

LES RECOURS JUDICIAIRES DES PERSONNES AUTISTES POUR LA RECONNAISSANCE DE LEURS DROITS DANS DES SERVICES SOCIO-SANITAIRES ET D'ÉDUCATION AU QUÉBEC ET AU CANADA

Carole Sénéchal, Normand Giroux et Jacques Forget

Les droits des personnes autistes étant confirmés par les chartes canadienne et québécoise des droits et libertés, pourquoi est-il nécessaire d'avoir recours aux tribunaux pour les faire respecter? Telle est la question posée dans cet article. La mobilisation des instances et des intervenants devrait être suffisante pour permettre l'obtention des services de réadaptation et d'éducation, et l'intégration sociale et scolaire des enfants autistes. Or ce n'est pas nécessairement le cas. Une explication possible à la suite de l'étude de ces actions judiciaires est à l'effet que les lois décrivant les droits des personnes autistes, en éducation et en soins de santé, de même que les conditions de leur application devraient être précisées davantage ou tout au moins, donner lieu à des réglementations explicites. Elles devraient aussi laisser moins place à l'interprétation par ceux qui doivent les appliquer. D'autre part, les démarches pour le traitement des plaintes devraient être allégées et traduites en opérations administratives, pour éviter le recours aux tribunaux comme unique moyen de contestation. Le règlement des litiges pour permettre aux enfants autistes de pouvoir profiter de l'exercice de leurs droits avant qu'ils ne soient trop âgés serait alors accéléré. En particulier les instances et leurs intervenants auraient intérêt à collaborer, pour chaque enfant, à partir d'un plan unique de services d'éducation et de réadaptation intégrés et qui permettrait la participation des parents.

L'autisme demeure une énigme. Son origine n'est pas entièrement connue et ses manifestations se diversifient à l'infini. Bailey, Phillips et Rutter (1996) indiquent que la théorie la plus courante est à l'effet que l'étiologie du trouble est d'ordre neurologique et génétique (Noya, 2001).

Les enfants autistes souffrent de déficits dans la compréhension et la communication sociale réciproque auxquels s'ajoute une gamme de comportements et d'intérêts dysfonctionnels (American Psychiatric Association, 1994). L'histoire récente de l'autisme est ponctuée de requêtes devant

curateurs ou autres, afin de défendre leurs droits et promouvoir la création de services répondant à tous les besoins des enfants autistes au sein des réseaux de services. Cet article décrit les différents recours juridiques et légaux intentés au Québec et ailleurs au Canada sous deux rubriques principales: les recours auprès des services sociaux ou de santé pour le droit aux services spécialisés et ceux auprès des commissions scolaires pour l'intégration d'enfants autistes à l'école.

Les recours légaux des personnes autistes ou de leurs commettants devant les tribunaux sont peu nombreux et se concentrent au cours des vingt dernières années. Au Québec, huit cas ont été retracés en Cour supérieure : David Marcil contre la Commission scolaire St-Jean-sur-Richelieu; Charles Moussette contre les Centres Butters-Savoy et

Carole Sénéchal, Normand Giroux et Jacques Forget.
Département de psychologie, Université du Québec à
Montréal.

Horizon inc; André Doré contre la Commission scolaire Drummondville et l'Office des personnes handicapées du Québec; Donald McMillan contre la Commission scolaire de Ste-Foy, le Procureur Général du Québec et l'Office des personnes handicapées du Québec; Milan Zeron contre la Commission scolaire régionale de Chambly et The Protestant School Board of Greater Montreal; Carole Ladouceur contre le Procureur Général du Québec, les Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort et la Régie régionale de la Montérégie; Théroix et Cwiklinski contre la Commission scolaire Lester B. Pearson; Christian Baillargeon contre l'Office des personnes handicapées. Un cas a été exercé devant le Tribunal des droits de la personne : Linda Lanoue et la Commission scolaire de St-Jean-sur-Richelieu, par la Commission des droits de la personne du Québec.

Quatre des requêtes (Baillargeon, Doré & Marcil) ont été rejetées par la Cour supérieure et la décision fut confirmée par la Cour d'appel. La requête de Zeron a débouché sur une entente entre les parties alors que la requête de McMillan a été accueillie et celle de Linda Lanoue (exercée par la Commission des droits de la personne) n'a été accueillie qu'en partie et confirmée par la Cour d'appel. La cause Moussette est pendante.

Ces résultats semblent montrer que même si les personnes autistes ont en principe les mêmes droits que les autres citoyens, dans les faits, ils ne peuvent les exercer sans difficulté. Par exemple, en fait foi la création, il y a quelques années (1995), du Comité Zone grise, composé d'un groupe très militant de parents dont les adolescents et les enfants adultes manifestaient de graves problèmes de comportement. L'expression zone grise fut retenue ici à dessein pour désigner des personnes qui n'ont nulle part où aller et qui sont ballottées entre trois réseaux de services du Ministère de la Santé et des services sociaux: celui de la santé mentale, celui de la déficience intellectuelle et celui de la déficience physique. L'objectif de ce comité était et demeure de sensibiliser le Gouvernement au manque de ressources disponibles pour ces personnes (Comité Zone grise, 1998). Bien que tous soient égaux devant la loi, certains, comme les personnes autistes, le sont

moins que d'autres lorsqu'il s'agit de services de santé. À titre d'exemple, une étude, commandée par le curateur public, fait mention de graves lacunes dans l'organisation des soins aux personnes autistes à l'Hôpital Rivière-des-Prairies (Lussier-Montplaisir, Corbeil, Leroux, St-Georges, & Thibault, 1999). Parmi ces lacunes, le rapport mentionne l'utilisation généralisée de mesures restrictives comme la contention ou l'isolement, l'existence de traitements prescrits sans notes au dossier du diagnostic justifiant ce traitement. Les dossiers présentent des diagnostics incomplets ou « à préciser »; l'administration des dossiers médicaux est inadéquate. La médication est multiple, à posologie élevée, et présente un manque de suivi. Du côté de l'éducation, la situation n'est guère meilleure. Une analyse de la législation et de la réglementation actuelle en éducation tentera de faire ressortir que les enfants autistes semblent encore moins égaux que les autres enfants. Enfin, certaines législations prévoient des interventions conjointes entre ministères et organismes gouvernementaux et paragonnementaux dans le domaine des soins et de l'éducation.

Les recours contre les services de santé et les services sociaux, ailleurs au Canada

Le cas Auton, Freeman, Lefavre et Gordon Pearce, le cas Rodrigues

Dans d'autres provinces du Canada que le Québec, on a aussi enregistré des poursuites en faveur d'enfants autistes devant les tribunaux. Une décision en Colombie-Britannique qui risque de faire jurisprudence a donné raison à des parents (Auton, Freeman, Lefavre et Gordon Pearce) d'enfants autistiques. Ils réclamaient le défraiement des coûts des traitements de type Lovaas passés et futurs, et aussi que ce type de traitements soit intégré dans les programmes offerts aux parents d'enfants autistes. La Cour suprême de la Colombie-Britannique a statué le 27 juillet 2000 que le refus du gouvernement de payer des traitements à des enfants autistiques en bas âge constituait une discrimination et violait la Charte des droits et libertés canadienne, notamment les articles 7 et 15 (Supreme Court of British Columbia, 2000). C'est une victoire d'autant plus importante qu'elle porte sur les frais élevés des

traitements de type Lovaas dont on estimait les coûts à plus de 40 000 \$ américains par année et par enfant au milieu des années 1980 (Lovaas, 1987). La province justifiait sa décision de refuser de payer ces traitements parce qu'elle disait en proposer d'autres, moins dispendieux. Un autre couple, Barbara et Joe Rodrigues, a aussi poursuivi la province parce qu'elle lui avait retiré l'allocation de 1 200 \$ par mois qu'elle leur versait pour leur enfant quand le gouvernement a découvert qu'ils utilisaient la méthode de type Lovaas (McCarten, 1999). Finalement, un verdict a été rendu à l'effet que tous les enfants autistes en bas de six ans auront droit à un traitement de type Lovaas. (Pemberton, 2002).

Deux causes en Ontario

En Ontario, depuis novembre 1999, 21 familles ont créé un groupe nommé Friends of Children with Autism. Ce groupe poursuit le gouvernement provincial au nom des enfants autistes de leur province afin d'obtenir qu'il finance les soins de santé et les services éducationnels de type Lovaas. Cette poursuite s'élève à plus de 75 millions alors que le gouvernement offre 19 millions pour des traitements d'intervention précoce (Rose, 2000). Un couple, Brenda et Steven Deskin, poursuit le ministre de la Santé et son ministère, de même que les ministres de l'Éducation, de la Communauté et des Services sociaux et des Enfants exigeant qu'ils assument des coûts de plus de 80 000 \$ par enfant et par année, pour que ces enfants autistes puissent recevoir un traitement découlant de la méthode Lovaas (McCarten, 1999).

Le coût et la validité de cette méthode sont encore les principaux arguments invoqués par l'Ontario pour cesser de payer le traitement Lovaas. L'Ontario propose de payer environ 12 700 \$ de soins de santé et de services éducatifs par enfant autiste par année, alors que le traitement Lovaas coûte environ 68 000 \$ de plus par année, par enfant (McCarten, 1999).

En attendant le règlement de ces poursuites, le gouvernement ontarien a commencé l'implantation d'un programme intensif d'intervention précoce

auprès des enfants autistes représentant un investissement de 40 millions de dollars. Ce programme vise à aider les enfants autistes à bénéficier d'un traitement comportemental intensif et les aider à accéder à tous les autres services dont ils pourraient avoir besoin pour qu'eux-mêmes et leur famille reçoivent le meilleur soutien possible (Bureau des services intégrés pour enfants, 1999).

En Alberta, une cause en faveur du financement de la méthode Lovaas par la province

En Alberta, un couple poursuit, en 1996, le Child Welfare Appeal Panel (Comité d'appel des services sociaux de l'enfance) en raison de son refus de participer au financement du traitement Lovaas pour leur fils. Le Comité alléguait que la méthode Lovaas, était un programme éducationnel et relevait donc des commissions scolaires et non des services sociaux. La Cour a rejeté cette version, considérant que la méthode Lovaas permet l'apprentissage d'habiletés nécessaires à la qualité de vie des enfants autistes et dépasse donc les attributions d'un programme éducationnel. Dans son jugement, la Cour obligea le Comité d'autoriser le financement de la méthode Lovaas (31 965 \$ pour l'année 1996) pour cet enfant et de rembourser une partie des coûts de traitement déjà payés par la famille (90 % de 7 404 \$) (Alberta Court of Queen's Bench, 1996).

Le cas Dassonville

En Nouvelle-Écosse, Joyce Dassonville et son mari poursuivent le gouvernement provincial afin d'obtenir des soins de santé et des services éducatifs pour leur fille Dominique, âgée de 6 ans. Le couple demande le financement d'un traitement intensif suivant les principes de l'analyse appliquée du comportement utilisée depuis 1970 aux États-Unis (Bradley, 2001). Le coût de ce traitement a été estimé dans ce cas à 60 000 \$ CDN par année. Les parents considèrent que le gouvernement devrait assumer ces frais maintenant pour éviter des coûts d'institutionnalisation beaucoup plus élevés plus tard. Cette cause est présentement en attente de jugement (Bradley, 2001).

Les recours contre les services de santé et les services sociaux, au Québec

Le cas Baillargeon

Au Québec, Christian Baillargeon entreprit une longue démarche judiciaire en mars 1991 lorsqu'il s'adressa à la Cour supérieure pour le bénéfice de son enfant autiste. Il voulait obliger l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) à déterminer l'aide financière à laquelle il avait droit pour son fils âgé de deux ans et diagnostiqué autiste sévère. Il voulait également demander à la Cour de prononcer la nullité d'une résolution du conseil d'administration de l'Office touchant son fils, parmi d'autres. En effet, par cette résolution, l'OPHQ avait décidé de ne pas accepter toutes les nouvelles demandes d'aide matérielle afin de maintenir les engagements déjà pris pour répondre aux besoins récurrents de personnes handicapées déjà bénéficiaires de son programme de soutien.

M. Baillargeon avait, à l'origine, demandé à l'OPHQ de préparer un plan de services individualisé pour son fils. Ce plan comprenait le soutien à la famille, le maintien à domicile, le traitement médical, l'adaptation et la réadaptation dont un traitement de stimulation intensif et précoce. L'Office informa d'abord le requérant qu'il accueillait sa demande et reconnaissait son fils comme une personne handicapée au sens de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*. Plus tard, l'Office rejeta la partie de la demande visant l'aide matérielle pour cause d'insuffisance budgétaire. M. Baillargeon a alors contesté la décision de l'Office sur la base que ce dernier avait l'obligation d'élaborer un plan de services et que les restrictions budgétaires pour 1991-1992 ne pouvaient lui être opposées puisque sa demande avait été jugée complète avant le 1^{er} avril 1991.

Le juge Reeves de la Cour supérieure a rejeté la requête de M. Baillargeon pour jugement déclaratoire et pour l'émission d'un mandamus parce que la résolution litigieuse appliquait les priorités de l'Office conformément au budget disponible. Il ajouta que cette résolution n'était contraire ni à la Charte des droits et libertés (art. 15), ni à la Charte

québécoise (art. 10). Cette cause se rendit en Cour d'appel en 1996. Appelés à se prononcer, les juges Rousseau-Houle, Delisle et Philippon ont confirmé la décision du juge Reeves. Selon le verdict de ce dernier, l'Office se devait, à cause de l'insuffisance de fonds, de faire des choix quant à la répartition de l'argent à allouer. On se rappellera que l'article 52 de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* (L.R.Q., c. E-20.1) n'accorde à l'Office que le pouvoir de fournir une aide matérielle : il ne lui en impose pas l'obligation. Cependant, du moment que l'Office exerce sa discrétion et décide d'accorder une aide matérielle, il doit le faire conformément aux normes et modalités prescrites. De plus, les articles 25 et 26 (loi L.R.Q., c. E-20.1) énumèrent et détaillent les cas dans lesquels l'aide matérielle peut être accordée. Il n'est cependant pas indiqué dans ce texte comment doit procéder l'Office pour évaluer la valeur, la durée et la forme de l'aide en question, ce qui lui laisse une marge discrétionnaire. Le droit de l'appelant de recevoir une aide matérielle existait, dans ce cas, mais l'Office ne pouvait accéder à sa demande faute de budget. Par ailleurs, la décision de l'Office ne privait pas le fils de l'appelant de recevoir les traitements dont il avait besoin. L'intégrité de sa personne n'était nullement atteinte, selon la Cour. Le droit de recevoir des subventions de l'État n'est pas un droit consacré par la *Charte des droits et libertés de la personne*, a-t-elle statué.

Le cas Moussette et le cas Stewart

Le cas Moussette est un exemple de personne qui s'est considérée lésée dans les services auxquels les personnes autistes estiment avoir droit. Une poursuite a été déposée en Cour supérieure en 1999 contre Les Centres Butters-Savoy et Horizon inc. et autres intervenants par le père de l'usager, Robert Moussette, autiste résidant dans un logement géré par cette instance de réadaptation, la maison Potvin. Les raisons invoquées par le père, faisant aussi office de curateur de son fils adulte, sont de plusieurs ordres. Premièrement, des manquements aux devoirs de protection et de support ont été allégués lorsque le demandeur s'est blessé par automutilation et lors d'agressions subies par ce dernier de la part d'autres résidents du Centre. On mentionne également la

négligence d'informer adéquatement le curateur du demandeur sur les événements qui se sont produits ou sur l'ampleur de ceux-ci. On note également des cas de facturation abusive, d'abus de médication et de manque de ressources en réadaptation. Des exemples sont présentés dans la poursuite Moussette où des rectifications à des agissements antérieurs (par exemple, des facturations et autres requêtes) n'ont été apportées qu'après des réclamations répétées de la part du curateur du demandeur. Une étude interne sur la résidence Potvin a relevé les difficultés de Butters-Savoy-Horizon à articuler des services stables et de qualité (Larose & Léger-Bourgoin, 2001).

Une situation similaire est vécue par Harold Stewart (2001) dont les parents se plaignent que leur enfant âgé de 22 ans a été placé par la Cour à l'hôpital Douglas où il ne bénéficierait pas des soins particuliers qu'exige sa condition. Ce qui, encore une fois, démontre la difficulté d'avoir des services appropriés aux personnes autistes. En effet, depuis qu'il est hospitalisé, son état a régressé. La direction de l'hôpital invoque, entre autres, le manque de ressources et de personnel qualifié, pour justifier ces lacunes du service (CCN Newswire, 2001). Cette situation, cependant, semble avoir été corrigée par la suite.

Les obligations du ministère de la Santé et des services sociaux envers les personnes autistes

De la même manière que le ministère de l'Éducation est tenu de prendre en charge les enfants handicapés (dont les autistes font partie) dans certaines limites, le ministère de la Santé et des Services sociaux a des devoirs envers eux (*Loi sur les services de santé et les services sociaux* – chapitre S-4.2). Ses divers établissements, notamment les centres hospitaliers, les centres locaux de services communautaires, les centres de réadaptation, les centres de protection de l'enfance et de la jeunesse ainsi que les régies régionales de la santé et des services sociaux sont impliqués à un titre ou à un autre. La Régie de l'assurance-maladie du Québec peut aussi être concernée dans certains cas.

Dans ses visées générales, la *Loi sur les services de santé et services sociaux* (S-4.2 ; ci-après désignée par LSSS) ressemble à celle de l'instruction publique en ce qui a trait aux personnes autistes et autres personnes handicapées. Cette loi a pour mission de favoriser le recouvrement de la santé et du bien-être, l'adaptation ou la réadaptation des personnes, leur intégration ou réintégration sociale, ainsi que la réduction des problèmes compromettant leur équilibre, leur épanouissement et leur autonomie (Gouvernement du Québec, 2001). Elle veut assurer la participation des personnes et groupes d'intervenants des divers secteurs de la vie collective ayant un impact sur la santé et le bien-être des citoyens. Elle veut partager les responsabilités avec ceux-ci et répondre aux besoins des individus, familles et groupes sur les plans physique, psychique et social. Elle veut aussi favoriser l'accessibilité à la prestation efficace et efficiente des services de santé et des services sociaux dans le respect des droits des usagers, eu égard aux ressources.

La LSSS établit que toute personne a le droit de recevoir des services adéquats sur les plans scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée. Elle reconnaît aussi le droit de choisir le professionnel ou l'établissement duquel elle désire recevoir ces services selon les dispositions législatives et réglementaires de l'établissement, mais toujours en considération des ressources disponibles. La LSSS établit aussi que toute personne dont la vie ou l'intégrité est en danger doit recevoir les soins que requiert son état et que tout établissement doit fournir les soins demandés (Gouvernement du Québec, 2001).

La LSSS stipule aussi que toute personne peut exercer un recours contre un établissement, ses administrateurs, employés, professionnels ou préposés en raison d'une faute professionnelle ou autre, ainsi qu'exercer un recours contre une ressource de type familial (Gouvernement du Québec, 2001). L'utilisateur à qui un établissement refuse l'accès à son dossier peut porter sa cause en Cour supérieure, en Cour du Québec ou à la Commission d'accès à l'information, et il peut

contester une décision de l'établissement devant le Tribunal administratif du Québec. Le dépôt d'une plainte obéit à une procédure précise dans les établissements de santé, à la Régie régionale des soins de santé et auprès d'un commissaire aux plaintes (Gouvernement du Québec, 2001).

Par ailleurs, la LSSS prévoit que toute personne peut contester devant le Tribunal administratif du Québec une décision concernant une exonération d'un paiement qu'elle a demandée au ministre ou à un établissement de santé.

Notons enfin que les lois fédérale et provinciale de l'impôt sur le revenu contiennent des dispositions qui permettent aux parents de personnes autistes et autres personnes handicapées de bénéficier d'exemptions fiscales pour les dépenses engagées dont un crédit d'impôt non remboursable pour personne handicapée, une déduction pour les frais d'un préposé aux soins et un crédit pour dépenses médicales (Rose, 2001).

Des recours sont aussi possibles auprès de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (L.Q., 1995, c. 27) constituée par la *Charte des droits et libertés de la personne* (chapitre C-12), devant la Cour du Québec par l'entremise de la Chambre de la jeunesse (Ministère de la Santé et des services sociaux, 1993). D'autres recours sont également possibles par le biais de la *Loi sur la protection de la jeunesse* en concordance avec la *Loi sur les jeunes contrevenants* (C-7) ou de la *Loi sur les centres de la petite enfance et les autres services de garde à l'enfance* (Ministère de la Famille et de l'Enfance, 2000).

Les ajustements requis par la condition autiste

Les personnes autistes requièrent des ajustements du milieu de vie à leur condition. À titre d'exemple, un comité, formé par la direction des services professionnels du Centre Butters-Savoy et Horizon, eut pour mandat d'évaluer les changements à apporter à la Résidence Potvin, qui était la cible de critiques par les familles des usagers. Ce comité produisit un rapport sur l'état de situation (Larose & Léger-Bourgoin, 2001) et identifia les ajustements

prothétiques requis dans une telle ressources de réadaptation afin de répondre aux besoins des personnes autistes adultes.

Tout d'abord, l'institution doit s'assurer de la stabilité du milieu humain. Cette stabilité se traduit par la minimisation du nombre de personnes auxquelles la personne autiste doit se référer. Et ces personnes doivent être respectueuses, empathiques et qualifiées.

L'institution doit aussi offrir à l'individu autiste un espace suffisant pour se mouvoir et faire de l'activité physique. Elle doit mettre en place des structures permettant de guider la personne autiste dans cette institution, selon l'activité à laquelle elle s'adonne. Elle doit, de plus, offrir un endroit particulier (salle de décompression) où cette personne peut retrouver son calme en cas d'agitation ou de désorganisation comportementale. Un programme d'activités diversifiées et continues est nécessaire. Enfin, l'établissement d'un horaire régulier, selon le niveau de fonctionnement de chacun aidera cette personne à vivre dans un contexte maximal de sécurité et d'autonomie.

De plus, les responsables doivent faire comprendre à la personne autiste les règles à respecter dans l'institution (le respect des autres et les comportements adéquats) et les lui rappeler en temps opportun. Il faut finalement planifier l'intégration de la personne autiste dans ses divers milieux de vie (sa résidence ou son domicile, son atelier de travail, la communauté en général). Une des approches privilégiées est l'approche TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children). Elle présente trois niveaux d'implantation: lors de la petite enfance, les priorités sont orientées vers le diagnostic, la formation des parents et l'aide psychopédagogique; à l'âge scolaire, ce modèle se concentre sur les problèmes d'apprentissage et les troubles de comportement; finalement, à l'adolescence et à l'âge adulte, l'objectif est de maximiser l'autonomie de l'individu et sa formation professionnelle. Un principe de cette approche est l'individualisation de l'intervention d'aide. Ce modèle repose sur la structuration des interventions et de l'environnement physique en

fonction de six facteurs (Schopler, Van Bourgondien, & Bristol, 1993) :

1. l'organisation physique des lieux;
2. l'organisation visuelle par des horaires hebdomadaires ou des pictogrammes aux endroits appropriés;
3. la gestion du comportement;
4. l'élaboration d'un système de communication expressif/réceptif;
5. le développement d'un plan d'intervention personnalisé permettant aux éducateurs et aux parents d'évaluer les progrès de la personne;
6. la mise à contribution des parents.

Un des attraits de cette approche est sa souplesse pour intégrer différentes techniques de nature comportementale, éducative, sensorielle ou autre, susceptible d'aider la personne dans son cheminement.

Il est important de noter que le gouvernement admettait, en 1996, dans son guide sur *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches*, que les services offerts dans ses divers établissements n'étaient pas appropriés aux caractéristiques propres de l'autisme. Il admettait aussi que les ressources étaient éparpillées entre des établissements dont les missions diffèrent: les centres de réadaptation en déficience intellectuelle, les centres de réadaptation en déficience physique, les centres hospitaliers, etc. De même que les budgets et les ressources humaines disponibles dans ces secteurs ne sont pas dédiés à l'autisme. Le rapport conclut que les services ne sont pas suffisants et qu'il y a un manque de coordination entre eux.

Les recours judiciaires en éducation

Au Québec, les recours légaux des personnes autistes ou de leurs commettants devant les tribunaux en éducation portent généralement sur la difficulté d'intégrer l'enfant autiste en milieu

scolaire ordinaire. Parmi ces recours nous retrouvons: André Doré contre la Commission scolaire Drummondville et l'Office des personnes handicapées du Québec; Donald McMillan contre la Commission scolaire de Ste-Foy, le Procureur Général du Québec et l'Office des personnes handicapées du Québec; Milan Zeron contre la Commission scolaire régionale de Chambly et The Protestant School Board of Greater Montreal; Linda Lanoue contre la Commission des droits de la personne du Québec et la Commission scolaire de St-Jean-sur-Richelieu et David Marcil contre la Commission scolaire St-Jean-sur-Richelieu. Les deux dernières causes concernaient le même enfant.

Le cas Doré

Les recours de parents d'enfants autistes en éducation ont été entamés, au Québec, en 1980. Dans un premier cas, les parents d'André Doré, un enfant de 11 ans manifestant des tendances autistes, ont présenté une requête en injonction interlocutoire en Cour supérieure pour contraindre la Commission scolaire de Drummondville et l'Office des personnes handicapées du Québec à recevoir l'enfant dans l'une des écoles primaires de cette commission scolaire. L'enfant souffrait également d'épilepsie et nécessitait des soins médicaux. La commission scolaire alléguait qu'André Doré n'était pas scolarisable. Elle évoquait comme motifs à l'appui de sa position, le comportement violent de l'enfant à l'égard de ses pairs et le fait qu'après quatre années dans des classes spécialisées, il n'avait pas atteint le niveau minimal requis pour le préscolaire. Enfin, il représentait, selon la commission scolaire, une nuisance à l'apprentissage des autres enfants. La requête des parents a été rejetée par le juge Nichols, de la Cour supérieure, le 29 décembre 1980 au motif qu'il apparaissait à la Cour qu'en raison du comportement nuisible de l'enfant tel que démontré par la commission scolaire, il serait plus préjudiciable d'accorder l'injonction que de la refuser (R.J.Q., 1981, C.S., p. 171). Le juge concluait également que ce cas relevait davantage du ministère des Affaires sociales (maintenant le ministère de la Santé et des services sociaux) que du ministère de l'Éducation. Ce jugement a été porté en appel et la Cour d'appel l'a confirmé.

Le cas McMillan

La même année (1980), Donald McMillan et Doris McMillan, des résidents du Québec, ont présenté une requête en injonction interlocutoire en Cour supérieure afin de contraindre la Commission scolaire de Ste-Foy et le Procureur général du Québec ainsi que l'Office des personnes handicapées du Québec de recevoir dans l'une des écoles de ladite Commission scolaire, leur enfant autiste, Jason, âgé de 7 ans et à lui fournir des services éducatifs spéciaux. Ces services incluaient l'aide d'une éducatrice spécialisée, le tout conformément à l'article 480 de la Loi sur l'instruction publique. Cet article stipule que la commission scolaire doit offrir des services éducatifs spéciaux aux enfants incapables, en raison de déficience physique ou mentale, de profiter de l'enseignement donné dans les classes du cours régulier (Cour supérieure du Québec, 1981).

Leur requête a été accueillie par le juge Moisan le 29 décembre 1980 au motif que la Commission scolaire devait offrir des services éducatifs spéciaux aux enfants qu'elle a par ailleurs l'obligation de recevoir; la Cour considérait alors que le législateur a voulu maintenir les enfants de niveau primaire dans leur milieu familial et géographique. La Cour estima nécessaire de poursuivre l'intégration de l'enfant car il y aurait eu plus d'inconvénients à rejeter l'injonction qu'il n'y en avait à l'accorder (R.J.Q., 1981, C.S., pp. 172-173). La Cour a conséquemment émis une injonction interlocutoire ordonnant à la Commission scolaire Ste-Foy de procéder à l'intégration scolaire de l'enfant Jason McMillan au niveau de la classe maternelle à l'école anglaise St-Vincent et de lui fournir les services éducatifs spéciaux requis par son état.

Le cas Zeron

Une requête fut déposée en Cour supérieure en 1983 par Milan Zeron et Margo Gaulin-Zeron, les parents du jeune Mark, contre la Commission scolaire régionale de Chambly, The Protestant School Board of Greater Montreal (PSBGM) et le directeur de l'école du Bedford School, M. Saunders. Ce dernier refusait d'accepter le jeune Mark dans son école et

de lui fournir les services éducatifs spéciaux que nécessitait son état. Le juge Forget de la Cour supérieure validait le compromis intervenu entre les parties le 23 novembre 1983. Cette entente stipulait que les requérants et les intimés allaient entreprendre les démarches nécessaires de façon à ce que l'enfant Mark Zeron soit admis à l'hôpital Douglas pour y être évalué. À la fin de l'évaluation et en tenant compte de ses résultats, Mark allait devoir être intégré dans l'une ou l'autre des structures sous la juridiction du PSBGM et recevoir l'enseignement spécialisé auquel il avait droit. La Commission scolaire régionale de Chambly confirmait, pour sa part, qu'elle était en mesure de fournir à Mark le transport requis pour donner plein effet à ces dispositions.

Le cas Marcil

Le cas Marcil comporte deux recours différents, un en 1989 et un autre en 1995. Daniel Marcil et Linda Lanoue ont vécu une saga administrative et judiciaire à partir de 1989, quand des problèmes administratifs affectant l'intégration en classe ordinaire de David, leur fils autiste, alors âgé de 7 ans, ont commencé. En plus de souffrir d'un trouble autistique, cet enfant présentait d'autres problèmes sur le plan de la psychomotricité et de la communication. Le premier recours du couple Marcil avait été défendu par la Commission des droits de la personne du Québec devant le Tribunal des droits de la personne contre la Commission scolaire de St-Jean-sur-Richelieu, dans une demande faite en vertu de l'article 111 de la Charte des droits et libertés de la personne, alléguant l'existence de discrimination de cette dernière contre cet enfant autiste. La démarche était fondée sur les articles 10 et 40 de la Charte des droits et libertés de la personne. Les parents affirmaient que la décision de la commission scolaire mettait en cause la gratuité scolaire (les honoraires d'une éducatrice spécialisée) et la discrimination fondée sur le handicap (classe spécialisée plutôt que classe ordinaire). Le Tribunal a accueilli en partie la demande. Il a ordonné à la commission scolaire d'offrir à l'enfant des services éducatifs, au moins de façon partielle, alors que les parents voulaient une pleine intégration, dans le cadre de l'enseignement ordinaire et d'adapter ses

services en conséquence. Une décision de la Cour d'appel en 1994 mit fin à ce recours en confirmant la décision précédente. L'enfant avait entre-temps eu droit aux services d'une éducatrice spécialisée qui l'accompagnait dans certaines classes ordinaires en lecture, en musique, en informatique et à la bibliothèque, et cela aux frais de la commission scolaire.

Lorsque l'enfant eut 13 ans et eut terminé une cinquième année primaire, le directeur de l'école qu'il fréquentait (école primaire Bruno-Choquette), a recommandé de le transférer à l'école secondaire Félix-Gabriel-Marchand. David Marcil déposait en 1995 une requête en injonction visant à interdire à la Commission scolaire Saint-Jean-sur-Richelieu d'effectuer ce transfert au secondaire dans une classe de troubles sévères du développement (qualifié de « cheminement particulier allégé »). Le couple Marcil alléguait que le changement de milieu était néfaste pour le développement de l'enfant. La Cour supérieure a décidé que le transfert ne brimait pas les droits de l'enfant puisque la commission scolaire devait assumer ces mêmes droits, qu'il soit au primaire ou au secondaire, sauf pour un volet concernant l'intégration scolaire de l'enfant. La Cour d'appel confirma aussi la décision du tribunal de première instance puisque les requérants n'avaient pas réussi à démontrer une apparence de droit pour soutenir leur demande d'empêcher le transfert de leur enfant au secondaire. La décision d'intégrer ou non l'enfant revenait, selon la Cour, à la commission scolaire et le seul droit des parents était de demander une dérogation et d'essayer de convaincre la commission scolaire de maintenir leur enfant au primaire en invoquant des motifs valables, ce qu'ils n'avaient pas réussi à faire au jugement du tribunal.

Le cas Théroux, Cwiklinski

En juillet 2000, la cour d'appel était saisie du cas de deux enfants autistes, Tyler Théroux et Christopher Cwiklinski, 6 ans, dont les parents poursuivaient, en leur nom, la Commission scolaire Lester B. Pearson. La cause du litige était le refus par la commission scolaire de collaborer avec l'école GIANT STEPS, pour permettre l'intégration des deux enfants à des

classes ordinaires, accompagnés d'éducateurs de Giant Steps, sans frais encourus par la commission scolaire. La raison invoquée par la commission scolaire était à l'effet qu'elle dispensait déjà des services spécialisés aux élèves en difficultés d'apprentissage de son territoire et qu'elle ne voyait pas la nécessité d'ajouter aux services déjà offerts un service parallèle. La commission scolaire se disait donc prête à accueillir les enfants à condition qu'ils suivent son programme adapté. Les parents, pour leur part, étaient très satisfaits des services obtenus de Giant Steps, dont l'un des buts est justement d'aider l'enfant autiste à s'intégrer à l'école ordinaire. À cet effet, Giant Steps a déjà conclu plusieurs accords d'intégration avec des commissions scolaires telles la Commission scolaire Marie-Victorin et la Commission scolaire English Montreal.

La cause fut rejetée en Cour d'appel pour les motifs suivants: la commission scolaire ne brimait pas les droits des enfants Théroux et Cwiklinski puisqu'elle était prête à leur offrir les services qu'elle dispensait. Or, elle n'était pas tenue de s'adjoindre un autre programme pédagogique. Les parents des enfants Théroux et Cwiklinski ne pouvaient donc l'obliger de signer une entente avec une autre école. Et la Cour suprême du Canada a refusé d'entendre l'appel de la partie requérante, sans donner, comme c'est la pratique, les motifs de sa décision.

Le jugement Eaton et ses conséquences au Québec

En septembre 1995, le conseil scolaire de Brant, en Ontario, avait décidé qu'Emily Eaton, une fillette de 12 ans, souffrant de paralysie cérébrale, devait être placée dans une classe spécialisée. Elle avait fréquenté, à l'essai, la maternelle et la première année dans une classe régulière, assistée d'une enseignante adjointe. La fillette ne pouvait parler, sa vue était limitée et elle se déplaçait, la plupart du temps, en fauteuil roulant. Selon ses enseignants, elle semblait malheureuse (elle émettait des cris et des pleurs) en classe régulière et y éprouvait des problèmes d'apprentissage. En février 1995, ses parents contestèrent la décision du conseil scolaire de Brant. Dans un premier temps, différentes instances, jusqu'au Tribunal et la Cour divisionnaire

de la Cour de l'Ontario, ont donné raison au Comité d'identification, de placement et de révision en éducation de l'enfance en difficulté (CIPR) du Conseil scolaire du comté de Brant. Par la suite, la Cour d'appel de l'Ontario a jugé contraire à la Charte des droits et libertés une loi ontarienne permettant aux conseils scolaires d'envoyer les personnes handicapées dans des classes spécialisées (Cour suprême du Canada, 1996-1997). Le jugement de la Cour d'appel soutenait que si les parents s'y objectaient, cette mesure ne devrait être prise qu'après avoir épuisé tous les scénarios possibles d'intégration à une classe ordinaire.

Le Conseil scolaire de Brant, appuyé en cela par les gouvernements de l'Ontario, du Québec et de Colombie-Britannique, porta ce jugement en appel à la Cour suprême. Une douzaine de groupes représentant les personnes handicapées y plaidèrent en faveur de l'intégration scolaire de l'enfant devant sur la base de la Charte des droits et libertés.

Dans cette cause, la Cour suprême a statué que le placement d'un enfant handicapé dans une classe spéciale contre la volonté de ses parents ne constituait pas une discrimination si l'enfant ne pouvait bénéficier d'une classe ordinaire. Le Tribunal a rejeté la présomption selon laquelle l'intégration est toujours meilleure pour un enfant handicapé. La décision mentionne aussi que l'équité envers les personnes handicapées exige souvent un traitement distinct qui tienne compte de leurs caractéristiques personnelles, s'il est démontré que l'intégration en classe ordinaire n'est pas la meilleure solution. Et en cette matière, le droit de gestion de l'instance scolaire prévaut. Les défenseurs des droits des personnes handicapées ont dénoncé ce jugement, alléguant qu'il freinait les efforts d'intégration des enfants handicapés.

Ce jugement de la Cour suprême du Canada aura eu un effet majeur sur la question de l'intégration des enfants handicapés (dont les enfants autistes) à l'école et la classe ordinaire, partout au Canada. En particulier, suite à ce jugement, le Gouvernement du Québec amendait l'article 235 de la *Loi sur l'instruction publique* de façon à rendre conditionnelle cette intégration. En effet, en décembre 1997,

le Gouvernement du Québec a effectué une modification majeure à la *Loi sur l'instruction publique* nommément à l'article 235 qui régit le droit d'accès à la classe ordinaire. Cette modification place, sur l'élève, le fardeau de la preuve sur sa capacité à apprendre ou à socialiser avec plus de facilité en classe ordinaire qu'en classe ou école spéciale. L'enfant doit se qualifier, s'il veut accéder à la classe ordinaire (Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN), 1999). Avant la modification, le texte de l'article 235 se présentait de façon à placer sur l'instance scolaire le fardeau de la preuve du contraire.

Toujours en vertu du nouvel article 235, la commission scolaire doit également adopter, après consultation du comité consultatif des services aux élèves handicapés et aux élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, une politique (et non plus un règlement, comme c'était antérieurement le cas) relative à l'organisation des services éducatifs à ces élèves qui assure l'intégration harmonieuse dans une classe ou un groupe ordinaire et aux autres activités de l'école de chacun de ces élèves.

La modification adoptée en 1997 veut que l'intégration soit envisagée lorsque l'évaluation des capacités et des besoins de l'enfant démontre que cette intégration est de nature à faciliter ses apprentissages et son insertion sociale et qu'elle ne constitue pas une contrainte excessive ou ne porte pas atteinte de façon importante aux droits des autres élèves. Ces dernières notions de « contrainte excessive » et « d'atteinte importante » ne sont pas définies ici. Aucun règlement ni directive administrative connue n'en donne le sens exact (COPHAN, 1999).

En vertu de l'article 235 (COPHAN, 1999), les parents ont aussi le droit de choisir l'école de la commission scolaire dont ils relèvent qui réponde à leur préférence, en autant que cette commission dispense les services dont l'élève a besoin. Cette restriction est importante car sa portée invalide une partie de la disposition générale des critères établis pour prévoir les cas où les demandes d'inscription dans une école excèdent sa capacité d'accueil ou à

des critères d'inscription spéciaux (art 240 ou 468, projet de loi 180) s'il s'agit d'une école à projet particulier ou à vocation régionale ou nationale. En effet, il suffit que la commission scolaire ait une entente de services avec une autre commission pour que l'enfant se voit obliger de s'inscrire dans cette autre commission scolaire, annulant ainsi son droit de s'inscrire à l'école de son choix. Le choix des ressources pédagogiques appartient à la commission scolaire, en dernière instance (OPHQ, 2001).

Tout enfant a normalement l'obligation de fréquenter l'école jusqu'à 16 ans. Un enfant est cependant dispensé de fréquenter l'école en raison de maladie ou pour recevoir des soins ou traitements médicaux requis par son état de santé. Ou encore, si étant exempté, il reçoit à la maison un enseignement ou y vit une expérience éducative qui, après une évaluation faite par la commission scolaire ou à sa demande, sont équivalents à ce qui est dispensé ou vécu à l'école.

À cet égard, le conseil d'établissement constitué dans chaque école a des pouvoirs décisionnels. Ces pouvoirs pourraient avoir un impact sur les services offerts aux élèves handicapés (prévus aux articles 80, 85 et 88). Par exemple, ces pouvoirs lui permettent de convenir de la mise en commun des biens, services ou activités de son école avec un autre établissement d'enseignement. Celui-ci pourrait cependant être éloigné, ce qui aurait comme effet d'en limiter l'accès aux élèves handicapés.

Le directeur de l'école, aidé des parents d'un élève handicapé et du personnel dispensant des services à cet élève, établit un plan d'intervention adapté à ses besoins (Loi 180 art. 96.14). Ce plan d'intervention doit respecter la politique de la commission scolaire sur l'organisation des services éducatifs à ces élèves, en plus de tenir compte de l'évaluation des capacités et des besoins de l'élève. Le directeur de l'école est responsable de la réalisation et de l'évaluation périodique de ce plan d'intervention et doit en informer les parents régulièrement. Mais, on connaît les aléas de cette disposition réglementaire. Certains directeurs expédient la préparation des plans comme s'il s'agissait d'une formalité à satisfaire. D'autres sont exigeants à l'accès. Aucun formulaire de plan

d'intervention n'a été officiellement avalisé. Toutes les disparités sont possibles. Qui plus est, les contrôles de cette pratique par les commissions scolaires sont quasi inexistantes.

L'instance scolaire peut aussi admettre un enfant au préscolaire plutôt que de l'admettre au primaire, sur demande motivée des parents, s'il a des motifs raisonnables de croire que cela permettra à un enfant d'atteindre les objectifs du préscolaire. Il peut agir de même pour ce qui est de l'admission au primaire plutôt qu'au secondaire.

La commission scolaire doit par ailleurs constituer un comité consultatif des services aux élèves handicapés et aux élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage. Dans ce comité, les représentants des parents doivent être majoritaires. Il a pour mission de donner son avis sur la politique d'organisation des services éducatifs, l'affectation des ressources financières à ces élèves de même que sur l'application du plan d'intervention spécifique à l'un de ces élèves. Un comité de parents est aussi formé; il doit comprendre un représentant du comité consultatif des services aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage.

La commission scolaire peut conclure des ententes pour la prestation des services complémentaires et particuliers, mais dans le cas de services à un élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, elle doit consulter le comité consultatif des services à ces élèves avant de procéder à de telles ententes.

La commission scolaire établit par ailleurs un programme pour chaque service complémentaire et particulier (orthopédagogue, psychologue, etc.) sauf dans un domaine relevant de la compétence d'un autre ministère (MEQ, 2000). Dans ce dernier cas, elle peut conclure une entente avec une personne ou un organisme sur les contenus de ces programmes spéciaux qui doivent être conformes aux objectifs du régime pédagogique. Cela lui permet théoriquement d'adapter, par exemple, les services éducatifs aux élèves handicapés selon leurs besoins, avec la participation des parents de ces élèves et des élèves eux-mêmes s'ils en sont capables.

La commission scolaire inscrit les élèves dans les écoles en conformité avec le choix des parents ou de l'élève, mais si les demandes excèdent les places disponibles, elle doit consulter les parents avant de faire des choix en donnant priorité aux élèves habitant à proximité de l'école. Les conditions ou critères d'admission à un projet particulier ne doivent pas servir de critères d'inscription des élèves dans une école (par exemple, les projets musique ou sports); ils ne peuvent avoir pour effet d'exclure l'élève qui a le droit d'être inscrit dans cette école (MEQ, 2001).

Il faut enfin mentionner que le ministre détient certains pouvoirs discrétionnaires sur le régime pédagogique. Il peut en modifier les règles, permettre des dérogations et des exemptions pour des raisons humanitaires ou pour éviter un préjudice grave à un élève. Le gouvernement peut aussi prescrire l'organisation par une commission scolaire de services autres qu'éducatifs pour des élèves handicapés. L'autorisation du ministre est cependant nécessaire. De fait, l'autorisation du ministre est requise pour qu'une commission permette à une école d'établir un programme d'études entièrement local, un enseignement à ce point adapté, pour un élève ou une catégorie d'élèves en difficulté, qu'il est dissemblable à tout autre.

En éducation comme pour les services de santé et sociaux, la procédure d'intégration peut être longue et fastidieuse. Rappelons qu'en santé, il faut que soient présentées les revendications et contestations de décision d'un établissement devant une entité d'examen des plaintes de cet établissement, dont la décision peut par la suite être contestée en s'adressant au protecteur des usagers. Les usagers ont le droit d'être assistés par un organisme pour porter ces plaintes. En cas d'insatisfaction de la décision du commissaire aux plaintes, l'utilisateur qui veut obtenir gain de cause peut faire appel aux tribunaux administratifs ou à la Cour du Québec. Toutes ces démarches ne peuvent être qu'éprouvantes pour des parents et demander de nombreux mois, voire des années. En éducation, le cheminement d'une plainte est le suivant: déposer une plainte à la commission scolaire, s'il n'y a pas

d'entente, les parents peuvent faire appel à la commission des droits de la personne ou encore à la Cour supérieure du Québec. L'exemple de la cause Moussette et le cas Stewart, mais en santé, illustrent ce point et soulève la question de la notion de l'imputabilité de résultats pour les établissements.

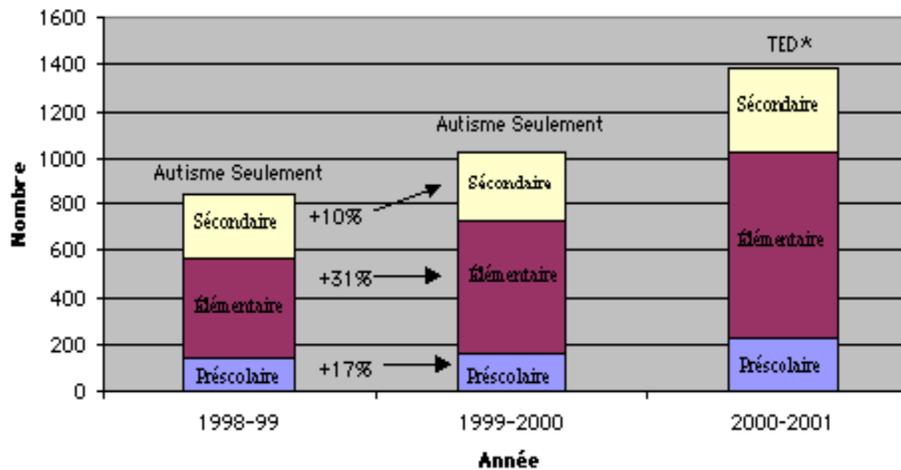
En 1999, le gouvernement a adopté d'autres modifications législatives concernant la population des élèves handicapés. Notamment, l'une de ces modifications renforçait le droit de toute personne résidente du Québec aux services gratuits de formation et d'éveil à l'éducation préscolaire et aux services gratuits d'enseignement primaire et secondaire (MEQ, 1999). Ces autres modifications s'appliquaient également aux manuels scolaires gratuits et au matériel didactique gratuit depuis l'âge d'admissibilité à l'éducation préscolaire (5 ans), à la date déterminée dans le régime pédagogique, et jusqu'à l'âge de 21 ans dans le cas d'une personne handicapée.

Situation des personnes autistes au sein du réseau de l'éducation

Le ministère de l'Éducation du Québec (MEQ) accorde, en principe, aux élèves autistes les mêmes droits qu'aux autres élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA), ayant eux-mêmes les mêmes droits que les autres enfants, appliquant uniformément à tous les résidents du Québec les droits reconnus par la Charte des droits et libertés de la personne et reconnaissant la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* (chapitre E-20.1). La *Loi sur l'instruction publique* reconnaît en effet à chaque élève le droit de recevoir des services éducatifs qui lui sont adaptés, comme le stipule la Direction de l'adaptation scolaire et des services complémentaires (1999) du MEQ qui ajoute que les directeurs d'école doivent établir un plan d'intervention pour le faire. Comme résultat de ces politiques, en 1997-1998, 638 élèves autistes étaient intégrés dans les écoles régulières au Québec; en 1999-2000, on en retrouvait plus de 1000 fréquentant les écoles. La figure I (Savignac, 2001) illustre ces informations.

Figure 1

**Figure 2.1 : Évolution des élèves TED
(Troubles envahissants du développement)**



Source: Direction des ressources statistiques MEQ. (Savignac, 2001)

* En 1998-1999 et 1999-2000 la catégorie « autisme » n'inclut pas les autres « TED s ». En 2000-2001, tous les TED, y compris l'autisme, sont regroupés..

Il faut spécifier que le MEQ a défini l'enfant autiste comme un enfant handicapé ou appartenant au sous-groupe des personnes affectées de troubles envahissants du développement. Il considère ainsi le trouble autistique comme un ensemble de dysfonctions apparaissant dès le jeune âge se caractérisant par le développement nettement anormal ou déficient de l'interaction sociale et de la communication et, de façon marquée, par un répertoire restreint, répétitif et stéréotypé des activités, des champs d'intérêt et du comportement. Le MEQ reprend essentiellement à son compte dans sa nouvelle politique d'intégration (MEQ, 1999) les définitions du DSM IV. Celle-ci ne sont plus entièrement à jour, puisque le DSM IV-TR, publié à l'été 2001, est maintenant publié et a revu la définition de l'autisme. Pour reconnaître que l'apparition du trouble peut suivre une période de développement normal de quelques années, la seule chose réellement nouvelle, dans la nomenclature du

MEQ, c'est la reconnaissance des autres TED dont le syndrome d'Asperger. De plus, le MEQ confère au seul pédopsychiatre la responsabilité du diagnostic du trouble autistique alors que le ministère de la Famille et de l'Enfance (2000), dont dépendent les garderies, l'étend aux psychologues.

Synthèse sur les recours

Jusqu'ici les recours exercés au Québec et ceux survenus dans les autres provinces sont modulés de façon différente. Les premiers insistent sur le droit des personnes autistes à recevoir des soins et des services éducatifs adaptés offerts par les commissions scolaires ou qui devraient l'être, et les centres de réadaptation du réseau sociosanitaire. Les seconds véhiculent essentiellement des demandes monétaires pour payer des soins et services adaptés en milieu familial que les parents estiment nécessaires pour leurs enfants. Les parents d'enfants

autistes des autres provinces semblent plus centrés sur des traitements au domicile même de l'enfant davantage que les parents des autistes du Québec; leurs demandes judiciaires portent en effet sur le paiement par leurs gouvernements des traitements d'intervention précoce de type Lovaas dont la particularité est justement de mettre l'accent sur l'intervention précoce à la maison avant même l'âge où l'enfant peut fréquenter le préscolaire.

Le traitement de réadaptation que nécessitent les jeunes enfants autistes, ciblé comme prioritaire et essentiel, est de nature exigeante mais inestimable pour la famille. D'avoir, par exemple, à la maison jusqu'à 40 heures par semaine pendant au moins deux ans, l'équivalent d'un intervenant spécialisé pour réadapter un enfant aide grandement les parents et soulage leur fardeau. Qu'un intervenant accompagne par la suite l'enfant à l'école est aussi un avantage tant pour les parents que pour les enseignants qui l'accueillent à la maternelle ou dans une classe du primaire. C'est aussi un avantage pour une proportion significative des enfants autistes qui réussiraient (près de 50 %) à améliorer leur condition de façon extraordinaire (Lovaas, 1987; McEachin, Smith, & Lovaas, 1993).

Nous constatons, par ailleurs, que la législation et les pratiques des ministères québécois de la Santé et des services sociaux et de l'Éducation prévoient grosso modo la même structure de services, correspondant au modèle en cascade (COPEX, 1978) sous tendu par le principe de normalisation (Wolfensberger, 1984, 1991), tant pour les enfants autistes que pour les autres élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage. Outre ces dispositions générales, il n'y a pas de programme officiel spécifiquement pour les enfants autistes alors que d'autres groupes, comme les handicapés visuels, bénéficient de guides pédagogiques. Cette lacune est révélatrice du retard à instituer des services éducatifs et de réadaptation adéquats, pour cette clientèle.

Notons d'autre part que ceux à qui la loi confie des responsabilités envers l'enfant handicapé doivent traiter l'enfant et ses parents avec courtoisie, équité et compréhension dans le respect de leur intégrité et autonomie, les écouter et agir avec diligence en

considérant la proximité des ressources, les caractéristiques culturelles, dans l'intérêt de l'enfant et le respect de ses droits pour assurer ses besoins moraux, intellectuels, affectifs et physiques. Les responsables doivent aussi tenter de maintenir l'enfant dans son milieu familial et y assurer la continuité des soins ou dans des conditions de vie se rapprochant le plus du milieu familial (OPHQ, 1998).

CONCLUSION

Le degré auquel l'ensemble des services publics d'éducation et de réadaptation adhèrent à ces idéaux demeure inconnu. Ces valeurs et ces dispositions éthiques, inscrites dans les lois et règlements du ministères de la Santé et des Services sociaux et de celui de l'Éducation, sont souvent une source de frustration chez les parents d'enfants autistes. Ils découvrent que pour avoir des services adéquats, ils doivent s'engager dans de longues procédures administratives et mêmes judiciaires, seules capables à faire valoir leurs droits.

Dans une étude en 1987, la Direction de la recherche du MEQ a souligné que des personnes responsables de l'adaptation scolaire, consultées à l'époque, avaient rapporté que le personnel enseignant offre de fortes résistances à l'intégration dans une classe ordinaire de certains élèves handicapés, ce qui va à l'encontre du souhait des parents. D'autre part, des éducateurs de classes et d'écoles spéciales s'opposent à l'intégration de leurs élèves à l'école ordinaire au nom de la qualité et de l'efficacité des services spécialisés.

La complexité et les ambiguïtés des réglementations des deux grands réseaux de services peuvent donner prise à des décisions arbitraires d'intégrer ou non des enfants autistes dans les écoles et les classes ordinaires ou de les réadapter systématiquement en bas âge, non seulement à l'encontre de la volonté des parents, mais aussi aux dépens des soins que leur état de santé requiert. Aussi, l'Office des personnes handicapées du Québec (2001) relève que si la *Loi sur l'instruction publique*, modifiée en 2000, et la politique de l'adaptation scolaire assortie d'un Plan

d'action en matière d'adaptation scolaire établissent le droit du choix de l'école, ce choix demeure restreint pour les parents d'enfants handicapés. Par exemple, c'est le cas lorsque ceux-ci ne peuvent jouir de la proximité des services dans l'éventualité où une commission scolaire signent des ententes avec d'autres instances éloignées pour offrir ces services, qui leur sont par ailleurs reconnus nécessaires, particuliers et adaptés. Ce choix est aussi restreint si les demandes d'inscription excèdent la capacité d'accueil ou encore s'il s'agit d'une école à projet particulier ou à vocation régionale ou nationale. En somme, des dispositions multiplient les exceptions possibles à un ensemble de droits, par ailleurs proclamés sans compter que l'on peut invoquer assez facilement que la présence d'un enfant autiste constitue une contrainte excessive ou porte atteinte de façon importante aux droits des autres élèves. La loi ni aucun règlement définit la nature d'une contrainte excessive dans le cas de la scolarisation d'un élève handicapé. Serait-elle de l'ordre des coûts? Quels seraient ces coûts excessifs de la scolarisation en classe régulière? D'autre part, comment établit-on les droits des autres élèves? A quel moment, un enfant dérange-t-il de façon intolérable?

L'absence de réponses à ces questions laisse l'impression que les ministères ont tous les pouvoirs, incluant celui de se dérober à toute responsabilité formelle d'éducation ou de réadaptation. L'Office (OPHQ, 2001) craint que la *Loi sur l'instruction publique* laisse des vides juridiques qui devront être comblés par les tribunaux appelés à trancher les litiges vécus par des parents d'élèves ou par l'Office, au nom des personnes handicapées, ou même par d'autres organismes de défense ou de promotion. L'Office regrette que la loi modifiée ne mentionne pas nommément la gratuité de l'accessibilité à de moyens adaptés et ne prévoit pas la participation obligatoire des parents au processus d'évaluation de l'enfant. Il craint que des commissions scolaires ne fassent des ententes avec des établissements éloignés du domicile des élèves handicapés. L'Office également se demande si le comité consultatif des services aux élèves handicapés et en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage pourra donner son avis sur les services complémentaires ou de quelles

façons seront conjugués les avis de ce comité et les décisions du conseil d'établissement.

L'Office des personnes handicapées du Québec constate que la loi n'établit pas clairement à qui la commission scolaire devra démontrer son manque de ressources pour justifier des ententes de services, lesquelles agissent alors comme des facteurs de restriction quant à l'accès aux services pour les élèves handicapés.

Au Québec, les droits des enfants autistes du Québec sont couverts et définis par la Charte des droits et libertés, par la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*, par la *Loi sur la protection de la jeunesse*, par la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, par la *Loi de l'instruction publique* (Loi 107) et même par la *Loi sur les jeunes contrevenants* (C-7). Des recours individuels sont possibles devant les tribunaux administratifs et civils du Québec, tant de la part des parents d'enfants autistes que d'organismes voués à leur défense et à leurs soins. Des recours collectifs sont aussi possibles.

Les Québécois semblent, dans l'ensemble, ouverts quant au choix des méthodes offertes. Mais il faut aussitôt ajouter qu'ils sont peu informés des possibilités existantes. Leurs démarches devant les tribunaux ont jusqu'ici porté plus sur des questions de principe et d'accessibilité pour leur enfant que sur des formules pédagogiques visant à réadapter systématiquement l'enfant et faciliter davantage la vie des familles. Il faut aussi souligner que plusieurs recours exercés au Québec faisaient suite à des expériences malheureuses vécues au préscolaire et au primaire, les enfants autistes ayant au moins atteint l'âge de cinq ans lors des événements déclencheurs des litiges. De façon générale, les parents étaient insatisfaits des services rendus par les commissions scolaires, les écoles, le ministère de l'Éducation et l'Office des personnes handicapées ou le ministère de la Santé et des services sociaux, souvent en rapport avec les soins et services proposés à l'école, en centre hospitalier ou en centre de réadaptation. Pourtant, une décision de la Cour suprême du Canada en 1997 (cas Eldridge) confirmait que le gouvernement canadien et les

gouvernements provinciaux doivent fournir des services permettant de palier aux déficits de personnes handicapées (Doucet, 2001). Sans ces services, les personnes handicapées, comme les enfants autistes, n'ont pas les mêmes chances d'épanouissement dans la société que les autres citoyens.

Un recours collectif a été récemment initié par une centaine de parents d'enfants autistes contre le Gouvernement du Québec et ce recours vient d'être autorisé pour fin de financement public. Il vise à demander au Gouvernement de garantir aux enfants atteints d'autisme et autres troubles envahissants du développement (TED) l'accès à des services intensifs, universels et gratuits d'intervention précoce et ce, dès l'annonce du diagnostic. Ce recours est détaillé à l'adresse internet : http://beaudincom.com/autisme/nouvelle/Media_1.html.

Nonobstant ce développement récent, le peu de recours enregistrés depuis vingt ans, semble indiquer une préférence pour la voie de la revendication administrative libre plutôt que la voie judiciaire. Pourtant les parents d'enfants autistes et les autres membres de la famille sont soumis à un stress permanent. Ils ont besoin à la fois d'une aide

professionnelle et d'une assistance auxiliaire permanentes. Quand un enfant autiste a entre 0 et 5 ans alors que ses parents doivent le soigner et tenter de l'éduquer quotidiennement à leur domicile ou faire appel à des établissements pour obtenir quelques heures de répit, la souffrance est grande et leur sort intolérable. Sans compter que certains parents se sentent aussi coupables du handicap de leur enfant, ce qui ajoute à leur angoisse.

Compte tenu de ce qui précède on pourrait se demander si les recours des parents des jeunes enfants autistes ne devraient pas être systématiquement portés en vertu de la Charte des droits et libertés et logés directement contre le Gouvernement du Québec, conjointement avec les ministères et les services concernés, comme ce fut le cas en Colombie-Britannique et comme c'est le cas en Nouvelle-Écosse dont les causes ont été relatées ci-haut. Toute mesure prise par un établissement scolaire concernant la santé d'un enfant ne relève-t-elle pas aussi et peut être plus du ministère de la Santé et des services sociaux? Le jugement Nichols dans l'affaire Doré, évoquée également plus haut, qui permettait à une commission scolaire de refuser un élève handicapé dans l'une de ses écoles, même en classe spéciale, à cause de la gravité de son handicap, porte à le penser.

JUDICIAL RECOURSE OF AUTISTIC PEOPLE SEEKING RECOGNITION OF THEIR RIGHTS IN THE PUBLIC HEALTH CARE AND EDUCATION SERVICE OF QUEBEC AND CANADA

The Charter of Rights and Freedoms in both Canada and Quebec embodies the rights of autistic persons, so why do we need to rely on courts to ensure that they are respected? This article takes up this issue. Concerted efforts made by both authorities and intervenors should be sufficient to obtain the readjustments and educational services required to secure the social and scholastic integration of autistic children, but this however it is not necessarily the case. A possible explanation might be found in the results of a study on judiciary proceedings relative to laws outlining the rights autistic persons, in the fields of education and healthcare, and also include conditions within which detailed application should be made, or at least provide straight-forward regulations. There should also be less dependence on interpretations made by those in charge of applying them. In addition, the complaint procedures should be less complex and translated into administrative operations, thus assuring that courts are not the only means of handling disputes. Litigation procedures should be accelerated such that autistic children could benefit from the exercising of their rights before they become too old. More particularly, it would be better that authorities and intervenors assure better collaboration such that each child could benefit from a single, integrated service and education plan, one also involving the parents.

BIBLIOGRAPHIE

- ALBERTA COURT OF QUEEN'S BENCH. (1996) *C.R. and H.R., appellants, and Child Welfare Appeal Panel and Director of Child Welfare, respondents*. Dans : http://featbc.org/legal_issues/alberta_decision.html.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (1994) *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders. (DSM IV)*. Washington, DC: APA.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders. (DSM IV-TR)*. Washington, DC: APA.
- BAILEY, A., PHILLIPS, W. & RUTTER, M. (1996) Autism : towards an integration of clinical, genetic, neuropsychological, and neurobiological perspectives. *Journal of child psychology and psychiatry*, 37, 89-126.
- BRADLEY, S. (2001, September 19) Autism case set for Nov. 19; Parents want province to fund daughter's treatment, education. *Metro, wed. Sept. 19*, Halifax: The Chronicle-Herald, Metropolitan ed. p. A9. Dans : <http://www.herald.ns.ca/stories/2001/09/19/fMetro.html>.
- BUREAU DES SERVICES INTÉGRÉS POUR ENFANTS (1999) *Lignes directrices préliminaires concernant la mise en œuvre régionale du programme intensif d'intervention précoce auprès des enfants autistiques*. Toronto : Gouvernement de l'Ontario.
- CANADIAN CORPORATE NEWS NEWSWIRE (2001) « Harold Stewart, a young man with autism, is held hostage ». Dans : <http://www2.cdn-news.com/scripts/ccn-release.pl?/2001/10/10/1010016n.html>.
- COMITÉ ZONE GRISE (1998) *Commentaires sur le document : « Le Défi de l'accès : Choisir des solutions d'avenir pour améliorer nos services. »* Texte présenté à la Régie régionale de la Santé et des services sociaux de Montréal-Centre.
- COPEX (1976) *L'éducation de l'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage au Québec*. Québec : ministère de l'Éducation.
- COPHAN (1999) *Projet de politique de l'adaptation scolaire: Commentaires et recommandations de la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec*. Montréal : COPHAN.
- COUR D'APPEL, *Janice Johnson et Gail Bubelis, c. La Commission scolaire Lester B. Pearson*, Jugement No 500-09-008520-991, 3 juillet 2000. Cour supérieure, *Janice Johnson et Gail Bubelis, c. La Commission scolaire Lester B. Pearson*, Jugement no 500-05-042661-981, 28 juillet 1999.
- COUR D'APPEL, *Christian Baillargeon, c. L'Office des personnes handicapées du Québec*, Jugement No 500-09-000596-924, 28 août 1996. Cour supérieure, *Christian Baillargeon c. L'Office des personnes handicapées du Québec*, Jugement no 500-05-016250-910, 9 mars 1992.
- COUR SUPÉRIEURE DU QUÉBEC, *André Doré et un autre c. La Commission scolaire de Drummondville et l'Office des personnes handicapées du Québec et autres*, Recueils de jurisprudence du Québec, 1981, C.S., pp. 160-172.
- COUR SUPÉRIEURE DU QUÉBEC, *David Marcil et une autre, c. Commission scolaire Saint-Jean-sur-Richelieu*, R.J.Q., 1995, pp. 2708-2720.
- COUR SUPÉRIEURE DU QUÉBEC, *Donald McMillan, Doris, McMillan and Jason McMillan c. Commission scolaire de Ste-Foy et P.G. du Québec et l'Office des personnes handicapées du Québec*, Recueils de jurisprudence du Québec, 1981, C.S., pp. 172-179.
- COUR SUPÉRIEURE DU QUÉBEC (1999) *Charles Moussette c. Les Centres Butters-Savoy et Horizon inc. et Luc Morin et le curateur public du Québec et la régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie*, Déclaration amendée précisée, no. 505-05-004795-982.
- COUR SUPÉRIEURE DU QUÉBEC, District de Montréal, *Milan Zéron et Margo Gaulin-Zéron c. La Commission scolaire régionale de Chambly et The Protestant School Board of Greater Montreal et Monsieur P.A.J. Saunders, en sa qualité de directeur de Bedford School*, No 500-05-014862-831, jugement, 23 novembre 1983
- COUR SUPRÊME DU CANADA (1996, 1997) *Le conseil scolaire du Comté de Brant et le procureur général de l'Ontario contre Carol Eaton et Clayton Eaton*. Jugement et Motifs déposés.
- DIRECTION DE L'ADAPTATION SCOLAIRE ET DES SERVICES COMPLÉMENTAIRES (2000) *Élèves handicapés ou élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA) : définitions*, Québec : MEQ.

- DOUCET, M. (2001) *Impact study assessing the decision of the Supreme Court of Canada in Eldridge v. British Columbia and the decision of the Superior Court of British Columbia in Auton et al v. A. V. B. C. and the Medical Services Commission of B.C. and their implication on the section 15 rights of children with autism vis-à-vis the federal government*. Moncton: Autism Society of New Brunswick.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2001) *Loi sur les services de santé et services sociaux (S-4.2) Dans : <http://publicationsduquebec.gouv.qc.ca>*.
- LAROSE, J. & LÉGER-BOURGOIN, N. (2001) *Rapport sur l'état de situation à la Résidence Potvin*. Longueuil : Les Centres Butters-Savoy et Horizon.
- LOVAAS, O.I. (1987) Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9.
- LUSSIER-MONTPLAISIR, M., CORBEIL, M., LEROUX, G., ST-GEORGES, P. & THIBAUT, J.M. (1999) *Évaluation de la qualité de vie et de services pour les personnes représentées par le Curateur public et prises en charges par l'hôpital Rivière-des-prairies*. Rapport présenté au Curateur public. Montréal: Bureau du Curateur public.
- MCCARTEN, J. (1999, November 25) Ontario families sue province for funds for autism therapy. *The Gazette*, p. A14.
- MCEACHIN, J.J., SMITH, T. & LOVAAS, O.I. (1993) Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *American Journal on Mental Retardation*, 97(4), 359-372.
- MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE (2000) *Dossier pour l'intégration d'un enfant handicapé en service de garde: rapport du professionnel*. Québec: Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1996) *Guide de planification et d'évaluation. Dans : L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches*, Québec: Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1993) *Loi sur les jeunes contrevenants, Manuel de référence*, direction de l'adaptation sociale, Québec : Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION (1997) *Projet de Loi modifiant la loi sur l'instruction publique et diverses dispositions législatives : quelques éléments de synthèse et de comparaison entre la situation actuelle, l'avant-projet de loi présenté en commission parlementaire en septembre 1997 et le projet de loi – L'école*, Québec: Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION (1999) *Politique de l'adaptation scolaire, Dans : Prendre le virage du succès, Une école adaptée à tous ses élèves*, Québec : Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION (1999) *Plan d'action en matière d'adaptation scolaire, in Prendre le virage du succès, Une école adaptée à tous ses élèves*, Québec : Gouvernement du Québec.
- NOYA, F. (2001) Les bases biologiques de l'autisme. *Prisme*, 34, 64-74.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2001) *Tableau comparatif des dispositions touchant les élèves handicapés. Dans : Loi modifiant la Loi sur l'instruction publique et diverses dispositions législatives (Projet de Loi 180)*, Québec: Éditeur officiel du Québec.
- PEMBERTON, K. (2002, February 22) All autistics under six to get treatment Promise made by lawyer for BC attorney-general. *Vancouver Sun*, Dans : <http://www.canada.com/vancouver/news/story.asp?id={CD5F10F0-0015-4124-8A36-44F5913BC3B1}>
- ROSE, B. (2000, August 24). "Parents launch \$ 75 million lawsuit". *The Canadian Jewish news*. Dans : <http://www.cjnews.com/pastissues/00/08/24-00/front4.asp>.
- ROSE, R. (2001) *Comment compenser les limitations fonctionnelles? Le rôle de la fiscalité*. Présentation par Ruth Rose au Département de sciences économiques à l'UQAM.
- SCHOPLER, E., VAN BOURGONDEN, M.E. & BRISTOL, M.M. (1993) *Preschool issues in autism*. New York: Plenum Press.
- SUPREME COURT OF BRITISH COLUMBIA (2000) *Auton et al. v. Attorney general of British Columbia and Medical services commission of British Columbia. Dans : <http://www.courts.gov.bc.ca/jdb-txt/sc/00/11/11/s00-1142.html>*.
- TRIBUNAL DES DROITS DE LA PERSONNE (1991) *La Commission des droits de la personne du Québec c. La Commission scolaire de St-Jean-sur-Richelieu et Linda Lanoue et un autre, plaignants*, Québec : R.J.Q., 1991, 3003-3056.
- WOLFENBERGER, W. (1984) La valorisation du rôle social : une nouvelle « conceptualisation » de la normalisation. *Déficiência mentale*, 34(2), 26-30.
- WOLFENBERGER, W. (1991) *La valorisation des rôles sociaux*. Genève: Éditions des deux continents.