stratégies éducationnelles et d'évaluations pour les élèves atteints de l'ETCAF. Il est aussi recommandé que le Ministère de l'Éducation de l'Ontario et que les Intervenants pour l'ETCAF de l'Ontario effectuent des recherches dans les domaines suivants:

- Des stratégies efficaces de dépistage, d'enseignement, d'adaptation, et de comportement qui pourraient être utilisées avec les élèves atteints de l'ETCAF dans une salle de classe ordinaire.
- Des études de cas où les parents, tuteurs, enseignants, fournisseurs de services, et les réseaux impliqués collaborent pour répondre aux besoins des élèves atteints de l'ETCAF.

### **Limitations**

Les données recueillies dans ce sondage nous offrent une vue d'ensemble des perceptions et des opinions des parents, des tuteurs, des enseignants, et des fournisseurs de services de l'Ontario. En raison des limites d'espaces pour les réponses du sondage sur les services et les soutiens éducationnels pour les étudiants atteints de l'ETCAF, les données ne présentent pas une connaissance approfondie des processus et des différences contextuelles. Un deuxième élément limitatif est que la participation au sondage fut restreinte aux individus ayant accès à un ordinateur, ou faisant partie du groupe de parents qui ont participé aux camps. Par conséquent, l'enquête n'a possiblement atteinte seulement qu'un sous-ensemble de la population plutôt que tous les participants potentiels. Il est certain, à cause du très petit nombre de parents naturels qui ont participé, que la généralisation et la mutation des résultats pourraient être limitées. La troisième limitation est que l'anonymat de l'enquête pourrait occasionner de plus franches réponses comparativement à d'autres méthodes moins anonymes, telle un entretien face-à-face en profondeur. Cependant, l'anonymat de ce sondage offrait aux répondants une opportunité de partager leurs perspectives ouvertement.

## **Conclusions**

Les parents et tuteurs ainsi que les enseignants et les fournisseurs de services nous ont décrits leurs succès et leurs défis pour l'obtention de soutiens et de services éducationnels pour les enfants de l'Ontario atteints de l'ETCAF. Des recommandations citant une étroite collaboration entre le Ministère de l'Éducation et le REO/ETCAF demandent de répondre aux besoins d'accroître la sensibilisation, la formation et l'accès aux services. Le prochain grand défi sera de voir tous les intervenants travailler ensemble afin de répondre aux besoins éducationnels des étudiants atteints de l'ETCAF, ce qui leurs permettra ainsi des résultats académiques améliorés, une réduction des difficultés de comportements, et une augmentation du taux de finissants au niveau secondaire.

## Références

- Alberta Learning. *Teaching students with FASD*. Edmonton, AB: Alberta Learning, 2004.
- British Columbia Ministry of Education, Skills and Training (1996). *Teaching students with Fetal Alcohol Syndrome/Effects*. Victoria, BC: British Columbia Ministry of Education, Skills and Training.
- Burgess, D., & Streissguth, A. (1992). Fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects: Principles for educators. *Phi Delta Kappan*, 74(1), 24-30.
- Clarren, S. (1995). *A neurodevelopmental psychoeducational profile of children with fetal alcohol syndrome*. Seattle, WA: University of Washington, unpublished manuscript.
- Creswell, J. (1998). *Qualitative inquiry and research design*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Duquette, C., & Stodel, E. (2005). School experiences of students with fetal alcohol spectrum disorder. *Exceptionality Education Canada*, 15(2), 51-76.
- Duquette, C., Stodel, E., Fullarton, S., & Hagglund, K (2006a). Persistence in high school: Experiences of adolescents and young adults with fetal alcohol spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(4), 219-231.
- Duquette, C., Stodel, E., Fullarton, S., & Hagglund, K. (2007). Secondary school experiences of individuals with fetal alcohol spectrum disorder: Perspectives of parents and their children. *Inclusive Education*, 11(5-6), 571-592.
- Duquette, C., Stodel, E., Fullarton, S., & Hagglund, K. (2006b). Teaching students with developmental disabilities: Tips from teens and young adults with fetal alcohol spectrum disorder. *Teaching Exceptional Children*, 39(2), 28-31.
- Goldschmidt, L., Richardson, G., Stoffer, D., Geva, D., & Day, N. (1996). Prenatal Alcohol exposure and academic achievement at age six: A nonlinear fit. *Alcohol Clinical and Experimental Research*, 20, 763-770.
- Gorman, A. (1995). *Factors associated with disrupted school experiences in subjects with fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects*. Technical Report No. 95-02. Seattle, WA: University of Washington, Fetal Alcohol and Drug Unit.
- Graefe, S. (1998). *Parenting children affected by fetal alcohol syndrome: A guide for daily living* (2<sup>nd</sup> edition). Vancouver, BC: Society of Special Needs Adoptive Parents.
- Hall, N., Cunningham, M., & Jones, S. (2010). *Towards a Provincial Strategy:*

*Advancing Effective Service Provider Practices in Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD)*. Toronto: Intervention and Support Working Group, FASD ONE.

Intervention and Support Working Group (2008). *Moving Forward and Supporting Families Affected by FASD*. Ontario: FASD Stakeholders for Ontario [now FASD ONE].

Kerns, K., Don, A., Mateer, C., & Streissguth, A. (1997). Cognitive deficits in nonretarded adults with fetal alcohol syndrome. *Journal of Learning Disabilities*, 30(6), 685-693.

Manitoba Education, Citizen, and Youth. *Towards inclusion: Tapping hidden strengths: Planning for students who are alcohol-affected*. Winnipeg, MB: Manitoba Education, Training and Youth, 2001.

Mattson, S., & Riley, E. (1998). A review of the neurobehavioral deficits in children with fetal alcohol syndrome or prenatal exposure to alcohol. *Alcoholism: Clinical and experimental research*, 22(2), 279-294.

Mertens, D. (2005). *Research and evaluation in education and psychology* (2<sup>nd</sup> ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.

Miles, M., & Huberman, M. (1994). *Qualitative data analysis: A sourcebook of new methods* (2<sup>nd</sup> edition). Newbury Park, CA: Sage.

Ministry of Education (2001). *Special education: A guide for educators*. Toronto, ON: Ministry of Education of Ontario.

Ontario Education Act, R.S.O., c.E.2. (1990).

Public Health Agency of Canada (2004). Knowledge and attitudes about fetal alcohol syndrome: Results of a national survey. Retrieved July 9, 2009 from <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/fasd-surv-etcaf-enquete/index-eng.php>

Public Health Agency of Canada (2007). *Frequently asked questions*. Retrieved June 13, 2009 from <http://www.phac-aspc.gc.ca/fasd-etcaf/fag-eng.php#7>

Ryan, S., & Ferguson, D. (2006). On, yet under, the radar: Students with fetal alcohol syndrome disorder. *Exceptional Children*, 72(3), 363-379.

Saskatchewan Learning. (2004). *Planning for students with fetal alcohol spectrum disorder*. Regina, SK: Saskatchewan Learning.

Sokol, R., Delaney-Black, V., Nordstrom, B. (2003). Fetal alcohol spectrum disorder. *JAMA*, 290(22), 2996-2999.

- Stade, B., Unger, W., Stevens, B., Beyenne, J., & Koren, G. (2006). The burden of prenatal exposure to alcohol: Measurement of cost. *JFAS International*, 4(5), 1-14.
- Stade, B., Ali, A., Bennett, D., Campbell, D., Johnston, M., Lens, C., Tran, S., & Koren, G. (2009). The burden of prenatal exposure to alcohol: Revised measurement of cost. *Canadian Journal of Clinical Pharmacology, Winter, Vol. 16* (1), e91-e102.
- Steinhausen, H., Willms, J., & Spohr, H. (1993). Long-term psychopathological and cognitive outcome of children with fetal alcohol syndrome. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 32(5), 990-995.
- Streissguth, A., Aase, J., Clarren, S., Randels, S., LaDue, R., & Smith, D. (1991) Fetal alcohol syndrome in adolescents and adults. *Journal of the American Medical Association*, 265(15), 1961-1967.
- Streissguth, A., Barr, H., Kogan, J., & Bookstein, F. (1996). Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with fetal alcohol syndrome (FAS) and fetal alcohol effects (FAE): Final report to the Centers for Disease Control and Prevention on Grant No. R04/CCR008515. Technical Report No.96-06. Seattle, WA: University of Washington, Fetal Alcohol and Drug Unit.
- Streissguth, A., & Kanter, J. (1997). *The challenge of fetal alcohol syndrome: Overcoming secondary disabilities*. Seattle, WA: University of Washington Press.
- Streissguth, A., & O'Malley, K. (2000). Neuropsychiatric implications and long-term Consequences of fetal alcohol spectrum disorders, *Seminars in Clinical Neuropsychiatry*, 5, 177-190.
- Whyte, L. (2010). *Towards a Provincial Strategy: Advancing Effective Respite Services in Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD)*. Toronto: Intervention and Support Working Group, FASD ONE.
- Winzer, M. (2008). *Children with exceptionalities in Canadian classrooms* (8<sup>th</sup> ed.) Toronto: Pearson.

### Appendice A: Caractéristiques communes des gens atteints de l'ETCAF

La recherche nous confirme que les gens qui sont atteints de l'ETCAF peuvent démontrer n'importe lesquelles des caractéristiques suivantes. Une minorité de gens démontrent plusieurs de ces caractéristiques et sont donc identifiés comme étant diagnostiqué SAF ou SAFpartiel. Une majorité (95%) de gens ont moins de caractéristiques et sont diagnostiqués comme TNDA dans l'ETCAF. Ceux-ci représentent la "majorité invisible" de gens ayant l'ETCAF. Tous les gens ayant l'ETCAF sont uniques et individuels. Il n'y a pas deux personnes ayant l'ETCAF qui sont identiques.

<b>Les caractéristiques à la naissance peuvent comprendre:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Une petite circonférence anormale de la tête</li> <li>• Cerveau sous-développé ou endommagé – (détectable IRMf)</li> <li>• Faible tonus musculaire</li> <li>• Moins de tissus gras</li> <li>• Traits du visage identifiables (philtrum aplati, fentes palpébrales étroites, lèvre supérieure)</li> <li>• Malformations des organes majeures</li> <li>• Problèmes visuels</li> <li>• Problèmes auditifs, infections respiratoires et des oreilles</li> <li>• Troubles de saisies et/ou des tremblements</li> <li>• Irritabilité infantile</li> </ul>
<b>Les caractéristiques cognitives peuvent inclure:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Des retards légers à modérés de développement</li> <li>• Troubles de la parole et du langage</li> <li>• Déficiences de l'expression et de la réception du langage</li> <li>• Déficiences de raisonnement en mathématiques</li> <li>• Difficultés de compréhension et de l'abstrait</li> <li>• Problèmes de généraliser une situation à une autre</li> <li>• Mauvaises compétences d'attention et de concentration</li> <li>• Déficiences de mémoires</li> <li>• Jugements altérés</li> </ul>
<b>Les caractéristiques motrices peuvent inclure:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Retards de croissance de la motricité fine</li> <li>• Piètre coordination/maladresse</li> <li>• Déficiences de la motricité fine</li> <li>• Faiblesse de la démarche et croissance</li> </ul>
<b>Les caractéristiques de comportements peuvent inclure:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hyperactivité avec ou sans des Troubles déficitaires de l'attention</li> <li>• Impulsivité</li> <li>• Le mensonge</li> <li>• Le vol</li> <li>• Comportement contrarié et obstiné</li> </ul>
<b>Les caractéristiques psychologiques peuvent inclure:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Retards de développement social et de communications</li> <li>• Incapable de relier la cause et l'effet (compréhension des conséquences)</li> <li>• Incapable d'interpréter les signes sociaux, maussade</li> <li>• Mal à se faire des amis</li> <li>• Retrait social</li> <li>• Sautes d'humeur</li> <li>• Démontre des comportements de moqueries ou d'intimidation</li> <li>• Périodes de forte anxiété et/ou de tristesse excessive</li> <li>• Maladie mentale</li> </ul>

(Adapté de: *Knowledge and attitudes of health professionals about fetal alcohol syndrome: Results of a national survey*. Public Health Agency of Canada, 2004, p. 25, Retrieved from the Internet on July 16, 2009.)

**Appendice B: Bulletin de recrutement**  
**Parents, Tuteurs, Fournisseurs de services,**  
**et Enseignants des enfants et des adolescents atteints de l'ETCAF**  
**Franc-parler : des services et soutiens éducationnels dans les écoles de l'Ontario**

Vous êtes invités à compléter un sondage électronique pour les fournisseurs de services pour enfants atteints de l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) en ce qui en est pour les services et les soutiens éducationnels de l'Ontario. Cette recherche est mandatée par le Groupe de travail de soutien & d'intervention, des Intervenants de l'ETCAF de l'Ontario (maintenant le REO/ETCAF, FASD ONE).

En bref, nous sommes à la recherche de parents, de tuteurs, de fournisseurs de services, et d'enseignants des enfants et des adolescents qui sont présentement inscrits dans des écoles de niveaux primaires ou secondaires de l'Ontario, ou qui auraient quitté l'école dans les six derniers mois. Dans ce sondage vous serez questionnés à propos des services et soutiens éducationnels pour ces élèves, comment ils ont été obtenu, et vos recommandations que vous voudriez formuler aux enseignants et administrateurs. La durée de ce sondage ne devrait être que de 15 – 20 minutes, et vos réponses sont entièrement confidentielles puisque seulement les chercheurs auront accès aux données recueillies.

Les résultats de ce sondage au sujet des services et soutiens éducationnels pour les élèves atteints de l'ETCAF dans nos écoles ontariennes seront utilisés pour formuler des recommandations pour un plan d'actions des intervenants de l'ETCAF. Le rapport sera ensuite disponible sur le site web des Intervenants de l'ETCAF de l'Ontario (maintenant le REO/ETCAF, FASD ONE) ([www.fasdontario.ca](http://www.fasdontario.ca)).

Ce sondage sera disponible seulement jusqu'au **lundi, 13 avril, 2009**.

Si vous êtes un **parent ou tuteur** et que vous voudriez participer, cliquez sur le lien suivant :

[http://www.surveymonkey.com/s.aspx?sm=RGrUkO4cgvm4BLKx2IF4dA\\_3d\\_3d](http://www.surveymonkey.com/s.aspx?sm=RGrUkO4cgvm4BLKx2IF4dA_3d_3d)

Si vous êtes un **fournisseur ou prestataire de services ou enseignant** et que vous voudriez participer, cliquez sur le lien suivant:

[http://www.surveymonkey.com/s.aspx?sm=atUeMDVCKsOS2E4OyGE8dq\\_3d\\_3d](http://www.surveymonkey.com/s.aspx?sm=atUeMDVCKsOS2E4OyGE8dq_3d_3d)

Nous vous prions de transmettre cette invitation aux individus dans vos réseaux qui pourraient possiblement aussi avoir intérêt de participer à ce sondage. Nous voudrions recevoir le plus de participation possible.

Si vous voudriez plus de renseignements au sujet de ce sondage, communiquez avec Cheryl Duquette et Shari Orders à [FASDEducationssurvey@gmail.com](mailto:FASDEducationssurvey@gmail.com).

Merci.

## Appendice C: Sondage pour les parents des camps

### **Sondage pour parents et tuteurs : Services éducationnels disponibles pour les personnes atteintes de l'ETCAF**

Nous vous sommes reconnaissants pour votre participation dans ce sondage. Ce sondage ne s'applique qu'aux résidents de l'Ontario.  
Nous prévoyons que vous aurez besoin de 15 - 20 minutes pour le compléter.

Si vous préférez compléter ce sondage électroniquement, faites nous parvenir votre intérêt par courriel au [fasdeducationsurvey@gmail.com](mailto:fasdeducationsurvey@gmail.com) afin de recevoir le lien électronique.

1. Quel est votre lien/relation avec votre enfant ou vos enfants atteints ou soupçonnés d'avoir l'ETCAF?

<input type="checkbox"/>	Mère adoptive	<input type="checkbox"/>	Père adoptif
<input type="checkbox"/>	Mère d'accueil	<input type="checkbox"/>	Père d'accueil
<input type="checkbox"/>	Mère gestationnelle	<input type="checkbox"/>	Père naturel
<input type="checkbox"/>	Parenté de famille (grands-parents, ou autres membres de famille)		
<input type="checkbox"/>	Autre (prière de spécifier): _____		

2. Est-ce que vous demeurez avec un partenaire ou un époux?

<input type="checkbox"/>	Oui
<input type="checkbox"/>	Non

3. Combien d'enfants avez-vous dans votre famille?

4. Quel est l'âge, le genre, et le niveau de scolarité de votre enfant ou de vos enfants atteints ou soupçonné de l'ETCAF?

Enfant	Genre (M/F)	Âge (ans)	Niveau de scolarité (année)	Est-ce que cet enfant a failli un niveau ou des niveaux? (encerclez la réponse)			Est-ce que cet enfant a reçu un "droit d'avancer" jusqu'au prochain niveau? (encerclez la réponse)		
				Oui	Non	Je ne sais pas	Oui	Non	Je ne sais pas
Enfant 1									
Enfant 2									
Enfant 3									
Enfant 4									
Enfant 5									

5. Si votre enfant atteint de l'ETCAF fut identifié par un CIPR, dans quelle catégorie?

Enfant	Anomalies (encerclez un choix)				
Enfant 1	comportement	communication	intellectuel	physique	multiples
Enfant 2	comportement	communication	intellectuel	physique	multiples
Enfant 3	comportement	communication	intellectuel	physique	multiples
Enfant 4	comportement	communication	intellectuel	physique	multiples
Enfant 5	comportement	communication	intellectuel	physique	multiples

6. Dans quelle région de l'Ontario demeurez-vous?

- NO Ontarien (comprenant Kenora, Thunder Bay, Longlac, et Marathon)
- NE Ontarien (comprenant Sault Ste Marie, Sudbury, Timmins, Kirkland Lake, et North Bay)
- SE Ontarien (comprenant Kingston, et Ottawa)
- SO Ontarien (comprenant Waterloo, Guelph, London, et Windsor)
- GTA (Grande Région Métropolitaine de Toronto)
- Golden Horseshoe (comprenant Hamilton, St. Catharines, et Niagara)

7. Est-ce que votre conseil scolaire dessert principalement une région urbaine ou rurale?

- Rurale
- Urbaine
- Rurale & urbaine

8. Quels accommodements, soutiens, services, ou programmes éducationnels ont bien fonctionnés pour votre enfant ou vos enfants?


9. Est-ce que votre Conseil scolaire a initialement accepté de vous offrir ces services et soutiens?

- Oui (avancez à la question 10, et ensuite à la question 12)  
 Non (avancez à la question 11)

10. Si vous avez répondu "Oui" à la question 8, pourquoi croyez-vous que le Conseil a initialement accepté de vous offrir ces services?


11. Si vous avez répondu "Non" à la question 8, de quelles façons avez-vous obtenu les services et les soutiens pour votre enfant ou vos enfants?


12. Qu'arrive-t-il lorsque votre enfant ne reçoit pas les services ou soutiens éducationnels qui sont requis?


13. À quels défis êtes-vous confrontés avec les enseignants et directeurs de votre enfant ou de vos enfants, en ce qui en est de l'ETCAF?



14. Quelles recommandations voulez-vous formuler pour les enseignants et directeur de votre enfant ou de vos enfants en ce qui en est de l'ETCAF?


15. À quels défis êtes-vous confrontés avec le conseil scolaire en ce qui en est de l'ETCAF?


16. Quelles recommandations voulez-vous formuler pour le conseil scolaire en ce qui en est de l'ETCAF?


17. À quels défis, s'il y en a, êtes-vous confrontés avec le Ministère de l'Éducation en ce qui en est de votre enfant ou de vos enfants atteints de l'ETCAF?


18. Quelles recommandations voulez-vous formuler pour le Ministère de l'Éducation en ce qui en est pour votre enfant ou vos enfants atteints de l'ETCAF?


19. Qu'est qui vous aiderait à revendiquer pour des services ou des soutiens éducationnels pour votre enfant ou vos enfants atteints de l'ETCAF?


Nous vous remercions d'avoir complété ce sondage.

Vous devez nous le retourner par lundi, le 13 avril à:

Shari Orders  
FASD Education Survey  
69 Grove Ave.  
Ottawa, ON  
K1S 3A7