



**LE PROTECTEUR DU CITOYEN**

Assemblée nationale  
Québec

**Sondage réalisé auprès de parents d'enfants âgés de 7 ans ou moins  
et présentant un trouble envahissant du développement (TED)  
aux fins de l'étude du Protecteur du citoyen portant sur les  
services gouvernementaux qui leur sont destinés**

Octobre 2009



## Introduction

En conformité avec son pouvoir d'initiative et dans le respect de ses orientations stratégiques, le Protecteur du citoyen réalise des études où sa vision d'ensemble apporte un regard neuf au sujet de problèmes dont la complexité tient notamment au fait que plusieurs acteurs gouvernementaux sont en cause. C'est dans ce contexte que le Protecteur du citoyen a réalisé une étude portant sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement (TED), sous le titre *Pour une meilleure continuité dans les services, dans les approches et dans les rapports humains*.

### **L'accès aux services publics pour les enfants présentant un TED et leurs parents : une série d'embûches**

Le trouble envahissant du développement réfère à une condition qui accompagne une personne tout au long de sa vie. Le terme englobe un vaste éventail de manifestations. Toutefois, les personnes qui présentent cette condition ont en commun d'éprouver une détresse marquée dans toute situation de nouveauté et de changement.

L'étude du Protecteur du citoyen a porté sur les enfants présentant un TED, âgés de 0 à 7 ans ou ayant terminé leur première année primaire, sous l'angle de leur parcours à travers les réseaux des services publics qui leur sont destinés. Pour ces enfants, le changement causant le désarroi est, entre autres, vécu lors des transitions dans la dispensation des services gouvernementaux. Les ministères en cause ici sont le ministère de la Santé et des Services sociaux, le ministère de la Famille et des Aînés et le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. Leurs politiques et leurs réseaux de services respectifs devraient impérativement mieux tenir compte, notamment, du véritable choc qui survient chez ces enfants lorsqu'ils sont en situation de transition, ce qui est le cas, inévitablement, lorsqu'ils passent d'un réseau de services à l'autre en fonction de l'avancement en âge et de leurs besoins.

Au cours des dernières années, d'importants efforts gouvernementaux se sont traduits par l'adoption, en 2003, des Orientations ministérielles du ministère de la Santé et des Services sociaux : *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches*. Ces orientations prévoient expressément que la collaboration intra et intersectorielle doit être au cœur des actions, incontournable exigence d'une offre de services globale et pertinente. Dans ce contexte, lequel s'accompagne aussi de droits reconnus dans les lois et les politiques d'ensemble, le Protecteur du citoyen a tenu à s'assurer que les enfants présentant un TED ont réellement accès à l'information et aux services requis pour l'atteinte de leur plein potentiel.

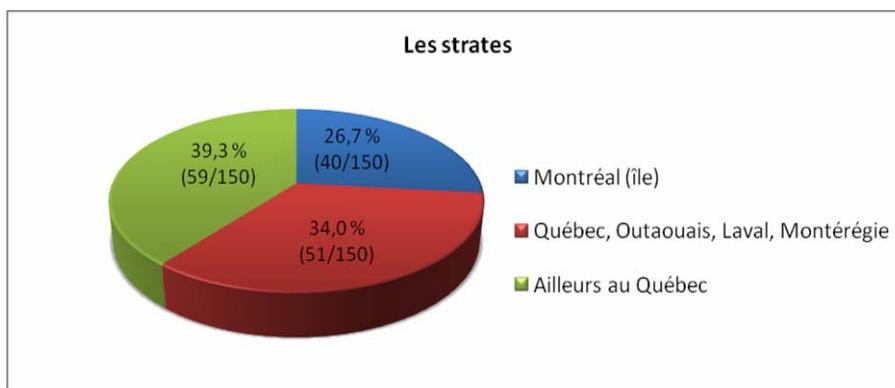
De février 2007 à décembre 2008, il a analysé et documenté la trajectoire des parents et des enfants dans leur démarche d'accès aux services. Pour ce faire, deux sondages ont été menés, l'un auprès de 150 parents d'enfants présentant un TED et l'autre auprès de commissaires locaux aux plaintes des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDI-TED). Aux fins de son étude, le Protecteur du citoyen a également rencontré 167 personnes pour réaliser une série d'entrevues et former des groupes de discussion : parents, intervenants oeuvrant dans différentes sphères auprès des enfants et

gestionnaires de services. Enfin, le Protecteur du citoyen a procédé à une analyse approfondie des lois, décisions des tribunaux, politiques et orientations.

### Sondage à l'intention des parents

Le présent sondage a été élaboré avec la collaboration de la firme SOM – Recherches et sondages.

Les données disponibles sur le nombre d'enfants présentant un TED, tant au ministère de la Santé et des Services sociaux qu'à la Régie de l'assurance maladie du Québec, sont imprécises car ce nombre est inclus dans le nombre d'enfants handicapés. Étant donné qu'il nous a été impossible d'obtenir le nombre réel d'enfants de 0 à 7 ans présentant un TED par région socio-sanitaire et qu'il est fréquent que des personnes obtiennent des services de santé et de services sociaux dans une région administrative autre que celle de leur lieu de résidence, l'échantillon a été constitué selon le poids démographique des régions du Québec. Ainsi, la province a été divisée en trois strates : urbaine ou densément peuplée, soit l'île de Montréal correspondant à 40 répondants; semi-urbaine ou moyennement peuplée, soit les régions de Québec, de la Montérégie, de Laval et de l'Outaouais où nous comptons 51 répondants; mixte, rurale ou à plus faible densité de population, soit les autres régions du Québec où nous avons 59 répondants.



C'est par la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED) et de ses associations régionales que nous avons obtenu les noms des parents qui ont accepté de participer à notre sondage. Comme dans certaines régions il était difficile de trouver des répondants ayant des enfants présentant un TED âgés de 7 ans ou moins, nous avons retenu la participation de parents ayant des enfants plus âgés ou ayant complété leur première année primaire. Dans les faits, 109 entrevues ont été faites auprès de parents d'enfants nés en 2000 ou après, 37 entrevues auprès de parents d'enfants nés de 1997 à 1999 et 4 entrevues auprès de parents d'enfants nés entre 1992 à 1996. Par conséquent, en cours d'entrevue, on a rappelé aux parents d'enfants nés avant 2000 que le questionnaire portait sur la période de 0 à 7 ans.

Le sondage s'est tenu du 1<sup>er</sup> mai au 20 juin 2007 et la durée moyenne de l'entrevue était de 1 h 15. Le taux de réponse a été de 88,8 % pour un total de 150 parents ayant terminé l'entrevue téléphonique. Concernant la situation des enfants issus de l'immigration et des

communautés culturelles, il importe de mentionner que leur nombre était insuffisant au sein de notre échantillon. Cependant, le Protecteur du citoyen a tenu à interroger les intervenants à ce sujet précis, ce qui lui a permis d'être au fait de certaines difficultés propres à ces enfants et à leur famille. Malgré nos efforts en ce sens, il n'a pas été possible non plus d'examiner la réalité des enfants issus de communautés autochtones et vivant parmi les leurs.

**L'importance de se recentrer sur les besoins des enfants :  
les différents dispensateurs de services doivent agir en concertation**

De l'étude du Protecteur du citoyen, il se dégage que, pour chacun des réseaux, l'offre de services et les modalités d'accès s'inscrivent dans une logique distincte sans prévoir les dédoublements, les contradictions, voire les interruptions de services alors que le parent, pour sa part, tente d'élaborer le parcours le plus efficace et harmonieux possible pour son enfant. À l'intérieur même des réseaux, notamment celui de la santé et des services sociaux, les structures de services généraux et spécialisés se côtoient sans nécessairement s'articuler entre elles.

Le Protecteur du citoyen a constaté un manque de circulation de l'information, une insuffisance d'outils intégrés pour l'accès aux services et au support pour les parents ainsi que des luttes autour des approches à privilégier dues à l'absence de partage des connaissances. Ces différents facteurs l'ont conduit à proposer des recommandations centrées principalement sur la concertation et la collaboration à tous les paliers, ceci à l'intérieur des réseaux, entre les réseaux et avec leurs partenaires du milieu communautaire. Dès lors, pour une meilleure prise en compte des besoins des enfants présentant un TED, les réseaux doivent adapter leur offre de services et prévoir un continuum dans les actions.

L'étude a fourni un portrait détaillé de la situation des enfants présentant un TED et de leurs parents. Ses recommandations ainsi que le mécanisme de suivi qui les accompagne visent la mise en œuvre de correctifs porteurs pour l'avenir de ces enfants, de leur famille et de leurs proches.

Nous vous présentons ci-après le guide d'entrevue auprès de parents d'enfants âgés de 7 ans ou moins, ou ayant terminé la première année primaire, et présentant un TED. Le document permet de prendre connaissance des réponses que nous avons obtenues. Pour certaines questions, plus d'une mention était acceptée comme réponse; c'est ce qui explique que le total excède 100 %. Au lieu d'être présentées sous une forme graphique, les réponses dont le niveau de référence est inférieur à 10 et les suggestions inférieures à 20 % font l'objet d'une note précédée du numéro de la question. À quelques reprises, nous avons ajouté des commentaires afin d'apporter des précisions sur une question ou sur une notion.



**Guide d'entrevue auprès de parents d'enfants âgés de 7 ans ou moins,  
ou ayant terminé leur première année primaire,  
et présentant un trouble envahissant du développement (TED)**

---

---

**Légende**

<b>NSP</b>	Choix de réponses : Ne sait pas
<b>NRP</b>	Choix de réponses : Ne répond pas (refus)
<b>NAP</b>	Choix de réponses : Non applicable (sans objet)

**L'entrevue**

Bonjour, puis-je parler à... S.V.P.?

Bonjour, je suis... et je vous appelle de la part du Protecteur du citoyen. Nous menons actuellement une étude auprès de parents d'enfants présentant un trouble envahissant du développement (TED). Vous avez probablement reçu dernièrement une lettre à cet effet de la part de la protectrice du citoyen, madame Raymonde Saint-Germain.

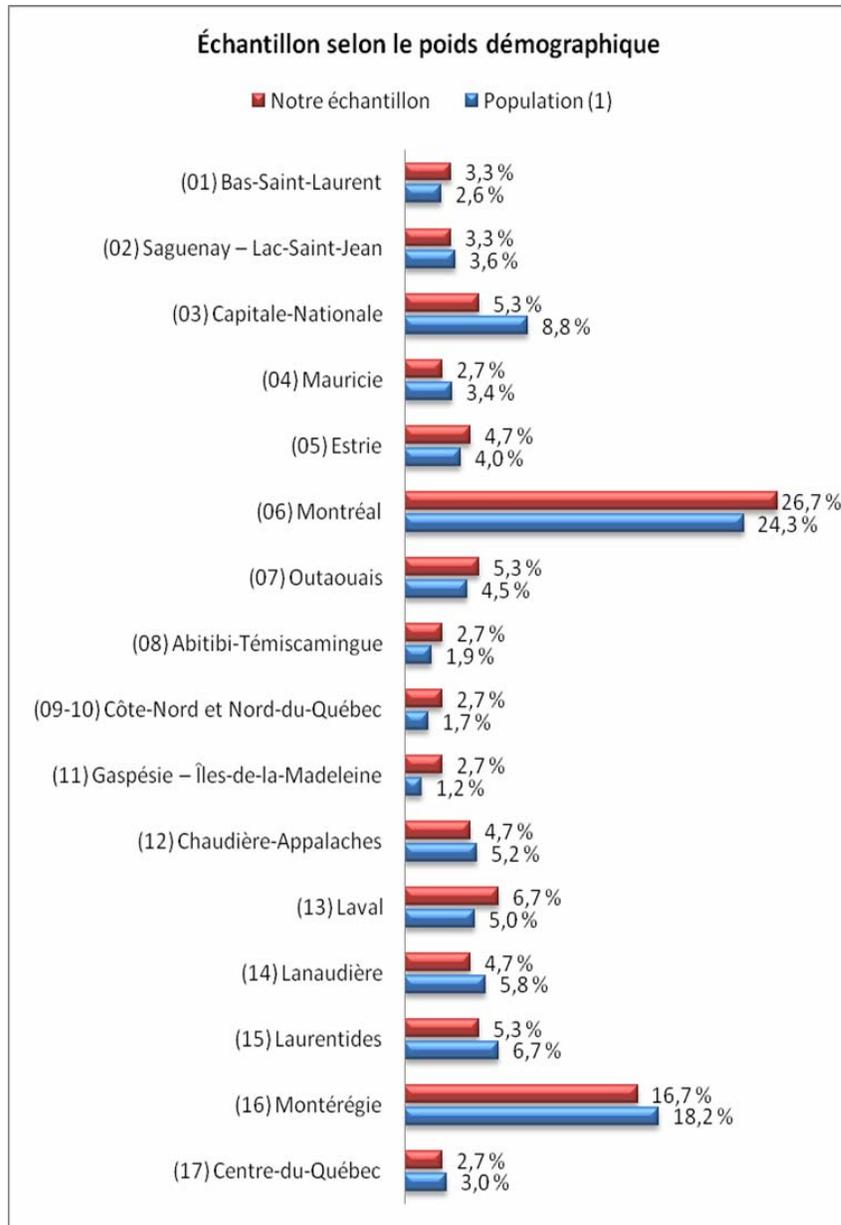
Le but de l'étude est de bien cerner la situation des enfants présentant un TED afin d'améliorer les services qui leur sont offerts. Votre collaboration est très importante pour nous et serait très appréciée. Soyez assuré que tous les renseignements que vous fournirez seront traités en toute confidentialité. Je vous rappelle que l'entrevue dure environ 1 heure.

J'aimerais d'abord vérifier si vous avez bien un enfant présentant un TED? \*Si répond non, précisez : il peut s'agir d'autisme, du syndrome d'Asperger, du trouble désintégratif de l'enfance ou du syndrome de RETT - Si c'est bien un non, cette personne ne peut participer à l'entrevue.\*

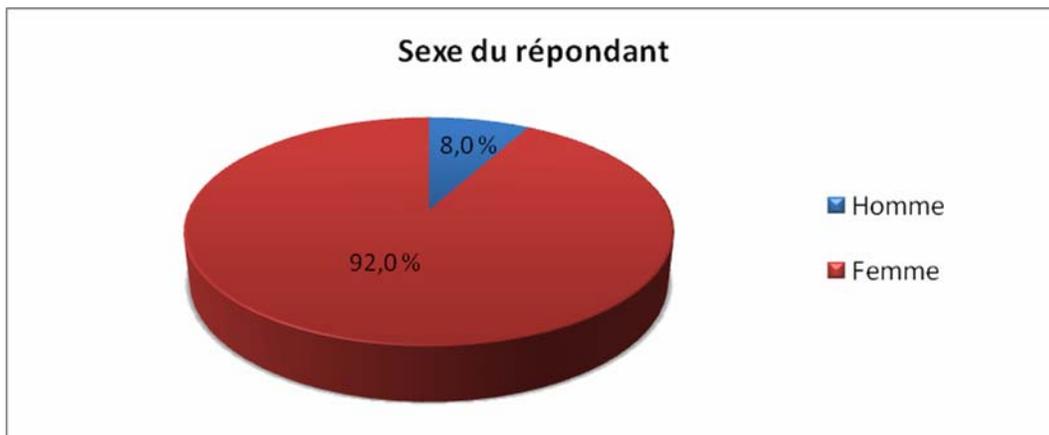


## RÉSULTATS



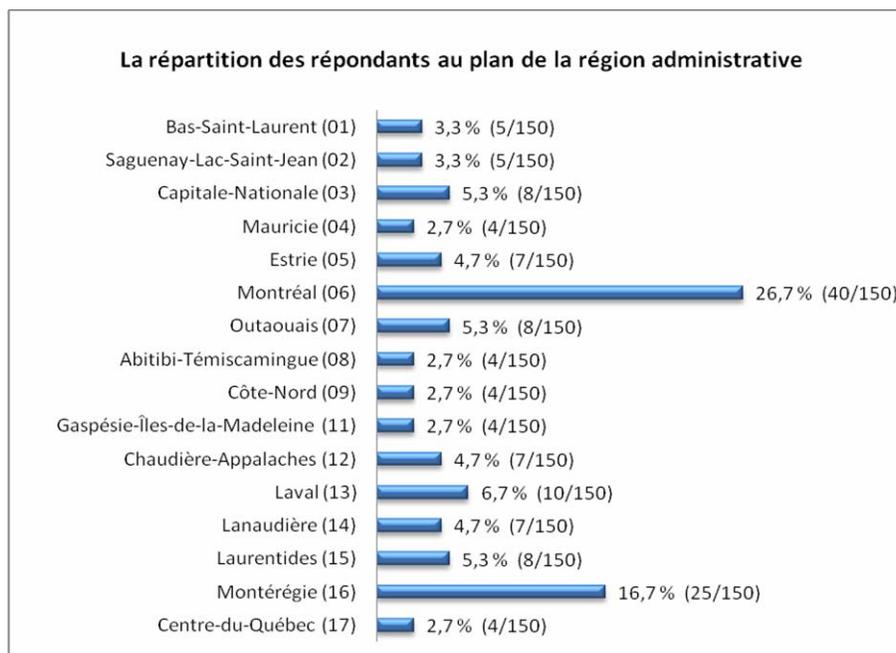


(1) Institut de la statistique du Québec. Données démographiques régionales. Estimation de la population des régions administratives, 1<sup>er</sup> juillet des années 1986 à 2007, 19 février 2008.



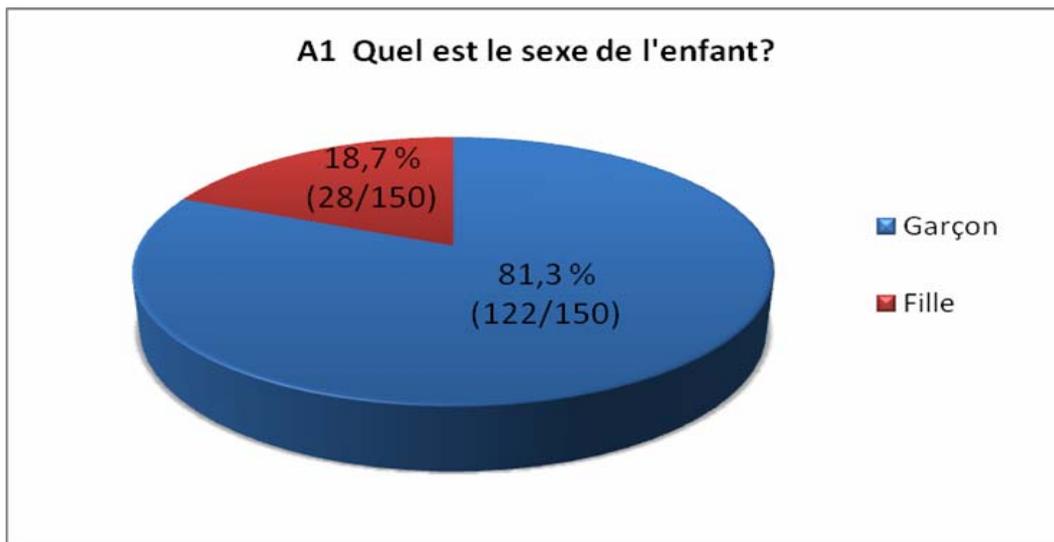
Régions administratives	Population en 2007		La répartition de nos répondants	
	n <sup>bre</sup>	%	n <sup>bre</sup>	%
(01) Bas-Saint-Laurent	201 642	2,6	5	3,3
(02) Saguenay – Lac-Saint-Jean	273 434	3,6	5	3,3
(03) Capitale-Nationale	675 450	8,8	8	5,3
(04) Mauricie	261 149	3,4	4	2,7
(05) Estrie	303 730	3,9	7	4,7
(06) Montréal	1 871 846	24,3	40	26,7
(07) Outaouais	349 377	4,5	8	5,3
(08) Abitibi-Témiscamingue	145 192	1,9	4	2,7
(09) Côte-Nord	95 668	1,2	4	2,7
(10) Nord-du-Québec	40 913	0,5		
(11) Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine	95 461	1,2	4	2,7
(12) Chaudière-Appalaches	399 563	5,2	7	4,7
(13) Laval	381 651	5,0	10	6,7
(14) Lanaudière	445 188	5,8	7	4,7
(15) Laurentides	528 318	6,9	8	5,3
(16) Montérégie	1 403 360	18,2	25	16,7
(17) Centre-du-Québec	228 865	3,0	4	2,7
<b>Total</b>	<b>7 700 807</b>	<b>100,00</b>	<b>150</b>	<b>100,0</b>

Source : Institut de la statistique du Québec. Données démographiques régionales. Estimation de la population des régions administratives, 1<sup>er</sup> juillet des années 1986 à 2007, 19 février 2008.

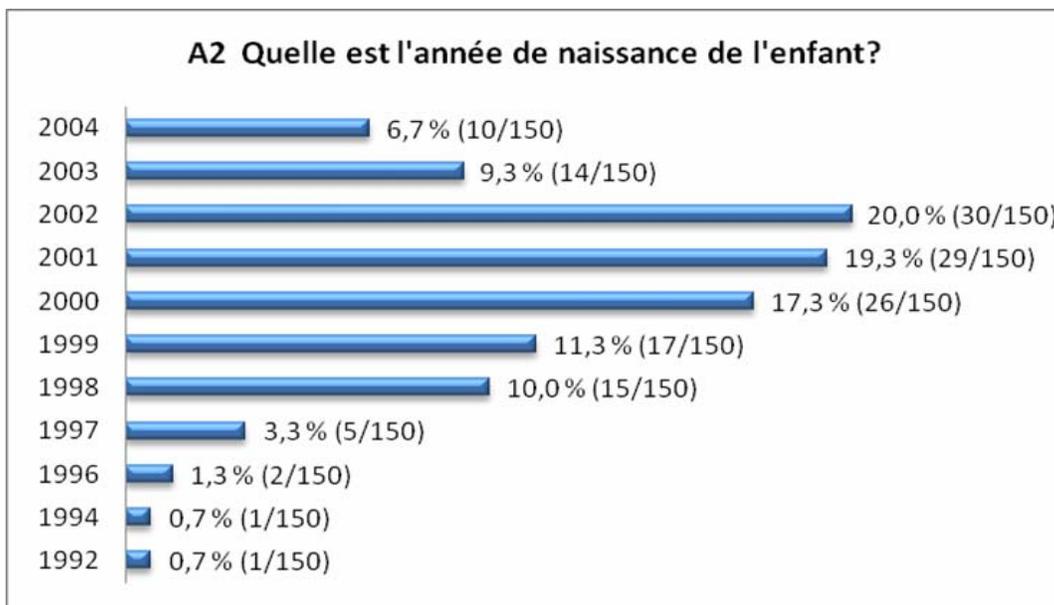


**Section A – Profil de l'enfant : Les premières questions portent sur des renseignements de base par rapport à l'enfant présentant un TED.**

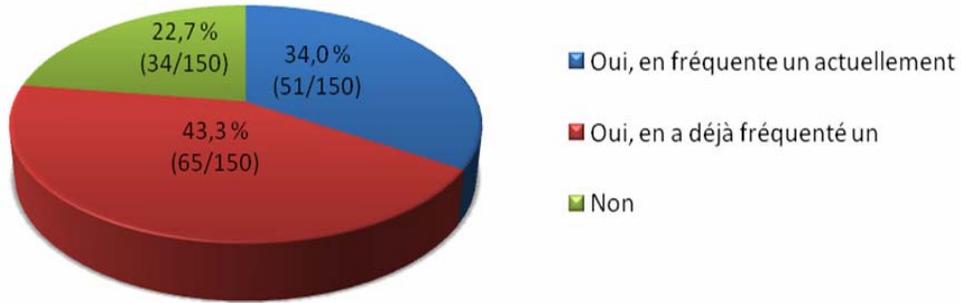
Nous avons demandé au parent qui a plus d'un enfant présentant un TED âgé de 0 à 7 ans de répondre en fonction du plus âgé.



Pour avoir un nombre suffisant d'enfants ayant complété leur 1<sup>re</sup> année primaire et, comme dans certaines régions, il était difficile d'obtenir le concours de répondants ayant des enfants présentant un TED âgés de 7 ans ou moins, nous avons sollicité la participation de parents ayant des enfants plus âgés. Par conséquent, en cours d'entrevue, on rappelle aux parents d'enfants nés avant 2000 que le questionnaire porte sur la période de 0 à 7 ans.

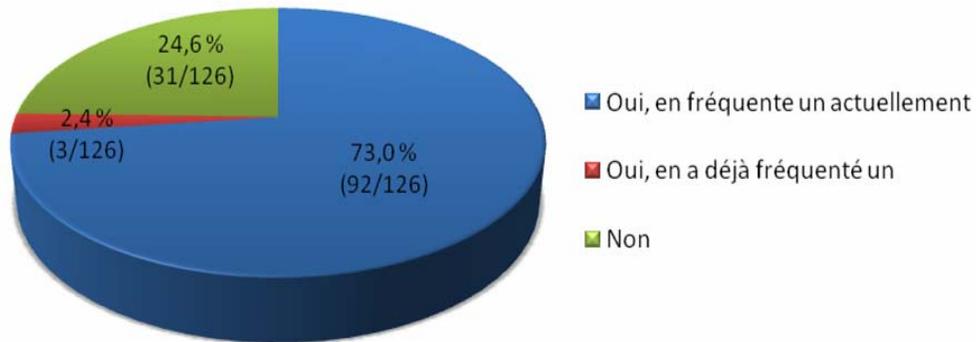


**A3 Votre enfant fréquente-t-il ou a-t-il déjà fréquenté un service de garde préscolaire?** (On exclut l'enfant qui a fréquenté un service de garde opéré par le parent à son domicile et les services de garde scolaire.)

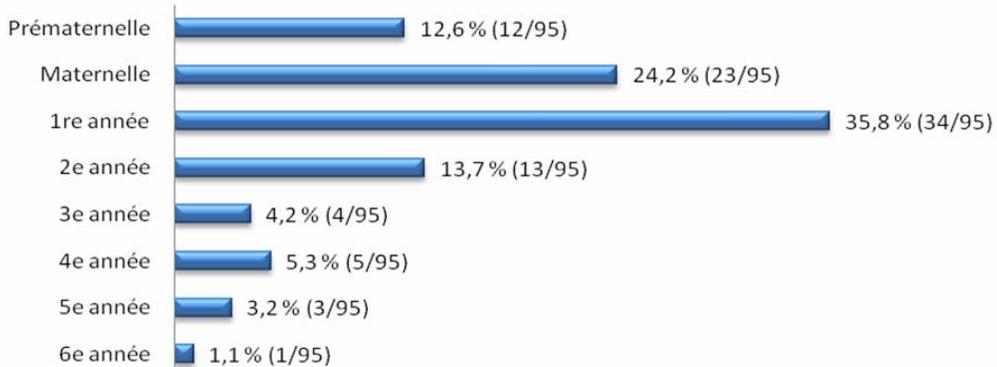


Les questions A4 et A4b sont posées uniquement aux parents d'enfants nés en 2002 ou avant, soit aux 126 parents d'enfants d'âge préscolaire et scolaire.

**A4 Votre enfant fréquente-t-il ou a-t-il déjà fréquenté un établissement scolaire (en incluant la prématernelle)?**



**A4B En quelle année est-t-il?**



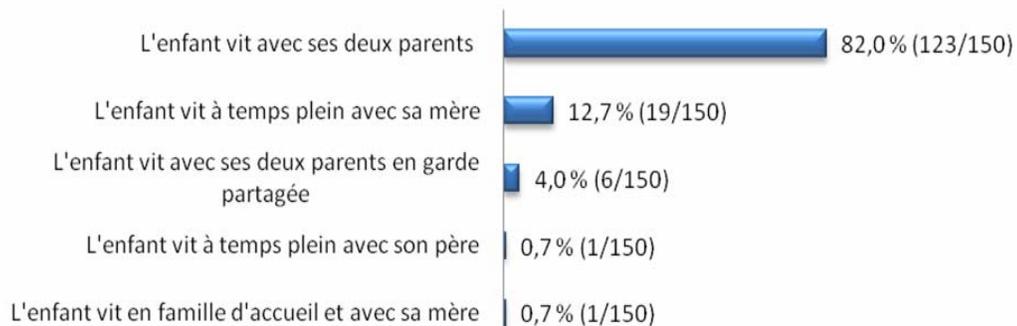
**La fréquentation d'un établissement d'enseignement pour les enfants  
admissibles à la 1<sup>re</sup> année primaire et qui ne sont pas à l'école  
(pour les enfants nés en 2001 ou avant)**

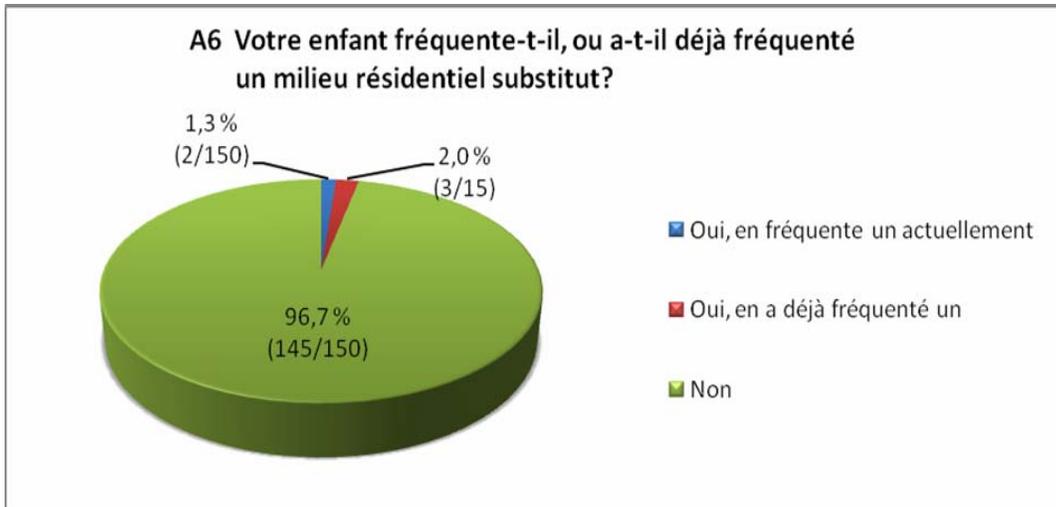
Année de naissance	N'est pas à l'école	N'est plus à la maternelle	N'est plus à la pré-maternelle	Pré-maternelle	Maternelle	1 <sup>re</sup> année	2 <sup>e</sup> année	3 <sup>e</sup> année	4 <sup>e</sup> année	5 <sup>e</sup> année	6 <sup>e</sup> année	Total
2002 (5 ans)	21		2	7								30
2001 (6 ans)	10	1		3	15							29
2000 (7ans)					7	19						26
1999 (8 ans)						8	8	1				17
1998 (9 ans)						7	5	2	1			15
1997 (10 ans)									3	2		5
1996 (11 ans)									1	1		2
1994 (12 ans)											1	1
1992 (13 ans)								1				1
<b>Total</b>	<b>31</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>10</b>	<b>22</b>	<b>34</b>	<b>13</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>126</b>

Questions : A2, A4 et AU4B.

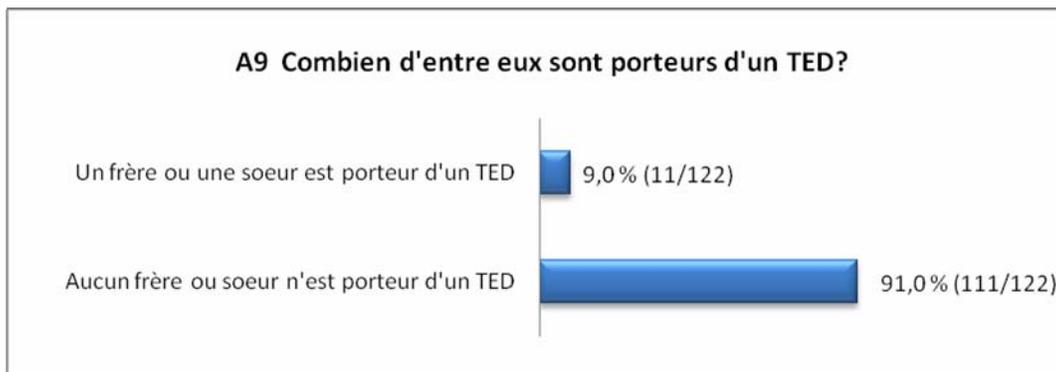
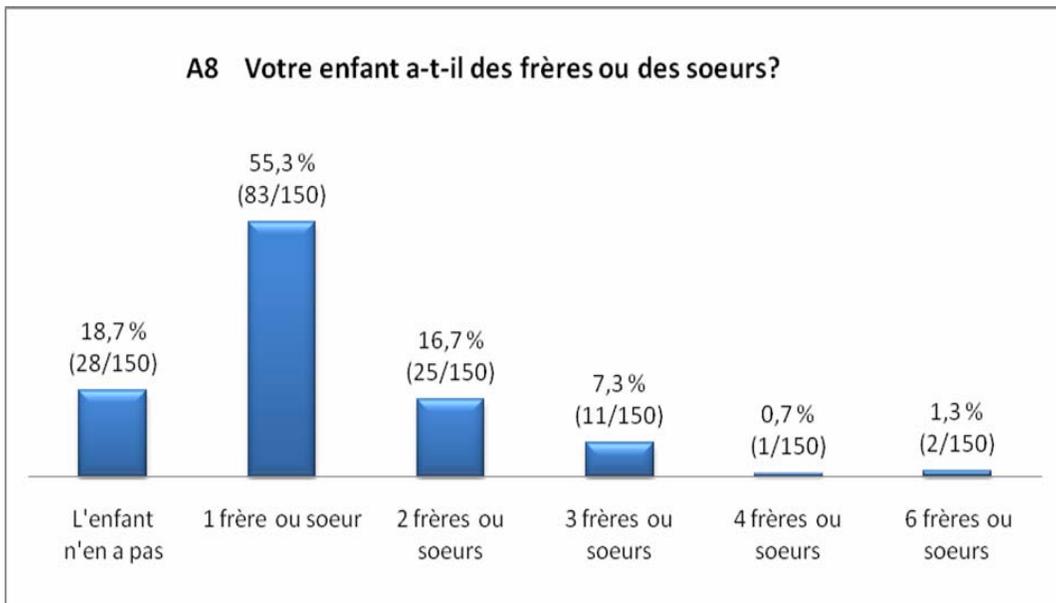
Les enfants ayant 5 ans révolus avant le 1<sup>er</sup> octobre sont admissibles à l'enseignement préscolaire, alors que ceux qui ont 6 ans révolus avant le 1<sup>er</sup> octobre sont admissibles à l'enseignement scolaire. D'après nos données, 11 enfants sont admissibles à l'enseignement scolaire alors qu'ils ne fréquentent pas l'école. Cependant, il peut arriver que parmi ces 11 enfants, certains soient nés après le 1<sup>er</sup> octobre, ce qui signifie qu'ils ne seraient pas admissibles à l'enseignement scolaire. Nous ne disposons toutefois d'aucune information sur la date de naissance.

**A5 Laquelle des situations décrit le mieux celle de votre enfant :**

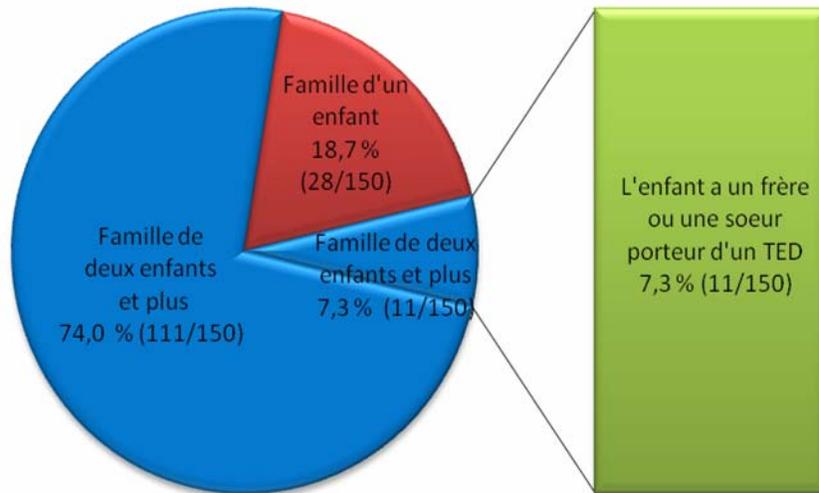




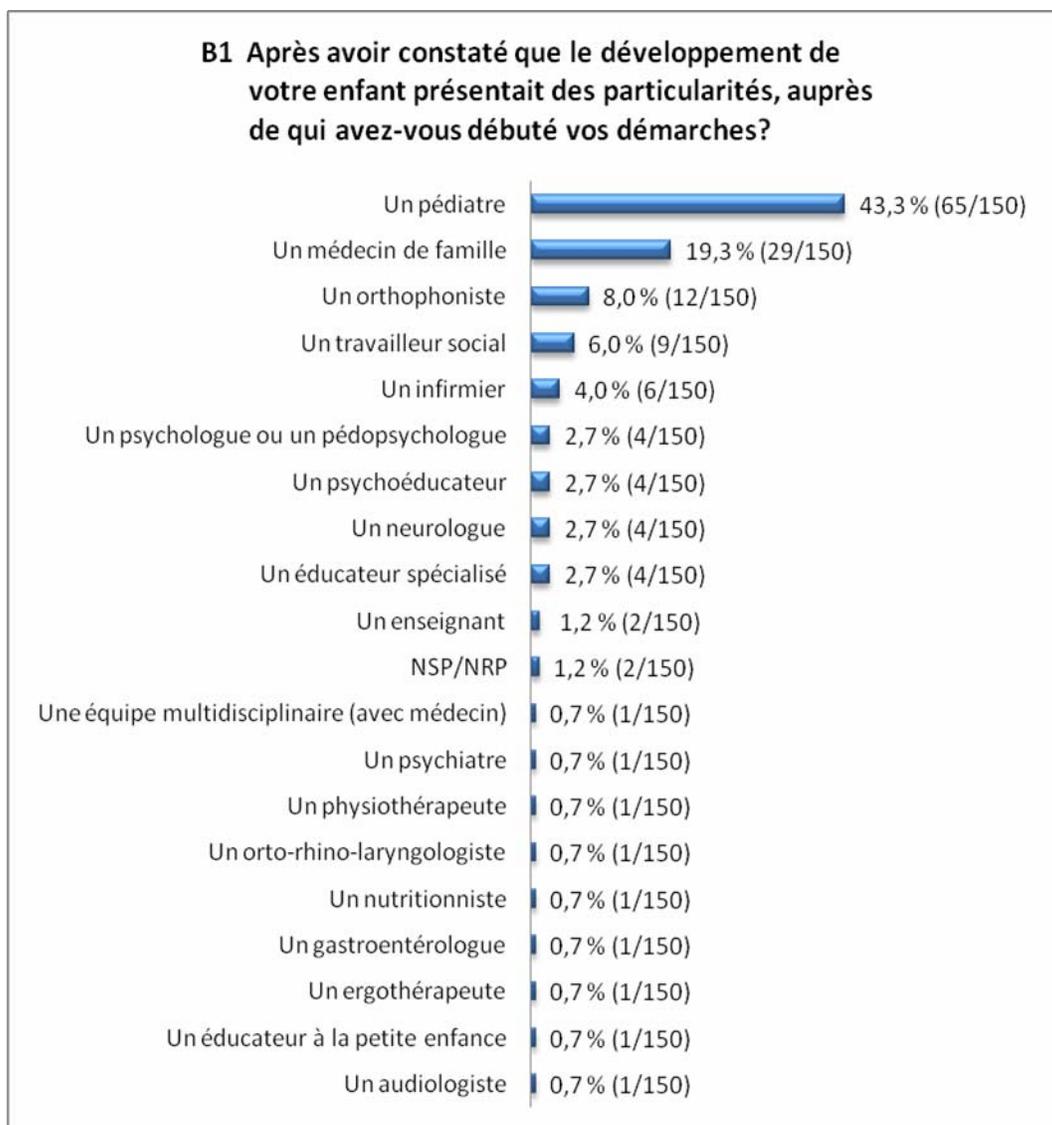
**A7** 80 % des enfants qui ont vécu en milieu résidentiel substitut ont été confiés à des ressources de type familial, 20 % à un orphelinat à l'étranger.

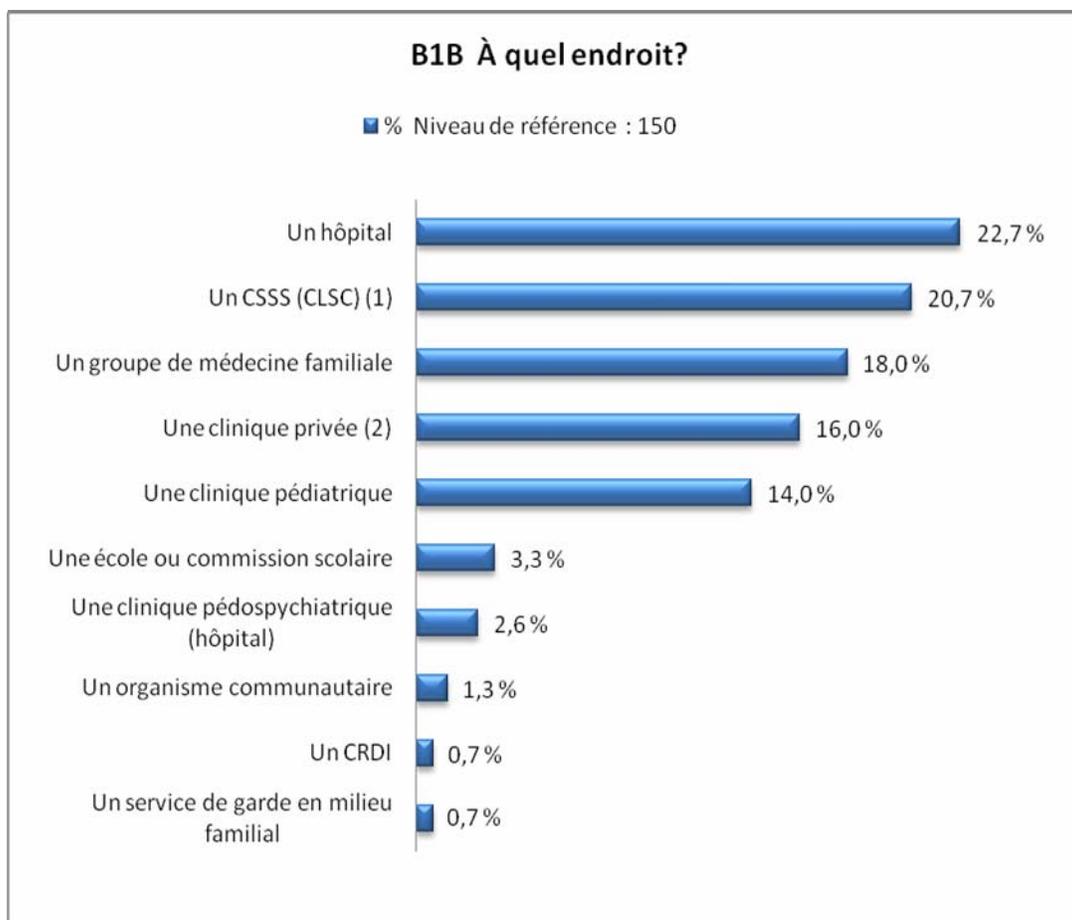


### L'enfant présentant un TED et sa famille (A8, A9)

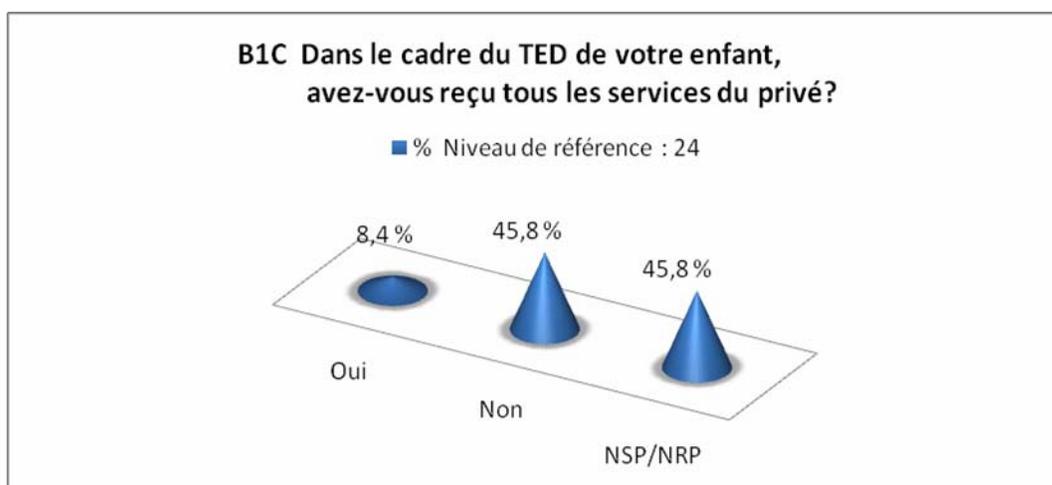


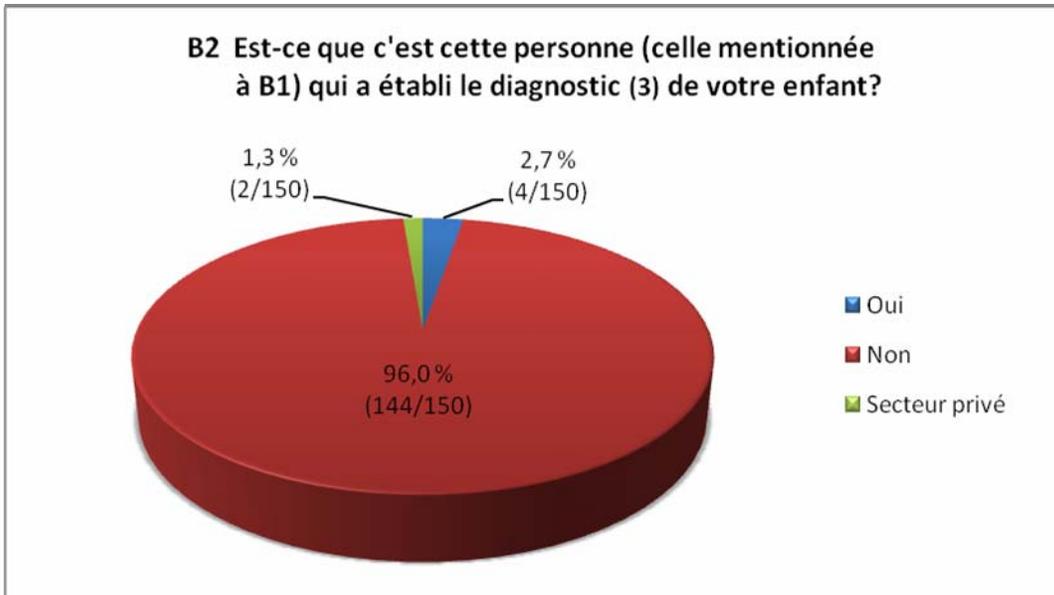
## Section B – La détection et le diagnostic



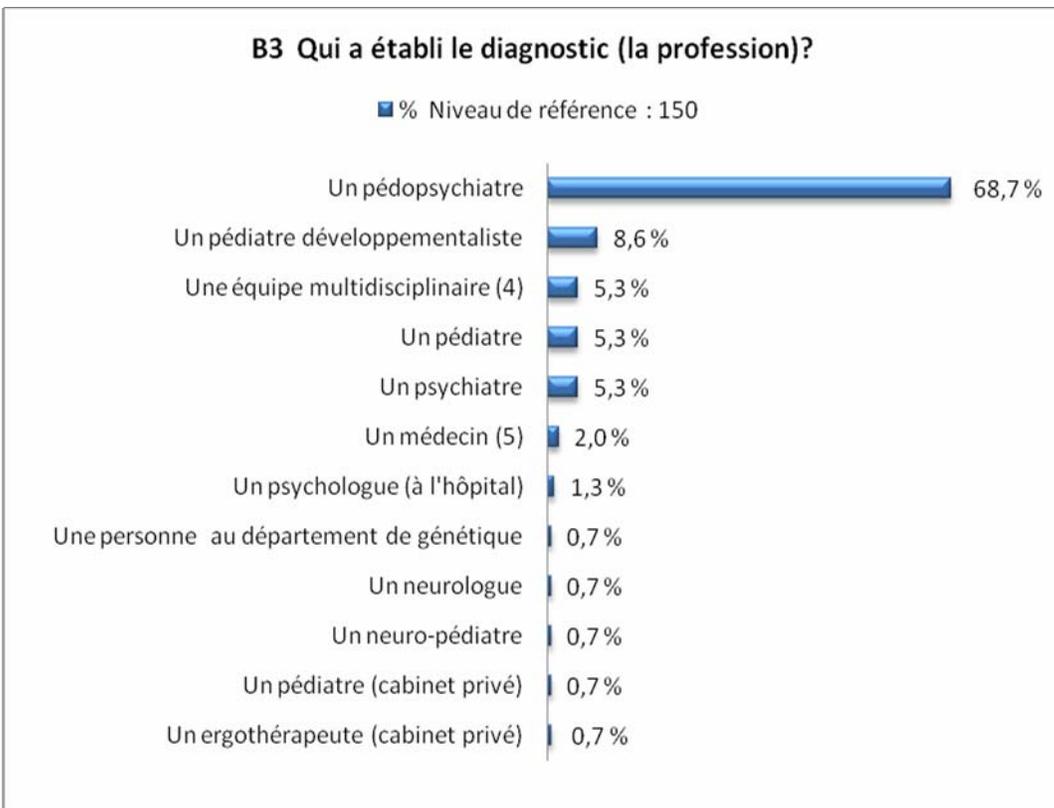


- (1) Le CSSS est considéré dans sa mission CLSC.
- (2) La notion de clinique privée doit être considérée comme hors établissement et non comme un service payant. Nous avons laissé les répondants en juger sans leur demander s'ils avaient eu des frais à payer.





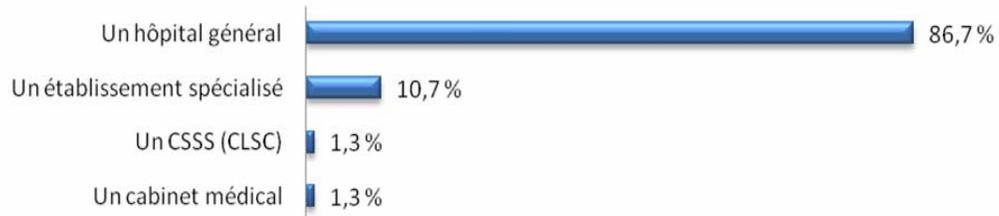
- (3) La notion de diagnostic inclut toutes les évaluations faites par des professionnels en vue d'établir le diagnostic. Ces évaluations sont parfois confondues avec le diagnostic médical.



- (4) L'équipe multidisciplinaire inclut un médecin.  
 (5) Lorsque le répondant ne connaissait pas la spécialité de l'intervenant, nous avons inscrit un médecin.

#### B4 Dans quel établissement?

■ % Niveau de référence : 150



#### B5 Qui vous a orienté vers la ressource qui a établi le diagnostic de votre enfant?

■ % Niveau de référence : 150

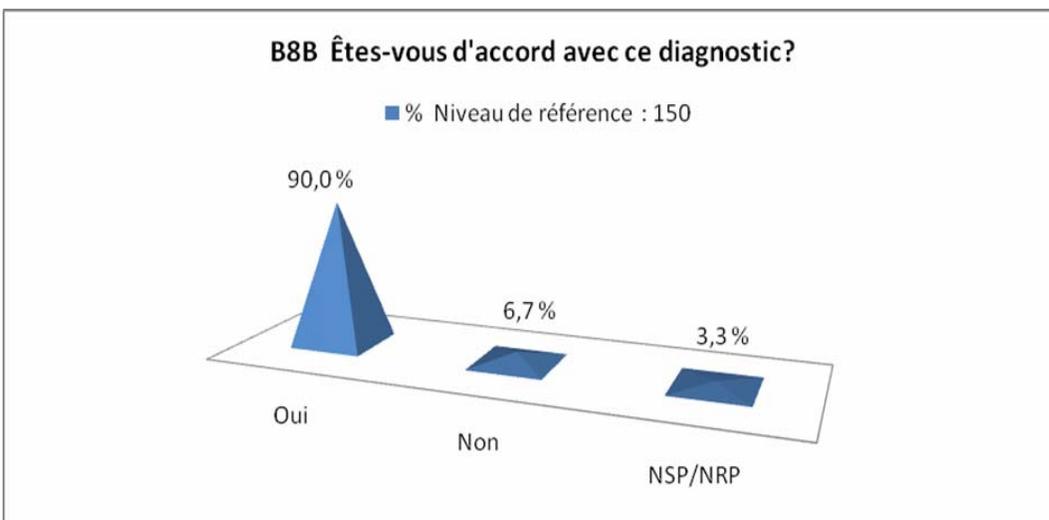
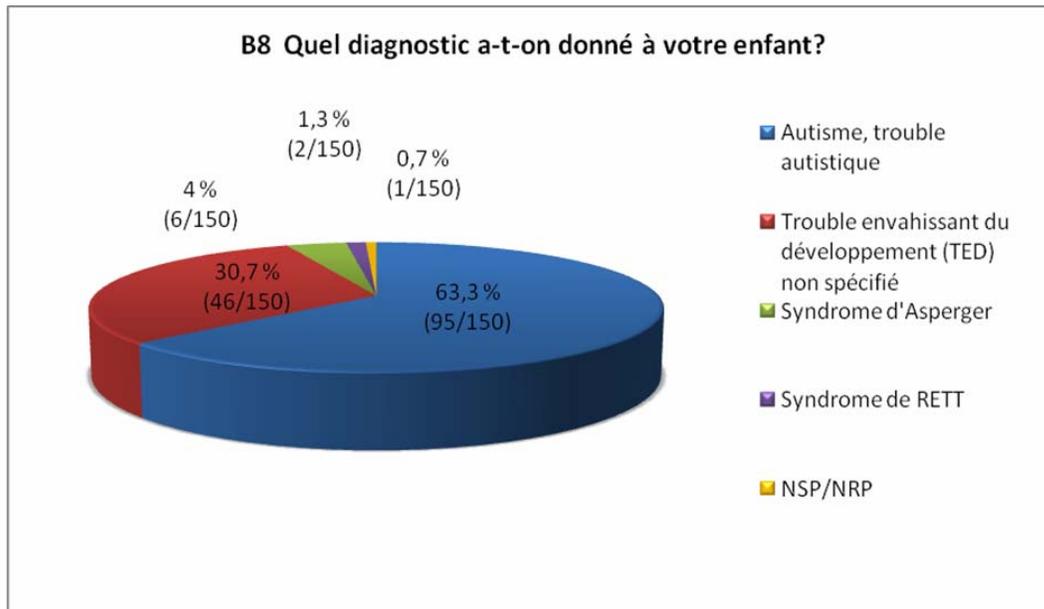
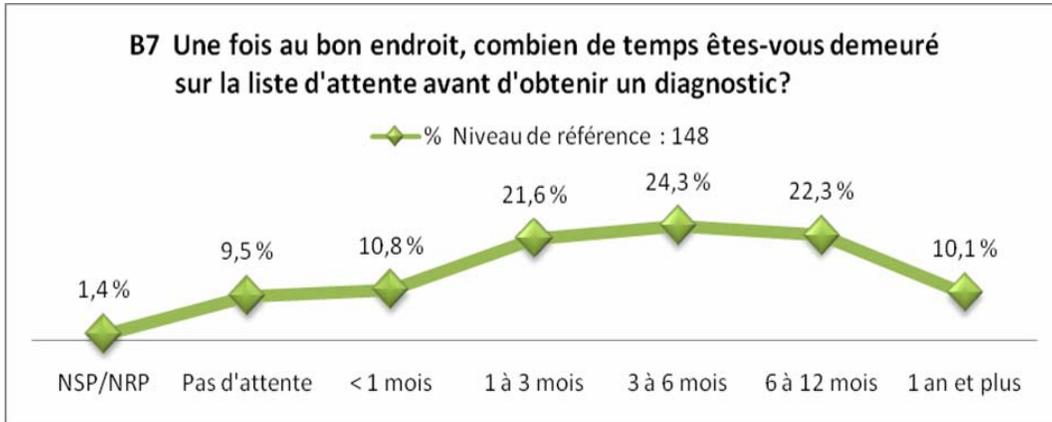


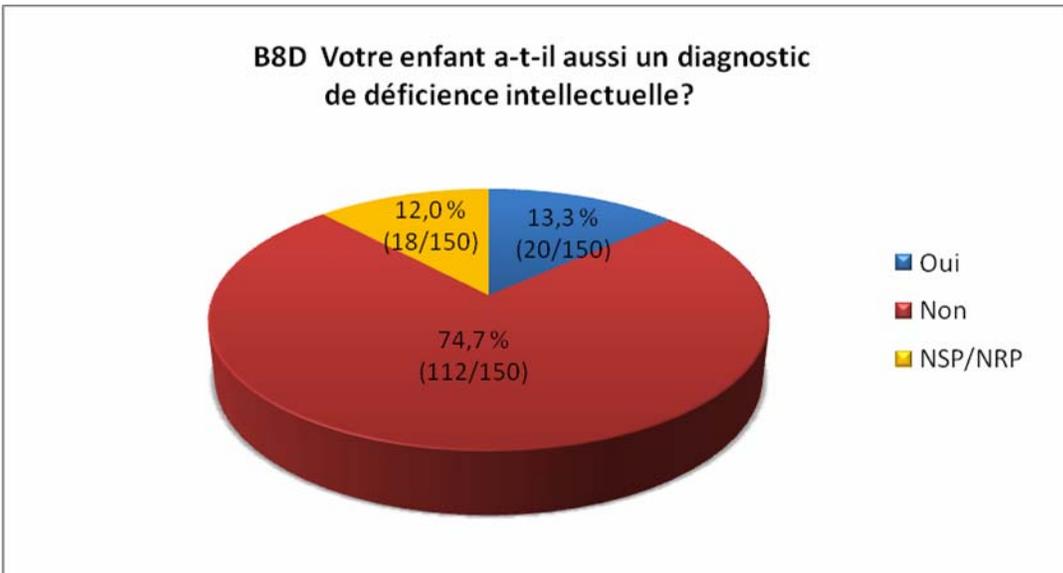
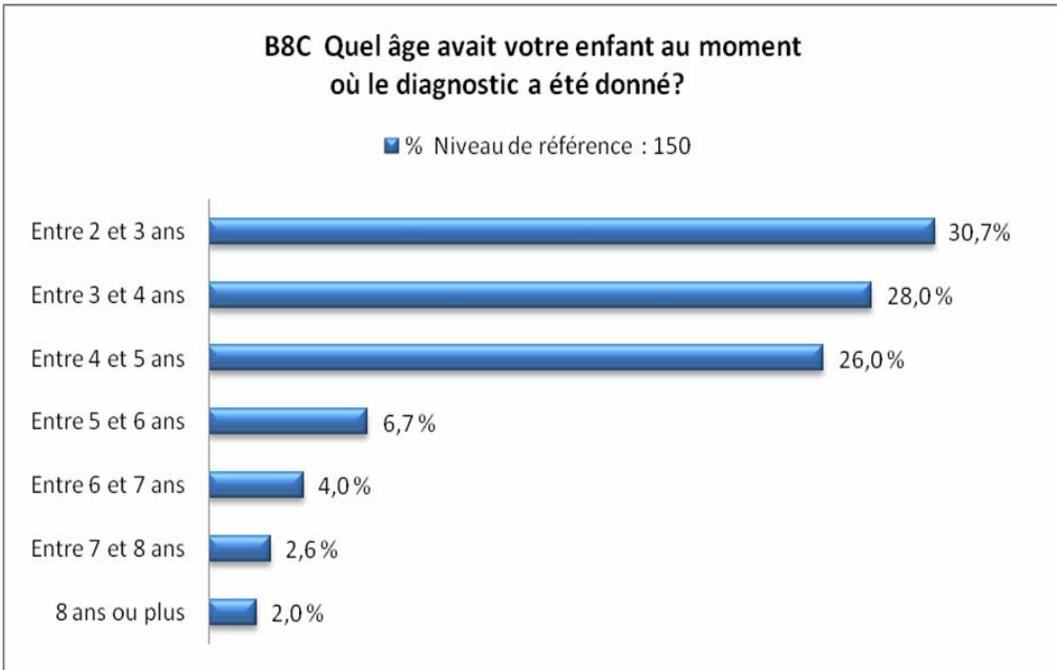
#### B6 Combien de temps s'est écoulé entre le moment où vous avez débuté vos démarches et le moment où vous avez été dirigé vers la ressource qui a posé le diagnostic de TED?

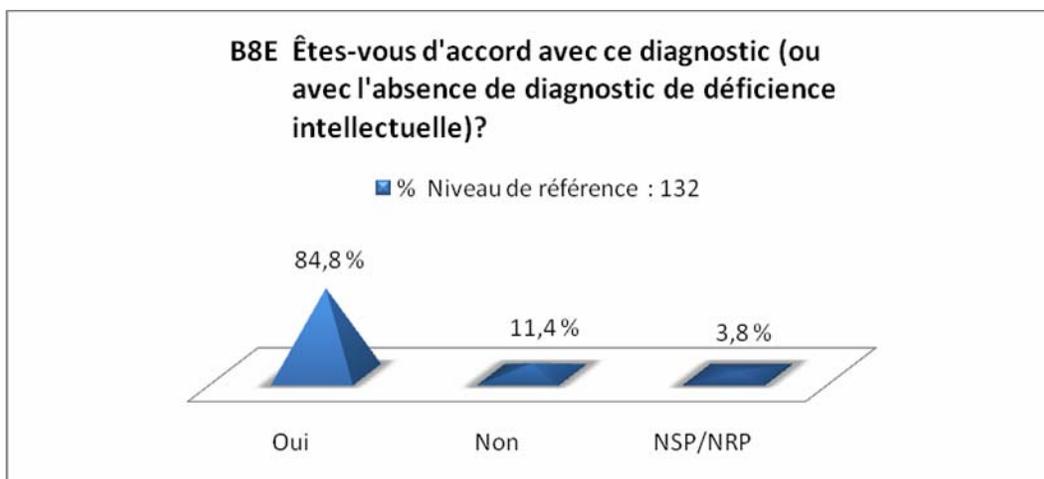
◆ % Niveau de référence : 148



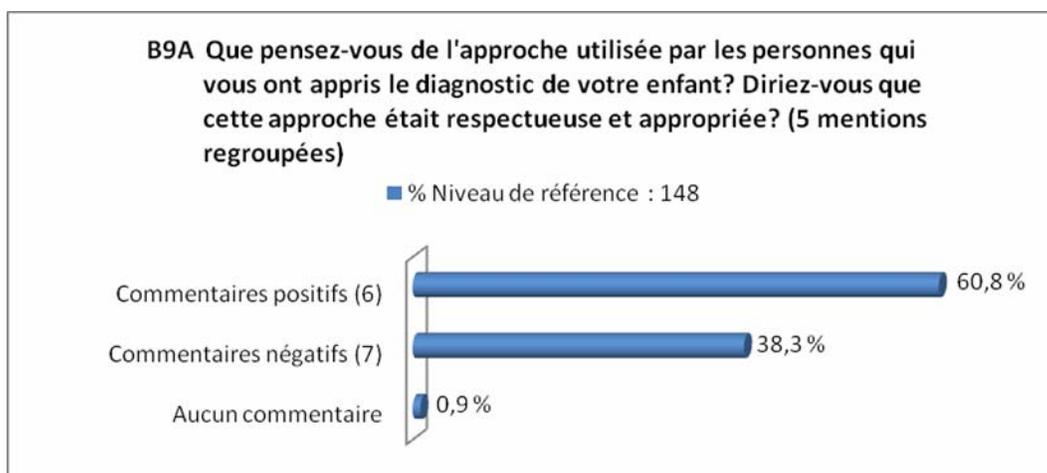
Note : Les questions (B6 et B7) n'ont pas été posées aux 2 répondants ayant obtenu tous leurs services du secteur privé. Par conséquent, ces répondants ont été exclus des sections C à F du questionnaire.





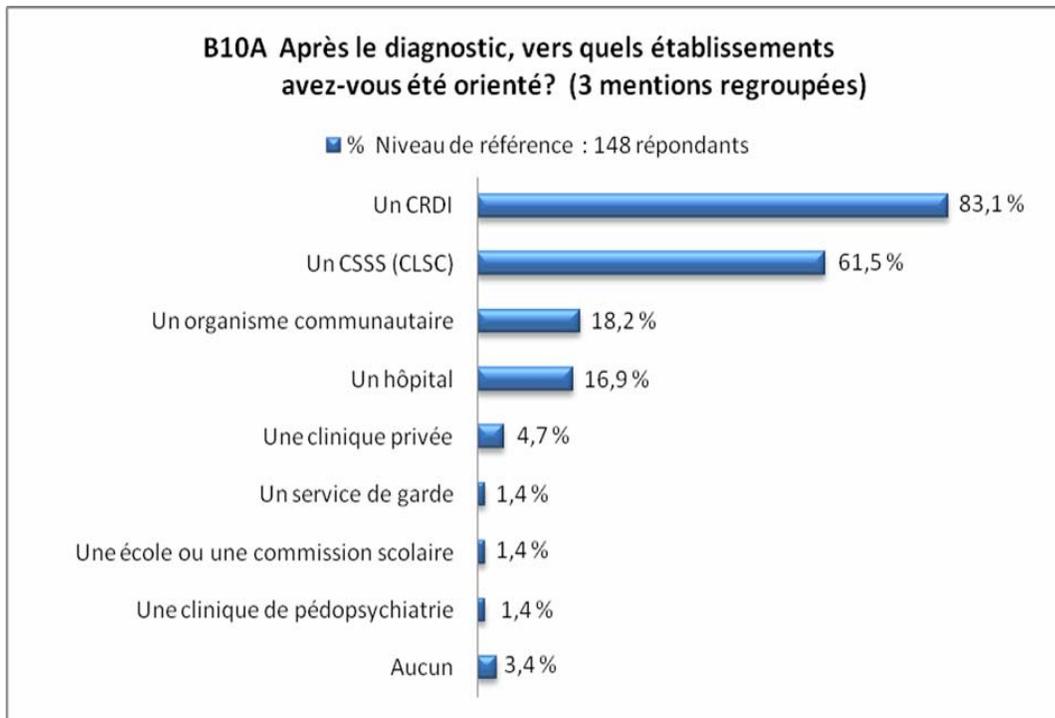
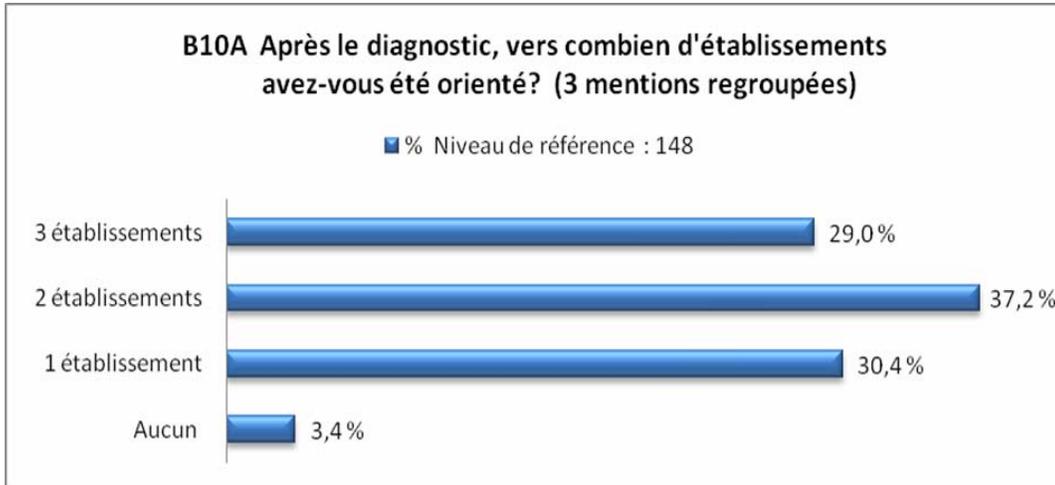


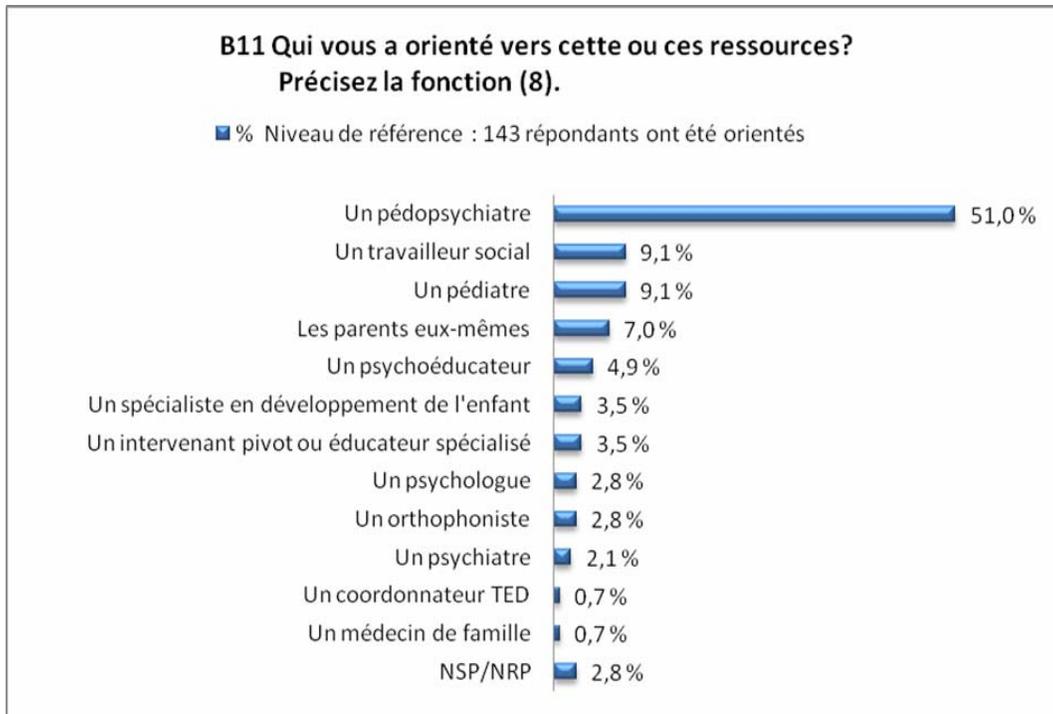
Note : Les questions de B9A à F18B n'ont pas été posées aux 2 répondants ayant obtenu tous leurs services du secteur privé. Ils nous ont répondu à partir de la section G.



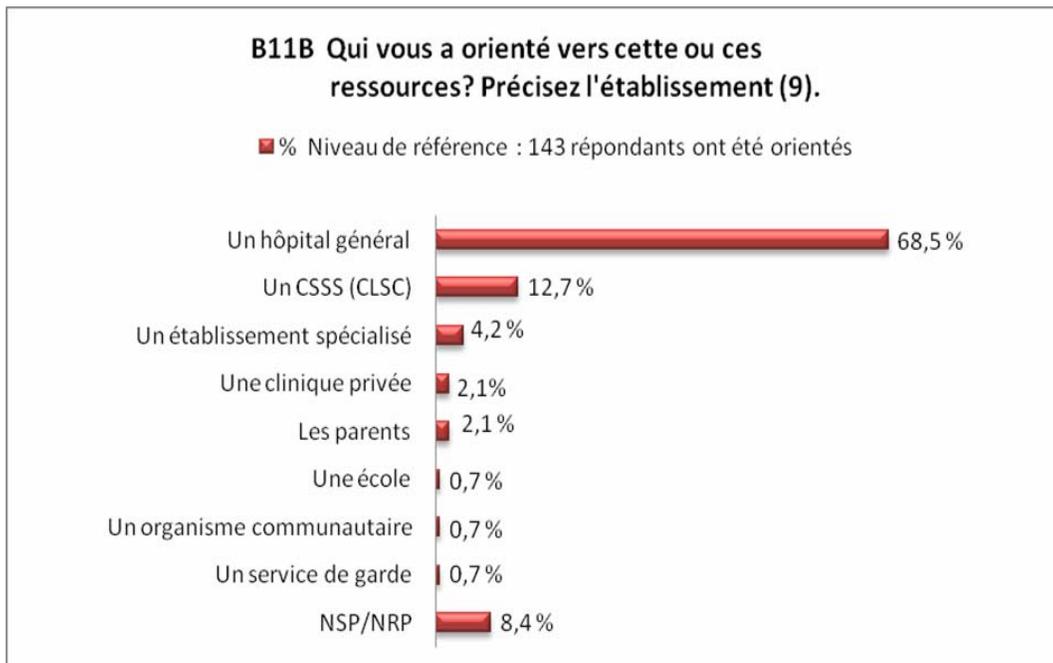
- (6) Les **commentaires positifs** portent sur une approche appropriée : approche humaine, respectueuse ou professionnelle des personnes lors de l'annonce du diagnostic, au moment où des explications sur le diagnostic, des conseils et du support sont donnés aux parents.
- (7) Les **commentaires négatifs** portent sur une approche inappropriée : approche directe, clinique, maladroite ou impersonnelle lors de l'annonce du diagnostic, où aucune information ou très peu de renseignements, de support ou de conseils sont donnés aux parents. Ils portent aussi sur les lacunes suivantes : les délais, le déroulement de l'évaluation diagnostique lorsque l'enfant n'est pas évalué dans son milieu, la période d'observation trop courte ou encore, l'absence de catégorie appropriée à la situation de l'enfant. L'opinion du parent est peu considérée dans le cas où une médication est en cause.

Après l'obtention du diagnostic de leur enfant, les parents sont orientés vers différents établissements pour obtenir des soins et des services appropriés. Nous voulions savoir vers quels établissements ils avaient été orientés. On constate que certains parents ont été dirigés vers plus d'un établissement, alors que d'autres vers aucun.

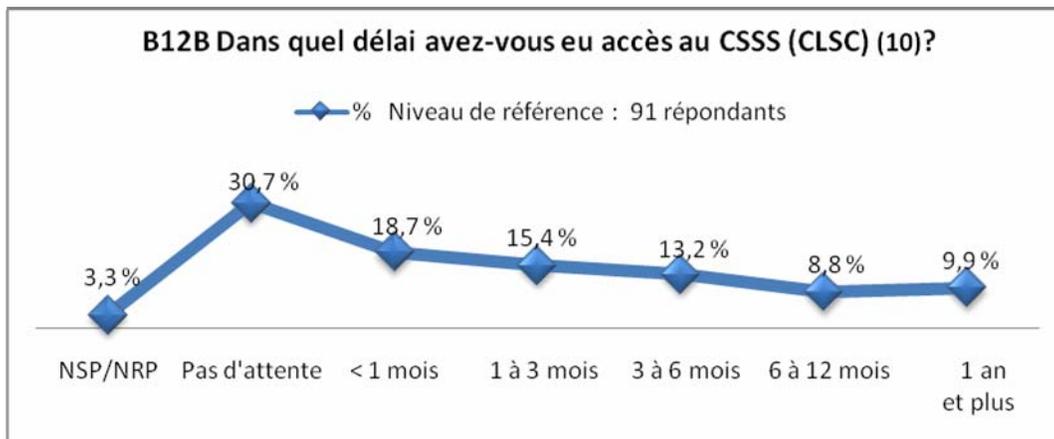
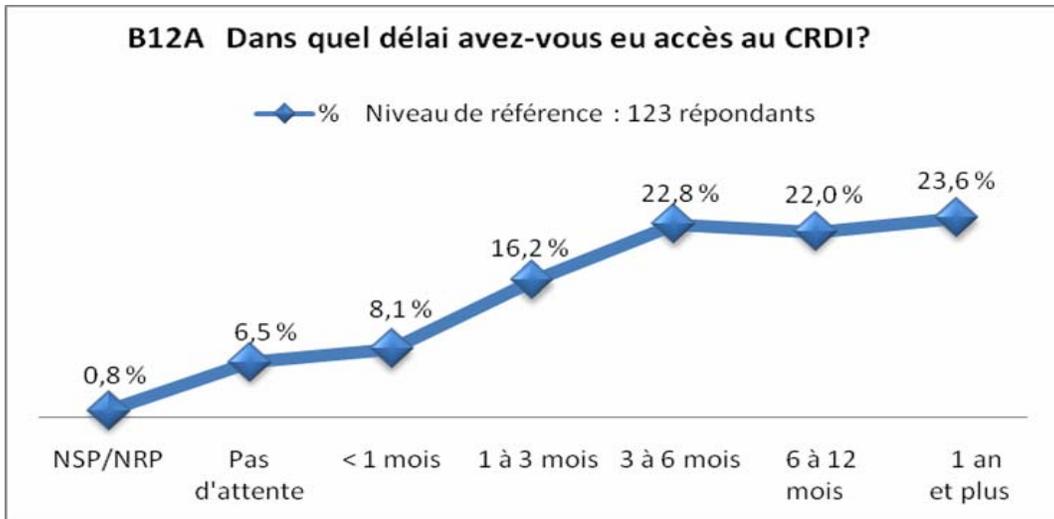




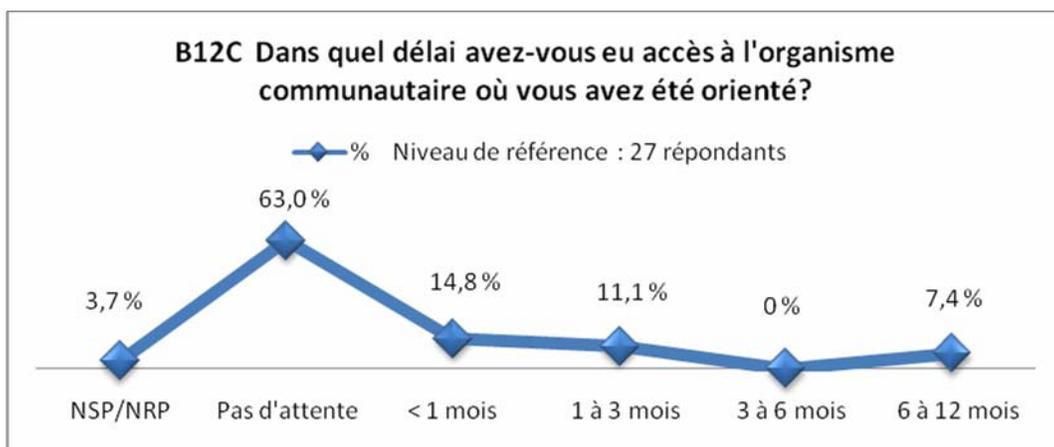
(8) Ces réponses ont été données spontanément, aucune définition n'a été fournie préalablement.



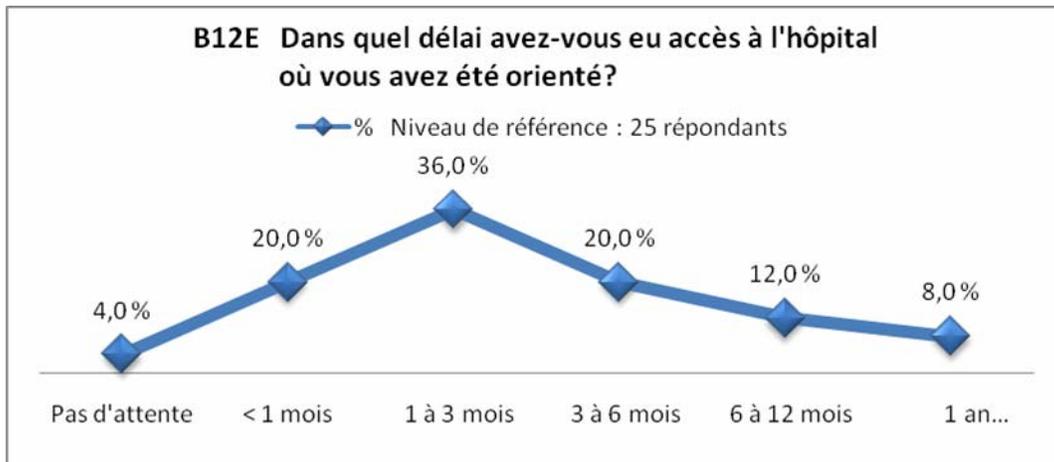
(9) La question signifiait dans quel établissement oeuvrait la personne qui a orienté le répondant vers cette ou ces ressources.



- (10) Il est à noter qu'aucune distinction n'a été faite entre les services généraux offerts au CSSS (CLSC) et les services spécifiques offerts aux enfants présentant un TED.



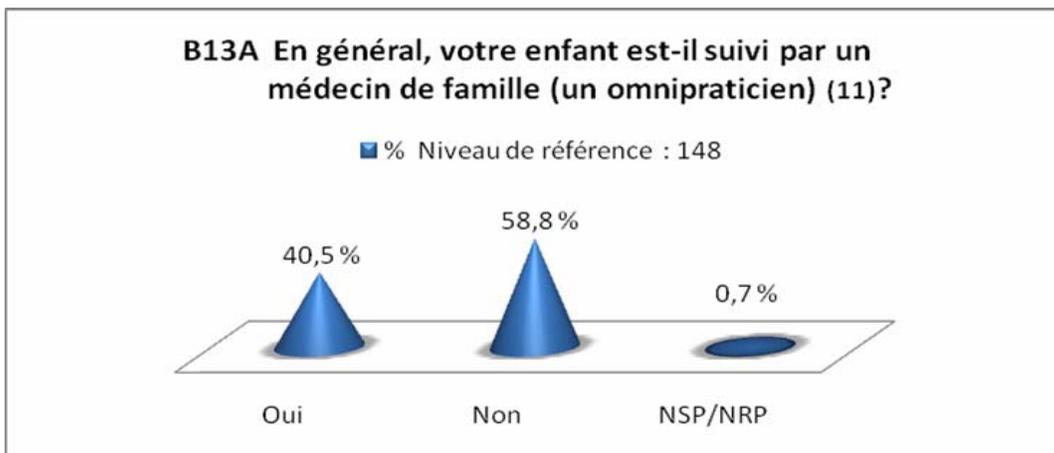
- B12D** 7 répondants ont été orientés vers un service spécialisé privé : 42,8 % de ceux-ci n'ont pas attendu; voici les différents délais pour chacune des 3 tranches de 14,3 % des répondants : délai inférieur à un mois, entre 1 à 3 mois, entre 6 à 12 mois et 14,3 % n'ont pas pu nous répondre.



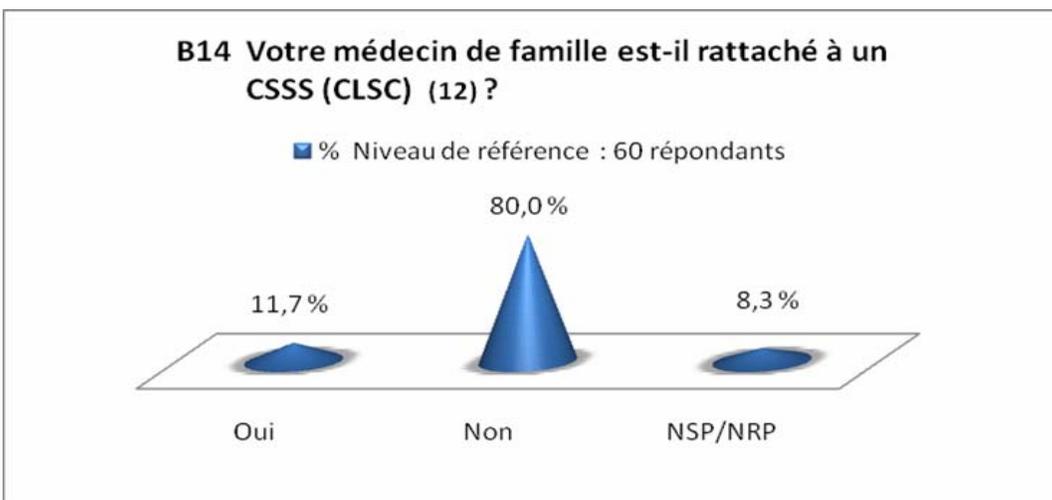
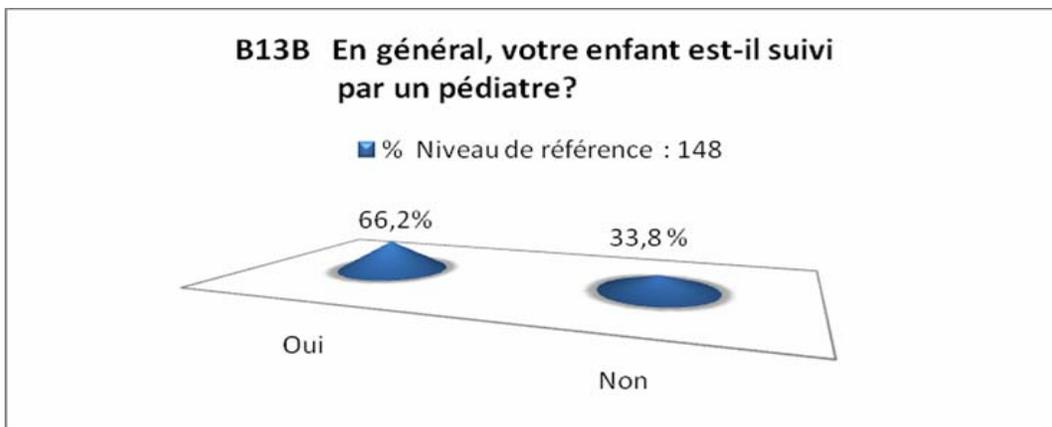
**B12F** 3 répondants ont été orientés vers une clinique pédopsychiatrique : 33,3 % d'entre eux ont connu un délai d'attente inférieur à un mois, alors que 66,7 % ont attendu entre 1 à 3 mois.

**B12G** 2 répondants ont été orientés vers une école, l'un n'a connu aucune attente et l'autre n'a pu nous répondre.

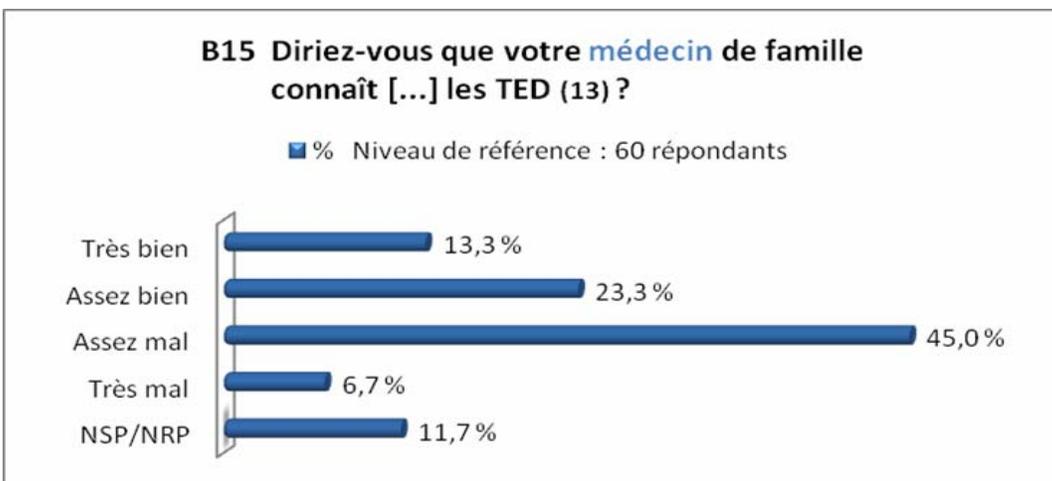
**B12H** 2 répondants ont été orientés vers un service de garde, l'un a attendu entre 1 à 3 mois avant d'y avoir accès et l'autre a attendu entre 6 à 12 mois.

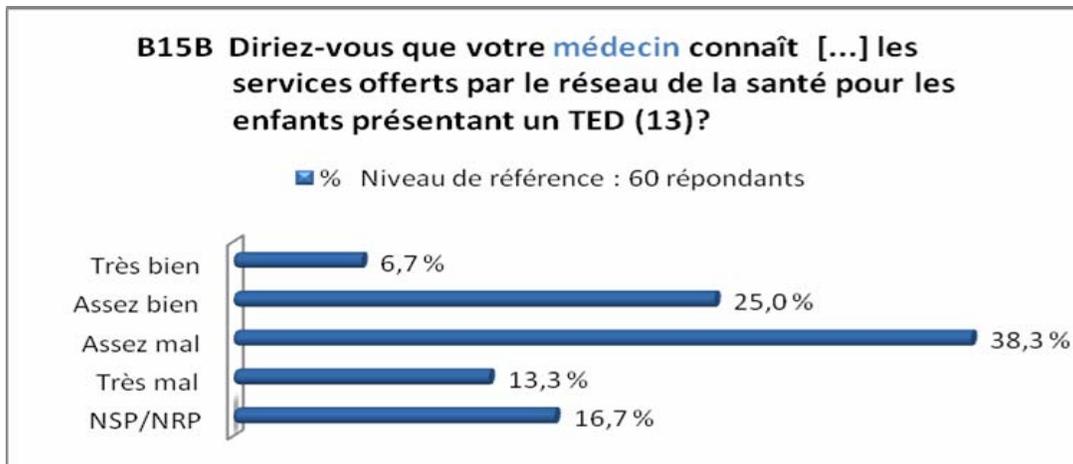


(11) Nous avons laissé les gens s'exprimer sans disposer d'indications sur les types de services offerts par le médecin ou le pédiatre.

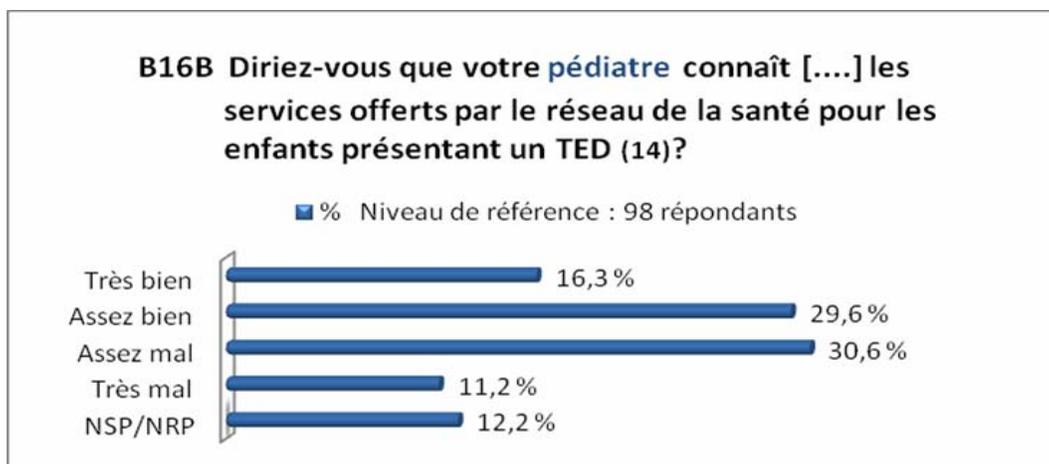
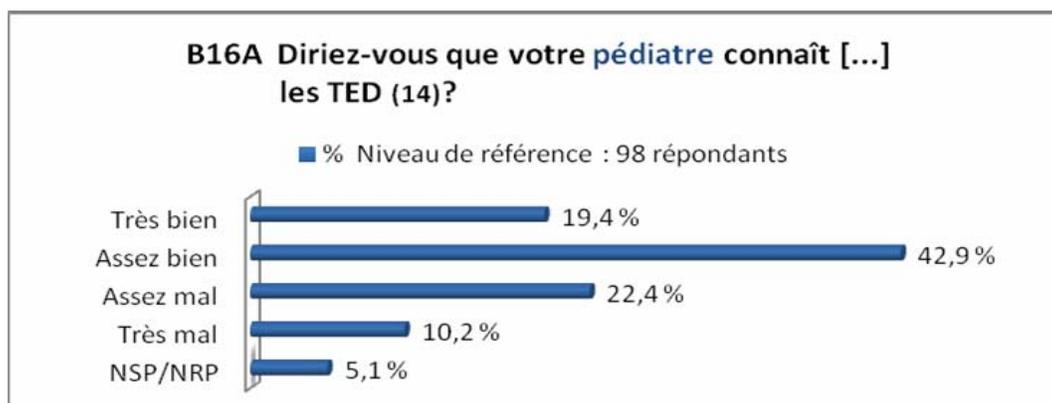


(12) Comme la compréhension de la structure des CSSS (CLSC) n'est pas la même pour tous, il pourrait y avoir certains biais.





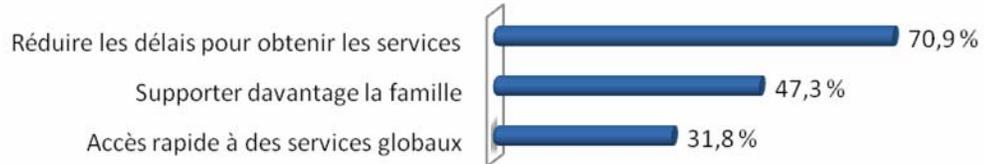
- (13) La perception de la capacité de livrer des connaissances, dans un but de partage, est variable d'un individu à l'autre. Comme nous n'avons pas demandé si c'était ce médecin qui suivait l'enfant pour son trouble envahissant du développement, il est raisonnable d'avoir une certaine réserve sur ces perceptions.



- (14) La perception de la capacité à livrer des connaissances, dans un but de partage, est variable d'un individu à l'autre. Comme nous n'avons pas demandé si c'était ce pédiatre qui suivait l'enfant pour son trouble envahissant du développement, il est raisonnable d'avoir une certaine réserve sur ces perceptions.

**B17A** Vous référant aux différentes étapes entourant les soins et les services proposés après le diagnostic, avez-vous des solutions qui permettraient de les améliorer? (3 mentions regroupées)

■ % Niveau de référence : 148 répondants



**B17A** Autres suggestions dont le nombre n'est pas significatif (< 20 %) :

- Augmenter le personnel qualifié;
- Éviter les interruptions de services;
- Sensibiliser et former le personnel;
- Aucune solution.

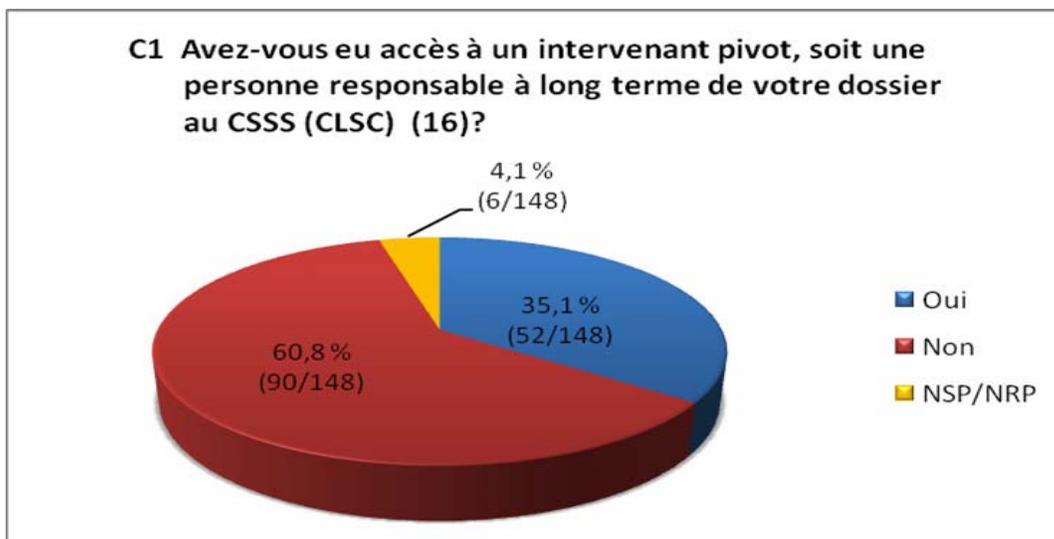
## Section C – Les questions de la série suivante portent sur le ou les intervenants pivots (15) du CSSS (CLSC) qui vous ont accompagné

- (15) Le ministère de la Santé et des Services sociaux décrivait l'intervenant pivot comme étant celui qui « accompagne et soutient les personnes et les familles dans l'expression de leurs besoins et de leurs préférences et les aide à faire des choix. La contribution de l'intervenant pivot doit éviter à la personne et à sa famille de se retrouver seules face aux différentes démarches à faire. L'intervenant pivot doit accompagner la personne et sa famille dans les différentes étapes du processus d'obtention des services et de réalisation du plan de services individualisé et intersectoriel. Il doit également faire en sorte, avec l'accord des parents concernés, que le dossier suive la personne afin de lui éviter, ainsi qu'à sa famille, de répéter les informations aux différents intervenants.

L'intervenant pivot remplit deux rôles principaux : la coordination des services et l'intervention clinique dans son champ d'expertise professionnelle.

L'intervenant pivot facilite la prestation de services intégrés en assurant la coordination de l'ensemble des interventions et le type de services reçus. Cette responsabilité s'étend à l'ensemble des services de santé et des services sociaux. Il veille aussi à la complémentarité des interventions entre le réseau de la santé et des services sociaux et les autres secteurs (CPE, milieu scolaire, milieu de travail, loisirs, transport, etc.).

L'intervenant pivot ne doit pas être vu comme exerçant un rôle rattaché à un seul établissement, mais plutôt comme une ressource commune à tous les partenaires du réseau. Il permet aux intervenants du réseau de mieux connaître les besoins de la personne et de sa famille et facilite les communications entre les prestataires de services, la personne présentant un TED et sa famille.<sup>1</sup> »



- (16) Lorsque la réponse est positive, une vérification est faite pour s'assurer que l'intervenant dont il est question est connu du répondant sous le terme « intervenant pivot ».

1. Un geste porteur d'avenir – Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches, page 35.

**C1B À quel moment vous a-t-on attribué un intervenant pivot du CSSS (CLSC), est-ce... ?**

■ % Niveau de référence : 52



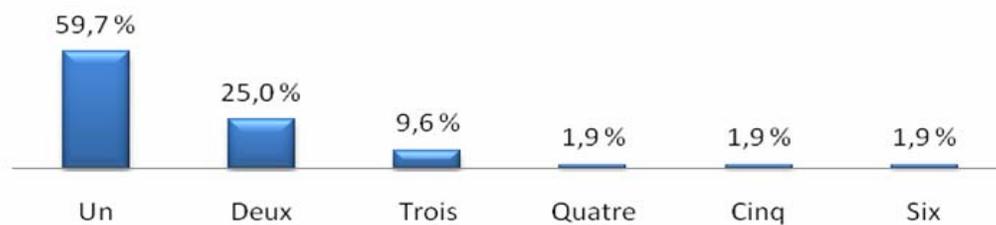
**C2 Quel a été le délai avant d'avoir accès à un intervenant pivot du CSSS (CLSC)?**

◆ % Niveau de référence : 52 répondants



**C3 Combien d'intervenants pivots du CSSS (CLSC) ont été affectés au dossier de votre enfant (17)?**

■ % Niveau de référence : 52 répondants



(17) Nous entendons ici le nombre d'intervenants pivots successifs.

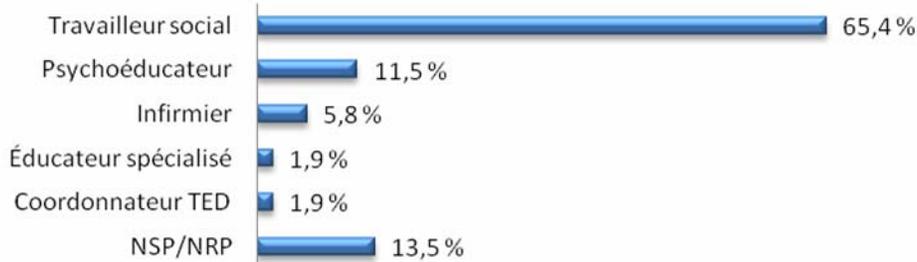
#### C4 Lorsqu'il y a eu changement d'intervenant pivot du CLSC (CSSS) dans votre dossier, avez-vous [...]

■ % Niveau de référence : 21 répondants ont eu plus d'un intervenant pivot



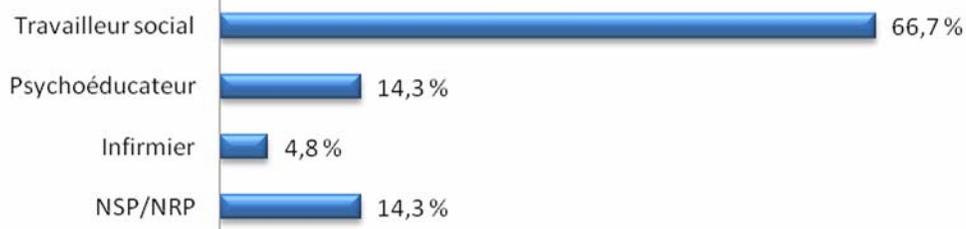
#### C5A Pouvez-vous me dire le titre d'emploi de votre premier intervenant pivot?

■ % Niveau de référence : 52 répondants



#### C5B Pouvez-vous me dire le titre d'emploi de votre deuxième intervenant pivot?

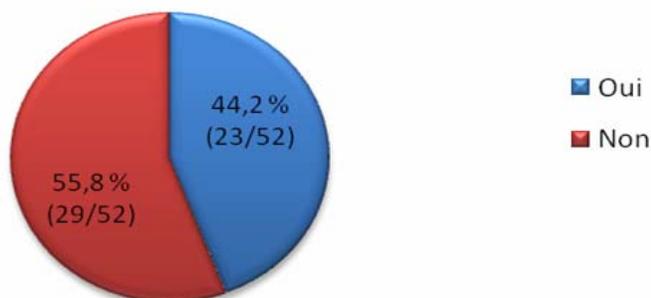
■ % Niveau de référence : 21 répondants



**C5C** Pour 8 répondants, les titres d'emploi de leur troisième intervenant pivot étaient : travailleur social pour 87,5 % et infirmier pour 12,5 %.

**C5D** Pour 5 répondants ayant eu entre quatre et six intervenants pivots, le titre d'emploi était travailleur social.

**C6 Votre intervenant pivot du CSSS (CLSC) (ou l'un de vos intervenants pivots), a-t-il établi un plan d'intervention (18)?**



(18) Aucune définition du plan d'intervention n'a été donnée, les répondants ont répondu spontanément.

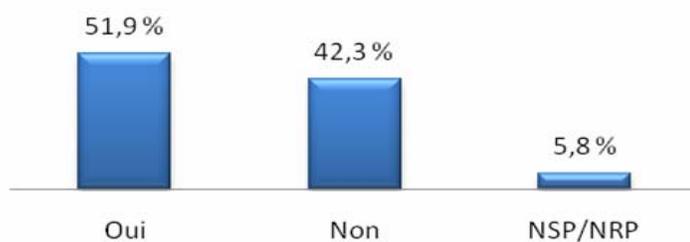
**C7 Avez-vous participé à l'élaboration du plan d'intervention?**

■ % Niveau de référence : 23 répondants



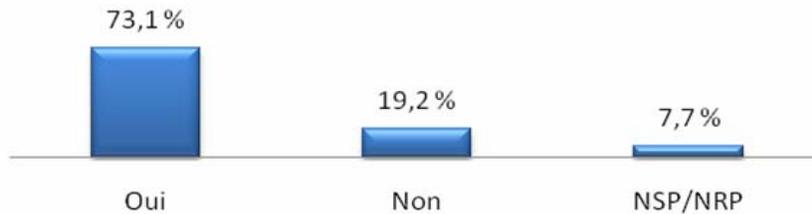
**C8 L'intervenant pivot du CSSS (CLSC) (ou l'un de vos intervenants pivots) vous a-t-il remis un état de situation de vos propres besoins?**

■ % Niveau de référence : 52 répondants



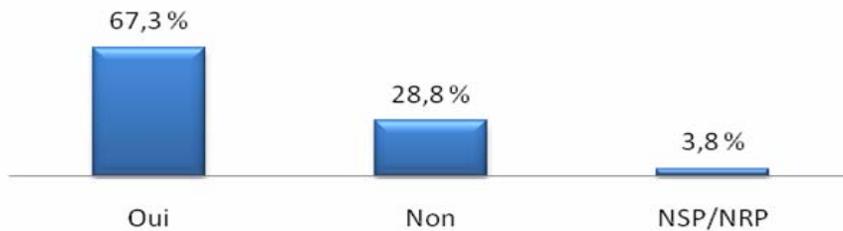
**C9 L'intervenant pivot [...] vous a-t-il informé de l'existence de crédits d'impôt, d'allocations, de subventions ou de prestations disponibles?**

■ % Niveau de référence : 52 répondants



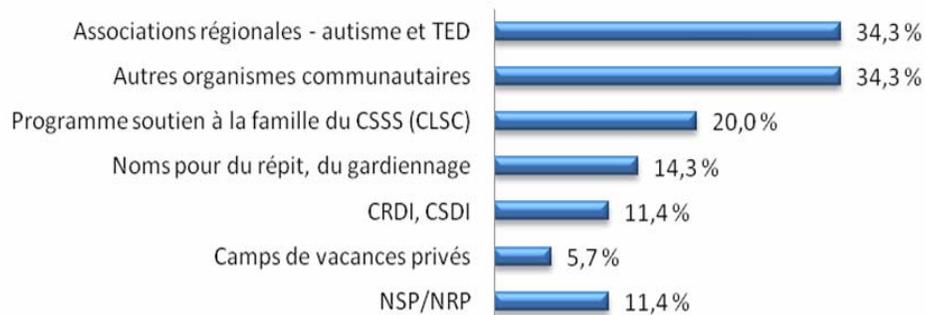
**C10 L'intervenant pivot [...] vous a-t-il orienté vers un réseau de soutien à la famille?**

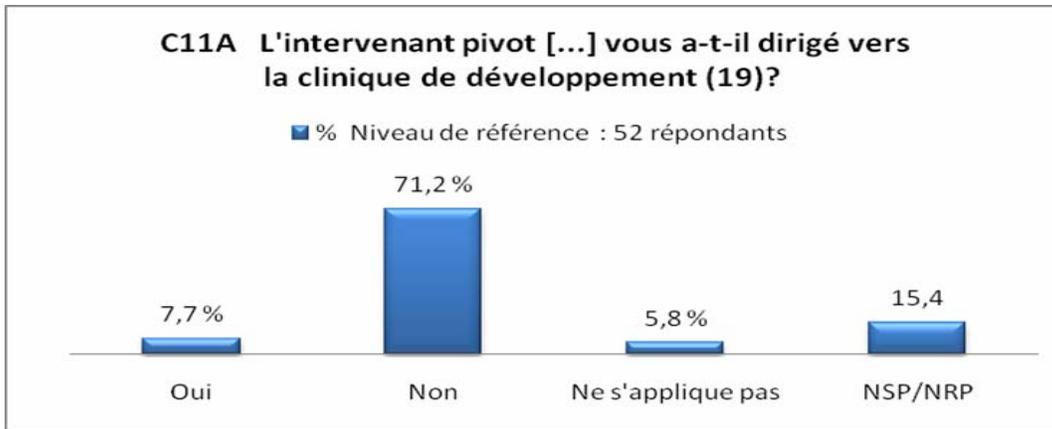
■ % Niveau de référence : 52 répondants



**C10A Lequel ou lesquels? (2 mentions regroupées)**

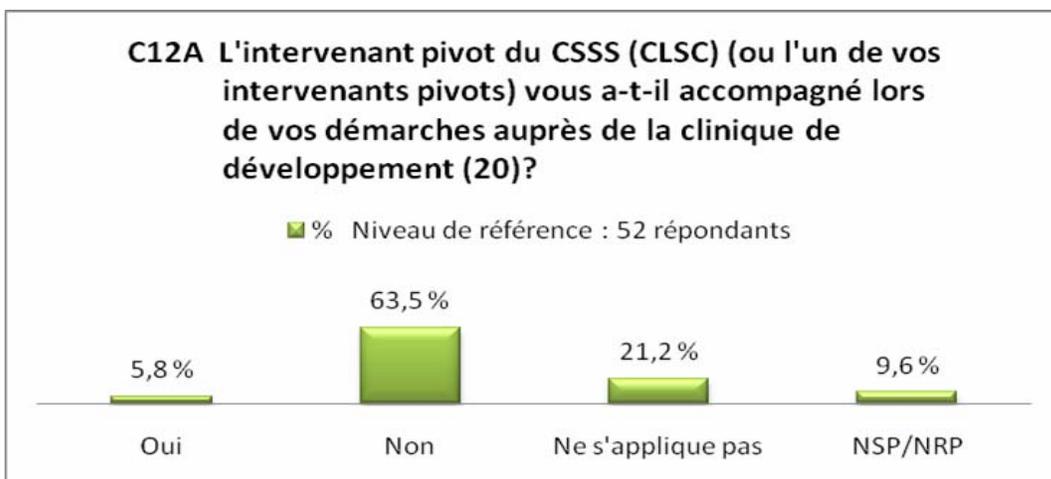
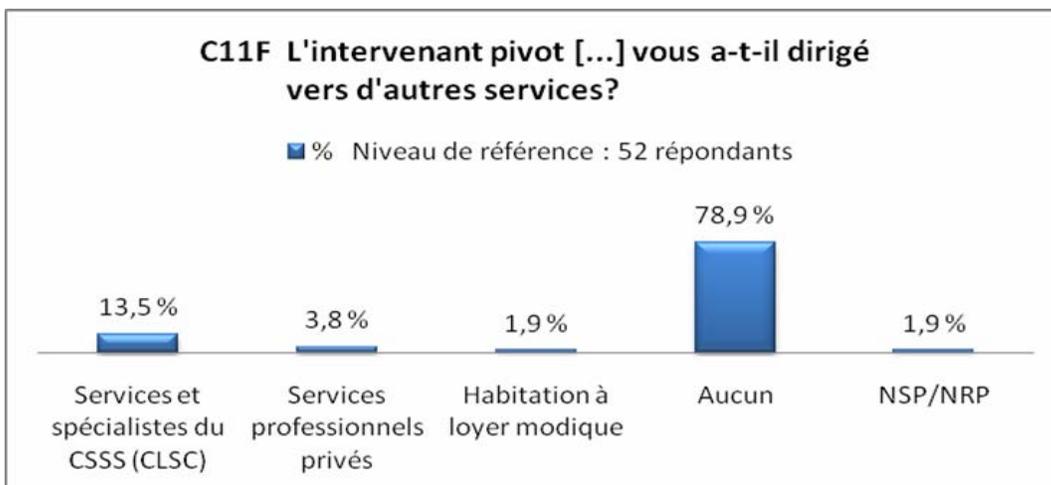
■ % Niveau de référence : 35 répondants





- (19) Nous voulions savoir si le répondant avait été guidé ou orienté vers un établissement en particulier par l'intervenant pivot.  
Aucune définition de « clinique de développement » n'a été donnée, les répondants ont répondu spontanément.

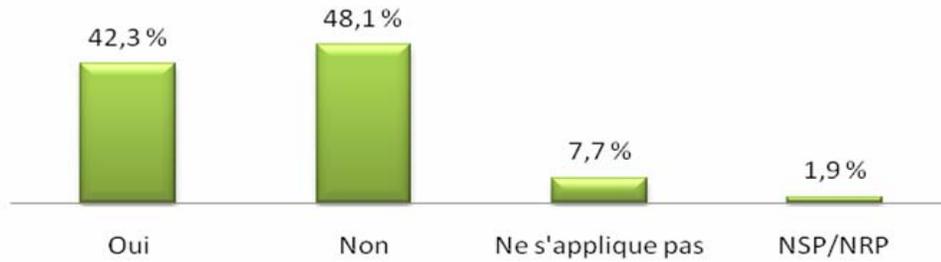




(20) L'accompagnement peut être la présence de l'intervenant pivot, son aide pour remplir des formulaires ou toute autre activité de soutien.

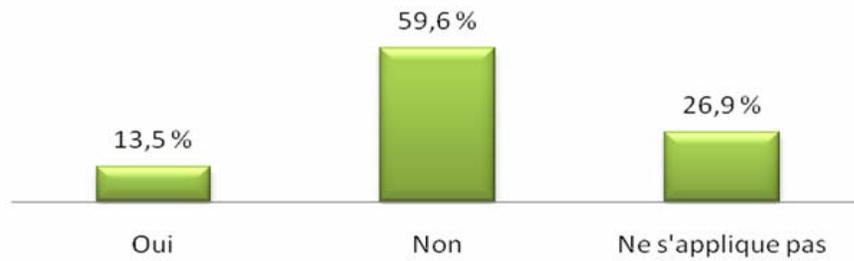
**C12B L'intervenant pivot [...] vous a-t-il accompagné lors de vos démarches auprès du CRDI?**

■ % Niveau de référence : 52 répondants



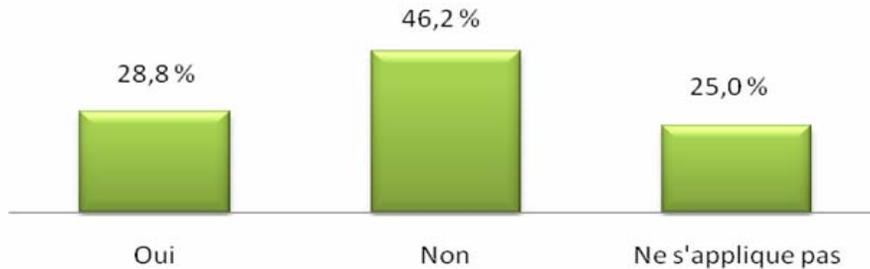
**C12C L'intervenant pivot [...] vous a-t-il accompagné lors de vos démarches auprès d'un service de garde?**

■ % Niveau de référence : 52 répondants



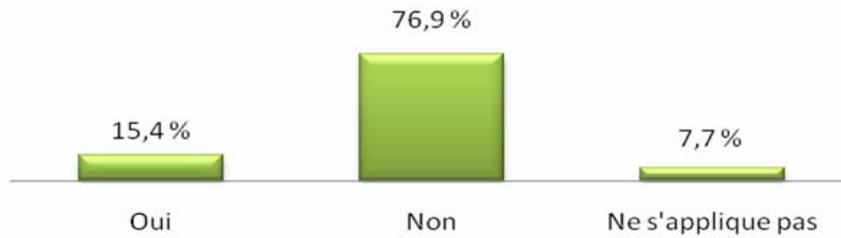
**C12D L'intervenant pivot [...] vous a-t-il accompagné lors de vos démarches auprès de l'école?**

■ % Niveau de référence : 52 répondants



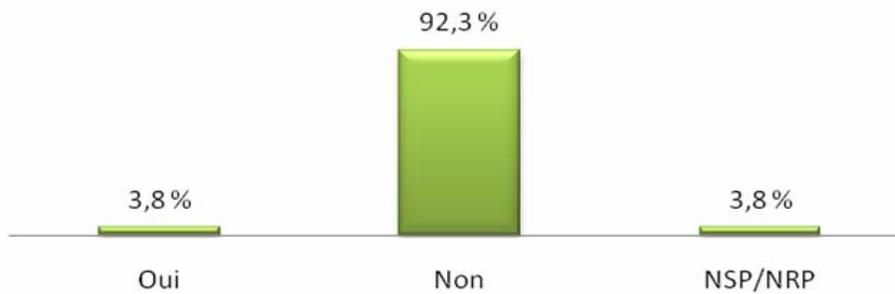
**C12E L'intervenant pivot [...] vous a-t-il accompagné lors de vos démarches auprès d'un organisme communautaire?**

■ % Niveau de référence : 52 répondants



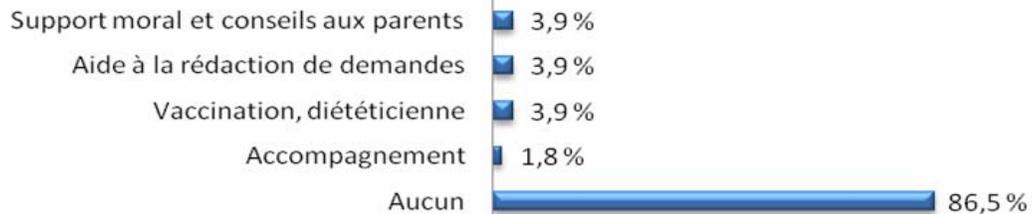
**C12F L'intervenant pivot [...] vous a-t-il accompagné lors de vos démarches auprès d'autres services?**

■ % Niveau de référence : 52 répondants



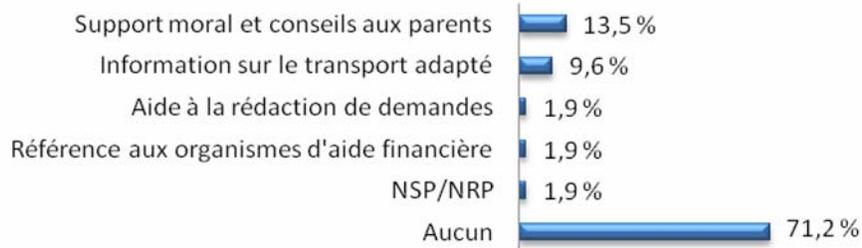
**C13A Quels autres services non en lien avec le TED de votre enfant avez-vous reçus de (ou des) l'intervenant pivot pour votre enfant? (3 mentions regroupées)**

■ % Niveau de référence : 52 répondants



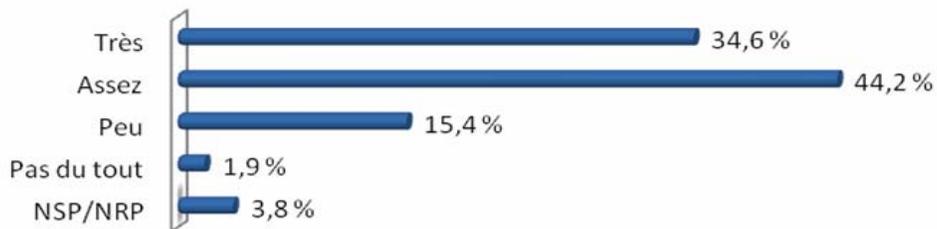
**C14A Quels autres services non en lien avec le TED de votre enfant avez-vous reçus de (ou des) l'intervenant pivot du CSSS (CLSC) pour votre famille? (3 mentions regroupées)**

■ % Niveau de référence : 52 répondants



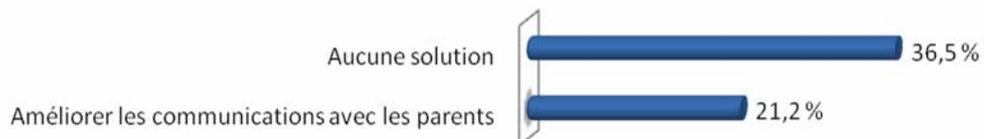
**C15 De façon générale, diriez-vous que vous êtes très, assez, peu ou pas du tout satisfait des services offerts par votre (vos) intervenant(s) pivot(s) du CSSS (CLSC)?**

■ % Niveau de référence : 52



**C16A Avez-vous des solutions à apporter concernant les intervenants pivots du CSSS (CLSC) qui permettraient d'améliorer les services offerts aux enfants présentant un TED? (3 mentions regroupées)**

■ % Niveau de référence : 52



**C16A** Autres suggestions dont le nombre n'est pas significatif (< 20 %) :

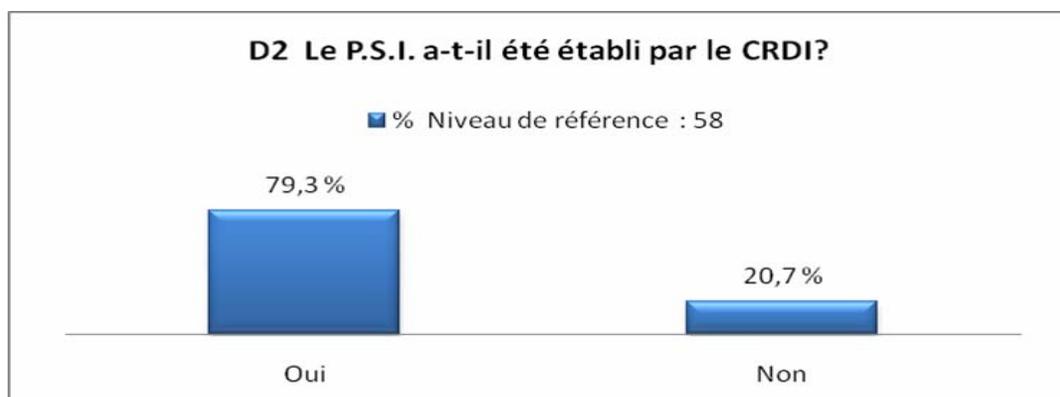
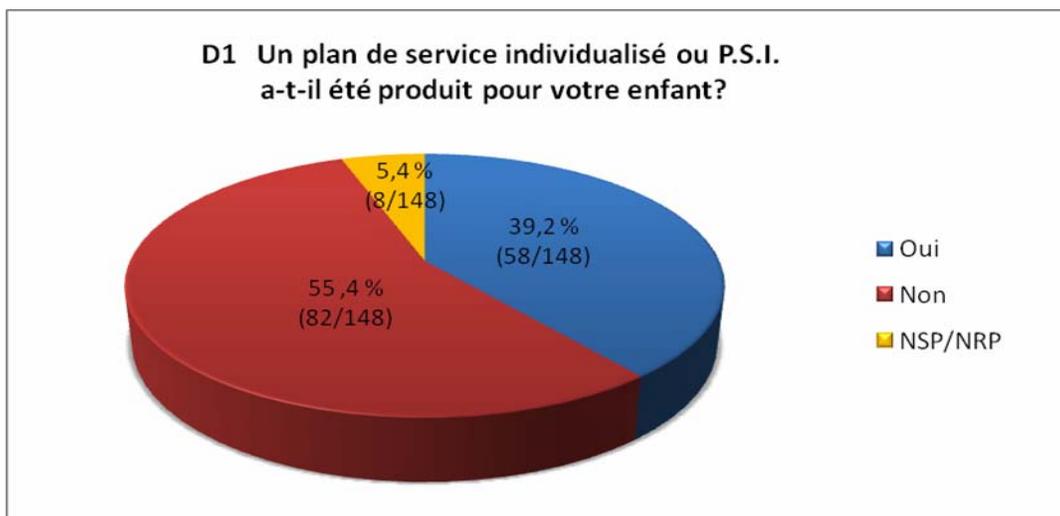
- Avoir un bon ratio d'enfants par intervenant pivot;
- Lui offrir de la formation en TED;
- Qu'il ait un pouvoir décisionnel ;
- Qu'il coordonne davantage les services;
- Qu'il soit rattaché au CRDI;
- Réduire l'attente pour y avoir accès ;
- Réduire le roulement du personnel au minimum;
- Rendre accessibles et disponibles les services offerts : répit, transport adapté, etc.;
- Satisfait de l'intervenant pivot.

## Section D – Le plan de services individualisés

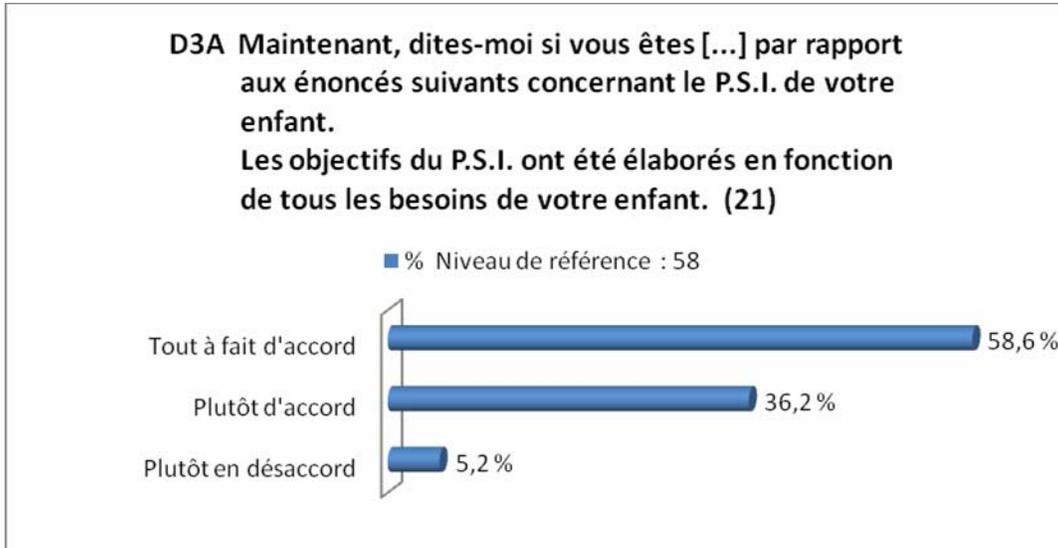
Les questions qui suivent portent sur le plan de services individualisés. Je vous demanderais d'être particulièrement attentif ici parce que certains confondent parfois le plan de services individualisés, aussi appelé le P.S.I., avec le plan d'intervention. Je vais donc vous définir les 2 plans.

Le plan d'intervention est élaboré par un établissement, par exemple le CRDI, et identifie les besoins de l'enfant, les objectifs poursuivis, les moyens utilisés et la durée prévisible pendant laquelle les services devront être fournis. Plusieurs établissements, par exemple le CRDI, le service de garde, le CLSC peuvent avoir chacun un plan d'intervention différent pour un même enfant.

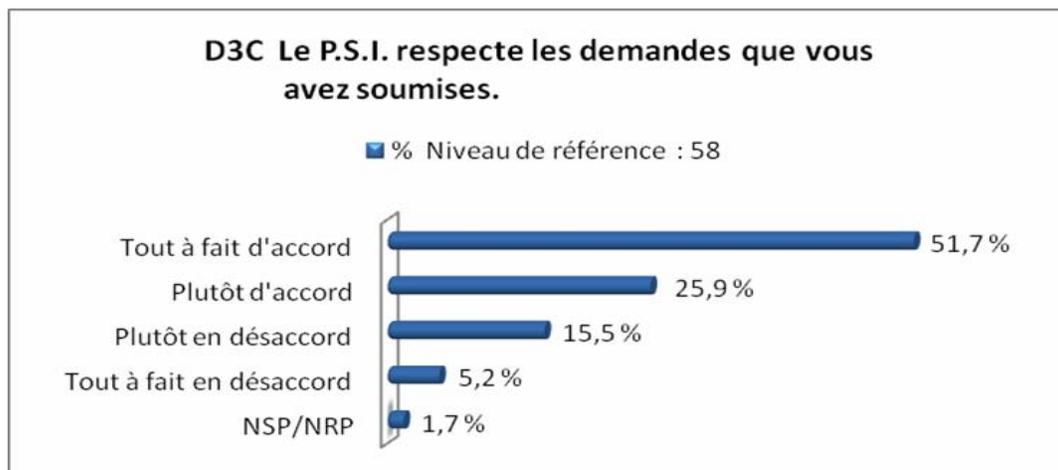
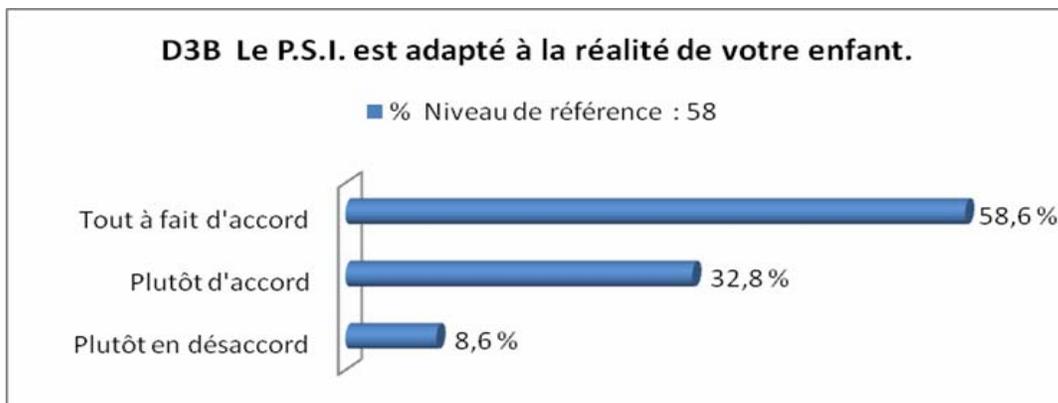
D'autre part, le plan de services individualisés, ou P.S.I., est un outil qui établit les besoins de l'enfant et les services à lui offrir en impliquant tous les établissements concernés. Le P.S.I. intègre donc les différents plans d'intervention de ces établissements.

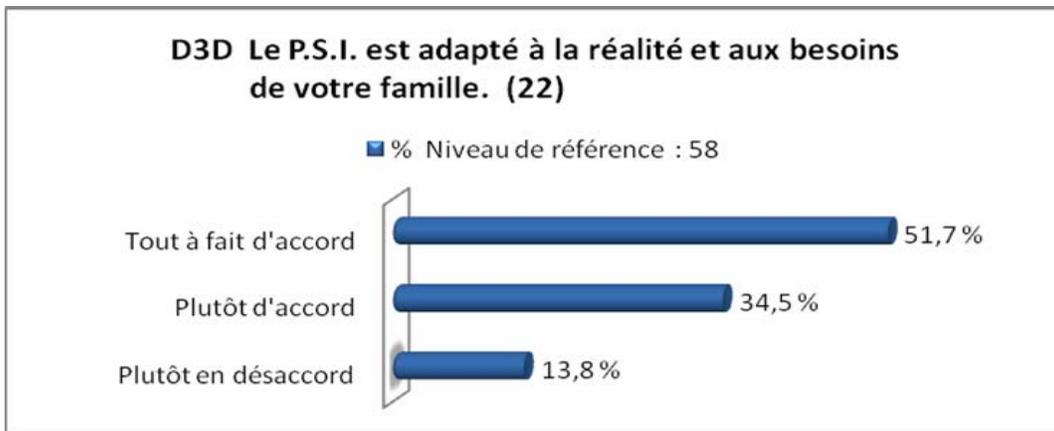


- D2B** Question posée à ceux qui ont répondu « non » : « Par quel établissement a-t-il été établi? » Voici les réponses obtenues :
- un CSSS (CLSC) pour 83,3 %;
  - une école ou une commission scolaire.

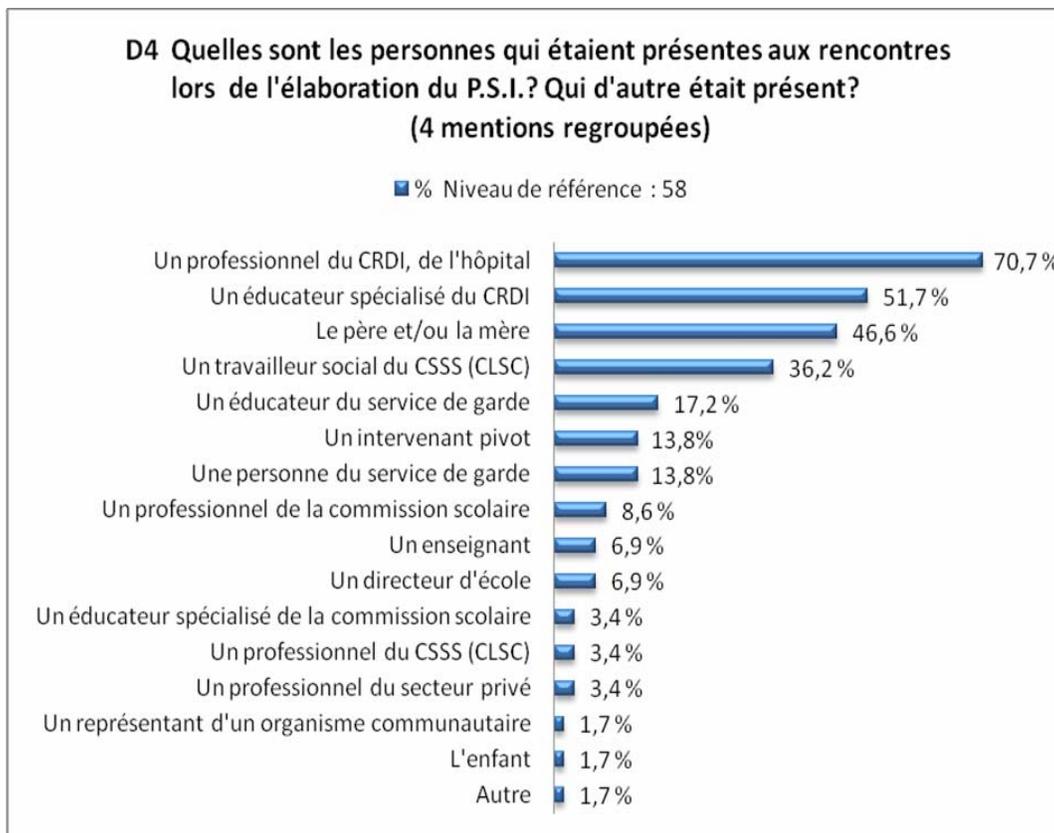


- (21) Comme l'interprétation portant sur les besoins n'a pas été précisée comme étant les besoins en fonction du TED, les répondants se sont exprimés spontanément.





(22) Comme l'interprétation portant sur les besoins n'a pas été précisée comme étant les besoins en fonction du TED, les répondants se sont exprimés spontanément.



Question posée seulement lorsque l'intervenant pivot n'était pas nommé à la question précédente.

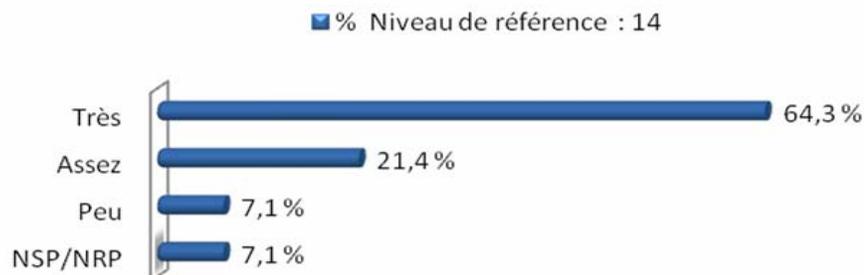
**D5 Votre intervenant pivot du CSSS (CLSC) a-t-il collaboré lors de l'élaboration du P.S.I.?**



**D5A** Question posée à ceux qui ont répondu « non » : Pour quelles raisons? Voici les réponses obtenues :

- l'intervenant pivot ne s'implique pas dans l'élaboration du P.S.I (25 %);
- il a fait le lien ou transmis un rapport au CRDI mais n'était pas présent à la rencontre (25 %);
- sa présence n'est pas nécessaire ou l'intervenant pivot s'occupe des besoins personnels des parents (12,5 %);
- les autres répondants n'ont pu nous répondre (25 %).

**D6 Jugez-vous que le fait que l'intervenant pivot du CSSS (CLSC) ait collaboré à l'élaboration du P.S.I. a été très, assez, peu ou pas du tout utile?**



**D7 Avez-vous des solutions à formuler en vue d'améliorer les services reliés au P.S.I.? (3 mentions regroupées)**

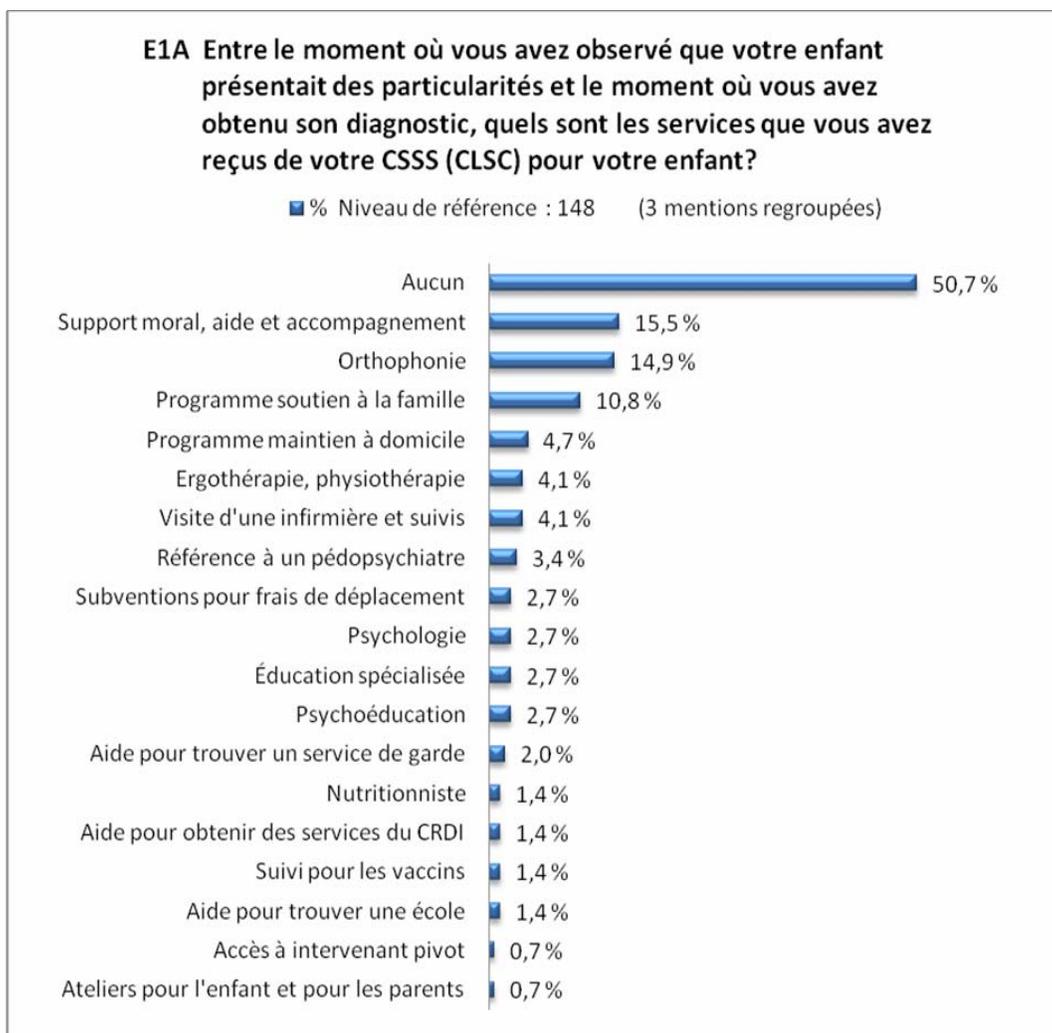
■ % Niveau de référence : 58

Aucune solution  48,3 %

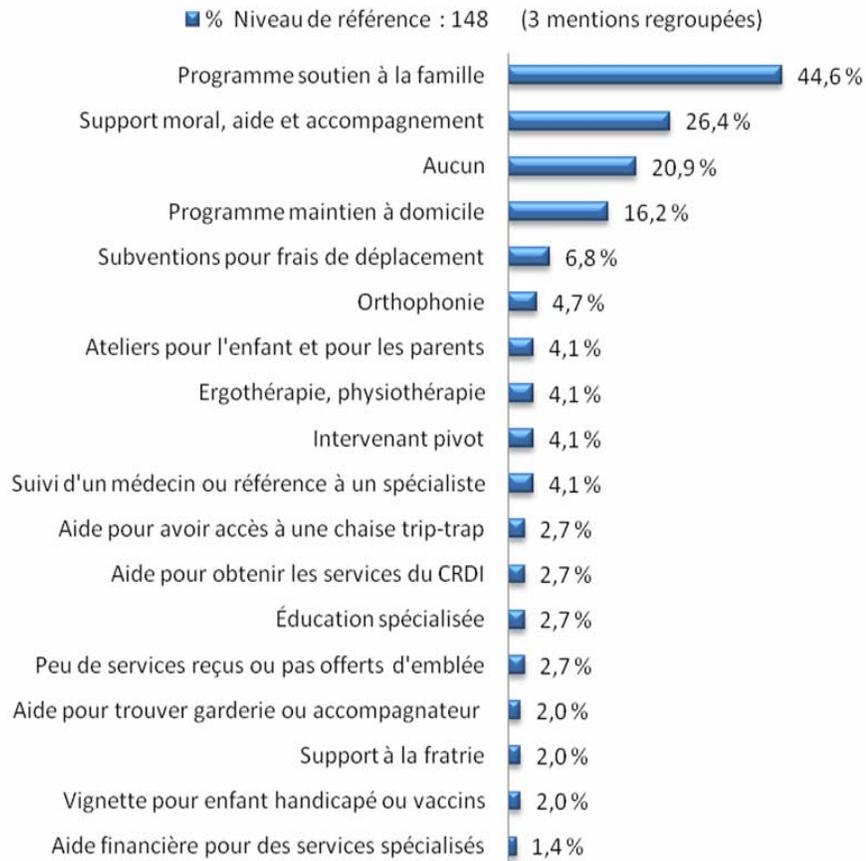
**D7** Autres suggestions dont le nombre n'est pas significatif (< 20 %) :

- Adapter les services selon les objectifs et les actualiser aux besoins de l'enfant;
- Avoir sans délai de l'accompagnement au CPE;
- Bien définir le rôle des intervenants et le diffuser;
- Donner plus d'information, d'aide aux parents;
- Donner un meilleur encadrement aux éducateurs spécialisés;
- Inscrire tous les services requis sans exception;
- Offrir de la formation au personnel;
- Offrir les services inscrits au P.S.I., respecter les objectifs;
- Poursuivre les services après l'âge de 5 ans;
- Que tous les intervenants soient présents et qu'il y ait plus d'arrimage entre eux;
- Réduire les délais d'attente pour obtenir les services;
- Rencontrer les parents pour mieux connaître les besoins et vérifier l'atteinte des objectifs;
- Rendre le P.S.I. obligatoire et adéquat;
- Satisfait des services rendus et du P.S.I.;
- Tenir compte des commentaires des parents.

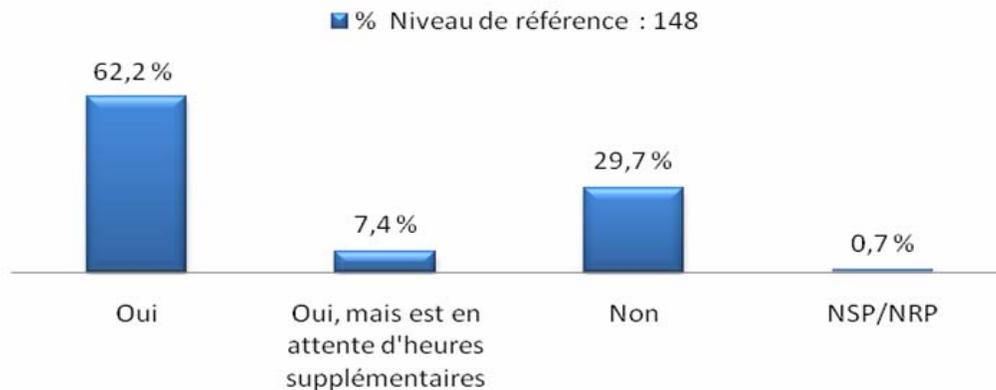
**Section E – Les services offerts par le CLSC (CSSS) (autres que ceux offerts par l’intervenant pivot)**



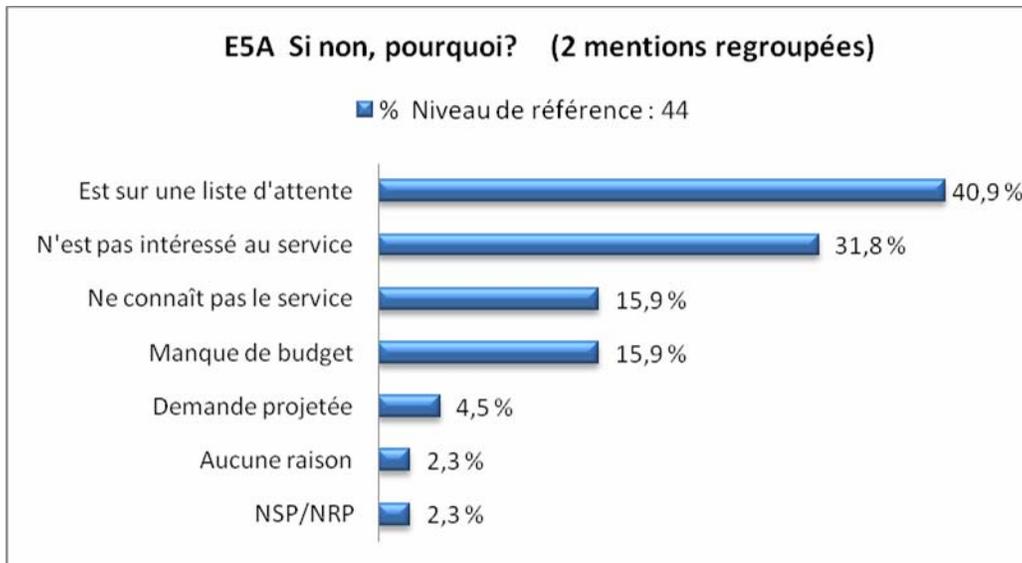
**E2A Depuis que le diagnostic de votre enfant est connu, quels sont les services que vous avez obtenus de votre CSSS (CLSC)?**



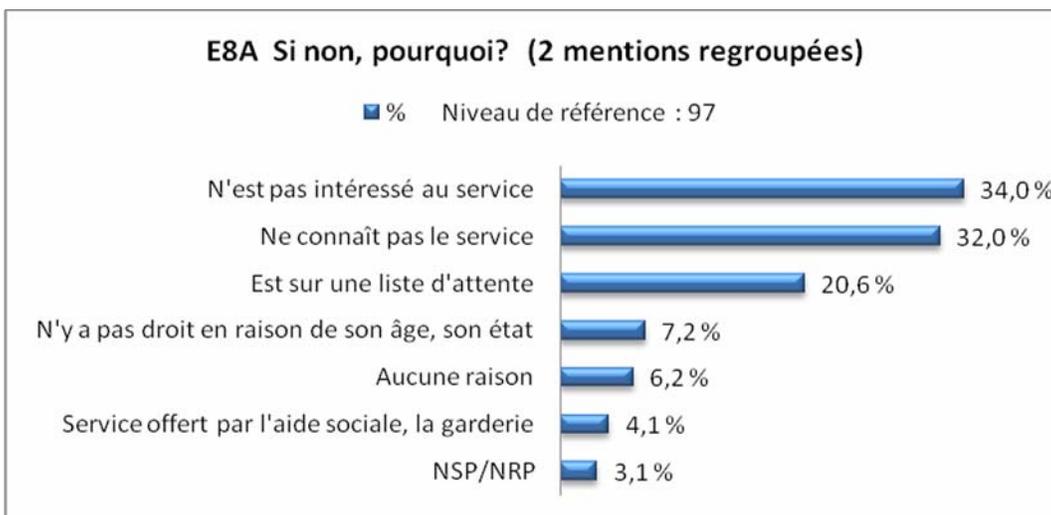
**E3 Recevez-vous des services du programme Soutien à la famille du CSSS (CLSC)?**

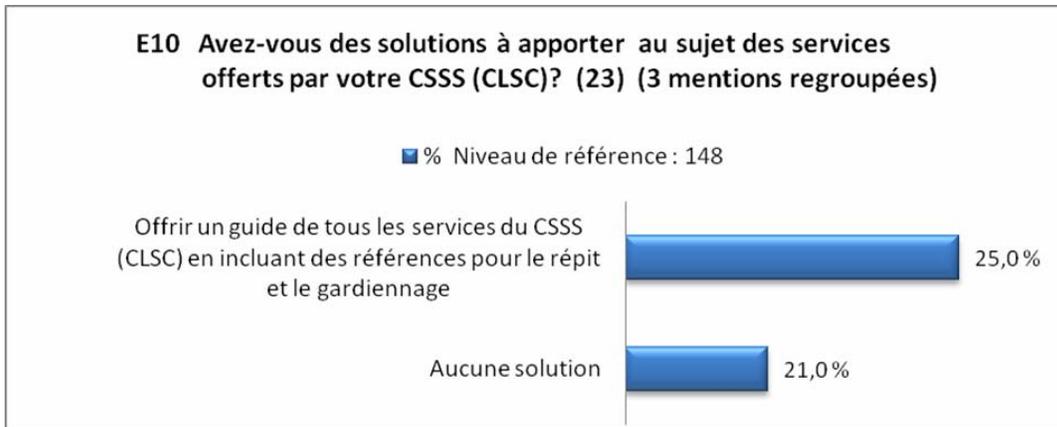


Note : Il n'y a pas de question E4.



Note : Il n'y a pas de question E7.





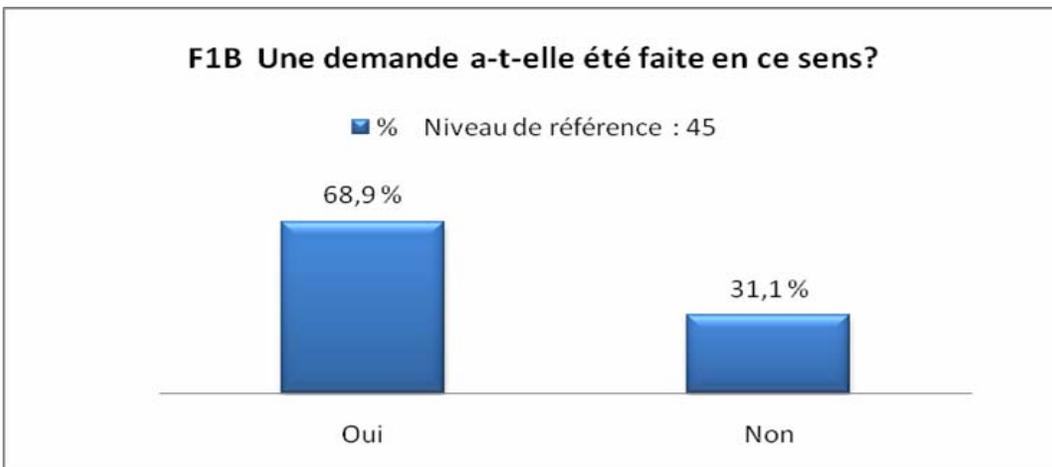
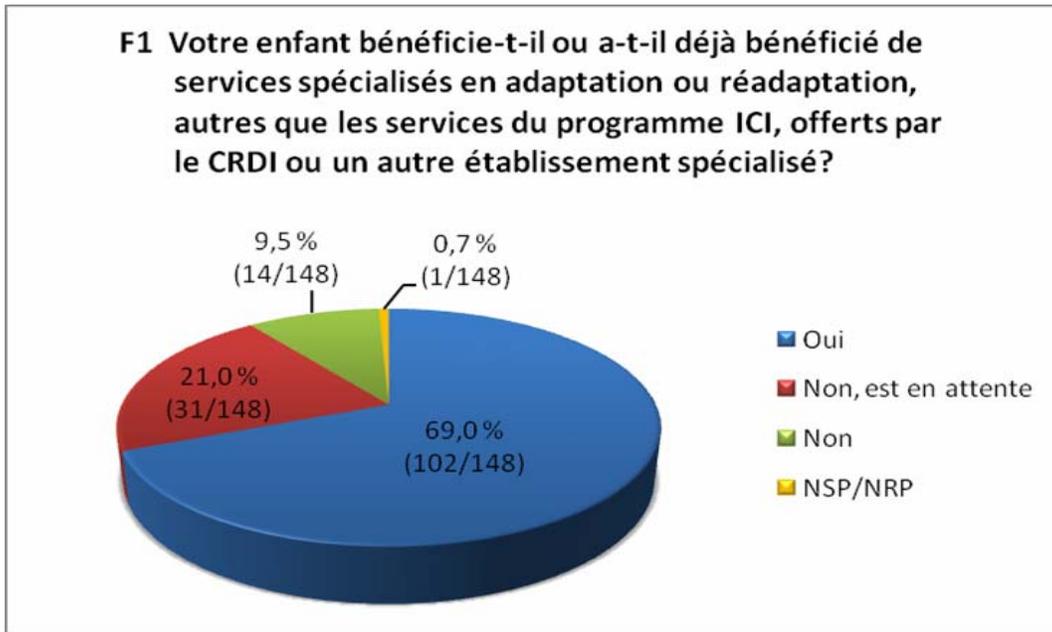
(23) La connaissance de la structure actuelle du réseau de la santé et des services sociaux n'est pas acquise pour l'ensemble de la population.

**E10** Autres suggestions dont le nombre n'est pas significatif (< 20 %) :

- Assouplir l'admissibilité aux subventions;
- Assouplir le fonctionnement du programme « répit », l'adapter aux besoins;
- Assurer une stabilité dans la dispensation des services;
- Augmenter le nombre de professionnels (orthophonistes, ergothérapeutes, etc.);
- Augmenter les budgets des subventions aux parents;
- Avoir accès à un intervenant pivot dès le début;
- Avoir accès aux services d'orthophonie et d'ergothérapie;
- Être plus présent, faire des suivis régulièrement;
- Fermer les CLSC, les intégrer aux hôpitaux (23);
- Harmoniser les services offerts dans les régions;
- Offrir des services adaptés à l'enfant, à la famille;
- Offrir des services adaptés aux immigrants;
- Offrir plus de soutien psychologique aux parents;
- Se doter d'un guichet pour les TED;
- Soutenir l'intégration de l'enfant;
- Réduire la bureaucratie pour les demandes de subventions;
- Réduire les délais d'attente pour obtenir les subventions;
- Sensibiliser et former le personnel sur les TED;
- Soutenir financièrement le parent sans emploi.

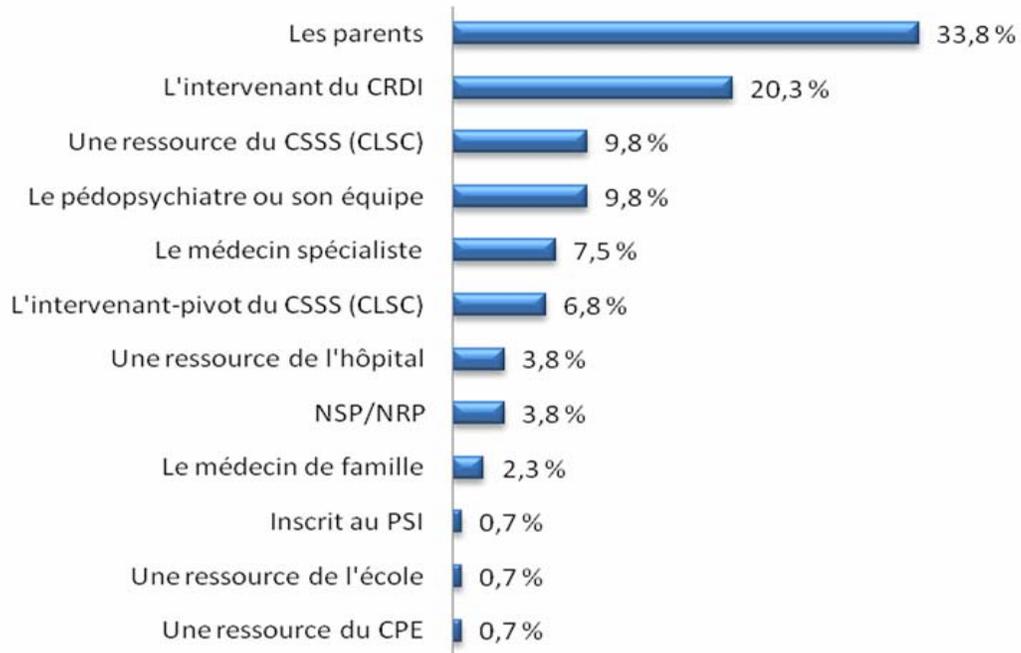
**Section F – L'accès aux services spécialisés d'adaptation et de réadaptation offerts par le CRDI ou un autre établissement spécialisé public.**

Si l'enfant est né avant 1999, nous rappelons que le questionnaire porte sur la période de 0 à 7 ans.



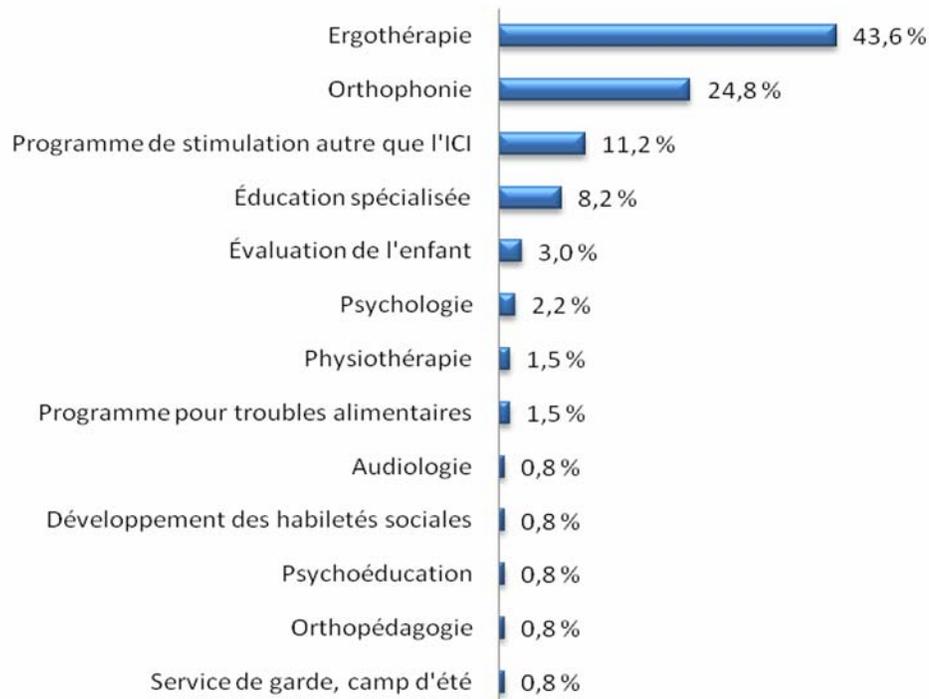
## F2 Qui en a fait la demande?

■ % Niveau de référence : 133

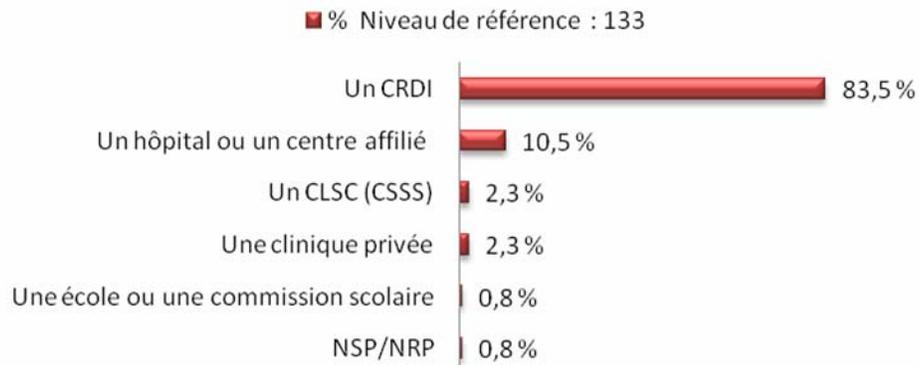


## F3A Pour quel type de services spécialisés la demande a-t-elle été faite? (1<sup>re</sup> mention)

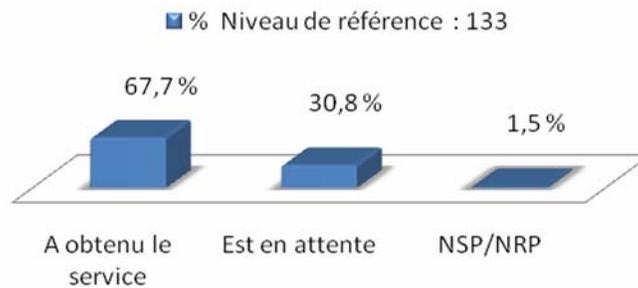
■ % Niveau de référence : 133



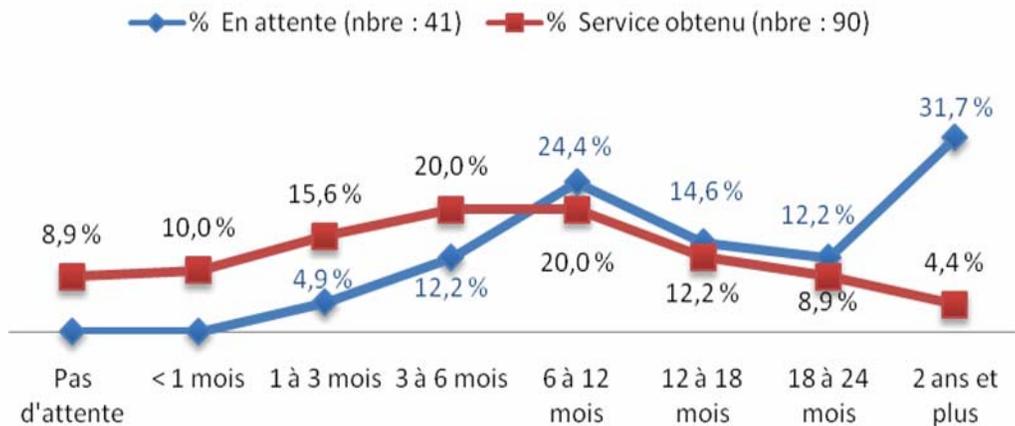
### F4A Après de quel établissement la première demande de services spécialisés a-t-elle été faite?



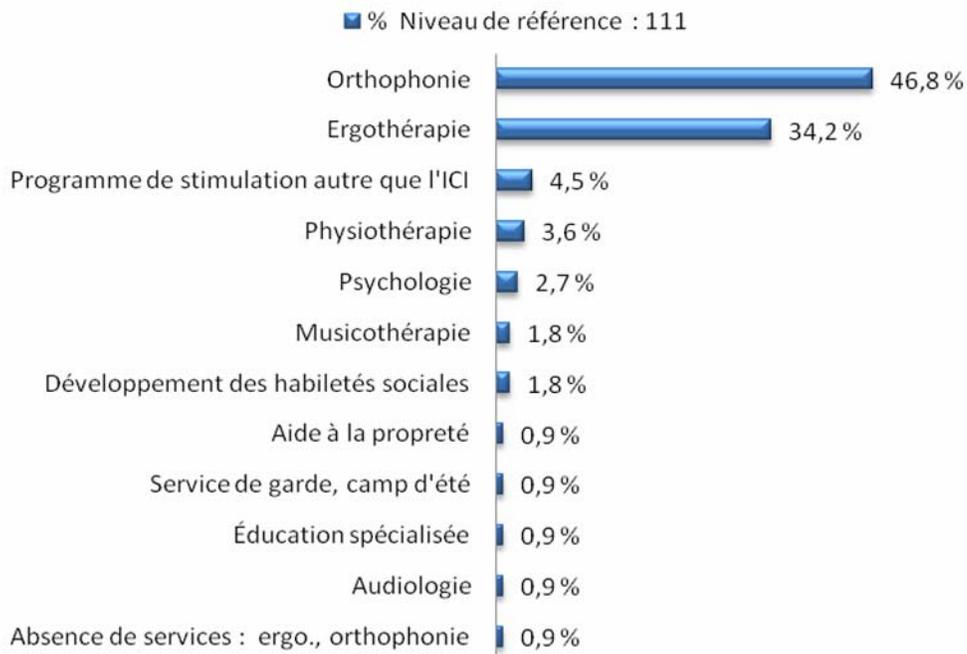
### F5A Avez-vous obtenu le service ou êtes-vous en attente de le recevoir?



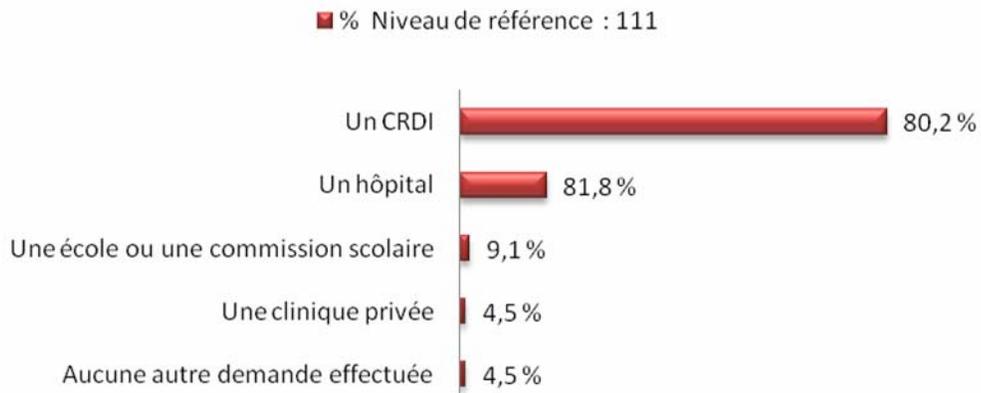
### F6A Combien de temps êtes-vous resté en attente avant de recevoir ce service? Depuis combien de temps êtes-vous en attente de recevoir ce service?



### F3B Pour quel type de services spécialisés la demande a-t-elle été faite? (2<sup>e</sup> mention)

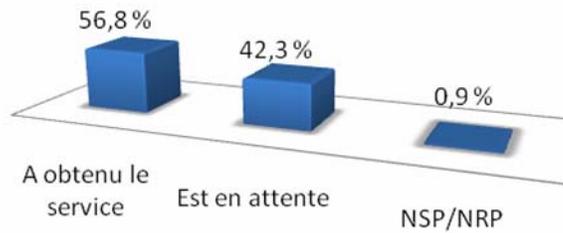


### F4B Au près de quel établissement la deuxième demande de services spécialisés a-t-elle été faite?



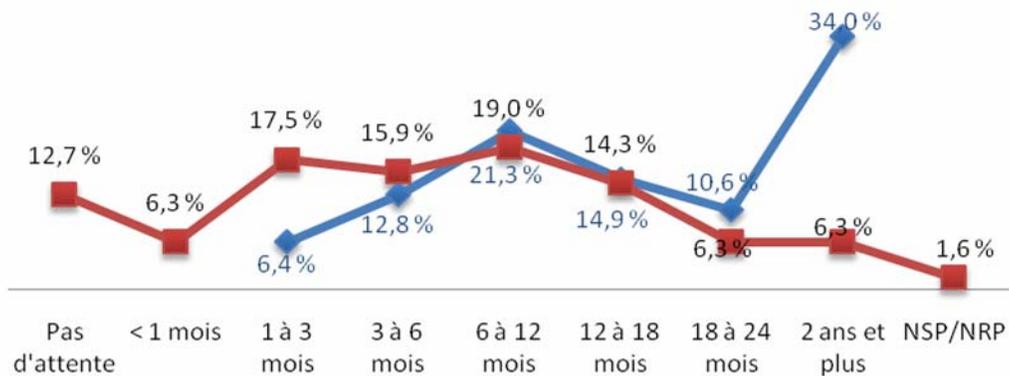
### F5B Avez-vous obtenu le deuxième service spécialisé ou êtes-vous toujours en attente?

■ % Niveau de référence : 111



### F6B Combien de temps êtes-vous resté en attente avant de recevoir ce service? Depuis combien de temps êtes-vous en attente de recevoir ce service?

◆ % En attente (nbre : 47)    ■ % Service obtenu (nbre : 63)



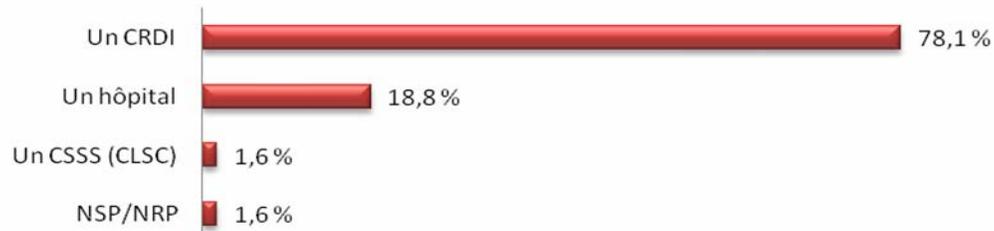
### F3C Pour quel type de services spécialisés la demande a-t-elle été faite? (3<sup>e</sup> mention)

■ % Niveau de référence : 64



### F4C Apres de quel établissement la troisième demande de services spécialisés a-t-elle été faite?

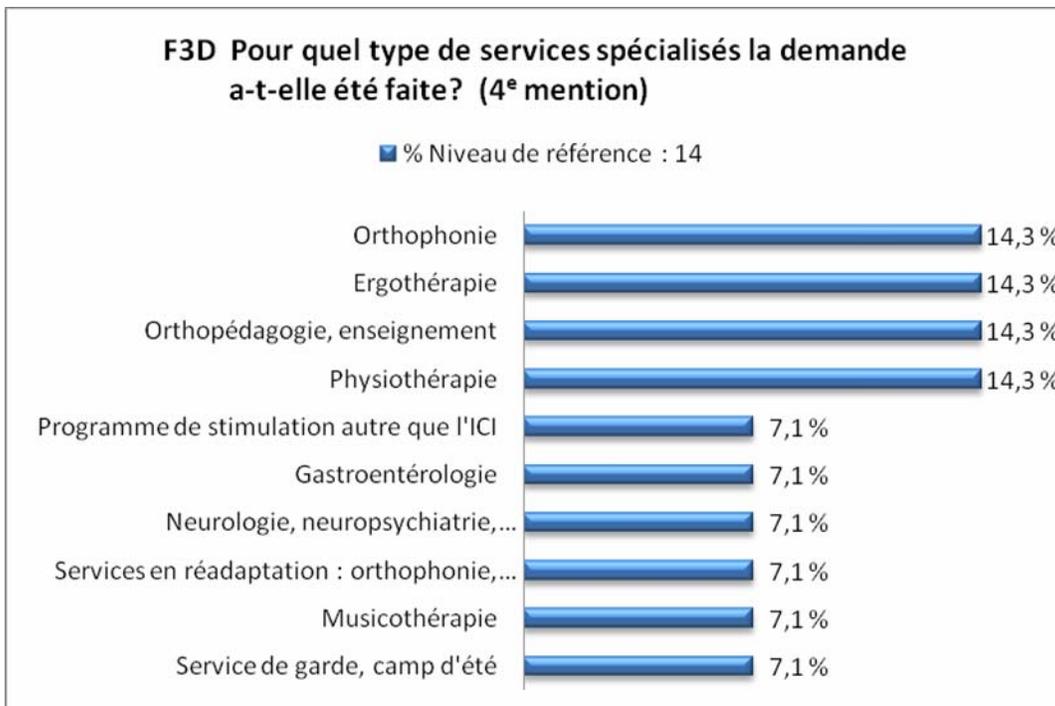
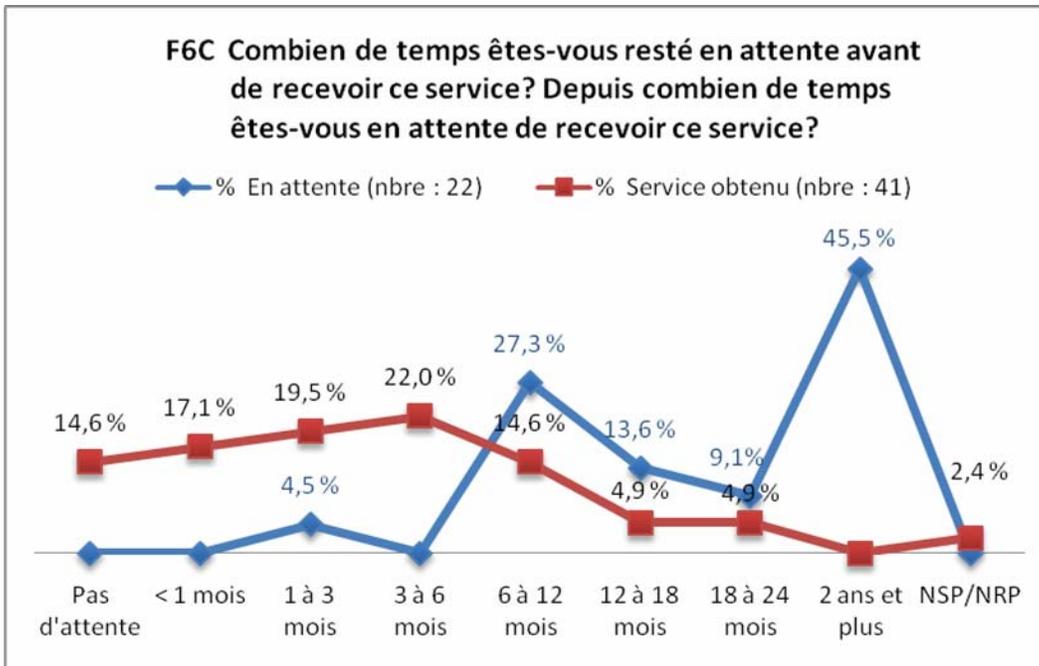
■ % Niveau de référence : 64



### F5C Avez-vous obtenu le troisième service spécialisé ou êtes-vous toujours en attente?

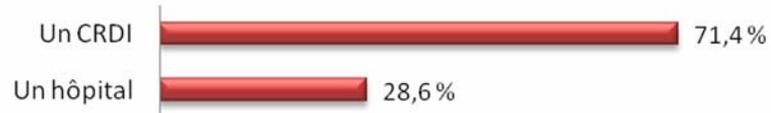
■ % Niveau de référence : 64





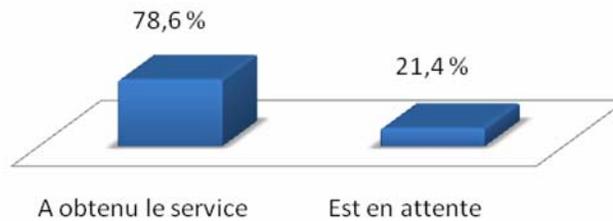
**F4D Après de quel établissement la quatrième demande de services spécialisés a-t-elle été faite?**

■ % Niveau de référence : 14



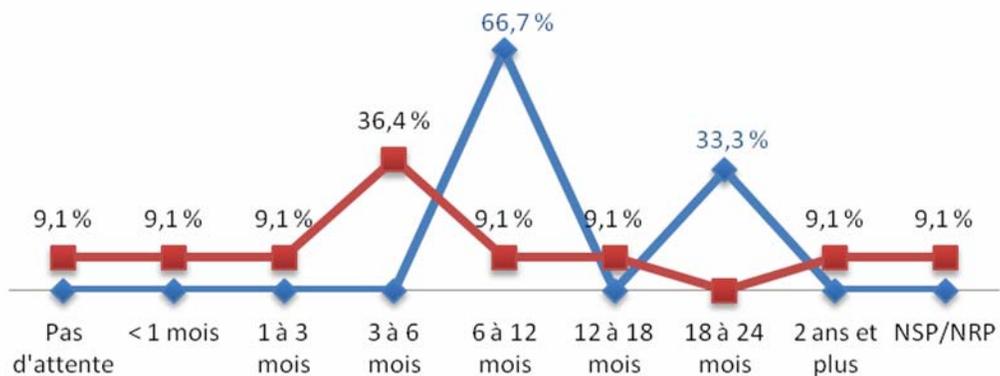
**F5D Avez-vous obtenu le quatrième service spécialisé ou êtes-vous toujours en attente?**

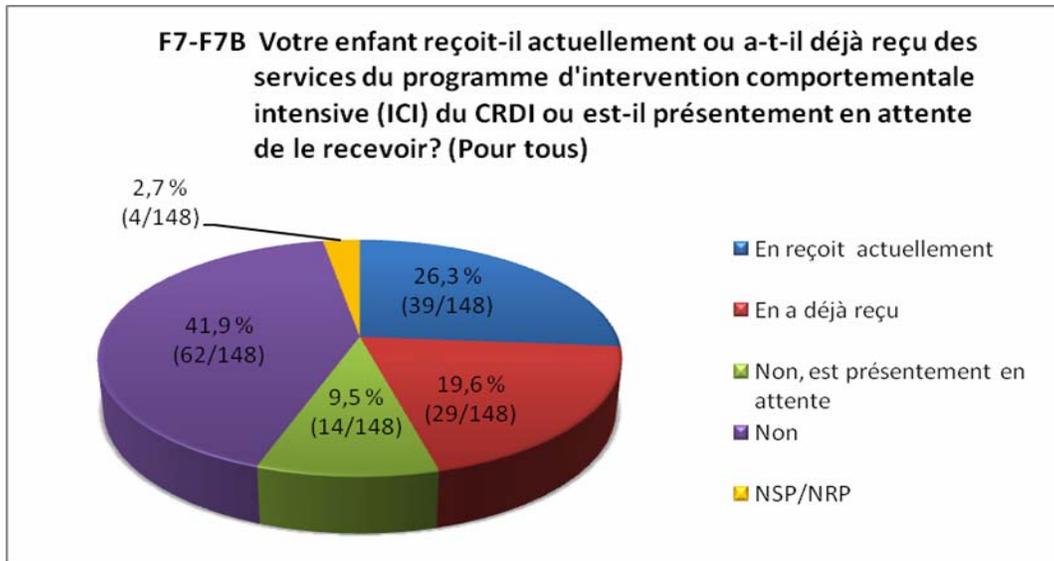
■ % Niveau de référence : 14



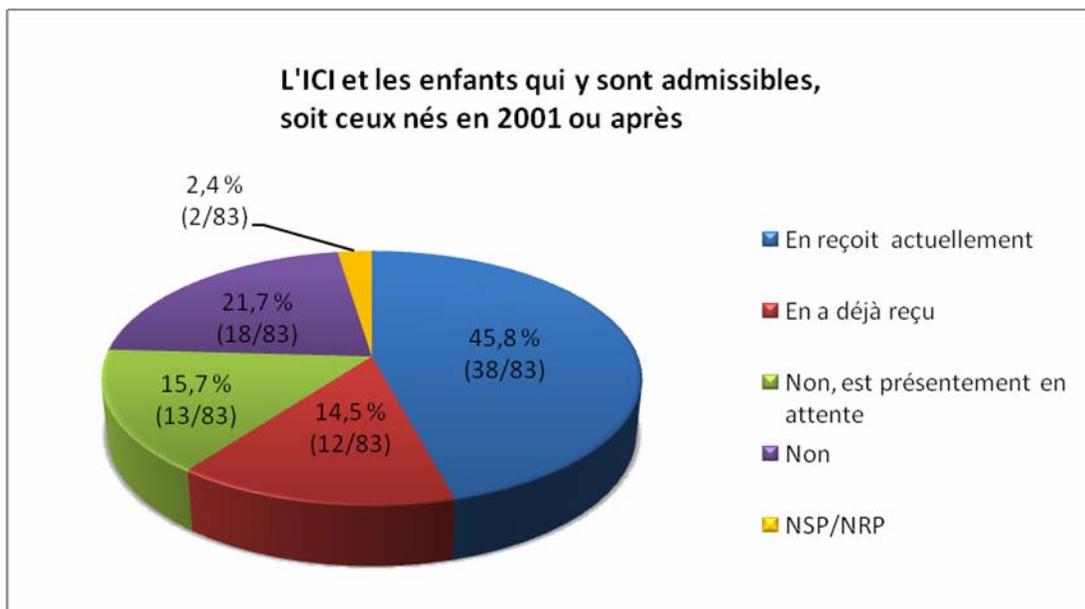
**F6D Combien de temps êtes-vous resté en attente avant de recevoir ce service? Depuis combien de temps êtes-vous en attente de le recevoir?**

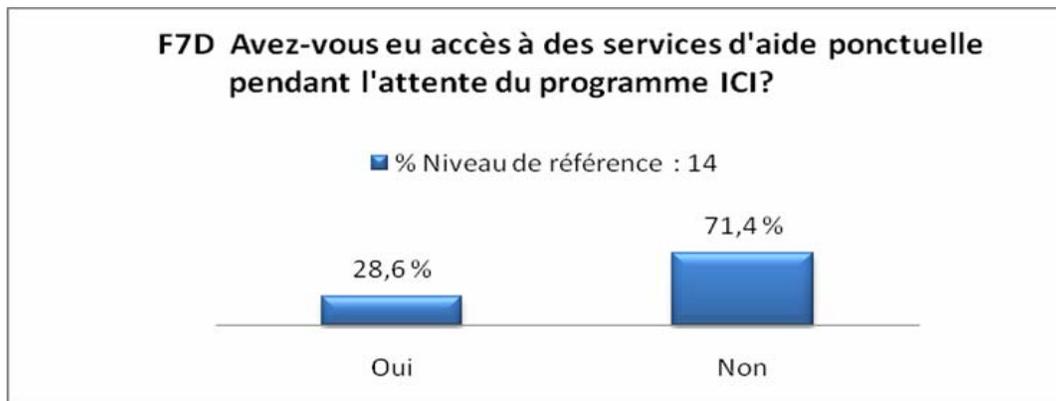
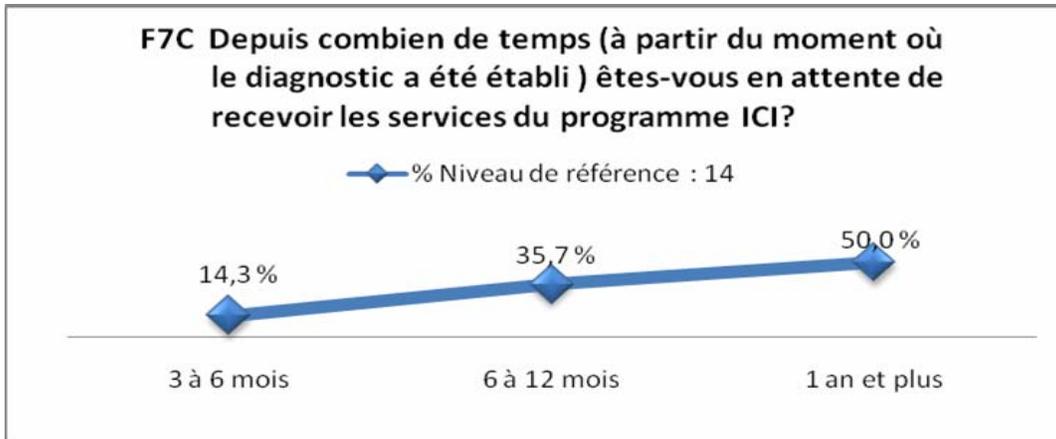
◆ % En attente (nbre : 3)    ■ % Service obtenu (nbre : 11)





Pour connaître le nombre d'enfants admissibles à l'ICI et ceux qui y sont effectivement admis, nous avons mis en relation l'année de naissance (A2) avec les réponses obtenues aux deux dernières questions (F7-F7B). Voici le résultat :



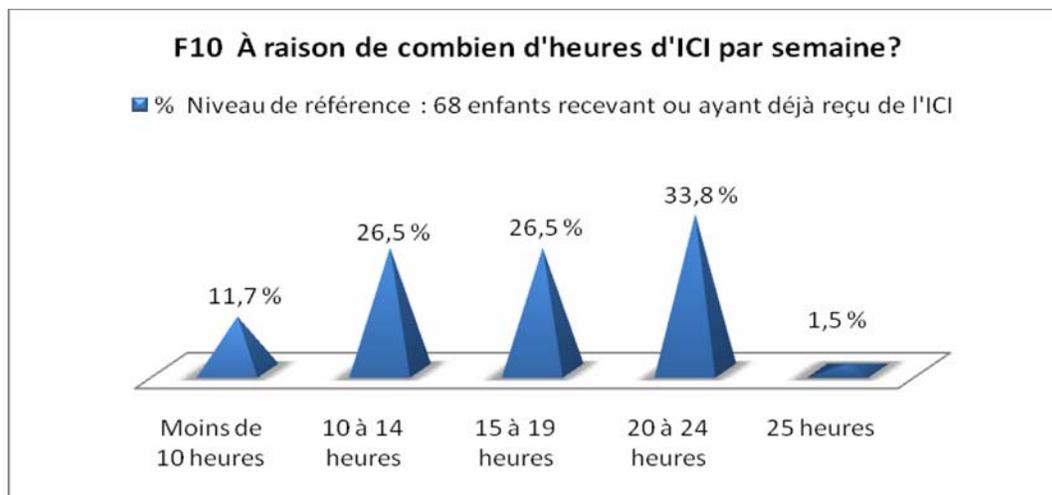
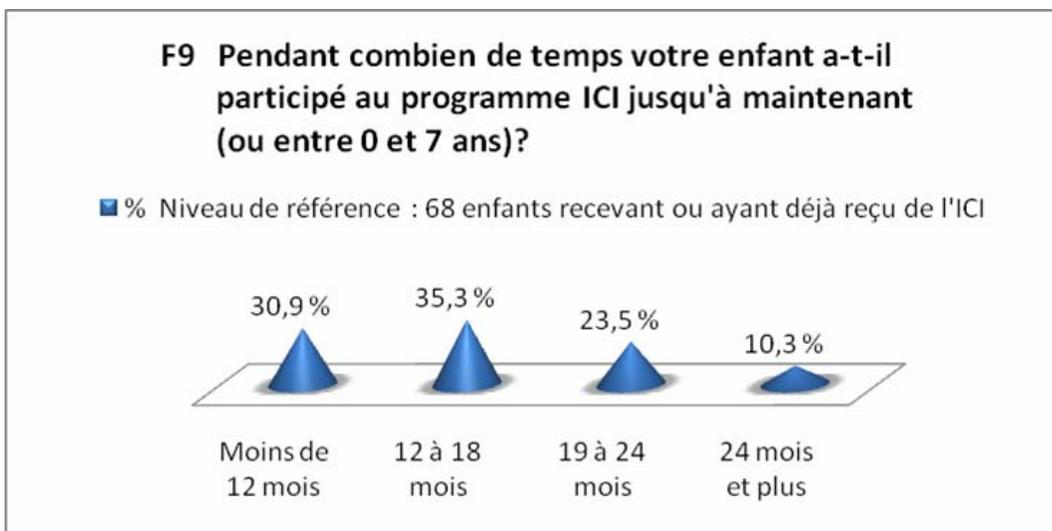
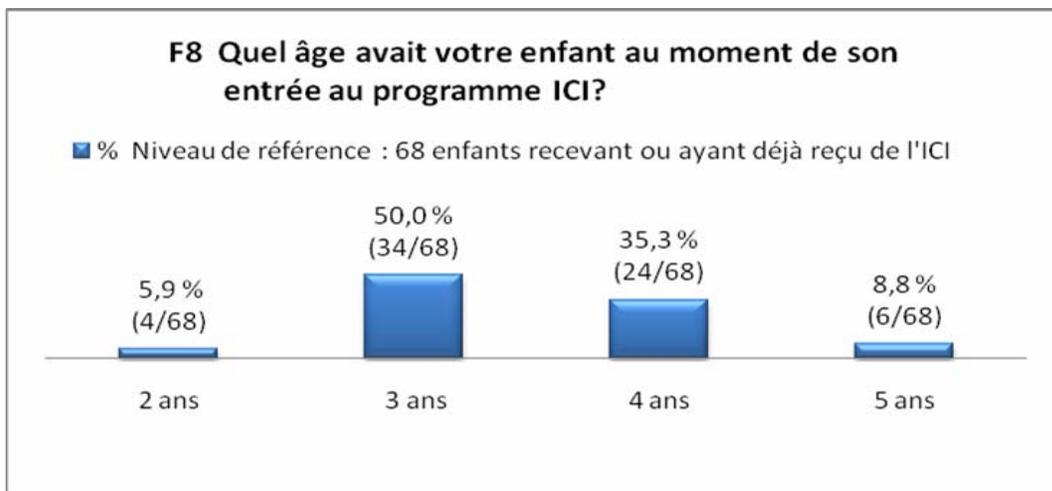


**F7DA** Question posée à ceux qui n'ont pas eu accès à des services d'aide ponctuelle pendant l'attente de l'ICI : « Vous a-t-on fourni des explications sur les raisons qui justifiaient cette absence de services? » Voici les réponses obtenues :

- le manque de budget (40 %);
- de longues listes d'attente (30 %);
- le manque de ressources (20 %);
- aucune explication n'a été donnée (30 %).

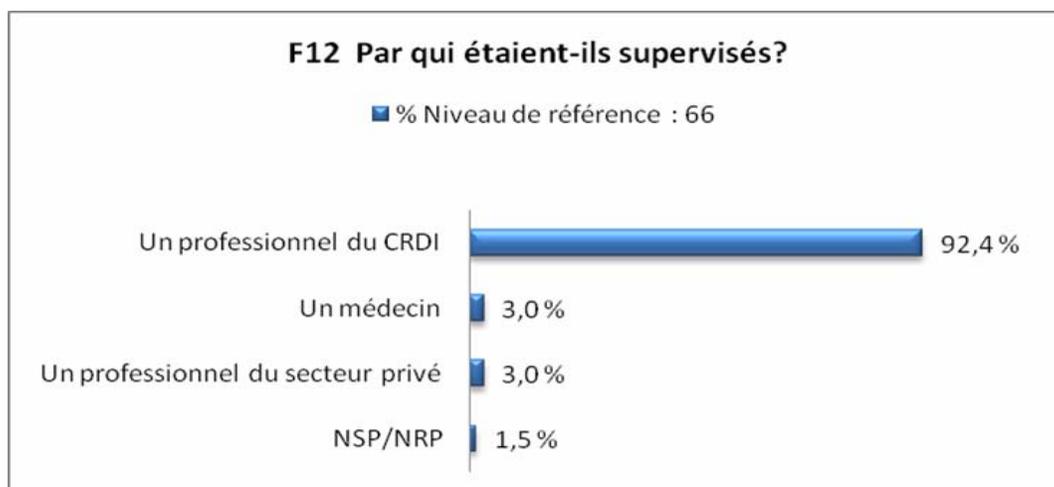
**F7E** 75 % des répondants sont restés entre 1 à 3 mois sans service, c'est-à-dire sans aide ponctuelle et en étant toujours en attente du programme ICI et 25 %, entre 12 et 18 mois.

Les questions F8 à F17B s'adressent à ceux dont l'enfant reçoit ou a déjà reçu les services du programme ICI





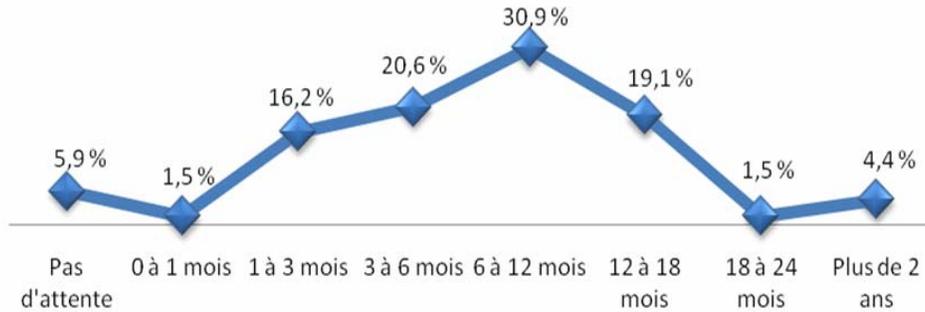
(24) Être supervisé dans le sens d'être encadré et supporté.



**F13B** Pour des raisons de confidentialité, nous ne mentionnons pas le lieu d'origine et le lieu où la famille a dû déménager pour obtenir des services plus rapidement.

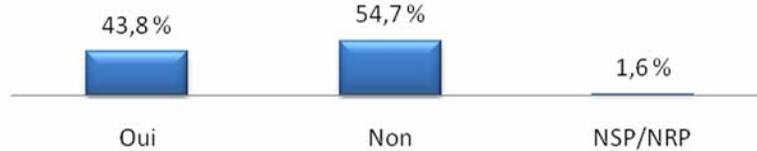
**F14 À partir du moment où vous avez eu le diagnostic de votre enfant, pendant combien de temps avez-vous attendu avant de recevoir les services du programme ICI?**

◆ % Niveau de référence : 68 enfants recevant ou ayant déjà reçu de l'ICI



**F15 Avez-vous eu accès (ou avez-vous accès) à des services d'aide ponctuelle d'un CRDI pendant l'attente du programme ICI? (25)**

■ % Niveau de référence : 64 enfants ont attendu



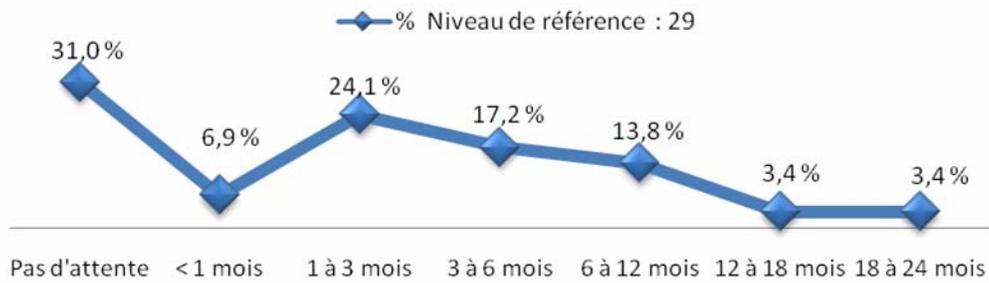
(25) On cherchait à savoir si les répondants avaient eu accès à des services d'aide ponctuelle sans toutefois se préoccuper du besoin, de la demande et de l'offre pour ces services.

**F15A Vous a-t-on fourni des explications sur les raisons qui justifiaient cette absence de services? (3 mentions regroupées)**

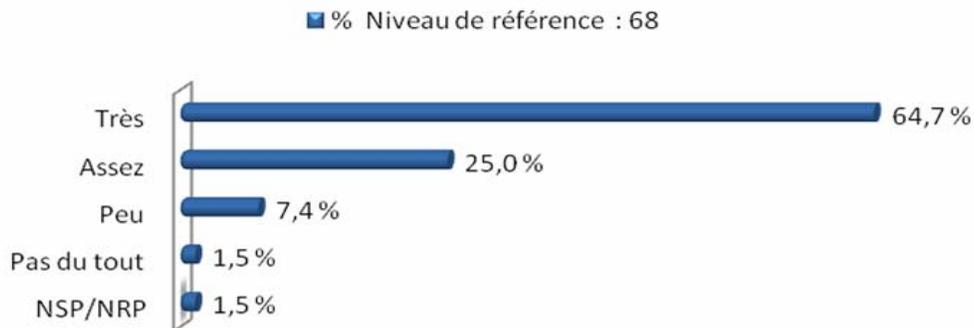
■ % Niveau de référence : 35



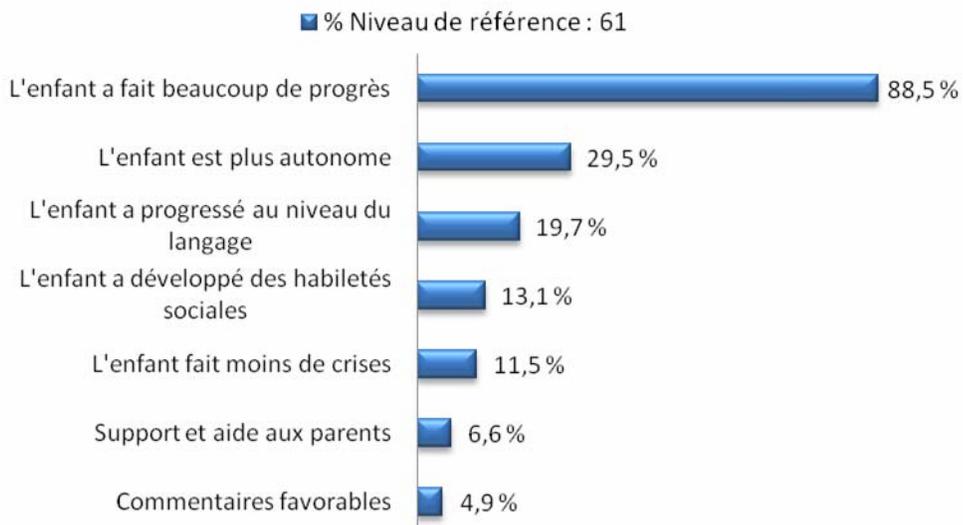
**F16 Pendant combien de temps êtes-vous resté sans service, c'est-à-dire sans aide ponctuelle et étant toujours en attente du programme ICI?**



**F17 De façon générale, diriez-vous que les services offerts en ICI ont été [...] utiles à votre enfant?**

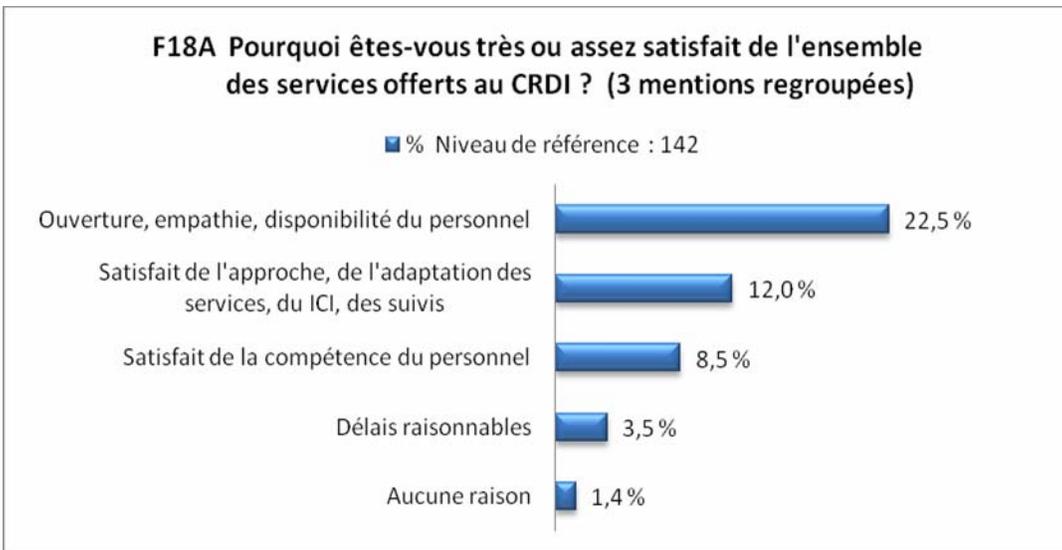
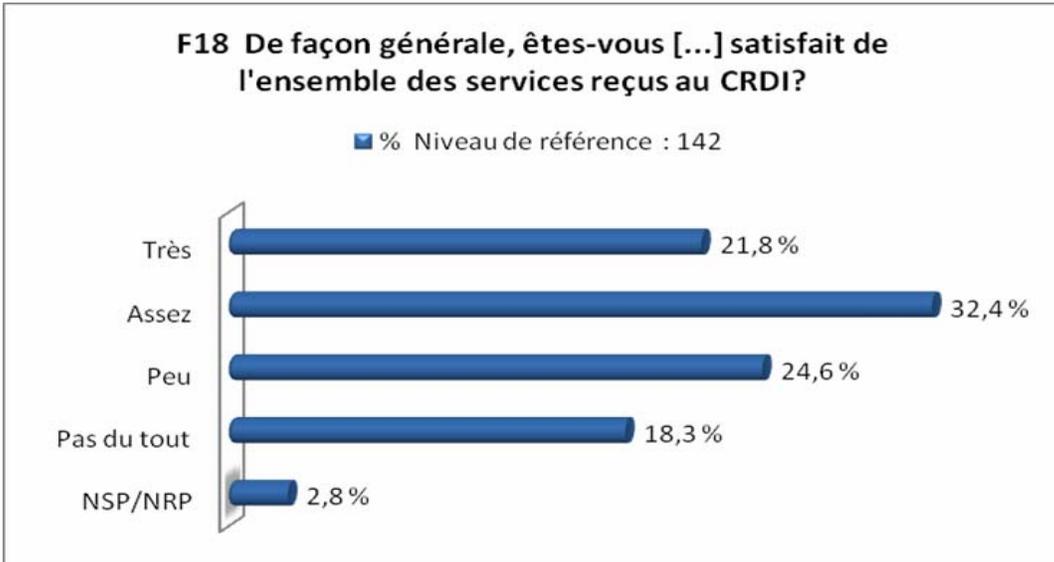


**F17A Pourquoi les services en ICI ont été très ou assez utiles? (3 mentions regroupées)**



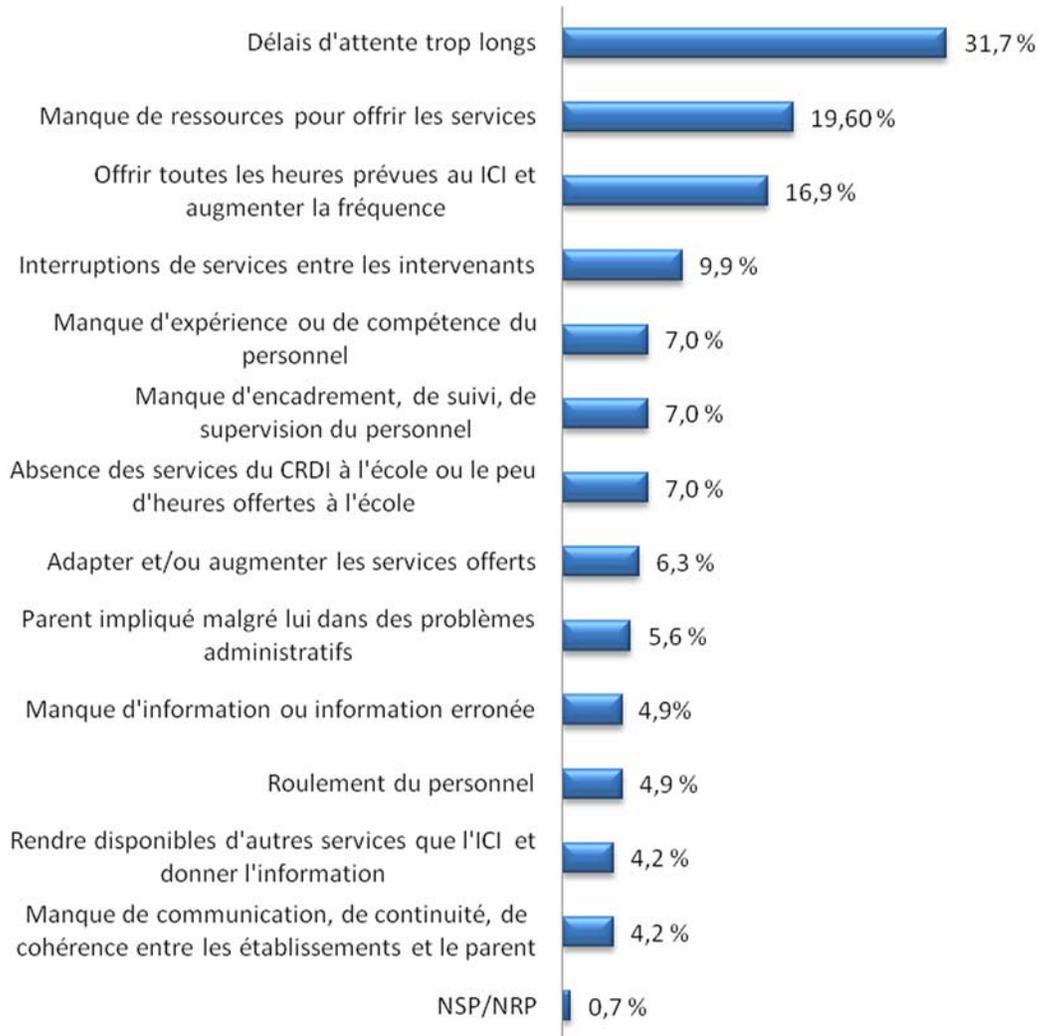
**F17B** Des commentaires pour améliorer l'ICI sont mentionnés lorsque les services en ICI ont été peu ou pas du tout utiles :

- par exemple avoir du personnel mieux formé et expérimenté;
- augmenter les heures et la fréquence du programme ICI;
- et être plus souvent en contact avec le superviseur de l'intervenant.

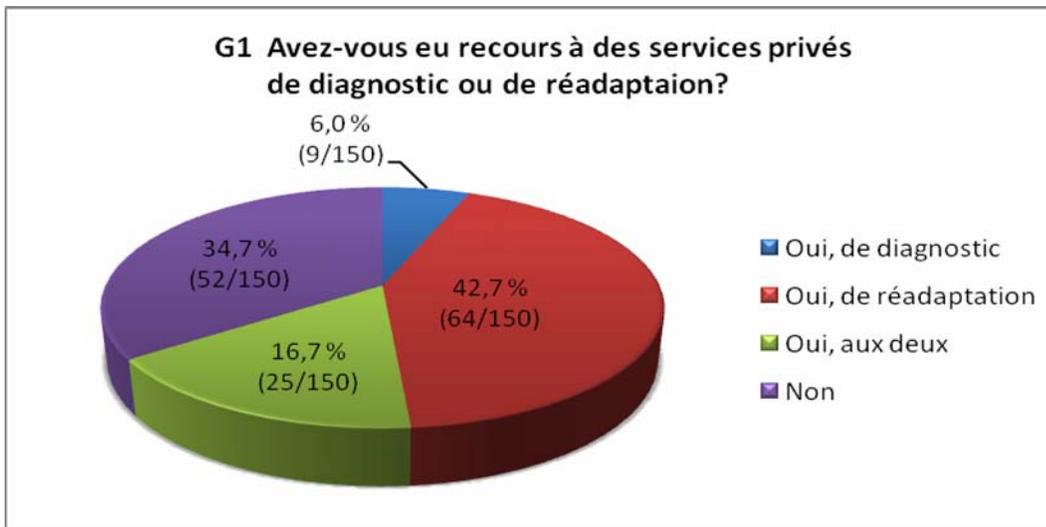


**F18B Pourquoi êtes-vous peu ou pas du tout satisfait de l'ensemble des services reçus au CRDI? (3 mentions regroupées)**

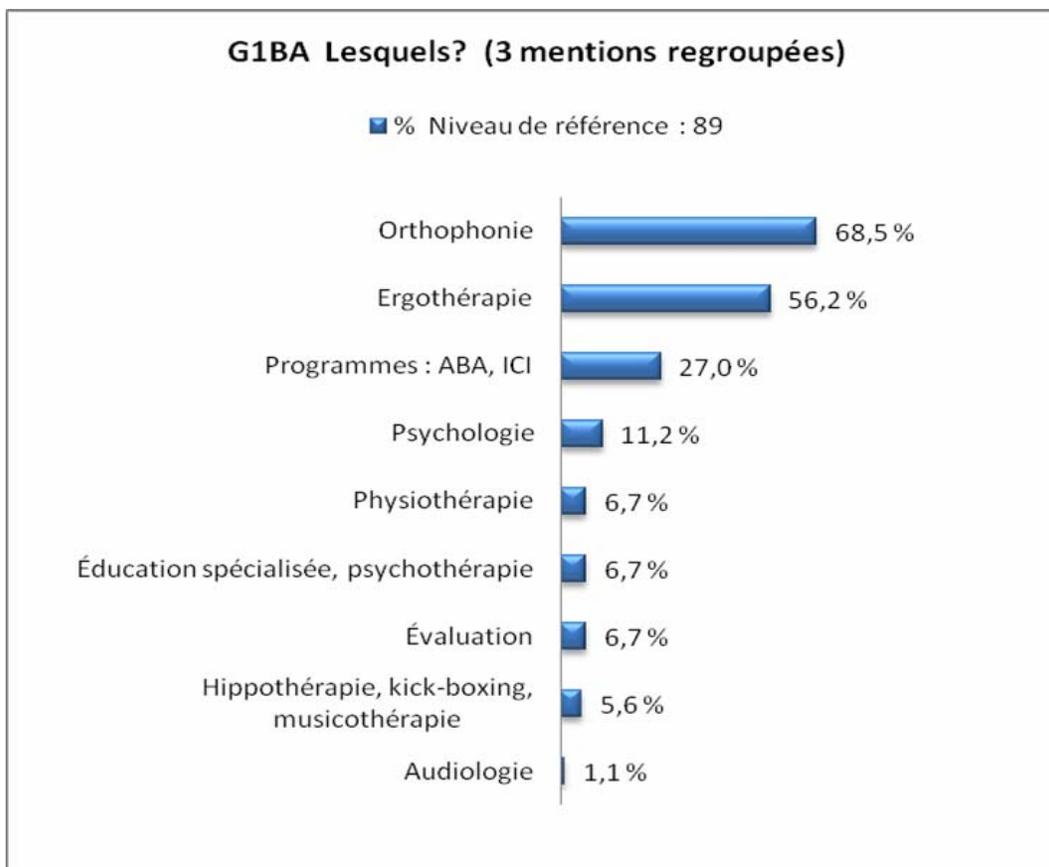
■ % Niveau de référence : 142

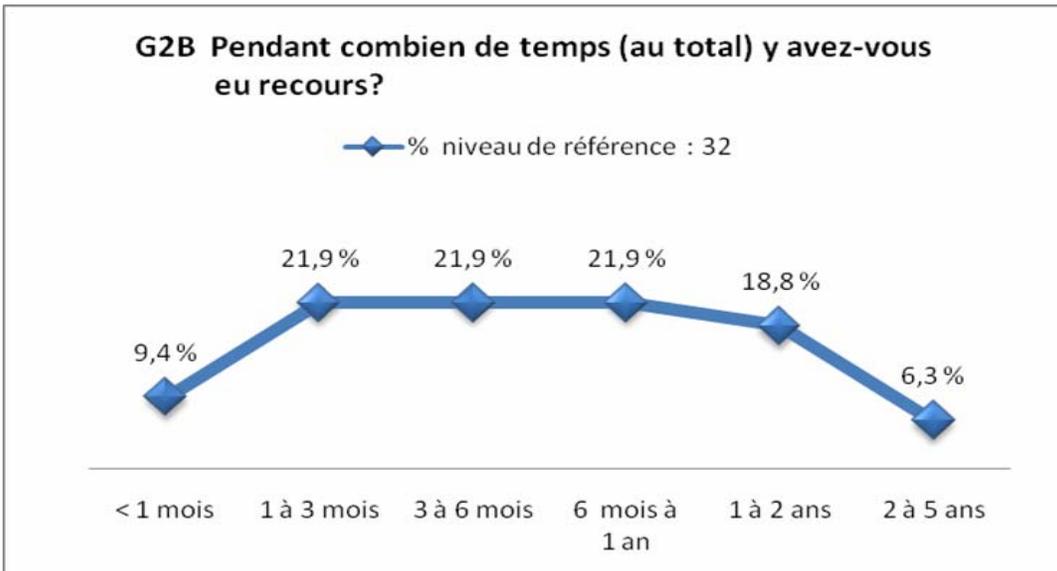
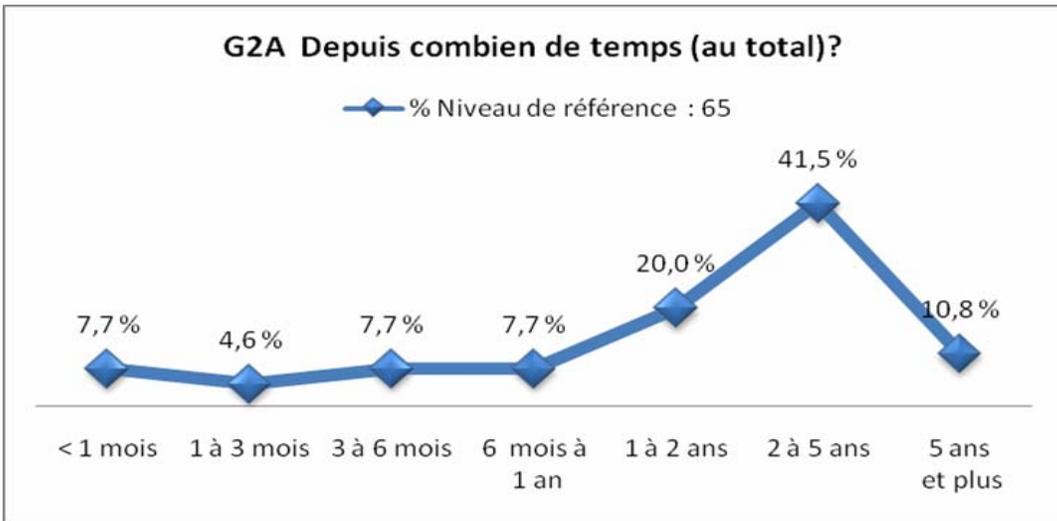
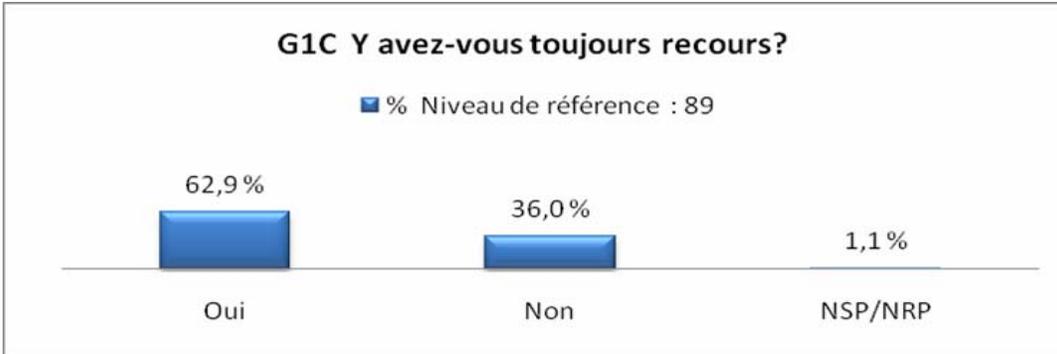


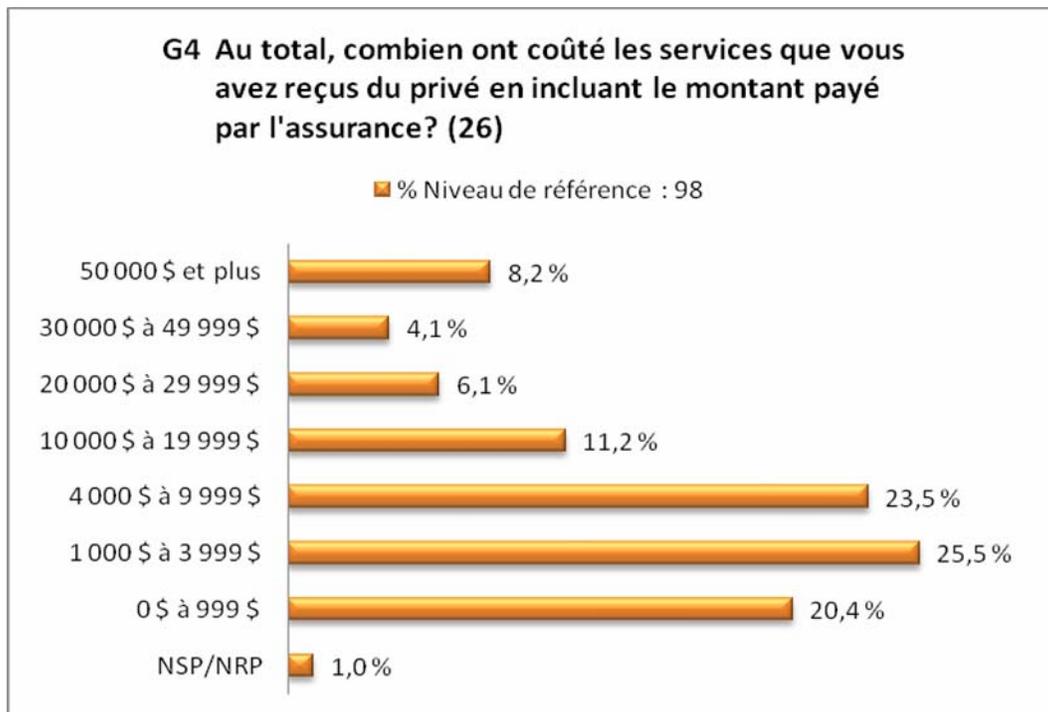
**Section G – Les services dispensés en dehors du service public de santé et des services sociaux, soit le privé**



Note : Le répondant qui n’a pas eu recours à des services privés en lien avec l’obtention du diagnostic ou à des services de réadaptation passe à la section H et celui qui n’a eu recours qu’à des services privés de diagnostic, passe à la question G2.



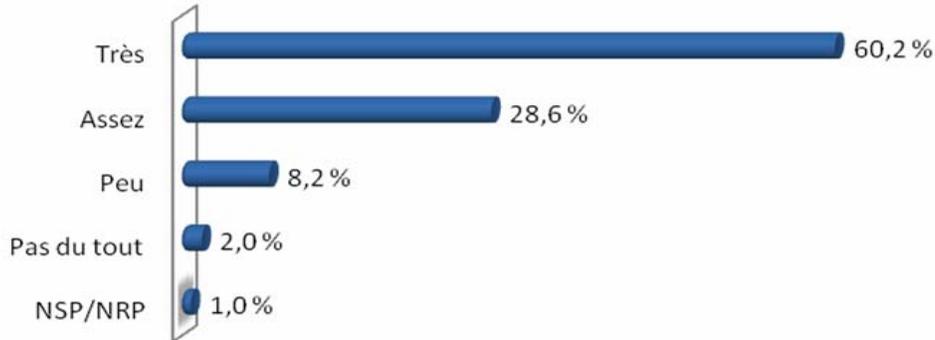




(26) Les répondants ont fait leur propre évaluation des coûts directs et indirects pour des services requis à l'enfant présentant un TED et à sa famille.

### G5 Globalement, êtes-vous [...] satisfait de l'ensemble des services reçus en privé?

■ % Niveau de référence : 98



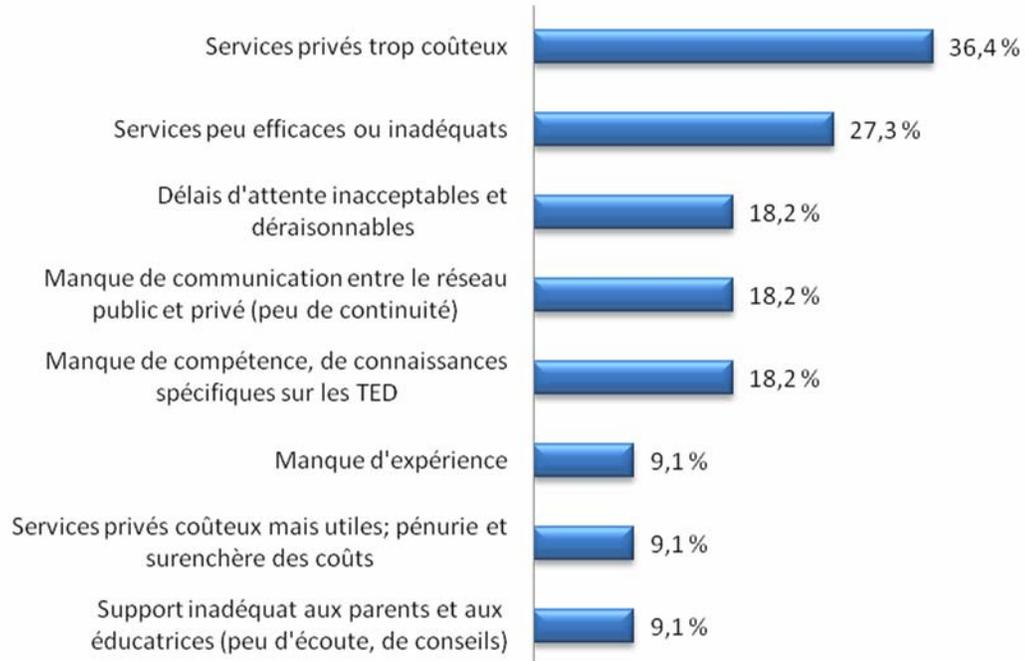
### G6AA Pour quelles raisons êtes-vous très ou assez satisfait de l'ensemble des services reçus en privé? (3 mentions regroupées)

■ % Niveau de référence : 87



**G6AB Pour quelles raisons êtes-vous peu ou pas du tout satisfait de l'ensemble des services reçus en privé?  
(3 mentions regroupées)**

■ % Niveau de référence : 11



**G7 Recommanderiez-vous à d'autres parents un endroit en particulier?**

■ % Niveau de référence : 98



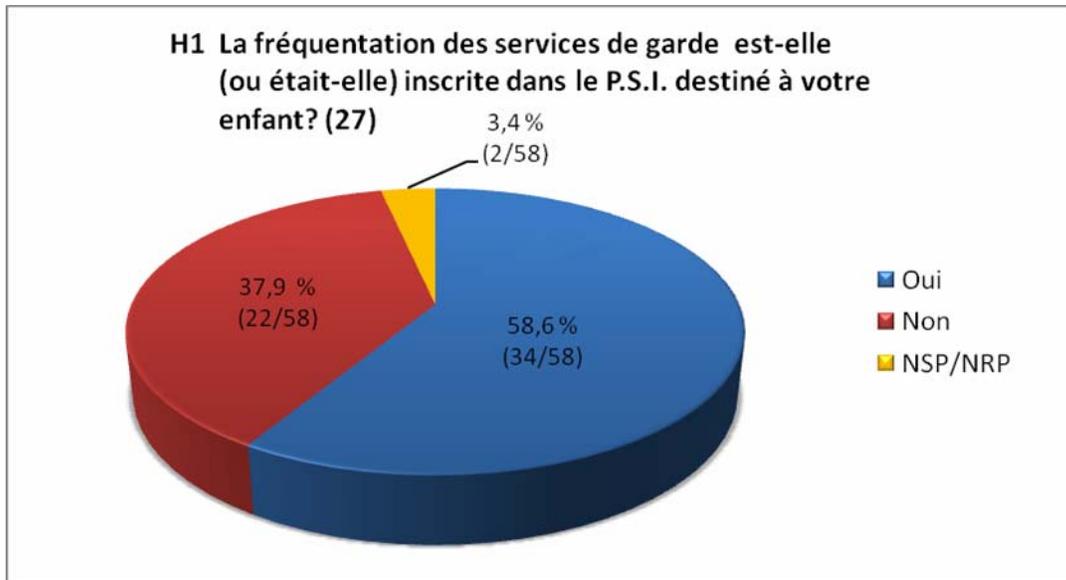
### G7A Lequel?

■ % Niveau de référence : 73

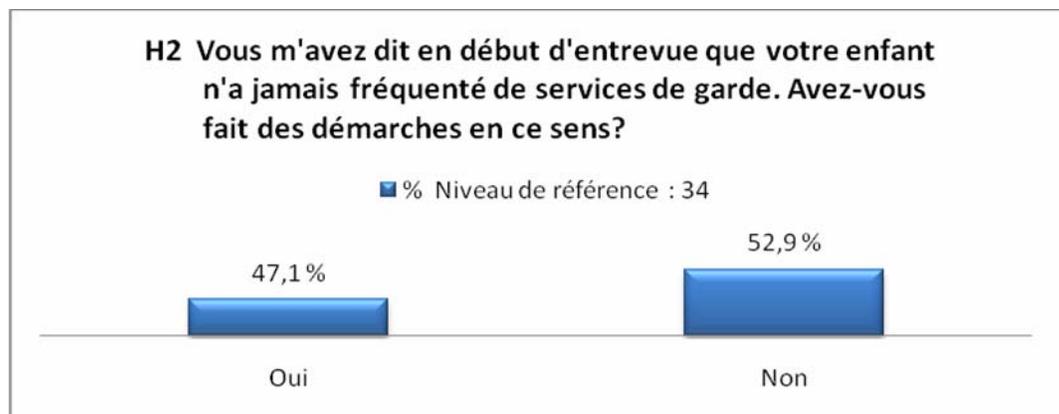


## Section H – Les services offerts par les services de garde préscolaire

Deux versions ont été élaborées pour cette section, une version comprenant l'ensemble des questions et une version abrégée. La version abrégée s'adresse aux répondants dont l'enfant fréquente ou a fréquenté l'école et qui a déjà fréquenté un service de garde. Ceux-ci répondent aux questions H1 (si l'enfant a eu un P.S.I.), H4b, H8, H11a à H15 (si le diagnostic de l'enfant a été établi avant ou pendant la fréquentation du service de garde), H20 et H24a.



(27) L'interprétation de la fréquentation des services de garde inscrite au P.S.I. n'a pas été précisée comme étant nécessaire à l'enfant à cause de son TED, les répondants se donc sont exprimés spontanément.



### H2A Lesquelles? (3 mentions regroupées)

■ % Niveau de référence : 16



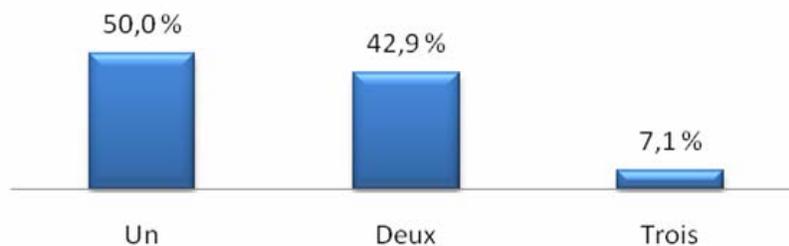
### H3 Votre enfant a-t-il fréquenté plus d'un service de garde?

■ % Niveau de référence : 56 enfants fréquentant ou ayant déjà fréquenté un service de garde sans avoir été encore à l'école



### H3B Combien de services de garde a-t-il fréquentés?

■ % Niveau de référence : 56 enfants fréquentant ou ayant déjà fréquenté un service de garde sans avoir encore été à l'école



**H4AA1 En commençant par le **dernier** service de garde fréquenté, pour chacun des services de garde que votre enfant a fréquenté, dites-moi de quel type de service de garde il s'agissait?**

■ % Niveau de référence : 56



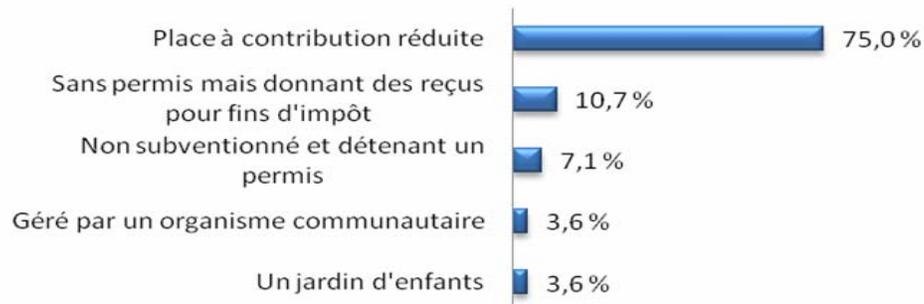
**H4AA2 Pour quelle raison votre enfant a-t-il quitté ce **dernier** service de garde?**

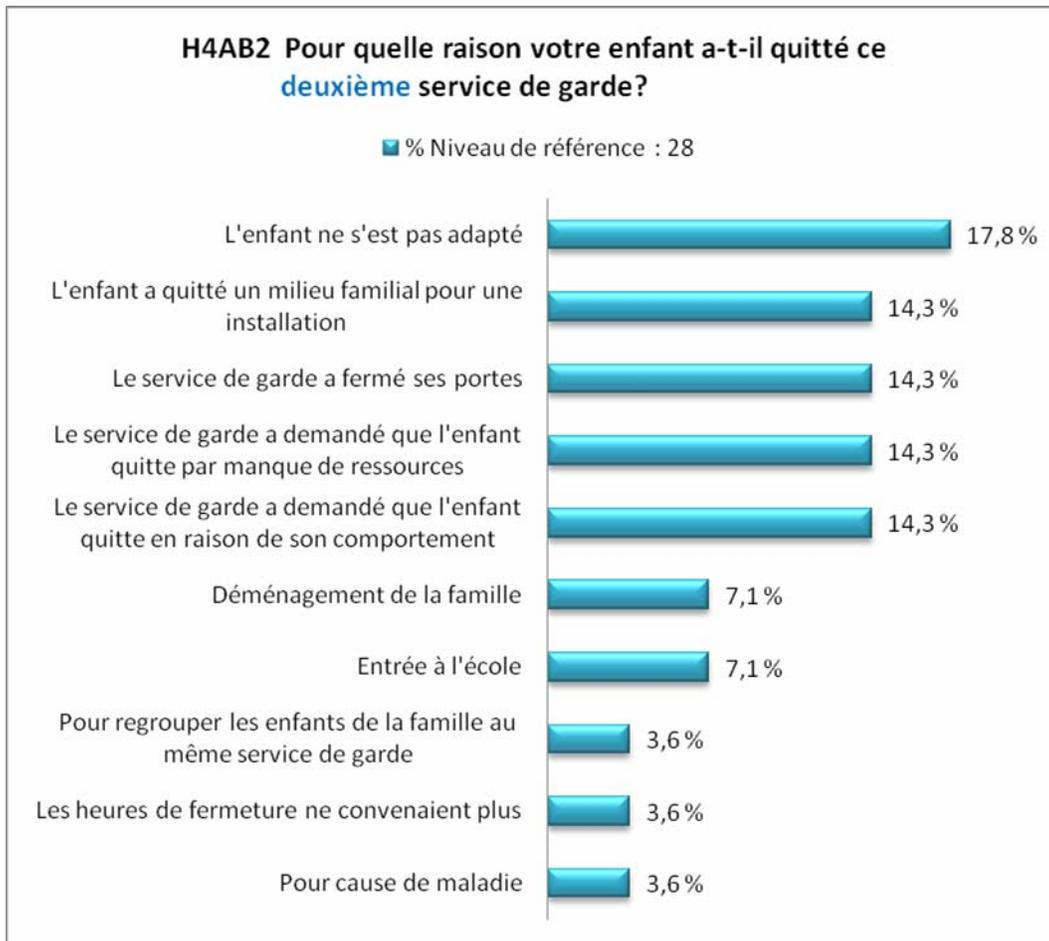
■ % Niveau de référence : 56



**H4AB1 Toujours du plus récemment fréquenté au moins récemment fréquenté, pour le **deuxième** service de garde fréquenté, de quel type de service de garde s'agissait-il?**

■ % Niveau de référence : 28



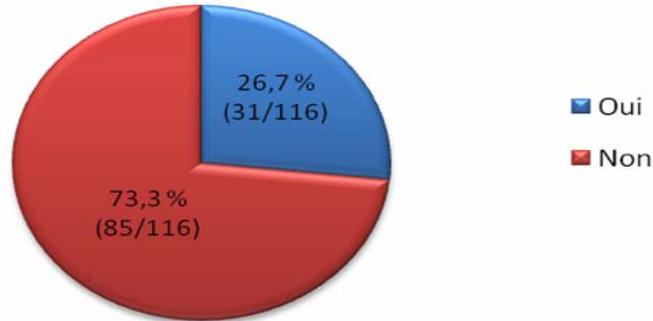


**H4AC1** Toujours du plus récemment fréquenté au moins récemment fréquenté, le **troisième** service de garde était une place à contribution réduite pour 4 enfants.

**H4AC2** Voici les raisons pour lesquelles les enfants ont quitté ce **troisième** service de garde :

- la famille a déménagé;
- insatisfaction des parents mais pas reliée au TED;
- le service de garde a demandé que l'enfant quitte en raison de son comportement;
- le service de garde a demandé que l'enfant quitte par manque de ressources.

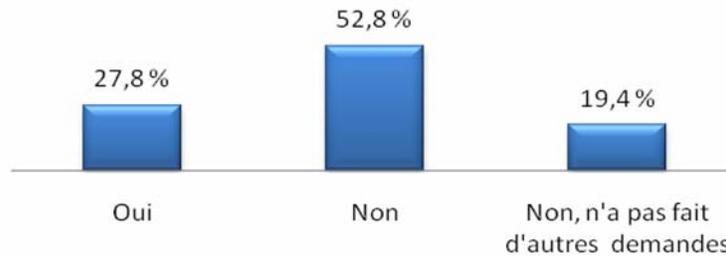
**H4B Est-ce que l'un des services de garde fréquentés par votre enfant vous a amené à consulter en raison des problèmes particuliers présentés par votre enfant? (28)**



(28) Nous pensons ici aux démarches supplémentaires à faire pour les parents, dont la consultation à l'extérieur du service de garde.

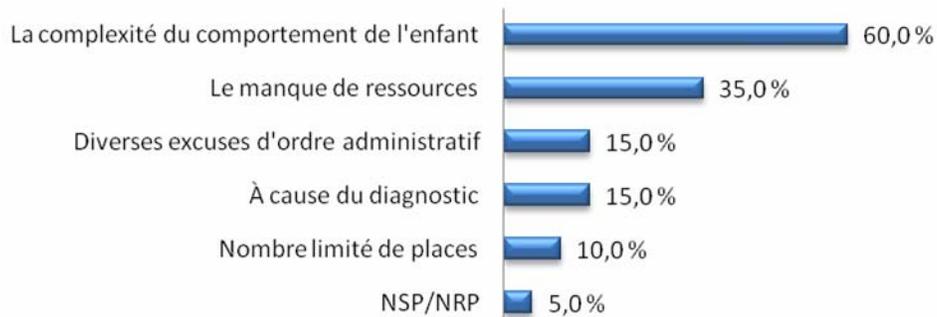
**H5 Certains services de garde (autres que ceux fréquentés par votre enfant) vous ont-ils refusé l'accès à leurs services?**

■ % Niveau de référence : 72 enfant ayant déjà été au service de garde et fréquentant ou ayant déjà fréquenté l'école

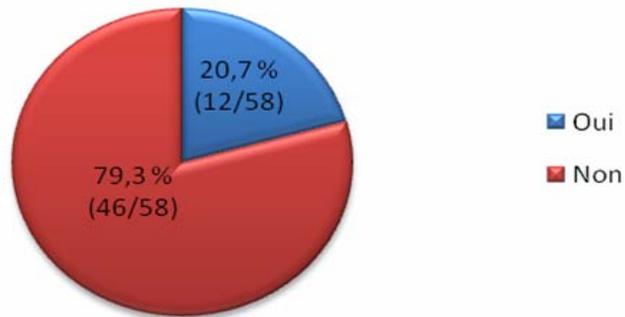


**H5A Pour quelles raisons? (3 mentions regroupées)**

■ % Niveau de référence : 20



### H6 Avez-vous rencontré d'autres problèmes vous privant de l'accès à un service de garde?

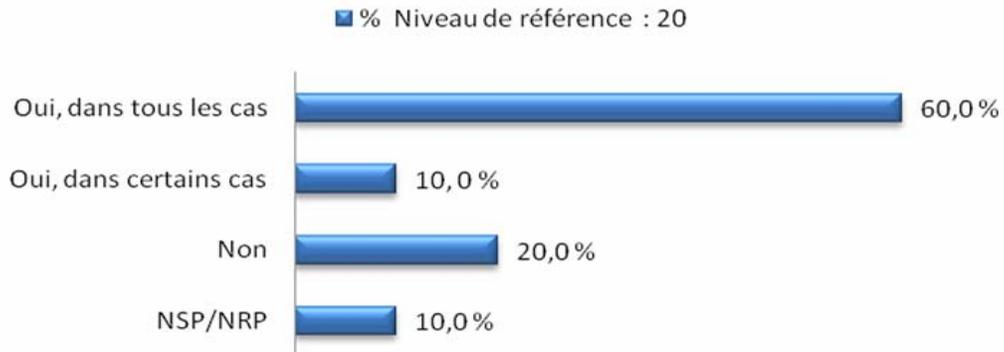


### H6A Lesquels? (3 mentions regroupées)

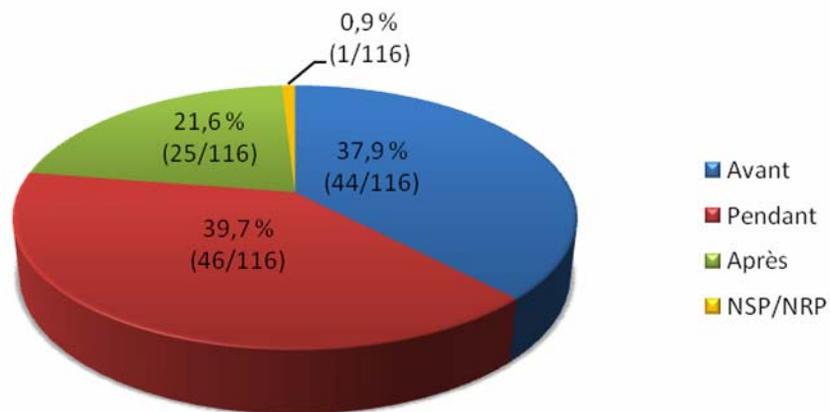
■ % Niveau de référence : 12



**H7 D'après vous, les responsables des services de garde qui vous ont refusé l'accès étaient-ils au courant de la subvention du ministère de la Famille pour l'intégration d'enfants handicapés dans leurs services?**



**H8 Le diagnostic de votre enfant a-t-il été établi, avant, pendant ou après le dernier service de garde fréquenté de façon régulière par votre enfant?**



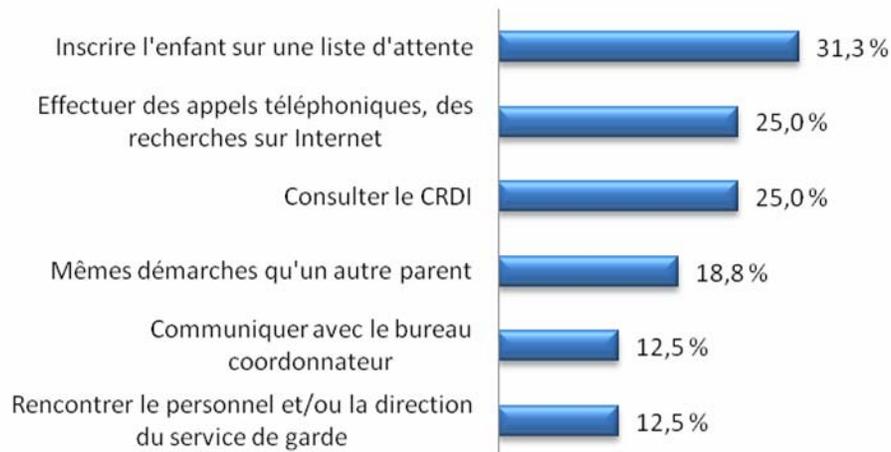
### H9 Ce service de garde a-t-il été trouvé par le CSSS (CLSC) ou si vous avez fait vos propres démarches pour l'obtenir?

■ % Niveau de référence : 24 enfants ayant obtenu leur diagnostic avant la fréquentation de leur service de garde actuel



### H10A Quelles ont été les démarches que vous avez faites pour trouver ce service de garde?

■ % Niveau de référence : 16



### H11A Au moment de l'arrivée de votre enfant, les prestataires des services de garde avaient-ils une certaine connaissance des interventions à faire auprès de votre enfant?

■ % Niveau de référence : 44 enfants ayant obtenu leur diagnostic avant la fréquentation du service de garde



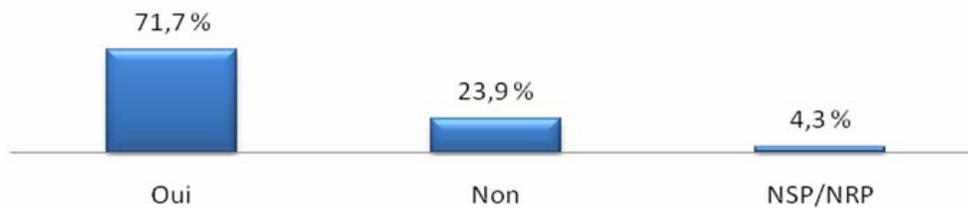
### H11B Et maintenant (ou lorsqu'il a quitté le service de garde?)

■ % Niveau de référence : 25 enfants dont le service de garde était sous la responsabilité de prestataires n'ayant pas une certaine connaissance des TED



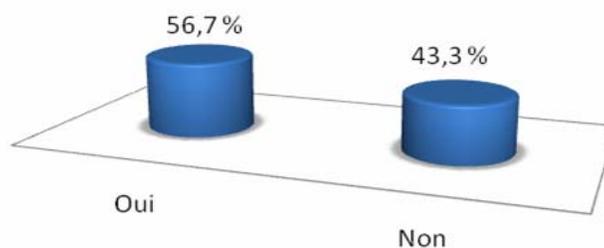
### H11C Actuellement (ou lorsque votre enfant a quitté le service de garde), les prestataires des services de garde ont-ils (avaient-ils) une certaine connaissance des interventions à faire auprès de votre enfant?

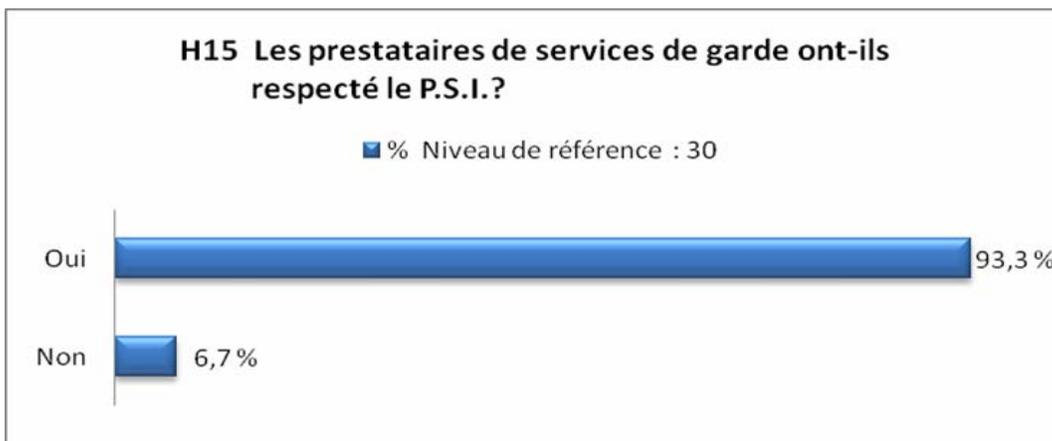
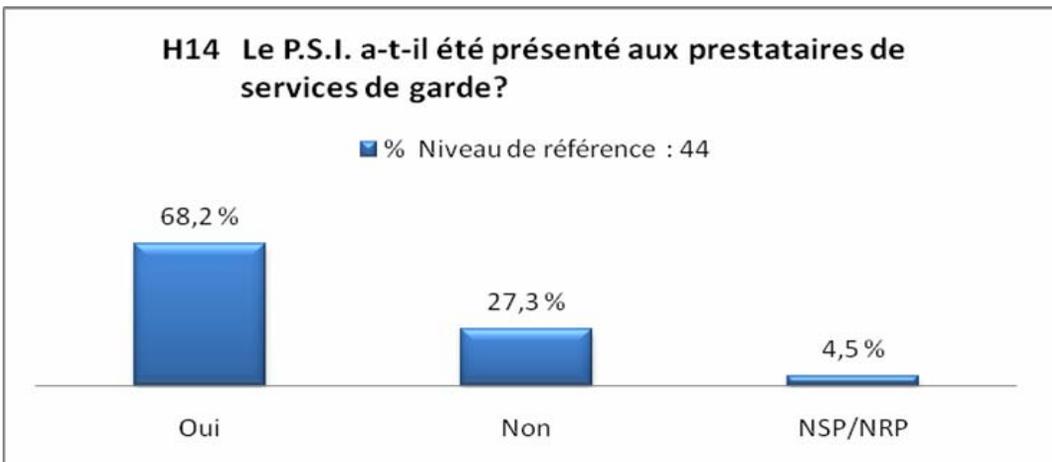
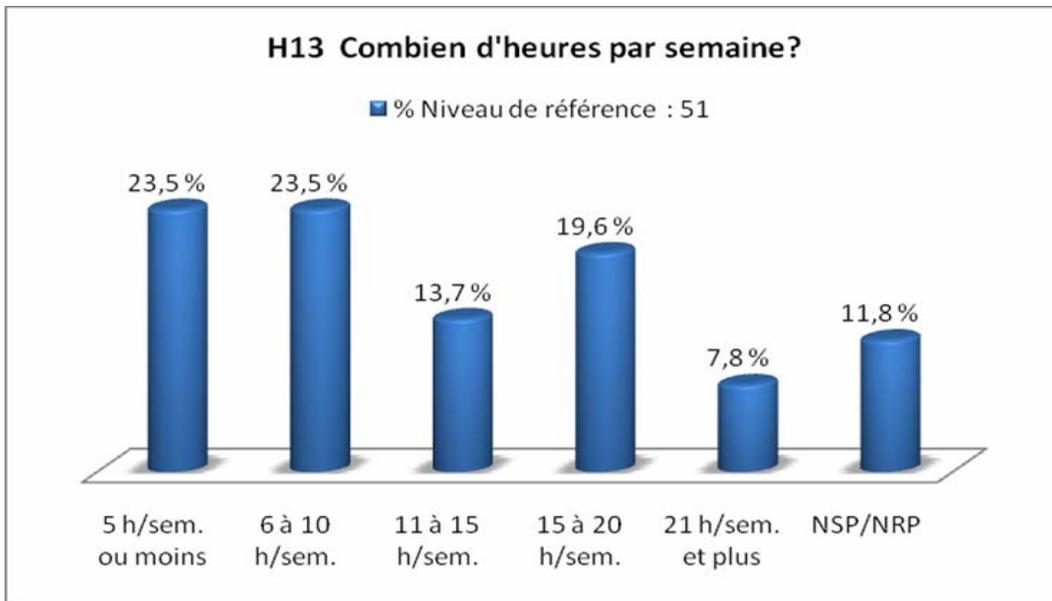
■ % Niveau de référence : 46 enfants ayant obtenu leur diagnostic alors qu'ils fréquentaient un service de garde

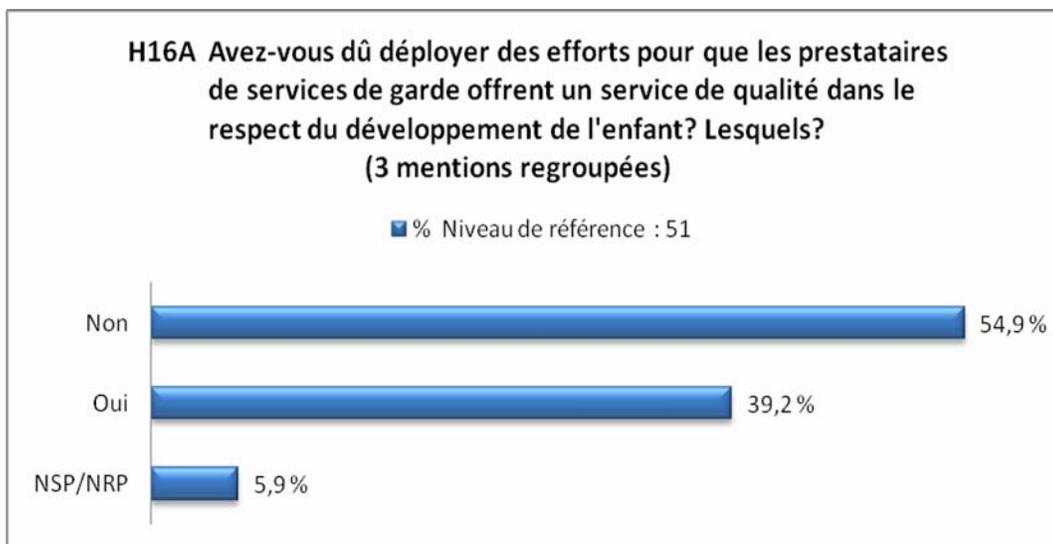


### H12 Votre enfant a-t-il (ou a-t-il eu) le soutien d'un intervenant du CRDI dans ce service de garde?

■ % Niveau de référence : 90 enfants ayant obtenu leur diagnostic avant ou pendant la fréquentation d'un service de garde



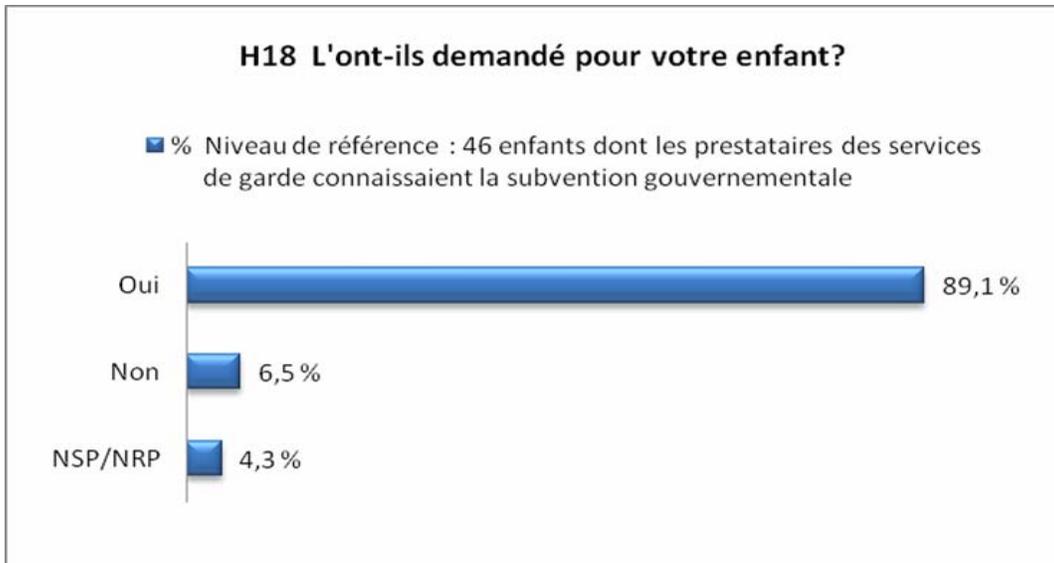




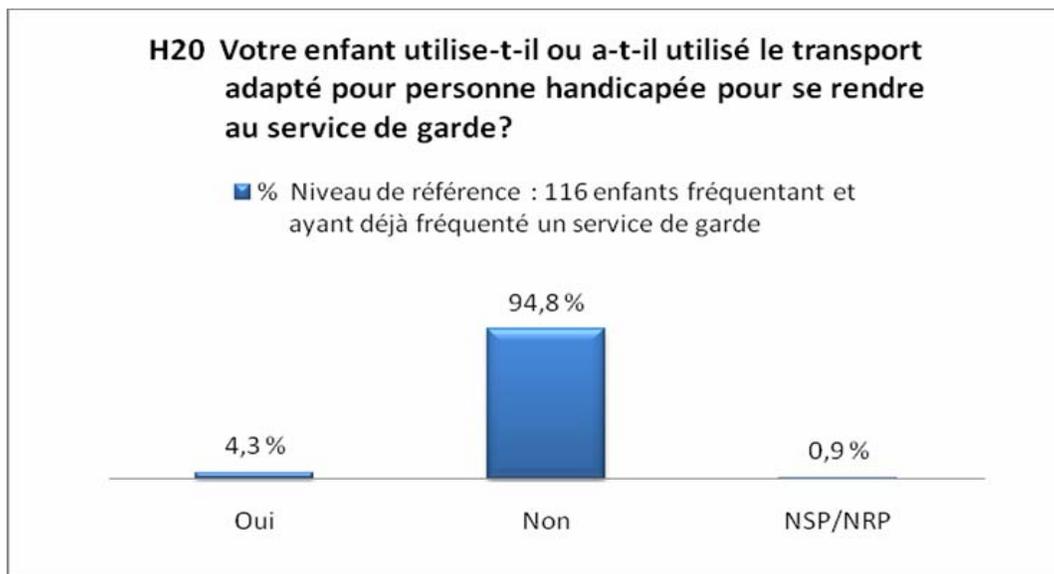
**H16A** Pour ceux qui ont eu à déployer des efforts, soit pour organiser des rencontres de sensibilisation auprès du personnel et des enfants du service de garde (21,6 %), soit pour d'autres efforts moins significatifs (inférieurs à 11,8 %) :

- Organiser des rencontres entre des professionnels et le personnel;
- S'assurer de la présence d'un accompagnateur;
- S'assurer d'avoir des services adéquats au niveau de la propreté et de l'alimentation;
- S'assurer que l'enfant soit accepté et que le service soit maintenu;
- Aménager un espace pour l'enfant et lui fournir du matériel;
- Réduire les heures de garde pour ménager le personnel;
- Préparer la demande de subvention;
- Obtenir un plan d'intervention et rechercher de l'aide auprès d'un organisme communautaire.





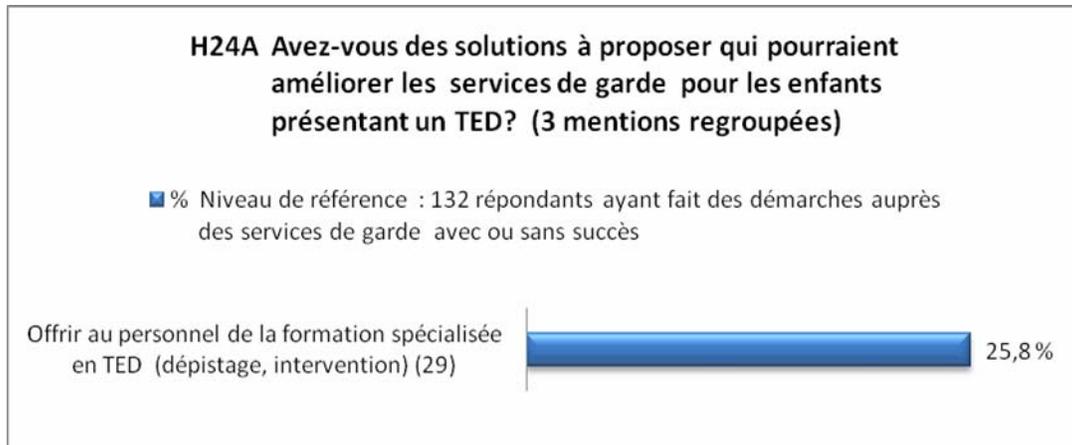
**H19A** Représentant chacune 33,3 % des raisons pour lesquelles la subvention n'a pas été demandée, elles sont : l'enfant est autonome, le service de garde ne voulait pas la demander et le service de garde fait déjà de l'intégration.



**H22A** La raison pour laquelle les enfants n'ont pas eu accès au transport adapté à la suite de la demande est que ce service n'est pas offert aux enfants du préscolaire.

**H23A** Les suggestions pour améliorer le transport adapté pour se rendre au service de garde des 5 répondants dont l'enfant utilise et a déjà utilisé ce service sont :

- Offrir le transport adapté entre le service de garde et le CRDI;
- Réduire l'âge d'admissibilité à ce service;
- Respecter les horaires établis.



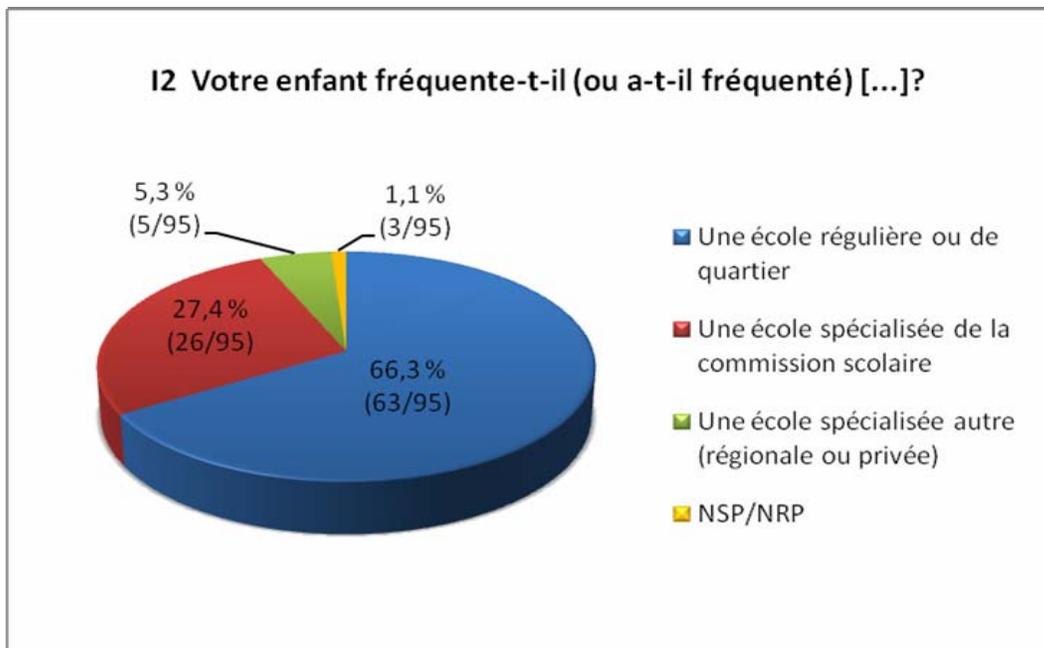
(29) La formation souhaitée sur les TED viserait à faire plus de dépistage, à diriger les parents vers les ressources appropriées, à identifier les besoins de l'enfant (diètes restreintes, etc.), à intervenir auprès de lui et à faire de la sensibilisation dans le milieu de garde.

**H24A** Les autres solutions proposées sont moins significatives :

- Engager des éducateurs spécialisés (9,1 %);
- Aménager adéquatement les locaux;
- Assurer un service de qualité constant en réduisant le roulement du personnel, les absences;
- Augmenter les heures d'accompagnement du CRDI au service de garde;
- Avoir accès à un plan d'intervention et qu'il soit présenté aux prestataires des services de garde;
- Avoir de l'accompagnement pendant toute la journée;
- Avoir des mécanismes de contrôle sur l'utilisation de la subvention;
- Avoir des services de garde spécialisés en TED ou des « groupes TED »;
- Avoir le matériel requis; favoriser l'intégration tant en installation qu'en milieu familial;
- Avoir un ratio éducateur/enfant présentant un TED adéquat;
- Effectuer de la supervision pour aider les éducateurs;
- Faire connaître la subvention, en augmenter le montant et diminuer les délais d'attente;
- Gardiennes, transport adapté;
- Informer les parents sur les ressources disponibles;
- Offrir des services de garde dans les écoles.

## Section I : Les services aux enfants d'âge scolaire

Cette section ne s'adresse qu'aux enfants qui fréquentent ou qui ont déjà fréquenté un établissement scolaire.



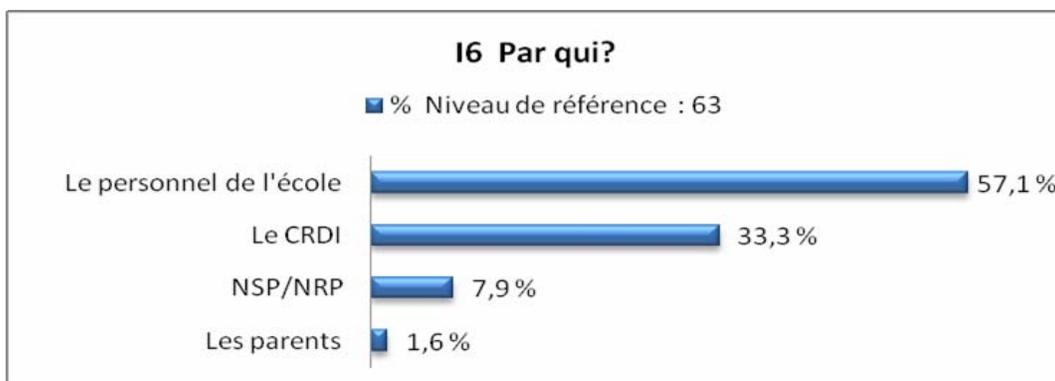
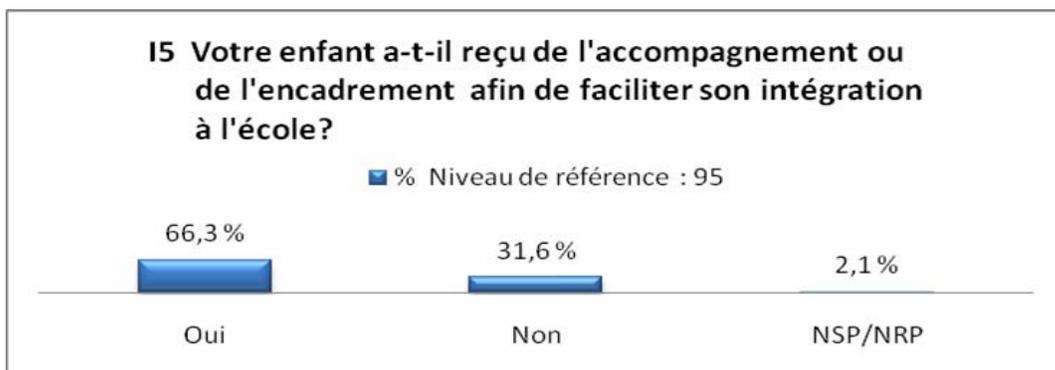
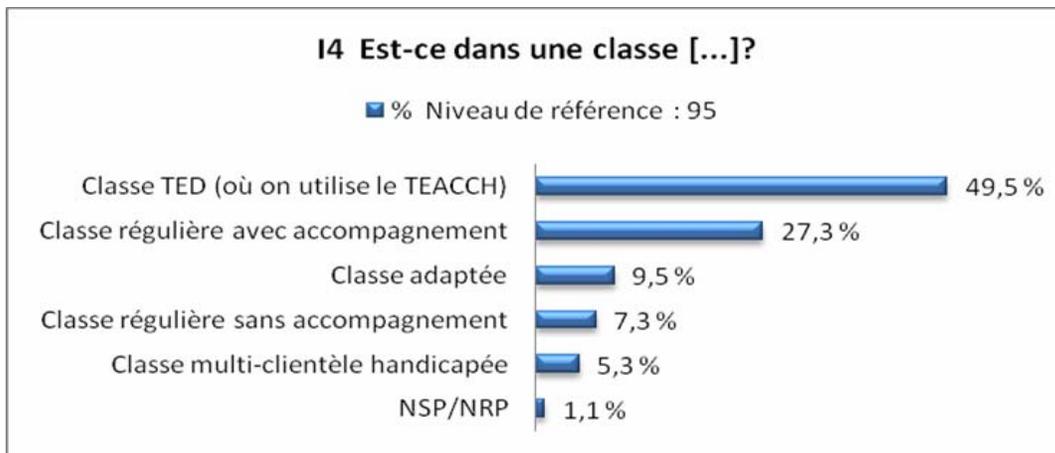
### La fréquentation d'un établissement d'enseignement pour les enfants admissibles à l'enseignement préscolaire ou primaire (pour les enfants nés en 2002 ou avant)

Année de naissance	N'est pas à l'école	N'est plus à la maternelle	N'est plus à la pré-maternelle	Pré-maternelle	Maternelle	1 <sup>re</sup> année	2 <sup>e</sup> année	3 <sup>e</sup> année	4 <sup>e</sup> année	5 <sup>e</sup> année	6 <sup>e</sup> année	Total
2002 (5 ans)	21		2	7								30
2001 (6 ans)	10	1		3	15							29
2000 (7ans)					7	19						26
1999 (8 ans)						8	8	1				17
1998 (9 ans)						7	5	2	1			15
1997 (10 ans)									3	2		5
1996 (11 ans)									1	1		2
1994 (12 ans)											1	1
1992 (13 ans)								1				1
<b>Total</b>	<b>31</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>10</b>	<b>22</b>	<b>34</b>	<b>13</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>126</b>

Questions : A2, A4et AU4B.

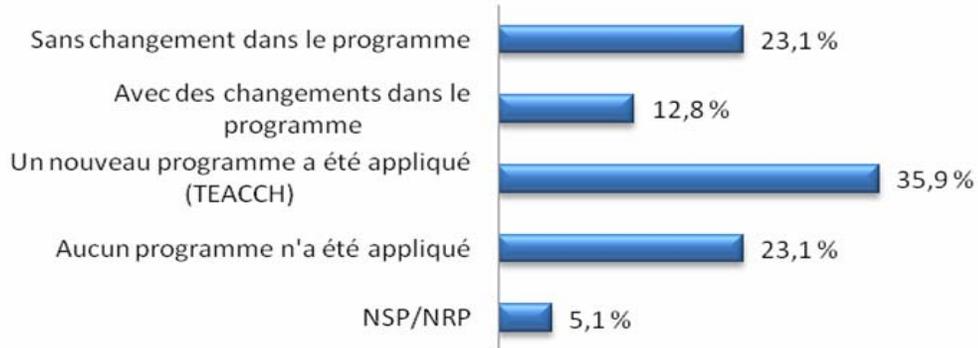
Les enfants ayant 5 ans révolus avant le 1<sup>er</sup> octobre sont admissibles à l'enseignement préscolaire, alors que ceux qui ont 6 ans révolus avant le 1<sup>er</sup> octobre sont admissibles à l'enseignement scolaire, ce dernier étant obligatoire. D'après nos données, 11 enfants sont admissibles à l'enseignement scolaire alors qu'ils ne fréquentent pas l'école (11,5 % - 11/96). Cependant, il peut arriver que parmi ces 11 enfants, un certain nombre d'entre eux soient nés après le 1<sup>er</sup> octobre, mais nous ne disposons pas de l'information sur la date de naissance.

- 13** Nous avons demandé : « À quel endroit (le nom de l'école)? »; toutefois, pour des raisons de confidentialité, nous ne donnons pas la liste.



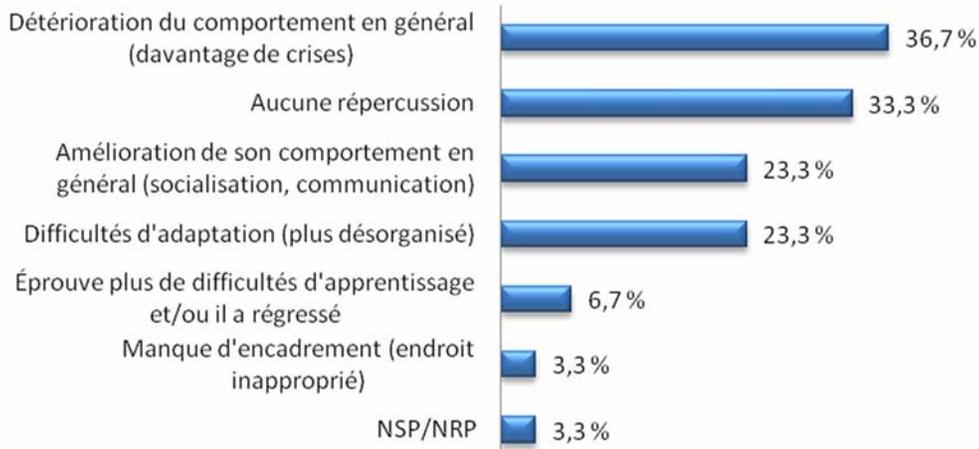
### 17 Le programme de stimulation intensive (ICI) du CRDI de votre enfant s'est-il poursuivi à l'école?

■ % Niveau de référence : 39 enfants fréquentant ou ayant fréquenté l'école et ayant reçu de l'ICI



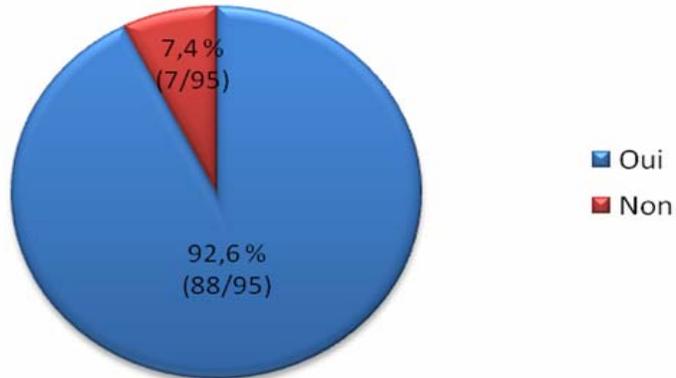
### 18A Ces changements ont-ils eu des répercussions sur votre enfant? Lesquelles? (3 mentions regroupées) (30)

■ % Niveau de référence : 30



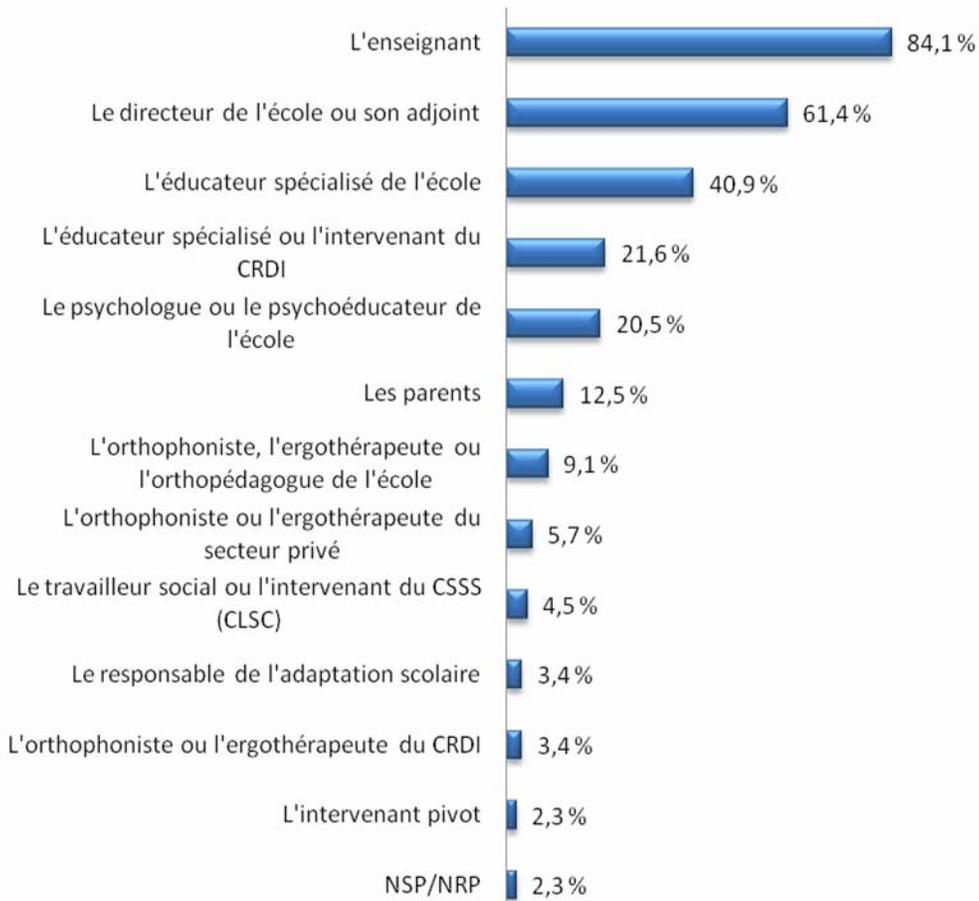
- (30) On voulait connaître l'impact de la transition d'un programme à un autre. Il est difficile d'en tirer des conclusions puisque de nombreux changements ont lieu en même temps (entrée à l'école, nouvel environnement : lieu, personnes, etc.), les causes étant multifactorielles.

### 19 Un plan d'intervention scolaire a-t-il été fait?



### I10A Par qui? (3 mentions regroupées)

■ % Niveau de référence : 88



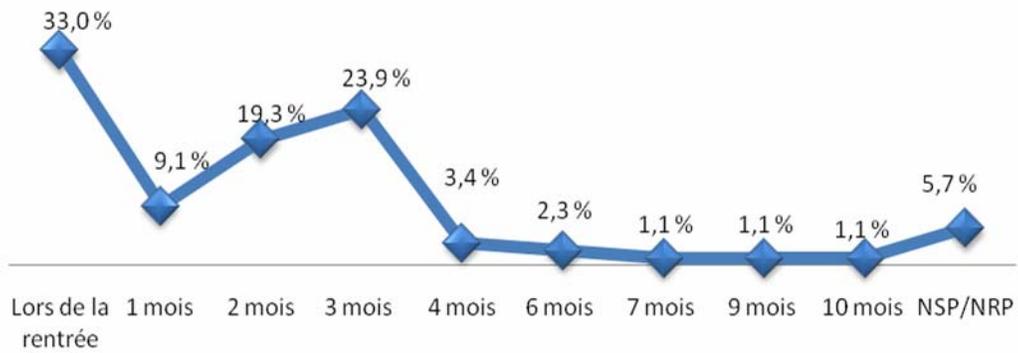
**I11 À quel moment (le plan d'intervention a été fait initialement, et non à quel moment il a été révisé)?**

■ % Niveau de référence : 88



**I11B Combien de mois après la rentrée scolaire le plan d'intervention a-t-il été fait?**

◆ % Niveau de référence : 88 enfants ont obtenu un P.I.S.



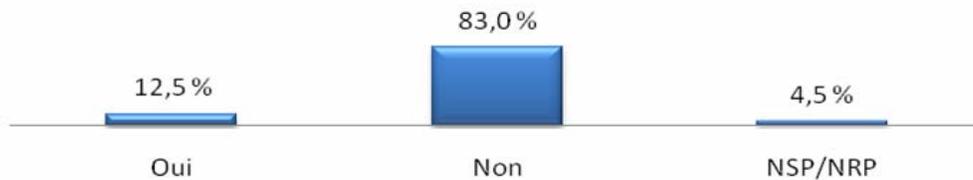
**I12A Quels intervenants étaient présents aux rencontres de préparation du plan d'intervention scolaire? (3 mentions regroupées)**

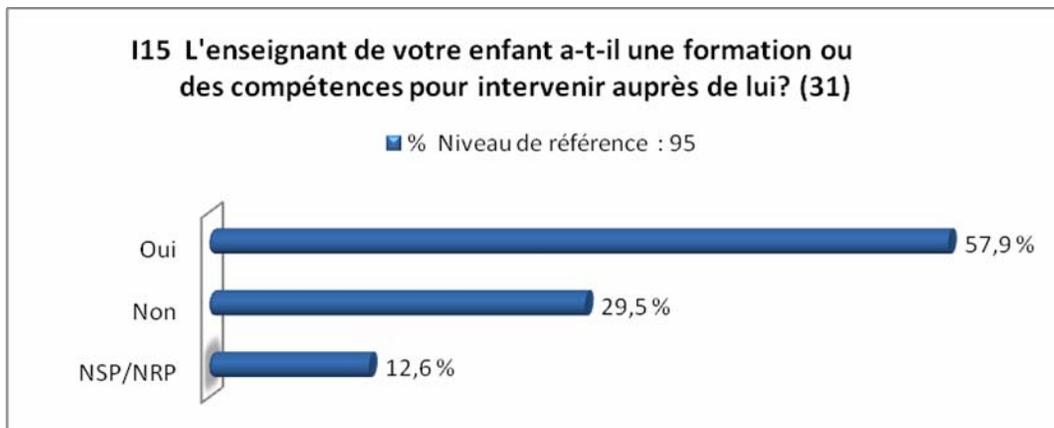
■ % Niveau de référence : 88



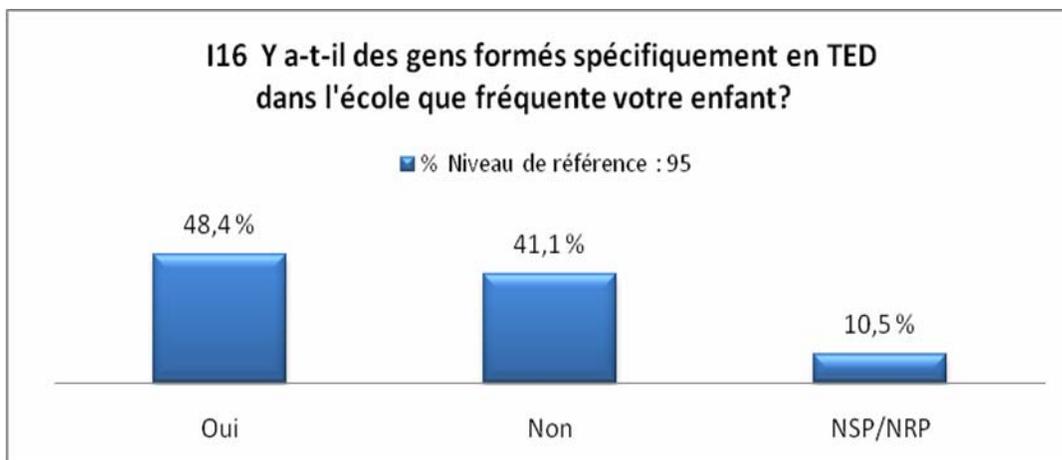
**I13 Avez-vous obtenu le support de l'intervenant pivot du CSSS (CLSC) pour l'élaboration du plan d'intervention à l'école?**

■ % Niveau de référence : 88

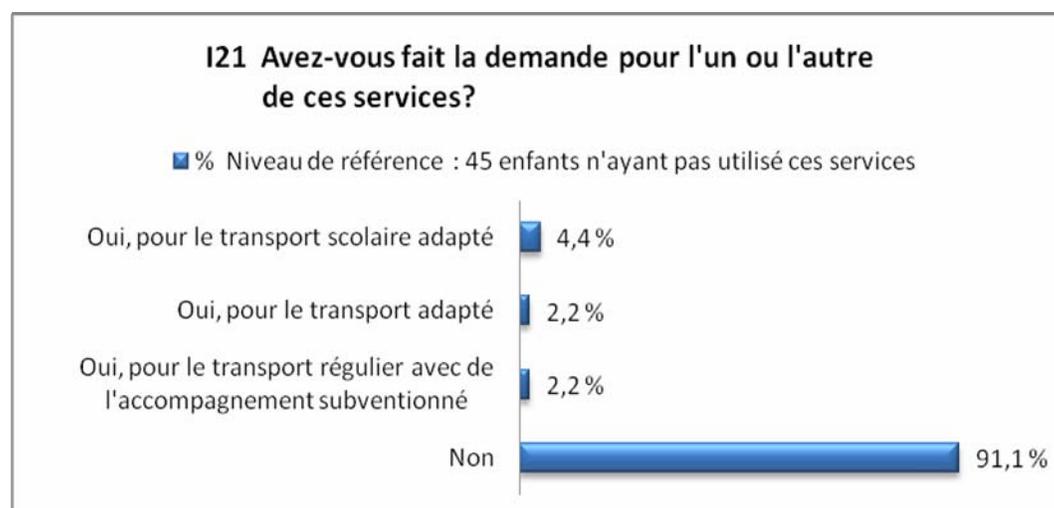
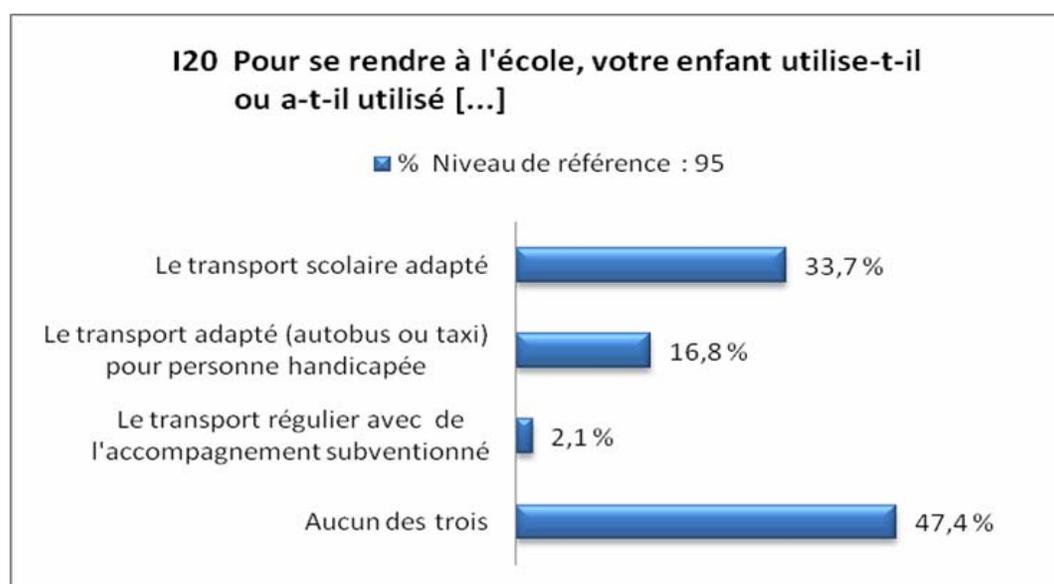




(31) La perception de la capacité de livrer des connaissances, dans un but de partage ou d'intervention, est variable d'un individu à l'autre; il est raisonnable d'avoir une certaine réserve sur cette perception.

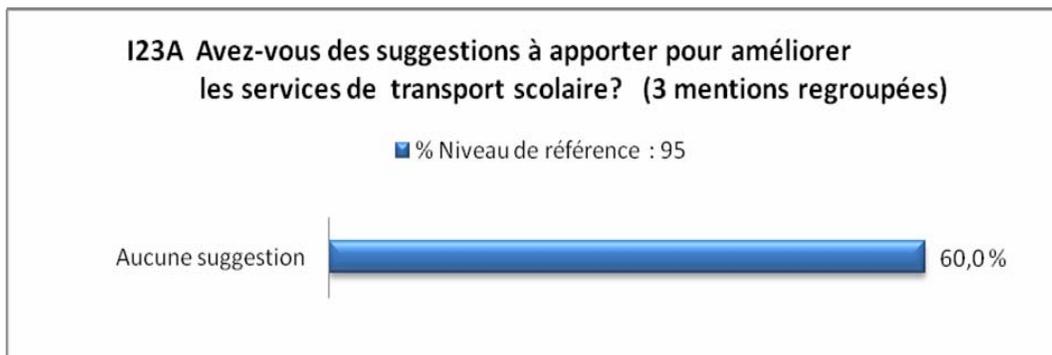


Il n'y a pas de questions I17, I18 et I19.



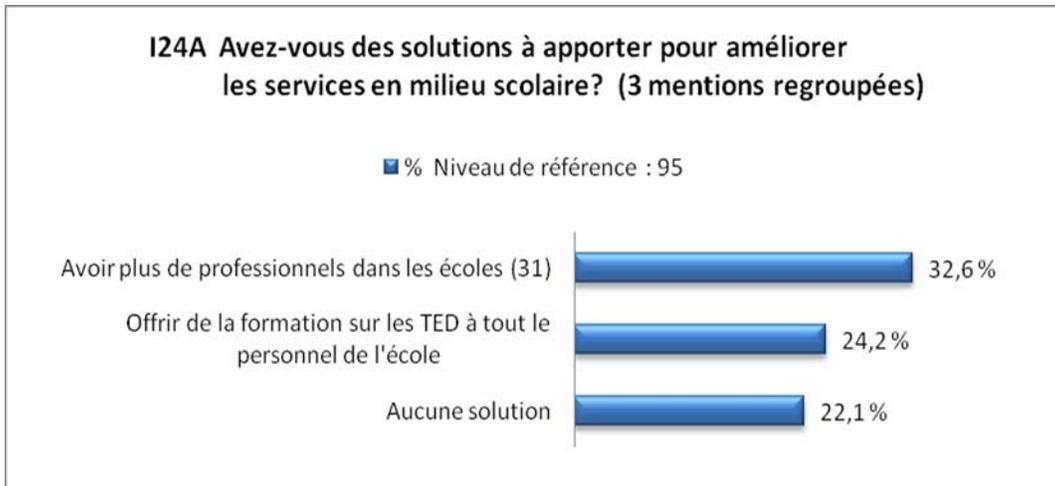
**I22** Les raisons pour lesquelles les 4 enfants n'ont pas eu accès à des services de transport adapté sont les suivantes :

- l'école fréquentée a son propre transport scolaire;
- l'enfant a de la difficulté à utiliser le transport scolaire;
- la subvention pour de l'accompagnement est inconnue;
- le transport scolaire régulier est le seul offert.



**I23A** Bien que plusieurs n'aient aucune suggestion à apporter pour améliorer les services de transport scolaire, avoir un accompagnateur dans l'autobus en est une pour 10,5 % d'entre eux. Les autres suggestions sont de moindre importance :

- Adapter l'horaire du transport scolaire à ceux du CRDI et des parents;
- Améliorer les communications entre le chauffeur, l'école et les parents;
- Bien encadrer et donner de la formation sur les TED aux chauffeurs d'autobus;
- Déposer l'enfant à la bonne adresse;
- Éviter les changements de chauffeurs en cours d'année scolaire;
- Éviter que l'enfant traverse la rue pour prendre l'autobus;
- Installer des ceintures de sécurité et/ou des harnais dans les autobus scolaires;
- Le transport scolaire régulier fonctionne bien;
- Les enfants plus âgés présentant un TED pourraient s'occuper des plus jeunes;
- Maintenir le service même si l'enfant réside à moins de 1,5 km;
- Offrir du transport scolaire adapté même si l'enfant est à l'école à temps partiel;
- Regrouper les enfants présentant un TED ou ceux du même âge;
- Respecter les horaires d'autobus.



(31) Il est question de professionnels autres que les enseignants, par exemple : des orthophonistes, des orthopédagogues, des psychologues, des ergothérapeutes, etc.

**I24A** D'autres solutions pour améliorer les services en milieu scolaire sont aussi apportées :

- Offrir du soutien professionnel aux enseignants et aux parents pour favoriser l'intégration en classe régulière (11,6 %);
- Ajouter des places dans les classes spécialisées et/ou des classes spécialisées;
- Améliorer les communications entre l'école et les parents;
- Améliorer les communications entre les intervenants des différents milieux;
- Aménager adéquatement et en temps opportun la classe ou l'école;
- Augmenter le nombre d'heures de socialisation avec les autres enfants;
- Avoir du matériel pédagogique adéquat : ordinateurs, logiciels, etc.;
- Avoir plus d'accompagnement en classe et hors de la classe;
- Avoir un plan d'intégration précis pour les enfants présentant un TED;
- Éviter les changements de classe ou d'école;
- Faire des activités de sensibilisation sur les TED en milieu scolaire;
- Impliquer les parents dans l'élaboration du plan d'intervention scolaire;
- Ne pas classer l'enfant en tenant compte uniquement du diagnostic;
- Le programme passe-partout répond bien aux attentes des parents;
- Limiter les changements de personnel (avoir des remplaçants formés);
- Offrir des services de garde en milieu scolaire adaptés pour eux;
- Utiliser la subvention reçue pour l'enfant à son seul usage;
- Favoriser l'implication du CRDI dans l'intégration et le maintien de l'enfant à l'école;
- S'assurer que les parents obtiennent copie du plan d'intervention;
- Impliquer tous les intervenants à l'élaboration du plan d'intervention scolaire (admission);
- Satisfait des services;
- Utiliser les écoles lors des congés pour les loisirs de la Ville.

**I25 Votre enfant a-t-il fréquenté un camp de jour au cours des dernières périodes estivales?**

■ % Niveau de référence : 95



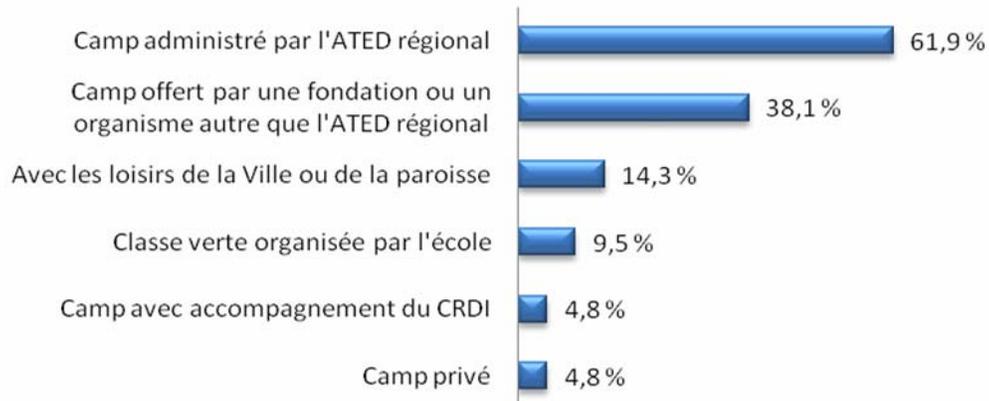
**I26 Votre enfant a-t-il fréquenté un camp de vacances pendant les périodes estivales (l'enfant doit y avoir dormi au moins une nuit)?**

■ % Niveau de référence : 95

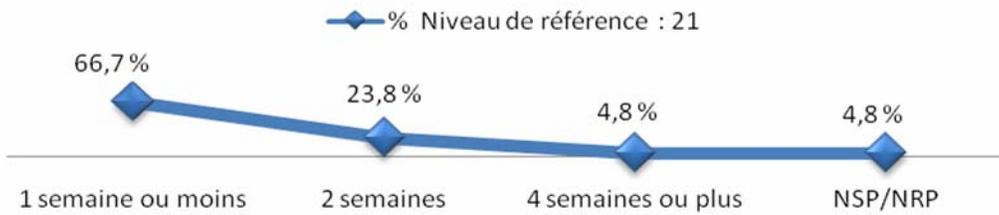


**I26BA Quels camps de vacances votre enfant a-t-il fréquentés? (3 mentions possibles)**

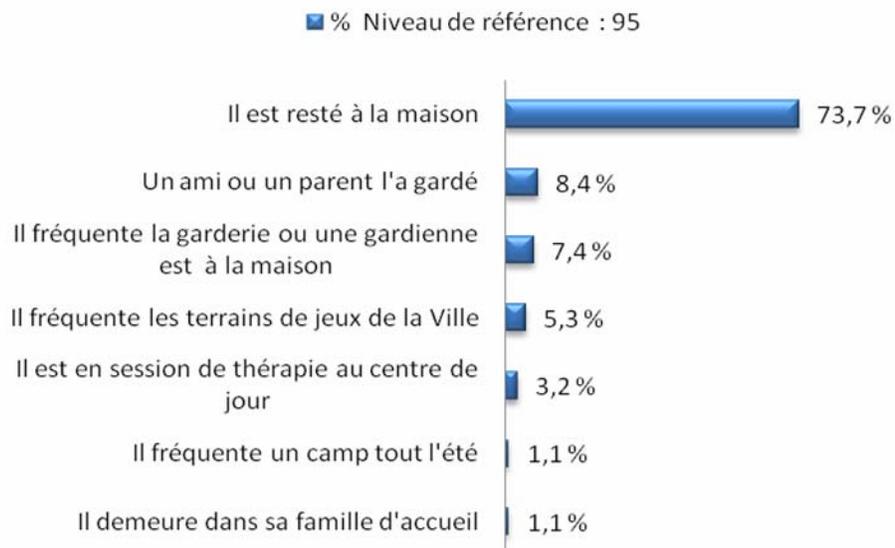
■ % Niveau de référence : 21



**I26C Pendant combien de temps (si plus d'un camp de vacances fréquenté, on demande la durée moyenne des séjours)?**

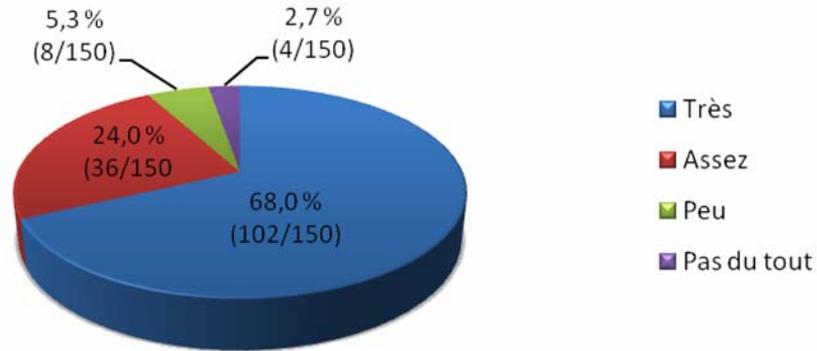


**I27 En dehors du ou des camps de jour ou de vacances qu'il a fréquentés, de quelle façon votre enfant a-t-il occupé ses journées pendant les périodes estivales? Est-ce que [...]**

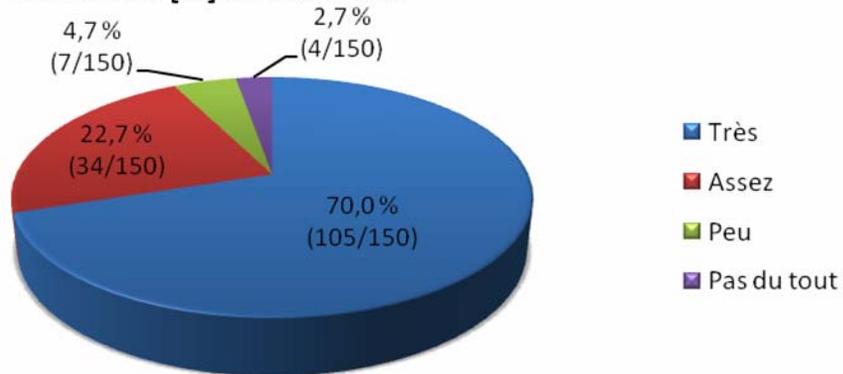


Section J – Les conséquences sur la vie familiale et sociale

**J1 Lorsque vous pensez au temps que vous consacrez actuellement à trouver des ressources pour répondre aux besoins de votre enfant, diriez-vous que cette activité est [...] demandante?**

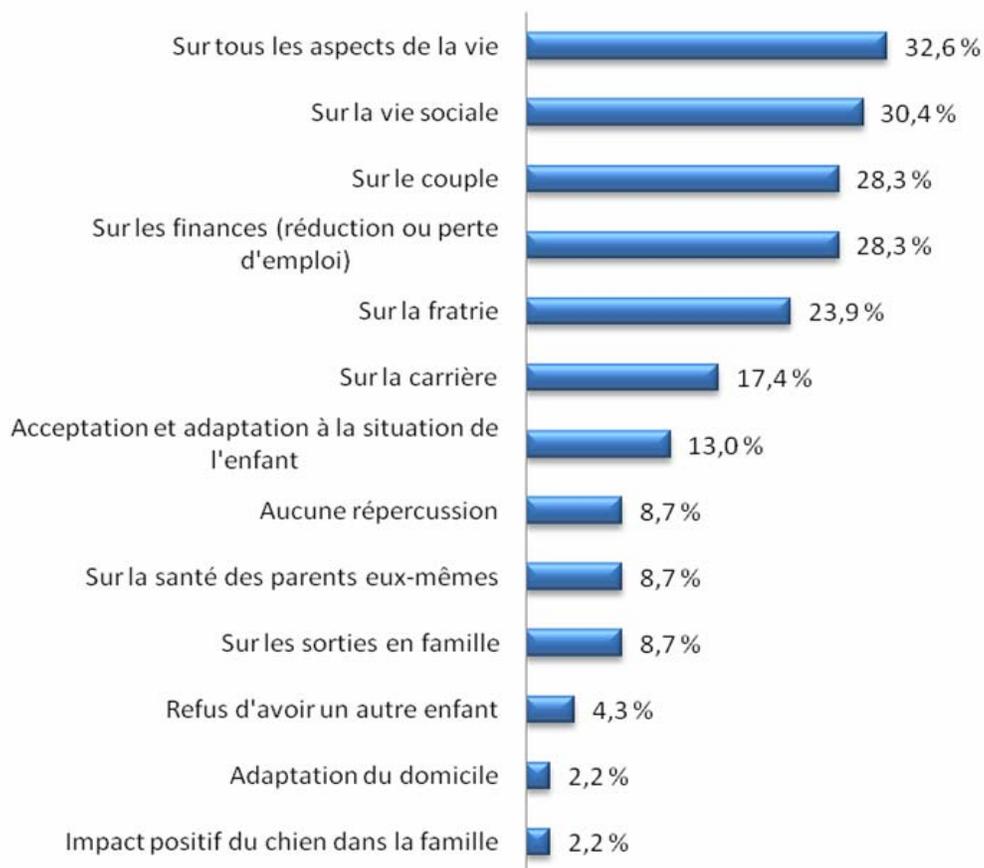


**J2 Lorsque vous pensez au temps que vous passez actuellement à mettre en application les méthodes de stimulation de votre enfant, diriez-vous que cette activité est [...] demandante?**

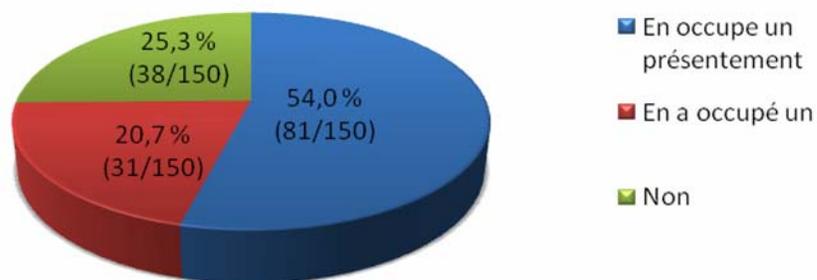


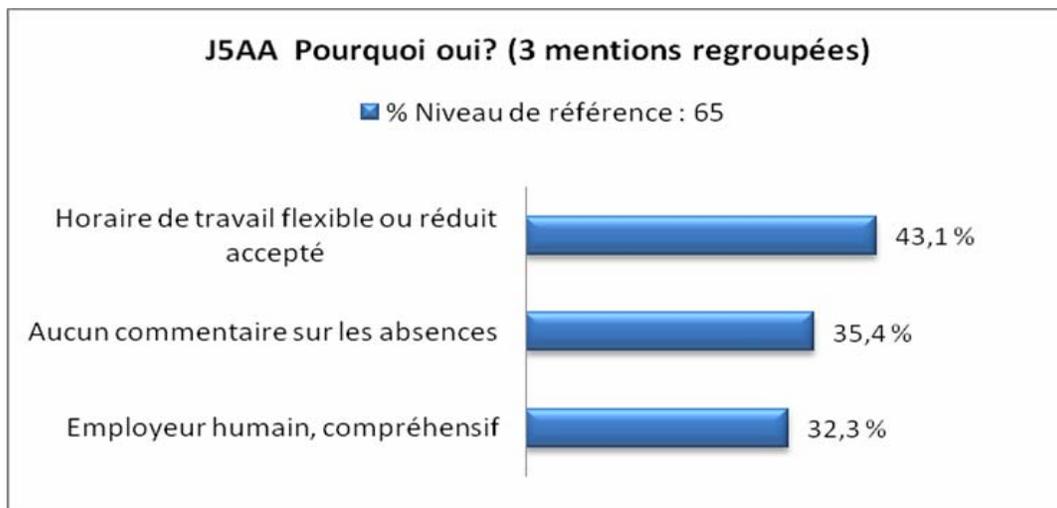
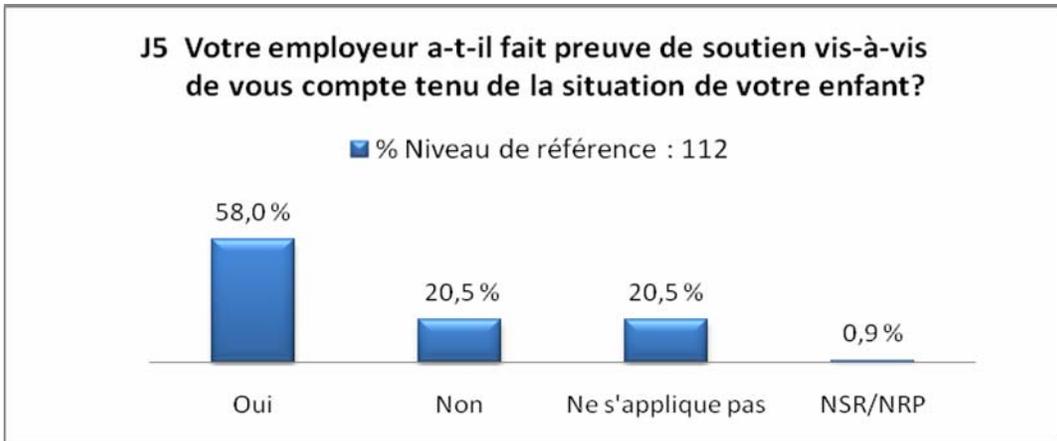
**J3A La situation de votre enfant a-t-elle entraîné des répercussions sur d'autres aspects de votre vie (question posée à un répondant sur trois)? (5 mentions regroupées)**

■ % Niveau de référence : 46 répondants



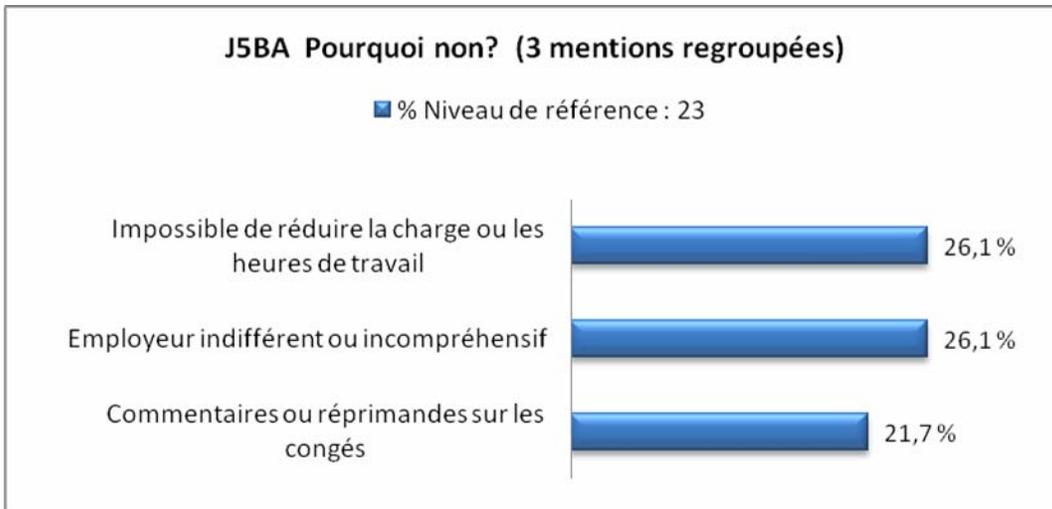
**J4 Occupez-vous actuellement un emploi ou avez-vous occupé un emploi depuis la naissance de votre enfant?**





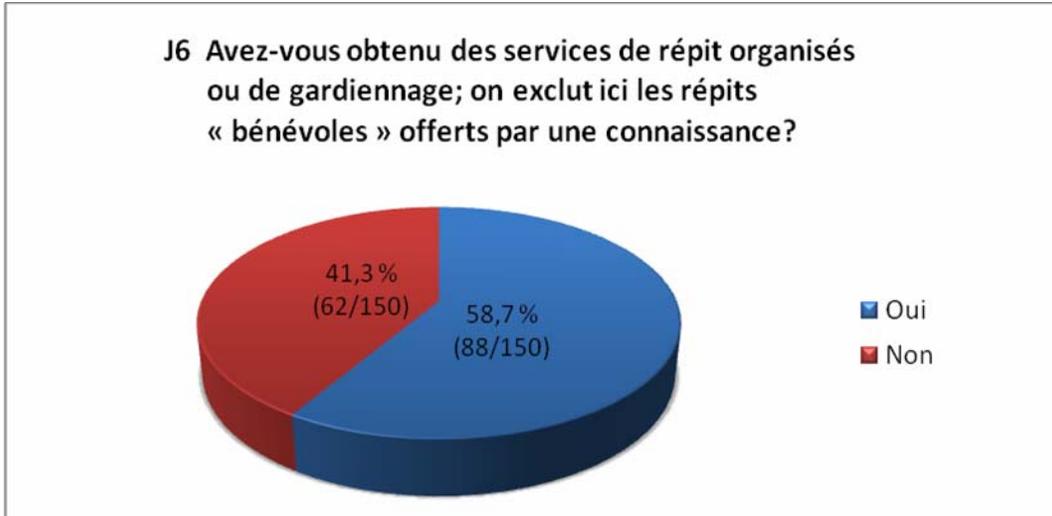
**J5AA** Les autres mentions sur le soutien de l'employeur par rapport à la situation de l'enfant sont :

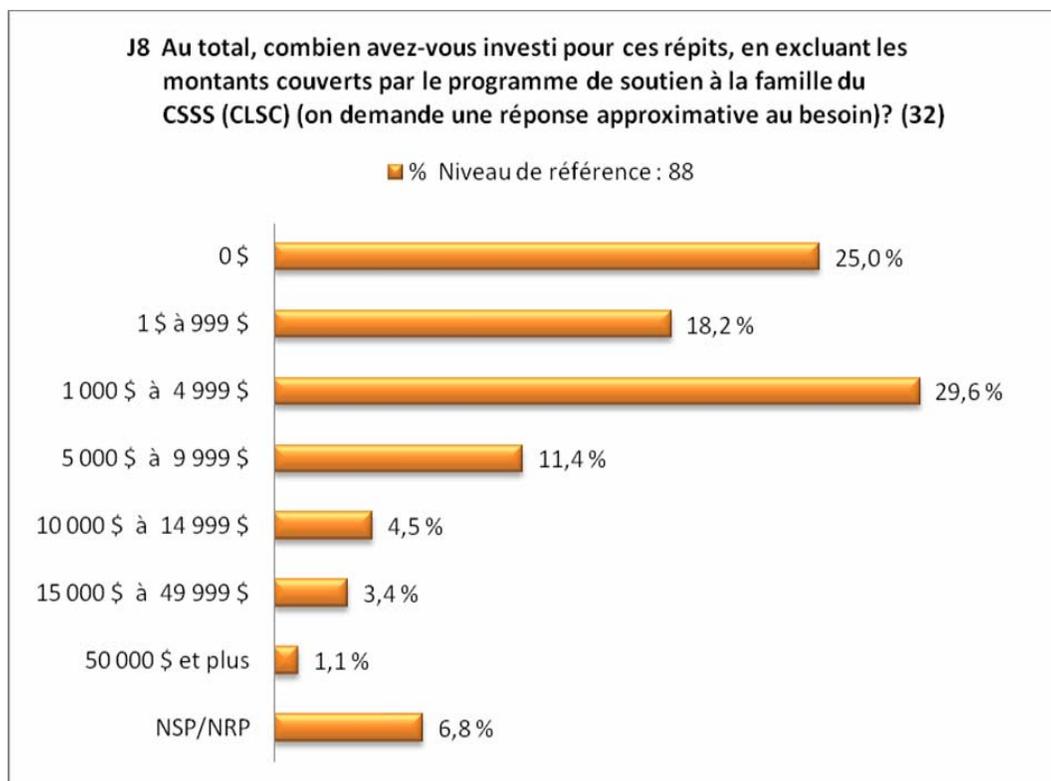
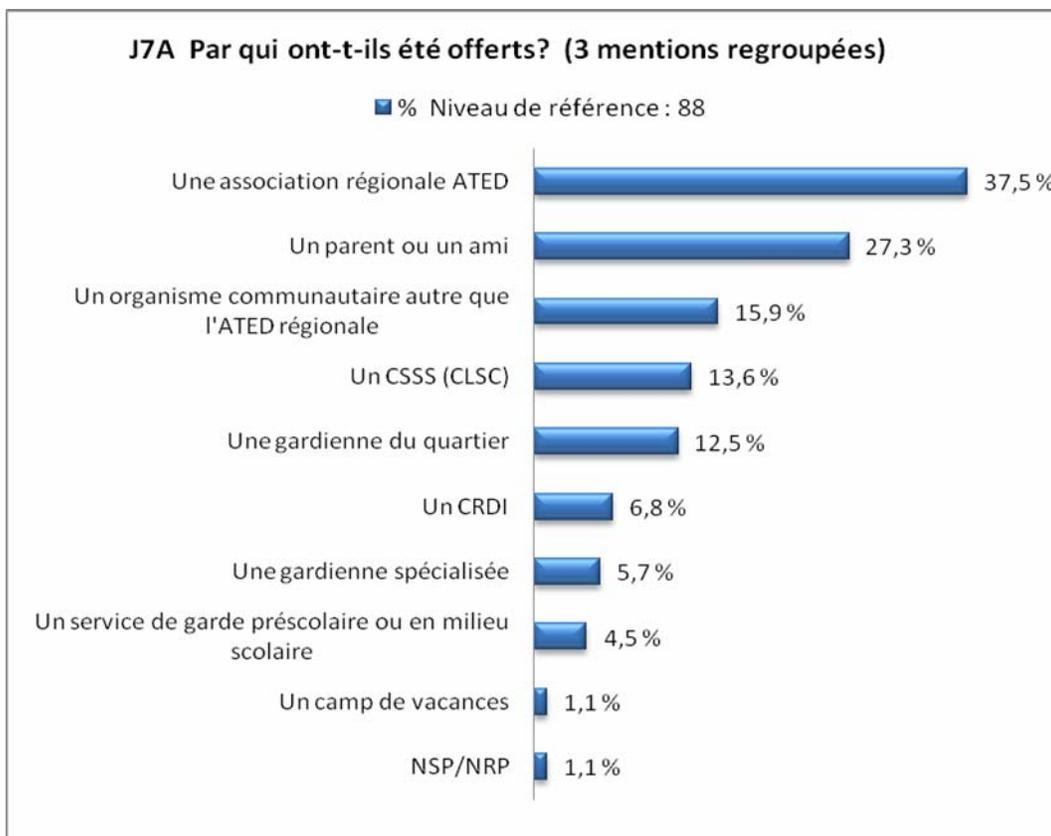
- Le parent est travailleur autonome ou il travaille pour son conjoint (9,2 %);
- Aucune raison;
- L'employeur aide financièrement (loisirs, etc.);
- Le travail à domicile est possible;
- Une réduction de la charge de travail est possible, celle-ci étant assumée par les collègues ou par l'employeur.



**J5BA** Les autres mentions sur l'absence de soutien de l'employeur vis-à-vis de la situation de l'enfant sont :

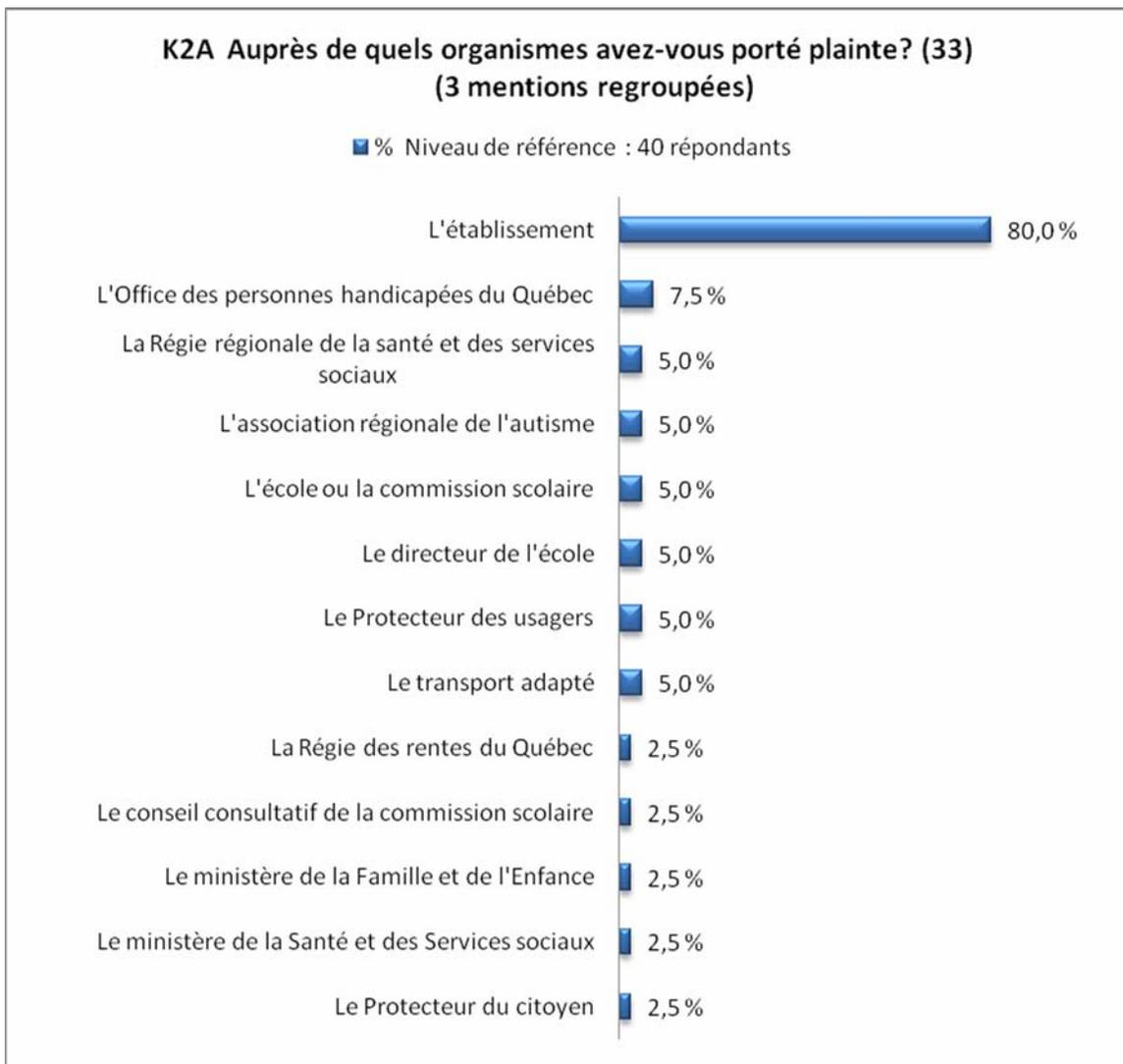
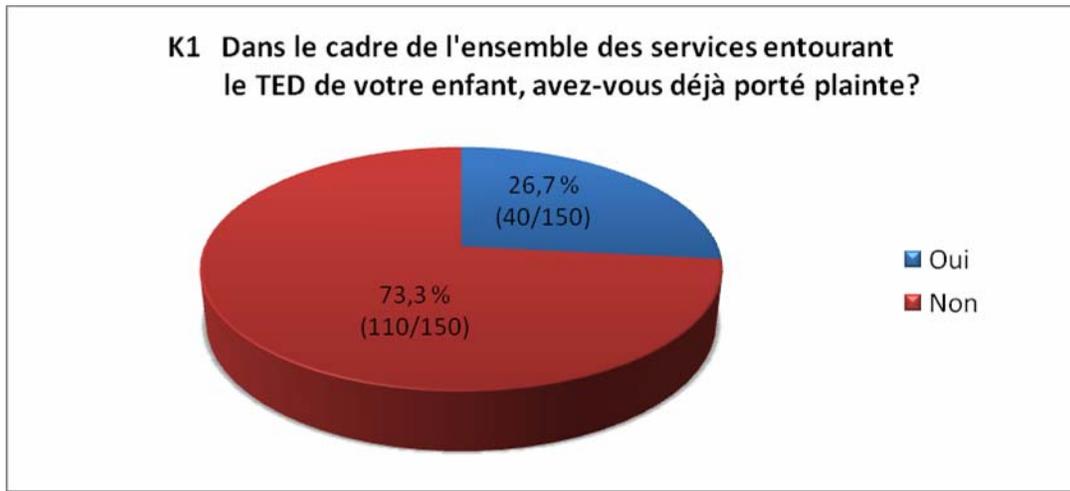
- La perte de l'emploi liée au TED de l'enfant (17,4 %);
- La perte de l'emploi pour des raisons de santé des parents;
- L'employeur n'est pas informé du TED de l'enfant;
- Le refus de l'employeur d'apporter du soutien financier.



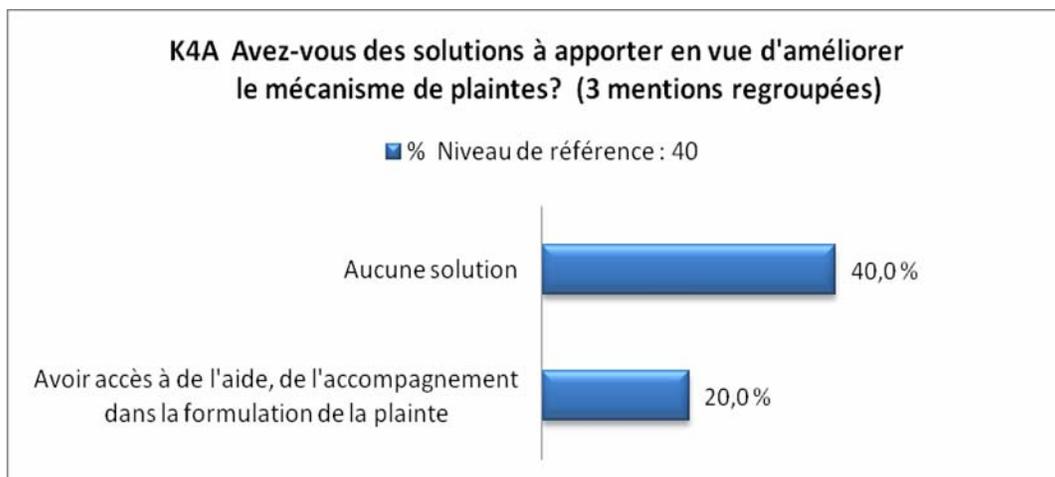
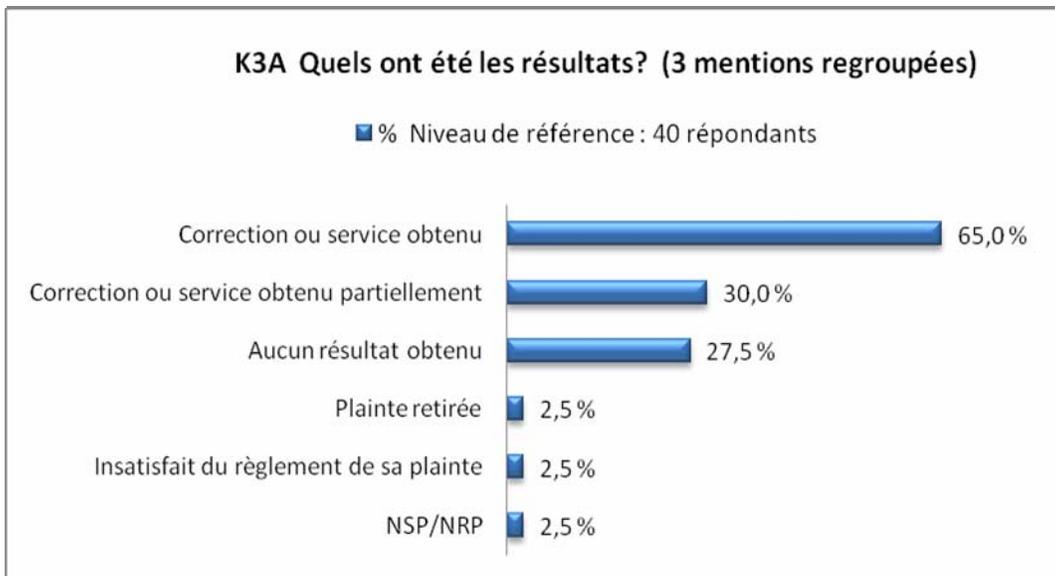


(32) Même s'il était mentionné en début d'entrevue que la période visée est de 0 à 7 ans, aucun rappel systématique n'a été fait pour cette question. Il faut tenir compte dans les montants investis que les services de répit reçus varient en fonction de l'âge de l'enfant.

## Section K – Les mécanismes d'examen des plaintes

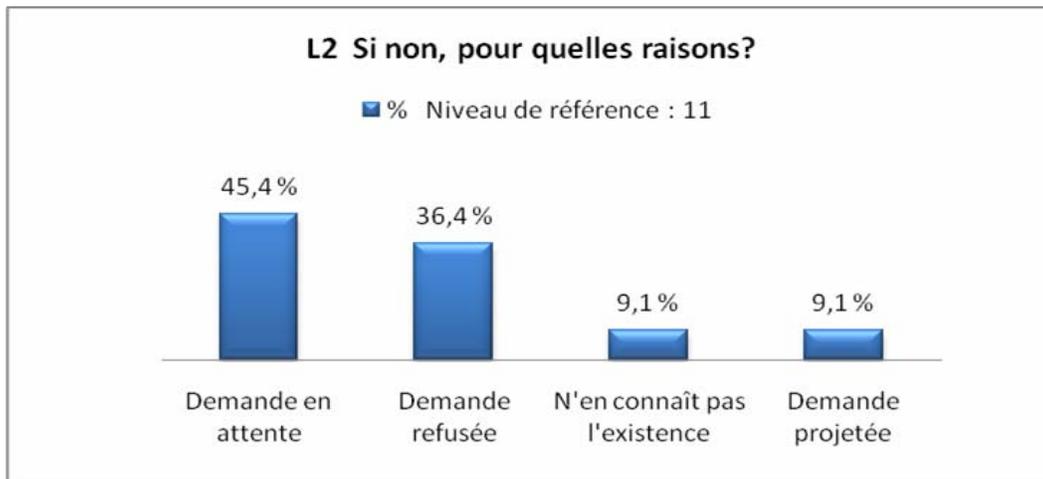
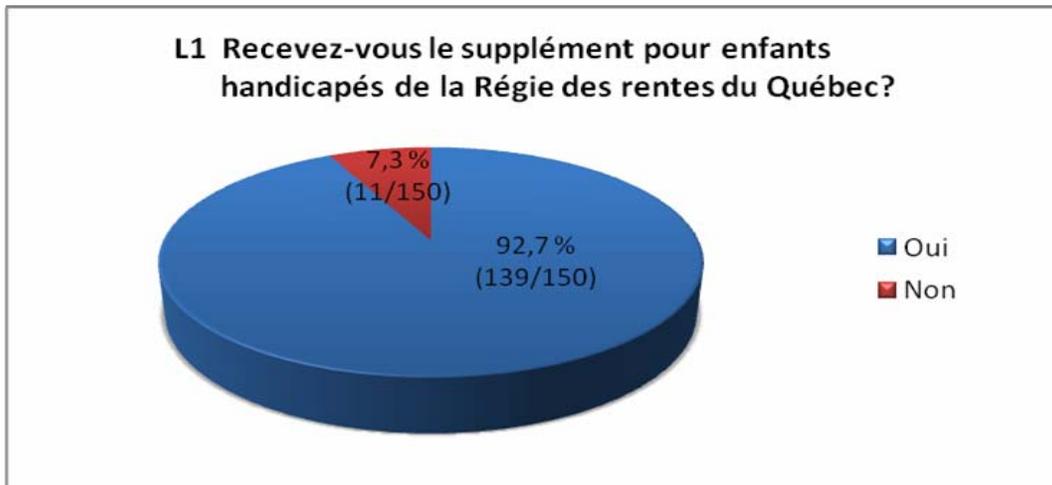


(33) Nous avons choisi de distinguer le Protecteur du citoyen et le Protecteur des usagers parce que plusieurs parents avaient initié des dossiers avant la fusion des 2 organismes, soit avant le 1er avril 2006.

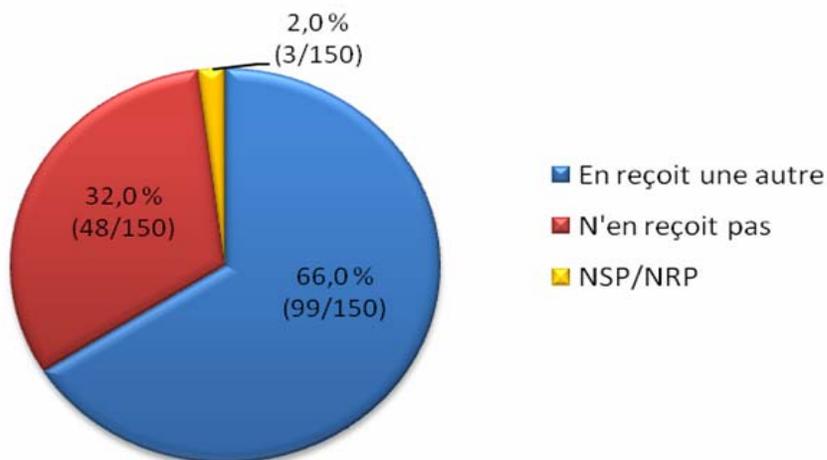


- K4A** Pour 12,5 % des répondants, le fait que les plaintes soient bien comprises et traitées correctement serait une solution, les autres sont :
- Améliorer le mécanisme auprès du commissaire aux plaintes : le rendre plus neutre, impartial et indépendant;
  - Avoir un mécanisme de plaintes dans les écoles;
  - Corriger la situation lorsque le citoyen a raison;
  - Donner des suggestions sur la dispensation des autres services;
  - Éliminer le 1<sup>er</sup> niveau de plainte pour se plaindre directement au Protecteur du citoyen;
  - Faire connaître l'existence des mécanismes de plaintes;
  - Le fait de porter plainte ne garantit pas le résultat;
  - Offrir un guichet unique pour recevoir les plaintes concernant le gouvernement;
  - Réduire la lourdeur administrative du mécanisme de traitement des plaintes;
  - Répondre dans un délai raisonnable, le respecter.

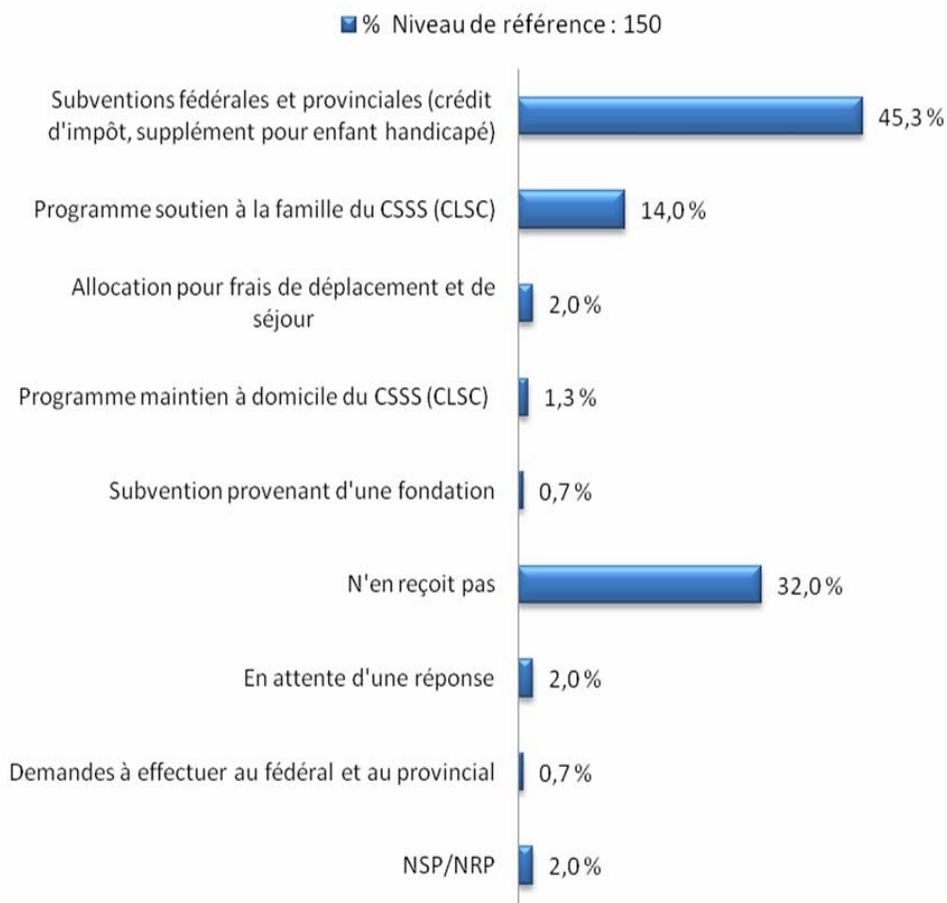
**Section L – Les crédits d'impôt, subventions, allocations, programmes d'adaptation du domicile et d'aide technique**

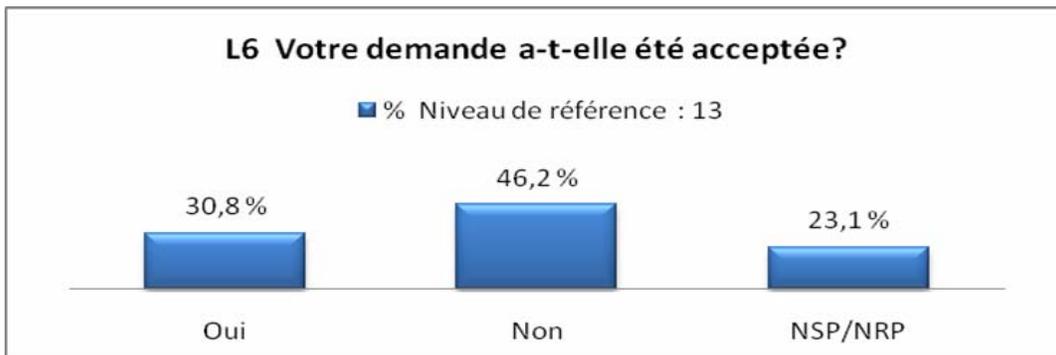
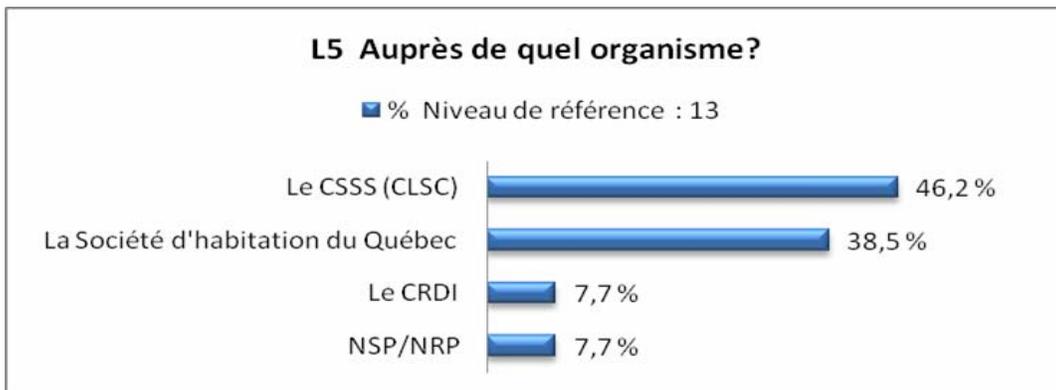


### L3 Recevez-vous une autre forme de subvention en lien avec le TED de votre enfant?



### L3 Recevez-vous une autre forme de subvention en lien avec le TED de votre enfant? Laquelle ou lesquelles?





**L7** À la question concernant le niveau de difficulté à obtenir du financement, 50 % des répondants ont dit que cela a été très difficile, alors qu'il a été assez facile et très facile d'en obtenir pour les autres.

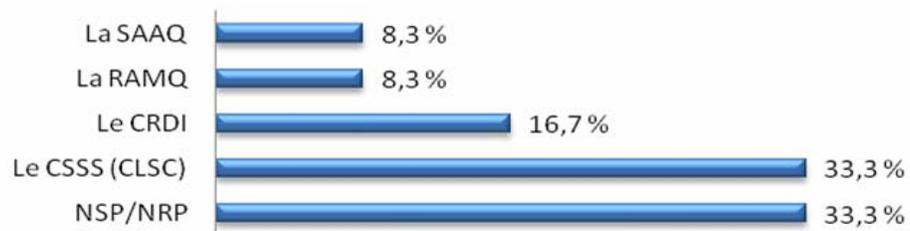
**L8 Avez-vous dû faire une demande pour bénéficier d'aide technique pour personnes handicapées pour votre enfant? (Au besoin précisez : ce peut être des prothèses ou orthèses auditives par exemple)**

■ % Niveau de référence : 150



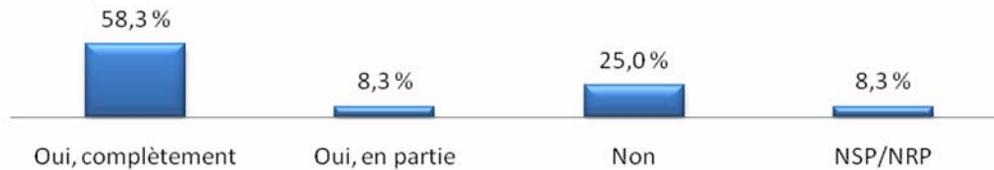
**L9A Après de quel(s) organisme(s)?**

■ % Niveau de référence : 12



**L10 Votre demande a-t-elle été acceptée?**

■ % Niveau de référence : 12



**L11** Pour 75,0 % des répondants dont la demande a été acceptée, il a été assez facile d'obtenir cette aide alors que pour les autres cela a été soit très facile, soit très difficile.

## Section M – Suggestions

**M1A En terminant, avez-vous des suggestions à apporter qui pourraient permettre d'améliorer les soins et les services offerts aux enfants présentant un TED et à leur famille? (3 mentions regroupées)**

■ % Niveau de référence : 150

**M1A** Aucune suggestion ne s'est réellement démarquée; voici l'ensemble des suggestions mentionnées par moins de 17,3 % des répondants :

- Réduire l'attente pour obtenir le diagnostic et les services d'ICI (17,3 %);
- Ajuster les formulaires à tous les handicaps;
- Améliorer les communications avec les intervenants;
- Arrimer les services à l'intérieur de l'établissement, du réseau et entre eux;
- Assouplir l'accès aux services et la gestion des subventions;
- N'avoir à compléter le même formulaire qu'une seule fois;
- Avoir accès à des professionnels formés en TED;
- Avoir accès à un intervenant pivot, à un centre d'appels;
- Avoir accès aux services de garde de l'école;
- Avoir plus d'accompagnement en classe et plus de classes adaptées;
- Avoir plus de ressources spécialisées;
- Avoir un mécanisme de plainte impartial à l'école;
- Effectuer le suivi des listes d'attente et des rappels;
- Être plus sensible aux besoins spécifiques des familles;
- Éviter de surmédicamenter les enfants à l'école;
- Éviter les interruptions de services;
- Faciliter l'accès au diagnostic et à la réadaptation (dérégionalisation);
- Faciliter l'accès aux services, aux subventions (bataille);
- Faire plus de recherches sur les TED, les thérapies (non financées par l'industrie pharmaceutique);
- Favoriser l'intégration en classe ou à l'école régulière;
- Financer davantage les organismes communautaires;
- Former le personnel des réseaux;
- Former les parents sur la stimulation et l'intervention en situation de crise;
- Inclure un volet sur les TED à la formation générale des professionnels;
- Informer les parents des services et des subventions;
- Ne pas imposer l'ICI et offrir autre chose;
- Offrir des activités sportives et culturelles;
- Offrir des classes adaptées (à proximité du lieu de résidence);
- Offrir des services équivalents d'un endroit à l'autre;
- Offrir du support aux parents et à la famille;
- Offrir les services du CRDI aux enfants de plus de 6 ans;
- Offrir les services en fonction des besoins de l'enfant et de son plan d'intervention;

- Offrir plus de services de répit et de gardiennage;
- Offrir un guide sur les ressources disponibles, les démarches;
- Offrir une prise en charge dès l'annonce du diagnostic;
- Autoriser d'autres spécialistes à établir le diagnostic;
- Réduire l'attente à la suite des demandes de subvention;
- Rembourser les services reçus du privé lorsque non disponibles au public;
- Réserver des places dans les CPE pour ces enfants;
- Sensibiliser la population et le personnel des réseaux;
- Soutenir financièrement le parent s'occupant à temps plein de son enfant présentant un TED;
- Suivre régulièrement et à long terme l'enfant afin de développer son autonomie;
- Utiliser l'argent pour des services directs aux enfants et non pour des études génétiques.