

CAPRES

Consortium d'animation
sur la persévérance et la réussite
en enseignement supérieur

État du Wisconsin

Stratégie d'inclusion dans
les universités – 1.1

Ce projet a été rendu possible grâce à la collaboration de :



Consortium d'animation sur la persévérance et la réussite en enseignement supérieur (CAPRES)

Université du Québec

475, rue du Parvis

Québec (Québec) G1K 9H7

Téléphone : 418 657-4349

Courriel : capres@uquebec.ca

Site Internet : www.uquebec.ca/capres

Pour faciliter la lecture, le genre masculin est utilisé sans aucune intention discriminatoire.

Université du Québec, novembre 2013

Prémisse

Au cours de l'année 2012-2013, le Consortium d'animation sur la persévérance et la réussite en enseignement supérieur (CAPRES) a reçu le support du ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche, de la Science et de la Technologie (MESRST) afin de réaliser un inventaire comparé des discours concernant les « étudiants présentant un trouble de santé mentale ou un trouble neurocognitif (TA, TSA, TDAH) » et leur participation aux études universitaires, au Québec et ailleurs.

Les travaux qui suivent s'appuient sur la consultation de la littérature savante et de la littérature grise en lien avec la réalisation de l'inventaire, sur des entretiens ciblés avec des acteurs universitaires et collégiaux ainsi que des organismes associés.

Réalisation

L'équipe de recherche sur les étudiants présentant un trouble de santé mentale ou un trouble neurocognitif (TA, TSA, TDAH) de Monsieur Julien Prud'homme, professeur associé du Centre interuniversitaire de recherche sur la science et la technologie (CIRST), a travaillé intensivement, au cours de cette année à la réalisation de ces travaux. Un remerciement particulier à Mme Céline Péchard, doctorante au département des sciences de l'éducation de l'UQAM et Mme Mariane Sawan, doctorante au programme de science, technologie et société de l'UQAM pour leur travail.

Sommaire

1. Le cadre législatif étasunien et les situations de handicap admissibles à l'obtention de services aux États-Unis
2. Le cas du Wisconsin – Les stratégies institutionnelles
3. Le cas du Wisconsin – Les actions sur le terrain

Ce rapport poursuit un double objectif. Il présente d'abord des éléments du cadre législatif étasunien concernant l'accès à l'enseignement supérieur pour les personnes en situation de handicap. Il décrit ensuite les mesures mises en œuvre dans l'État du Wisconsin à l'attention des personnes présentant un trouble de santé mentale ou un trouble neurocognitif (TA, TSA, TDAH¹).

Le Wisconsin offre un cas d'espèce pertinent pour deux raisons. D'une part, il fournit l'exemple d'une coordination en amont des intervenants, en faveur de services axés sur les transitions. D'autre part, ces services s'appuient sur des critères d'admissibilité rendus d'autant plus précis qu'ils sont adossés à des textes légaux détaillés.

1. Le cadre législatif étasunien

Aux États-Unis, les personnes présentant un trouble de santé mentale ou un trouble neurocognitif sont nommément protégées par le cadre législatif général consacré aux personnes en situation de handicap. Basées sur le principe de non-discrimination, les lois visent une action coordonnée pour favoriser l'autonomie, l'intégration communautaire et l'accès à l'emploiⁱⁱ. L'accès à l'éducation y est encadré depuis 1990 par deux textes législatifs : le *Americans with Disabilities Act* (ADA) et le *Individuals with Disabilities Education Act* (IDEA).

L'ADA ne définit pas le handicap de façon précise mais propose une définition ouverte de la personne handicapée décrite comme « une personne qui a une déficience physique ou mentale qui limite considérablement une ou plusieurs activités majeures de sa vie, qui a un antécédent d'une telle déficience, ou qui est perçue par les autres comme ayant une telle déficienceⁱⁱⁱ ». Cette façon de décrire le handicap invite à étendre la définition aux troubles de santé mentale et aux troubles neurocognitifs. La loi exige que les gouvernements locaux assurent aux personnes en situation de handicap un accès égal à leurs programmes et services, notamment en matière d'éducation.

L'IDEA, pour sa part, régit la façon dont les États et organismes publics doivent assurer des services d'éducation spécialisée et des services associés aux jeunes de 0 à 21 ans en situation de handicap. Plus important, l'IDEA inclut nommément les troubles de santé mentale et les troubles neurocognitifs à la liste des déficiences admissibles à ces services. Cette liste inclut :

un retard mental, une déficience auditive..., un trouble du langage, une déficience visuelle..., une perturbation émotionnelle grave (ou 'troubles émotionnels'), une déficience orthopédique, l'autisme, un traumatisme crânien, un autre problème de santé, un trouble d'apprentissage spécifique, une surdi-cécité, des handicaps multiples, d'autres atteintes à la santé qui nécessitent une éducation spéciale et de services connexes.^{iv}

La loi précise que la catégorie des « perturbations émotionnelles graves » inclut « une incapacité à apprendre qui ne peut être expliquée par des facteurs sensoriels, intellectuels, ou de la santé », et que les « autres atteintes » admissibles incluent « le déficit de l'attention ou l'hyperactivité avec déficit de l'attention ».

L'IDEA oblige aussi les districts scolaires et les établissements d'enseignement, dont les universités, à dresser, pour chaque personne admissible, des programmes d'éducation individuels (PEI) et des plans de transition vers les études postsecondaires, la formation professionnelle et la vie active. L'Office of Special Education Programs (OSEP), branche du Federal Department of Education chargée d'appliquer l'IDEA, soutient la mise en œuvre de ces programmes personnalisés en finançant les organismes responsables et en utilisant une liste de vingt indicateurs pour évaluer leur performance. L'« indicateur 13 », par exemple, mesure ainsi le niveau de transition des personnes en situation de handicap de l'école secondaire vers les études postsecondaires, la formation professionnelle ou la vie active.

2. Les stratégies institutionnelles au Wisconsin

Le Wisconsin offre un cas d'espèce car il s'impose des objectifs plus élevés que ceux de l'OSEP en matière de transition vers les études postsecondaires, la formation professionnelle ou la vie active. Par exemple, les plans de transition vers l'éducation postsecondaire sont mis en place dès l'âge de 14 ans, au lieu des 16 ans requis par l'OSEP. Ce contexte plus exigeant repose sur une planification en amont des transitions et des projets scolaires des personnes en situation de handicap.

Concrètement, cet État se distingue de deux manières :

- 1) Le Wisconsin Department of Public Instruction finance la Wisconsin Statewide Transition Initiative (WSTI), vouée à promouvoir l'application de l'IDEA en matière de transition et à améliorer les programmes, les services et la collaboration entre les acteurs. La WSTI a notamment créé un logiciel de planification des plans de transition, accessible en ligne afin d'aider le personnel scolaire à rédiger les plans de transition au cas par cas. Durant l'année 2012-13, le personnel de tous les districts scolaires du Wisconsin devrait être formé à l'utilisation de cet outil.
- 2) Chaque « comté » du Wisconsin comprend une County Community on Transition (CCOT), une table régionale dédiée à la question de la transition et chargée d'identifier les problèmes et solutions pouvant aider les étudiants en situation de handicap dans leur transition vers les études supérieures et le marché du travail. Des répertoires de ressources sont ainsi mis à la disposition des districts scolaires pour leur permettre d'assumer les responsabilités prévues par l'IDEA.

Liées par les mandats définis dans l'IDEA, la WSTI et les CCOT doivent étendre leur activité aux personnes présentant un trouble de santé mentale ou un trouble neurocognitif. Cette exigence concerne les universités, qui sont elles aussi impliquées dans les programmes d'éducation individuels et les plans de transition. Mis au point avec la personne concernée, ces plans fixent des objectifs et précisent les services requis. Ces plans tiennent compte des besoins, des préférences et des intérêts de la personne en lien avec les exigences du travail, son niveau scolaire, ses environnements personnels et sociaux et son niveau d'autonomie. Ils sont examinés et révisés au moins une fois par an et contiennent des objectifs annuels mesurables, ainsi que des objectifs à plus court terme et la liste des services connexes à fournir par les universités.

3. Les actions sur le terrain

Le nombre de programmes à l'attention des personnes en situation de handicap dans les établissements postsecondaires a beaucoup augmenté aux États-Unis dans les dernières années. Il en existe aujourd'hui environ 250 répartis dans 37 États, entre lesquels on constate des variations importantes en termes d'intégration et d'accès aux services. Il est difficile d'en évaluer l'efficacité : moins d'un quart des établissements colligent leurs résultats^v et les données disponibles ne distinguent pas les déficiences inapparentes comme une catégorie à part. Sur la base d'informations accessibles sur le web, il est difficile d'offrir un portrait précis des services offerts aux personnes avec déficience inapparente ou des problèmes qu'elles rencontrent. Une recherche sur les sites internet des universités du Wisconsin System^{vi} a permis de recueillir des renseignements sur les critères d'admission et les objectifs de certains programmes. L'Université Madison-Wisconsin, la plus importante du réseau, a fait l'objet d'une attention particulière en raison des moyens mis en œuvre, des budgets alloués et du nombre

d'étudiants concernés. Les services aux étudiants en situation de handicap y sont assurés par le McBurney Disability Resource Center.

3.1 Les critères d'admissibilité

Les étudiants présentant un trouble de santé mentale ou un trouble neurocognitif ne sont pas présentés comme une clientèle à part sur les sites web des centres de services aux étudiants en situation de handicap. Les situations de handicap admissibles incluent les troubles prévus dans l'IDEA, dont les troubles d'apprentissages, les troubles du spectre de l'autisme, les traumatismes crâniens et une vaste palette de troubles de santé mentale (désordre de l'adaptation, dépendances, anxiété, trouble bipolaire, dépression, trouble alimentaire, trouble de la personnalité, syndrome de choc post-traumatique, schizophrénie, phobie).

La responsabilité de l'évaluation, tout particulièrement dans le cas des troubles de santé mentale et des troubles neurocognitifs, est partagée entre plusieurs niveaux et toute personne souhaitant accéder aux services de soutien des universités doit fournir des évaluations d'experts^{vii}. Les évaluations demandées doivent offrir un tableau complet non seulement de la condition de la personne, mais de ses incidences sur la vie universitaire. Par exemple, le McBurney Disability Resource Center ne fournit des services d'enseignement et d'accommodement en matière de TDAH qu'aux étudiants évalués par un médecin, qui atteste que la condition correspond à la définition légale d'une invalidité couverte en vertu de l'ADA et que cette déficience entraîne des limitations fonctionnelles au sein du milieu universitaire, au point où des accommodements deviennent nécessaires pour assurer l'égalité d'accès à l'éducation. À cet égard, le formulaire remis aux étudiants témoigne d'exigences précises. Ainsi, la démonstration qu'un accommodement entraîne de meilleures performances ne constitue pas en soi une preuve de handicap. De plus, étant donné la difficulté à distinguer ce qui relève de comportements nocifs (désorganisation, échec scolaire, estime de soi, retards chroniques, etc.) et ce qui relève de déficiences cliniques significatives, l'évaluation doit documenter plusieurs facettes comme l'intensité et la fréquence des symptômes ou leur impact fonctionnel sur l'apprentissage.

3.2 Les objectifs visés et les moyens mis en œuvre

Le McBurney Disability Resource Center se donne pour objectif que les personnes soutenues atteignent le même niveau de réussite scolaire que les autres étudiants. Sur son site, le centre s'engage à mesurer en permanence l'efficacité de ses programmes, mais les résultats de ses évaluations ne sont pas accessibles en ligne pour le moment.

Les personnes présentant un trouble de santé mentale ou un trouble neurocognitif ont accès à des conseillers spécialisés en matière de logement, ainsi qu'à des psychologues et à des étudiants offrant un soutien temporaire. Les centres de ressources offrent aussi l'accès à des technologies adaptatives, à de l'assistance en laboratoire ou en bibliothèque, et à l'aide à la lecture ou à la prise de notes. Enfin, les centres offrent du soutien et de la formation aux départements, comités et administrateurs chargés d'élaborer et de mettre en œuvre des politiques conformes à la législation.

Il demeure difficile de distinguer la part de ces services et budgets spécifiquement consacrés aux personnes présentant un trouble de santé mentale ou un trouble neurocognitif. Cela dit, on constate que sur les 600 étudiants admissibles en 2005-2006^{viii} aux services du McBurney Center, près de 500

présentaient un handicap autre que moteur ou sensoriel (soit 162 cas de troubles d'apprentissage, 130 cas de santé mentale, 115 cas de TDAH, 67 cas d'« autres atteintes à la santé », et 23 cas d'autisme, de traumatisme crânien ou d'autres déficiences)^{ix}.

Conclusion

Les personnes présentant un trouble de santé mentale ou un trouble neurocognitif ne sont pas considérées aux États-Unis comme un groupe à part. Elles sont toutefois nommément protégées par le cadre législatif général qui régit l'accès à l'éducation des personnes en situation de handicap. En vertu de définitions légales sans équivoque, elles ont à ce titre accès aux mêmes services – notamment les plans de transition – et des mêmes ressources, à charge que leur déficience fasse l'objet d'un diagnostic fonctionnel formel et détaillé.

Références

- ⁱ Trouble d'apprentissage (TA), trouble du spectre de l'autisme (TSA), trouble déficitaire de l'attention (TDAH).
- ⁱⁱ National Council on Disability, *Living Independently and in the Community: Implementation Lessons from the United States. Quick Reference Guide*, 2005 <<http://www.ncd.gov/publications/2005/08022005-Liv>> (septembre 2013).
- ⁱⁱⁱ U.S. Department of Justice, *A Guide to Disability Rights Laws*, 2009 <http://www.ada.gov/cguide.htm> (septembre 2013).
- ^{iv} IDEA Sec. 300.8. Pour une consultation rapide: U.S. Department of Education, *Building the Legacy: IDEA 2004* <<http://idea.ed.gov/explore/view/p/.root.regs.300.A.300%252E8>> (septembre 2013).
- ^v National Council on Disability, *Exploring New Paradigms for the Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act, 2012* <<http://www.ncd.gov/publications/2012/Apr222012/>> (septembre 2013).
- ^{vi} Le University of Wisconsin System est le plus important réseau d'universités publiques du Wisconsin. Il dessert 181 000 étudiants, répartis dans treize universités et autant de collèges.
- ^{vii} University of Wisconsin System, *A Wisconsin Disability Documentation Guide: Helping People with Disabilities Prepare for Post-secondary Education*, 2011 <<http://www.uww.edu/csd/common/docs/tran-disab-docum-guide.pdf>> (septembre 2013).
- ^{viii} Les chiffres pour les années suivantes ne sont pas accessibles en ligne.
- ^{ix} Les informations disponibles ne distinguent pas les sommes allouées à ces 500 étudiants particuliers. On note toutefois que le budget total du Centre a augmenté significativement de 2003 à 2006 (de 1025\$ à 1330\$ par étudiant desservi), apparemment en raison d'un financement accru venu des fonds propres de l'université (et non de l'État), sans qu'il nous soit possible d'interpréter cette donnée pour l'instant.