

**Mon enfant a de très graves
troubles d'apprentissage
(TGA)
Aidez-moi à l'aider !**


AQÉTA Outaouais, 19 mai 2010

Nathalie Bigras, Ph.D.
Professeure agrégée
Mère diplômée !

Plan de présentation

- ▶ Mise en contexte et avertissement
- ▶ Témoignage:
 - L'histoire de Vincent
- ▶ Synthèse des ressources :
 - Cheminements adaptés
 - Professionnels
 - Crédits d'impôts (provinciaux et fédéraux)
 - Équipement
 - Emploi Québec
- ▶ Période de questions
- ▶ Références

Mise en contexte

- ▶ Cette présentation n'est pas le fait d'une professionnelle de l'intervention et des services auprès des enfants présentant des TGA.
 - ▶ Cette présentation n'est pas le fait d'une éducatrice, enseignante et chercheure en éducation.
 - ▶ Cette présentation est le témoignage d'une mère ordinaire ayant vécu l'expérience unique d'accompagner son enfant dans un cheminement particulier.
- 

Un diagnostic...

- ▶ « L'ensemble de ces résultats indique que Vincent souffre de dysphasie légère, de dyslexie, de dysorthographe, de dyscalculie et d'un déficit d'attention avec impulsivité. Nous recommandons qu'il soit maintenu en classe d'adaptation scolaire ainsi qu'une prise de médication de type psycho stimulant, soit du « ritalin ».
- ▶ Nous sommes en juin 2004, notre fils est alors âgé de 8 ans et 5 mois.

...libérateur

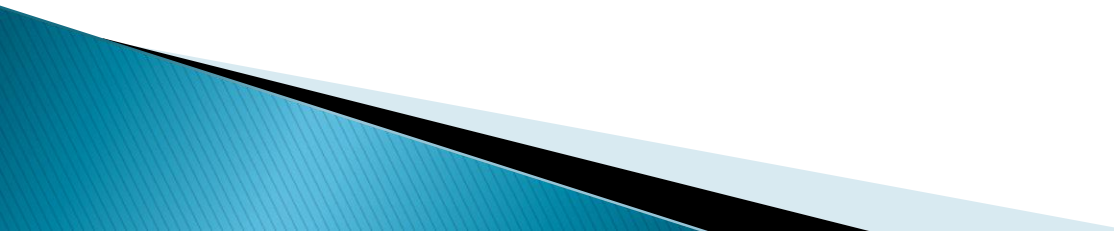
- ▶ Pour la plupart des parents ce diagnostique représente une véritable douche froide, un choc dont ils ont du mal à se remettre.
- ▶ Pour nous, ce résultat, bien qu'il soit impressionnant, constituait un soulagement immense voir une délivrance, un espoir pour Vincent.
- ▶ Cela signifiait qu'il avait enfin droit aux services que nous avions réclamés pour lui depuis le tout premier jour de son entrée en maternelle, trois années auparavant.

L'histoire d'un enfant parmi d'autres

La petite enfance:

- ▶ Déjà, lorsque Vincent était tout petit, nous savions que quelque chose n'allait pas au niveau de son langage.
- ▶ Il parlait peu, beaucoup moins que les enfants de son âge, et articulait très mal. De plus, il hésitait beaucoup et nous pensions qu'un bégaiement se développait.
- ▶ Ces constats nous avaient amenés à consulter une orthophoniste qui nous avait confirmé un retard modéré de son langage expressif.
- ▶ Vincent était donc suivi en orthophonie bien avant son entrée à l'école maternelle.
- ▶ Toutefois, il présentait une immaturité importante qui freinait ses progrès et l'empêchait de bénéficier pleinement de la rééducation orthophonique entreprise.


Le passage à la maternelle

- ▶ L'entrée à la maternelle fut très difficile. Bien qu'il soit familier avec la vie de groupe en CPE, Vincent n'était pas prêt à amorcer des apprentissages formels.
 - ▶ Ses difficultés langagières ainsi que ses réactions impulsives l'amenaient à utiliser plus facilement ses poings que des mots pour régler ses conflits.
 - ▶ Toutefois, Vincent était très moteur et très populaire auprès de ses pairs, car il était plus grand et plus fort que les autres, ce qui suscitait de l'admiration de son entourage.
- 

Des difficultés importantes

- ▶ En cours d'année, il devenait cependant de plus en plus évident qu'il ne pourrait entreprendre sa première année régulière, trop de concepts abstraits n'étant pas encore acquis.
- ▶ Ces difficultés nous donnaient à penser qu'une dysphasie pouvait être présente.
- ▶ La dysphasie étant un trouble du langage associé à de nombreuses difficultés d'apprentissage, si ce diagnostic s'avérait confirmé, Vincent pourrait bénéficier de services d'orthophonie fournis par la commission scolaire et peut-être, si le trouble était assez grave, d'une intégration en classe de langage.


L'absence de diagnostic...

- ▶ En tant que parents conscients de l'impact de ce trouble sur le développement ultérieur de notre enfant, nous souhaitons que notre enfant bénéficie de ce service.
 - ▶ On décida donc de faire une demande d'évaluation psychologique afin de confirmer cette hypothèse de diagnostic. Une rencontre fut alors organisée avec les intervenants de l'école et l'orthophoniste de la commission scolaire.
 - ▶ Aucun diagnostic précis n'étant émis par l'évaluation psychologique, Vincent avait alors 6 ans et 4 mois, la commission scolaire ne pouvait lui fournir de services particuliers.
- 

... qui conduit à l'absence de service

- ▶ Le rapport mettait cependant en évidence une immaturité et des difficultés importantes au niveau du langage expressif. Toutefois, celles-ci n'étaient pas significatives, on ne pouvait obtenir un classement en classe de langage ou autre service de ce type.
- ▶ Il fut donc décidé que la meilleure solution, en l'absence d'autres choix, était le « redoublement » de la maternelle afin de permettre à Vincent de prendre de la maturité.

Une «seconde» maternelle

- ▶ La rentrée scolaire de l'année suivante fut très difficile. Bien que le choix de la maternelle soit confirmé, Vincent n'acceptait pas du tout de ne pas commencer sa première année.
 - ▶ Vincent commence alors à se refermer sur lui-même. Il est toutefois accompagné par une enseignante extrêmement sensible à sa réalité et très soutenante qui lui permet de vivre des expériences positives.
 - ▶ Il demeure très apprécié de ses compagnons de classe.
 - ▶ Il est suivi en privé par une orthophoniste et progresse lentement, mais régulièrement.
- 

Un déménagement propice

- ▶ En mars, un déménagement mène à un changement d'école et de commission scolaire. L'équipe de l'école fréquentée par Vincent recommande que Vincent soit intégré en classe d'adaptation scolaire lors de l'année suivante.
- ▶ Nous sommes en accord avec cette recommandation. Il termine alors sa seconde maternelle à la nouvelle école, mais l'école juge que l'on doit l'observer davantage avant de le classer en adaptation scolaire.
- ▶ Nous devons être conscients que plusieurs enfants ayant de plus graves problèmes attendent aussi pour ces places.
- ▶ Aucune orthophoniste n'étant disponible dans cette région, nous optons pour un suivi en orthopédagogie en privé, au rythme d'une séance par semaine.

Il a hâte de débiter la vraie école !

- ▶ Vincent entreprend donc sa première année régulière à l'automne 2003, il est âgé de 7 ans et 7 mois, il ne connaît pas ses chiffres, ni ses lettres, il éprouve encore des difficultés à identifier certaines couleurs, la plupart des formes et n'arrive pas du tout à se situer dans le temps.
- ▶ Il ne connaît pas sa date de naissance, son adresse et son numéro de téléphone. Bref, il n'a pas les acquis pour débiter sa première année régulière.
- ▶ Il est toutefois très impatient d'être un « grand » de première année comme les autres et est très excité à l'idée d'apprendre à lire et à écrire.


Une descente aux enfers... à l'école

- ▶ Débute alors une longue descente aux enfers pour Vincent et, par ricochet, pour nous ses parents et son frère alors âgé de 12 ans.
- ▶ Les difficultés apparaissent dès le début de l'année et Vincent exprime son désarroi par la colère et des gestes violents envers son entourage.
- ▶ Pas une journée ne s'écoule sans qu'il ait un code de vie, c'est-à-dire un avertissement écrit indiquant qu'il a manifesté de la violence envers ses pairs, pas une semaine ne s'écoule sans qu'il ne se retrouve au bureau de la directrice.

...à la maison

- ▶ À la maison, les crises de colère s'intensifient, les larmes sont présentes tous les soirs lors de la période de devoirs et leçons ainsi qu'au repas, au coucher, au bain, etc.
- ▶ Lors de la fin de la première étape, Vincent est privé de l'activité récompense. Il se referme sur lui-même de plus en plus, les moments de repas se terminent par des crises de colère et des larmes.
- ▶ Nous ne vivons plus avec cet enfant que des interactions négatives et avons de plus en plus de difficultés à lui trouver des points forts.
- ▶ L'atmosphère familiale est très tendue, les relations s'enveniment et nous nous sentons impuissants.

« moi, je ne mérite pas de récompense »

- ▶ Lorsqu'en échangeant avec mes deux garçons concernant les récompenses à prévoir pour le premier bulletin, Vincent me dit qu'il n'en mérite aucune car il n'a pas de bonnes notes, mon cœur éclate en morceau.
 - ▶ Je lui dis que si les notes étaient attribuées à l'effort et non aux résultats, il est clair qu'il aurait des « A » partout et que son frère n'aurait que des « E ». Pour moi, il est sûrement l'enfant de sa classe qui fait le plus d'efforts pour tenter d'apprendre.
 - ▶ Il est à la fin de la première étape de sa toute première année du primaire et il a déjà intégré qu'il n'est pas bon.
- 

La descente se poursuit...

- ▶ L'étape suivante poursuit la descente aux enfers, Vincent **ne veut plus aller à l'école**:
 - il vit des échecs comportementaux et scolaires tous les jours,
 - il a de plus en plus de difficultés à s'exprimer,
 - il prend du poids et s'éloigne de nous.
- ▶ Plus de baisers et de câlins de sa part, seule la colère domine.

Enfin, un peu d'espoir

- ▶ En janvier, la direction suggère (enfin!) que Vincent serait sûrement mieux en classe d'adaptation scolaire.
- ▶ Comme nous demandions ce service depuis son entrée à l'école, nous sommes en accord avec ce choix et acceptons immédiatement.
- ▶ La direction doit toutefois obtenir l'autorisation de l'enseignante de la classe, car le nombre d'élèves sera dépassé. Nous attendons avec espoir la réponse de l'enseignante.
- ▶ Celle-ci, après avoir rencontré la direction et l'enseignante de première année, accepte généreusement de prendre Vincent à partir du début de la troisième étape.
- ▶ Je bénis encore le ciel de cette souplesse et de son ouverture. Merci Danielle !


Ce n'est pas miraculeux

- ▶ Les problèmes ne sont toutefois pas terminés, le changement est difficile à vivre pour Vincent et l'adaptation est longue.
- ▶ Le suivi orthopédagogique en privé se poursuit, sans grands résultats. Vincent est épuisé.
- ▶ De son côté, l'enseignante observe les comportements impulsifs de Vincent et suggère qu'il puisse avoir besoin de ritalin.
- ▶ Comme personne n'a mentionné cela auparavant, nous demandons une nouvelle évaluation afin de confirmer l'hypothèse de l'enseignante.
- ▶ Les premiers résultats obtenus par la psychologue de l'école n'indiquent pas un niveau significatif aux questionnaires remplis par l'enseignante.
- ▶ Elle ne peut donc pas faire une évaluation plus approfondie, c'est la règle et les ressources sont limitées.
- ▶ Nous nous tournons donc encore une fois vers le privé et nous avons recours aux services d'une clinique neuropsychologique.
- ▶ C'est très cher, mais nous avons la chance d'avoir ces moyens...

Un diagnostic libérateur

- ▶ C'est dans ce contexte que nous apprenons le diagnostic en juin 2004.
- ▶ Vincent débute la prise de ritalin pendant l'été afin de se familiariser avec cette nouvelle réalité et nous observons peu de différences à la maison.
- ▶ Il poursuit les rencontres hebdomadaires avec l'orthopédagogue tout l'été, sans grand intérêt.

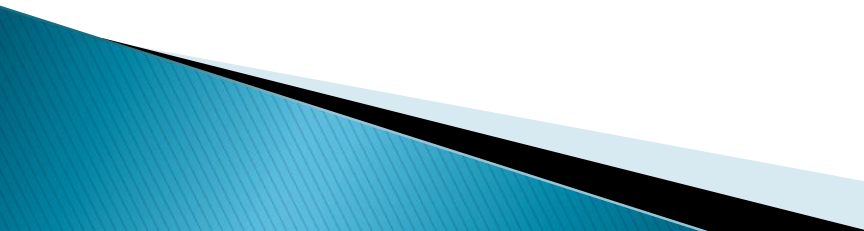
Un changement inespéré

- ▶ La rentrée 2004 se passe de façon remarquable, bien que Vincent soit peu motivé à reprendre l'école, les comportements dérangeants ne réapparaissent pas.
 - ▶ Mieux, Vincent reçoit régulièrement des félicitations pour ses progrès dans ses apprentissages, pour ses comportements et pour ses efforts.
 - ▶ Pour la première fois, depuis 4 ans, Vincent reçoit du renforcement positif à l'école.
- 


Enfin une activité récompense !

- ▶ Imaginez son plaisir et sa fierté quand il nous présente son bulletin. Imaginez notre soulagement lorsque nous le voyons reprendre goût à l'apprentissage, à s'amuser, à manifester du plaisir.
- ▶ Nous retrouvons notre garçon enjoué et pétillant. Le climat familial se détend. Nous avons tous plus de plaisir à nous retrouver ensemble. Vincent doit encore fournir des efforts pour apprendre, il devra le faire toute sa vie, mais il est désormais plus outillé pour affronter ses difficultés.


Conclusion sur cette étape

- ▶ Ce témoignage ne vise pas à identifier les responsables de cette situation.
 - ▶ Non plus qu'à militer en faveur d'un type de service plutôt qu'un autre.
 - ▶ Certains enfants et leurs parents sont plus à l'aise avec l'intégration en classe régulière et je respecte leur choix.
 - ▶ Toutefois, qu'ils fréquentent des classes spécialisées ou régulières, ces enfants requièrent des ressources importantes qui ne sont actuellement pas suffisantes.
- 

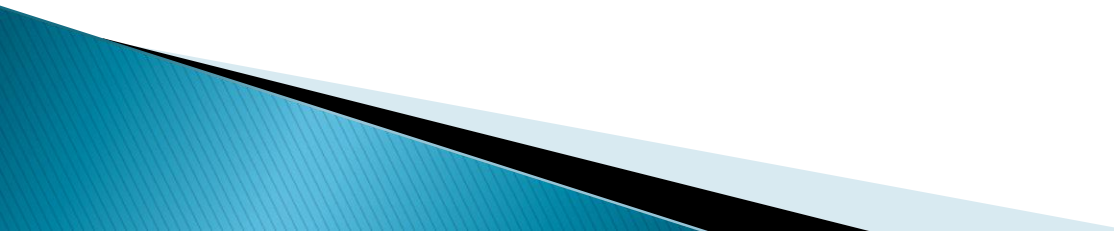
Aujourd'hui

- ▶ Pour Vincent, les difficultés sont encore présentes, mais nous considérons avoir traversé l'une des pires période de notre vie de parent.
 - ▶ Et cela, bien que nous soyons scolarisés et disposions de ressources personnelles et financières suffisantes.
 - ▶ Nous avons le cœur serré en imaginant la réalité des parents dont les enfants vivent des difficultés plus grandes ou qui ne sont pas familiers avec le fonctionnement du système ou la terminologie utilisée par les spécialistes.
- 

Ce qui nous aurait aidé ...

- ▶ Une liste de services, de subventions et de ressources disponibles dans un lieu centralisé et accessible aux parents et remise par les services scolaires.
 - ▶ Des professionnels empathiques à notre réalité et non sur la défensive qui défendent (parfois) l'organisation déficiente de leurs services.
 - ▶ En parler avec d'autres parents qui vivent la même réalité, et avec des professionnels qui comprennent et qui écoutent.
 - ▶ Très peu de ces éléments ont été présents pendant toutes ces années et encore aujourd'hui.
- 

Synthèse des ressources

- ▶ Cheminements scolaires particuliers
 - ▶ Professionnels
 - ▶ Crédits d'impôts et déductions
 - Provincial
 - Fédéral
 - ▶ Équipements
 - ▶ Emploi Québec
- 

Cheminevements scolaires particuliers

▶ Le primaire:

◦ Les classes adaptées:

- Plus faible ratio: classes de 16-17 élèves,
- Enseignants spécialisés difficultés d'apprentissage.
- Les enfants ayant des troubles de comportement ne s'y retrouvent pas
- Chacun suit son rythme et son niveau d'apprentissage

Avantages:

- Respecte le rythme, moins de pression, les enfants ont beaucoup de soutien individualisé

Limites:

- Cela dépend de l'enseignant.
- Certains communiquent beaucoup, encadrent bien, d'autres sont moins proactifs et soutiennent peu.

Le secondaire: un cheminement adapté rigide

- Plus faible ratio: 18-20 par enseignant
 - Enseignants spécialisés
 - Les enfants ayant des troubles du comportement y sont présents
 - Les méthodes d'intervention behaviorales
 - Retraits, congé pédagogique en retenues, etc...
 - La transition est très difficile, le suivi des dossiers et la communication sont faibles lorsqu'on compare avec le primaire
 - Pas d'intervenant pivot ou porteur de dossier
 - Les enfants peu autonomes sont pénalisés
- ▶ **Le cheminement vers les stages en emploi est la voie privilégiée...**

Professionnels

- ▶ **Troubles du langage:**
 - ▶ orthophonistes
- ▶ **Déficits de l'attention:**
 - psychologues et neuropsychologues
- ▶ **Dyslexie:**
 - ▶ neuropsychologues
- ▶ **Dysorthographe et dyscalculie:**
 - ▶ orthopédagogues
- ▶ **Troubles de coordination motrice:**
 - Psychomotriciens

Crédits d'impôts

▶ Au fédéral:

- **T2201 Certificat pour le crédit d'impôt pour personnes handicapées** ([t2201-09f.pdf](#))
- <http://www.cra-arc.gc.ca/F/pbg/tf/t2201/LISEZ-MOI.html>

Au provincial:

- <http://www.afe.gouv.qc.ca/fr/autresProgrammes/allocationsBesoinsJeunes.asp>
- **(Imprimer le formulaire *Demande d'allocation pour des besoins particuliers – Éducation préscolaire, enseignements primaire et secondaire* remplir les sections 1 à 4).**

Équipement:

Au provincial:

- <http://www.afe.gouv.qc.ca/fr/autresProgrammes/allocationBesoinsJeunes.asp>
- **(Imprimer le formulaire *Demande d'allocation pour des besoins particuliers – Éducation préscolaire, enseignements primaire et secondaire* remplir les sections 1 à 4).**

Soutien technologique:

<http://www.afe.gouv.qc.ca/fr/formulairesPapiers/demandeProgrammeParticulier.asp>

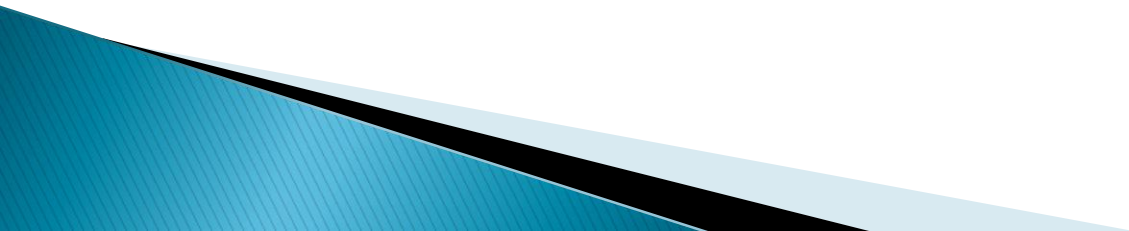
Emploi Québec

- ▶ **Le programme d'apprentissage en milieu de travail**

(http://emploi.quebec.net/guide_qualif/apprentissage-qualification/apprentissage-travail/index.asp)

- **Le compagnon et l'apprenti**

Période de questions



Références:

- Bédard, J-L., Gagnon, G., Lacroix, L., et Pellerin, F. (2002). *Les styles d'apprentissage. Comprendre qui je suis*. Distribution Univers, 325 pages.
- Béliveau, M-C. (2007). *Dyslexie et autres maux d'école : Quand et comment intervenir ?* [Collection du CHU Sainte-Justine pour les parents](#).
- Béliveau, M-C. (2007). *J'ai mal à l'école .Troubles affectifs et difficultés scolaires,* [Collection du CHU Sainte-Justine pour les parents](#).
- Bourassa, M. (2007). *Le cerveau nomade*. Presses de l'Université d'Ottawa.
- Chevalier, N., Guay, M-C., Achim, A., Lageix, P., et Poissant, H. (2006). *Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité. Soigner, éduquer et surtout valoriser*. Sainte-Foy: PUQ, Collection Santé et Société. 311 pages.
- Fisher, G.L., et Cummings, R.W. (trad. Rousseau, N., et Bélanger, S.) (2002). *Le guide de survie des jeunes ayant des troubles d'apprentissage*. Montréal: Guérin, 89 pages.
- Lafleur, L., et Destrempe-Marquez, D. (1999). *Les troubles d'apprentissage. Comprendre et intervenir*. [Collection du CHU Sainte-Justine pour les parents](#).
- Sauvé, C. (2007). *Apprivoiser l'hyperactivité et le déficit de l'attention. Nouvelle édition*. [Collection du CHU Sainte-Justine pour les parents](#).
- Sousa, D.A., Sirois, G. et Stanké, B. (2006). *Un cerveau pour apprendre différemment*. Montréal: Chenelière/McGraw-Hill, 248 pages.
- Vincent, A. (2010). *Mon cerveau a besoin de lunettes: vivre avec l'hyperactivité*. Librairie médicale scientifique, 48 pages.
- Vincent, A. (2009). *Mon cerveau a encore besoin de lunettes. Le TDAH chez l'adulte*. Impacts éditions. 71 pages.