

**FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME
ET DES AUTRES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT**

**CUEILLETTE D'INFORMATION
SUR LE DEGRÉ DE SATISFACTION DES PARENTS**

Jo-Ann Lauzon, directrice générale
Novembre 2007

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME ET DES AUTRES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

Évaluation de l'activité : Cueillette d'information sur le degré de satisfaction des parents concernant les services qu'ils reçoivent et évaluation des besoins

Objectif : Organiser une tournée de toutes les associations régionales d'autisme afin de connaître le point de vue des parents sur les services qu'ils reçoivent, en lien avec le Plan d'action national en autisme, d'évaluer leur taux de satisfaction et d'identifier les besoins qui ne sont pas comblés. Développer un outil de sondage.

Population cible : Parents et associations d'autisme de toute la province.

Ressources humaines : Une personne de la Fédération pour organiser la tournée, en faire la publicité et colliger les informations et un administrateur pour accompagner cette personne lors de la tournée. Une firme extérieure pour participer à l'élaboration d'un outil d'évaluation pour mesurer le taux de satisfaction des parents.

Résultats attendus : Obtenir un portrait clair du taux de satisfaction des parents et favoriser les partenariats avec les dispensateurs de services pour bonifier les services s'il y a lieu.

Échéancier : Sur une période d'un an.

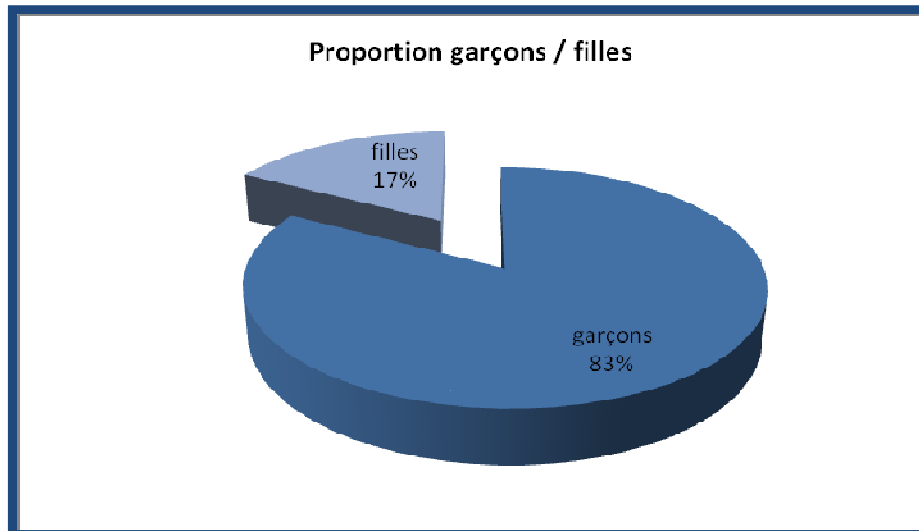
Méthodologie

Nous avons conçu un sondage s'adressant aux parents dont l'enfant présente un diagnostic de trouble envahissant du développement. Nous l'avons mis dans notre site Internet et nous l'avons fait parvenir aux seize (16) associations régionales d'autisme. Aussi nous avons demandé aux comités des usagers des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement de le faire circuler auprès des parents.

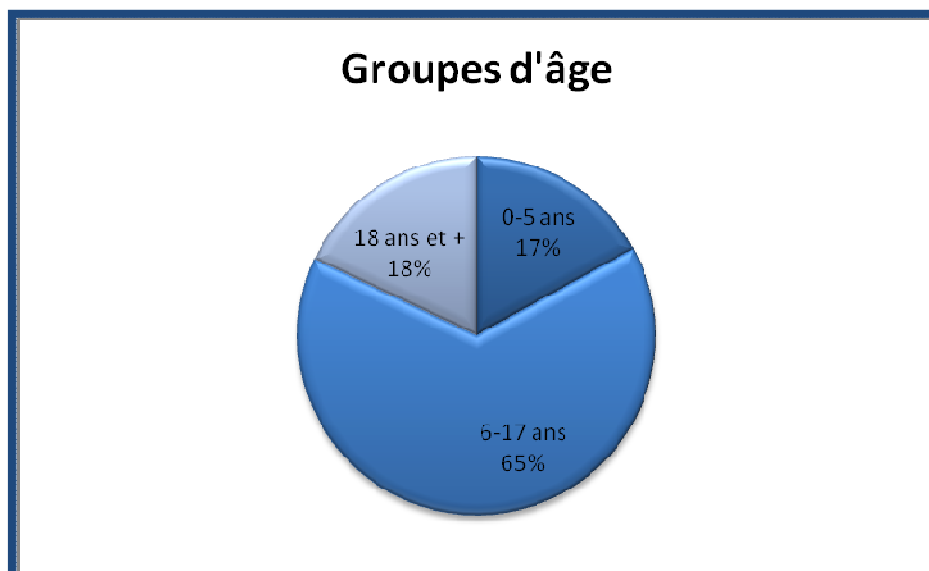
Nous avons profité de cette activité de sondage pour faire le tour de toutes les associations d'autisme du Québec afin de rencontrer les permanents des organismes, les membres des conseils d'administration et, quand c'était possible, des familles. Lors de ces rencontres, des échanges étaient faits sur les besoins et les attentes, nous présentions les orientations de la Fédération et nous faisons un portrait de l'organisme visité. Ce fut des échanges très enrichissants et l'occasion de visiter les installations de toutes les associations.

Résultats du sondage

Au total ce sont quatre cent deux (402) sondages qui ont été complétés.



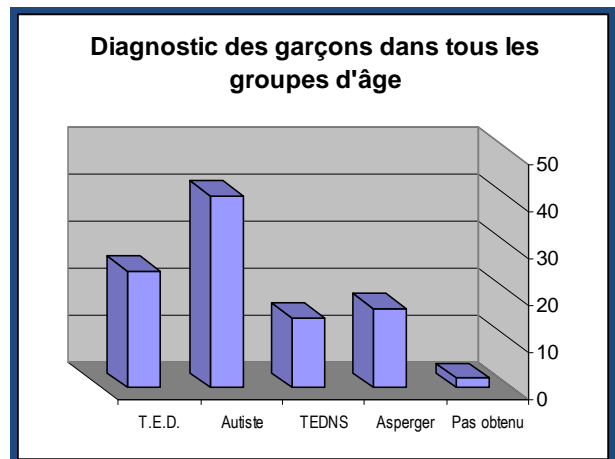
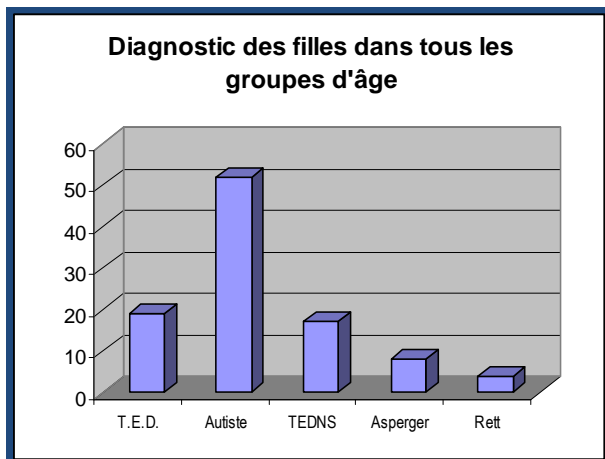
Parmi les questions, 27 s'adressaient à tous les groupes d'âge, si l'enfant avait moins de 6 ans, il y avait 17 questions supplémentaires, s'il était âgé de 6 à 17 ans, il y avait 20 questions de plus à compléter, même chose s'il s'agissait d'un adulte. Voici la proportion de sondage complété par groupe d'âge :



Langue

98% français
2% anglais

Diagnostic

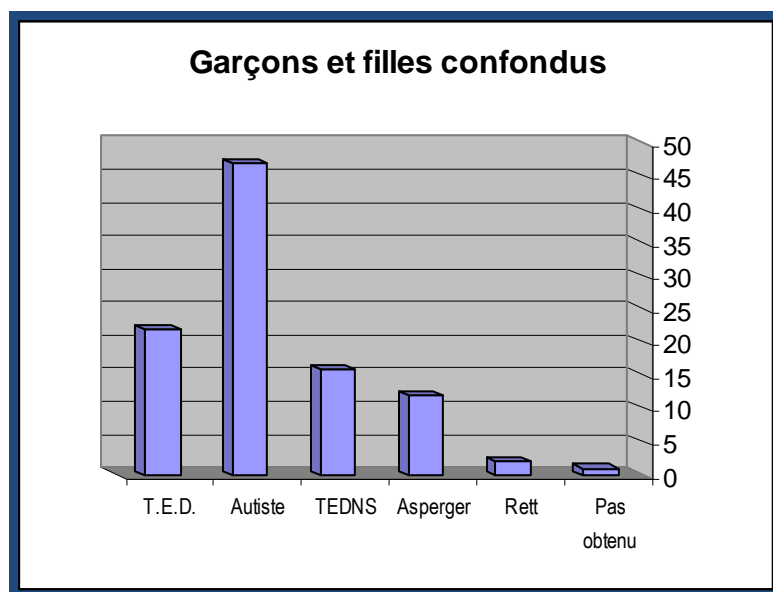


Garçons

TED	25%
Autiste	41%
TEDNS	15%
Asperger	17%
Rett	0%
Pas obtenu	2%

Filles

TED	19%
Autiste	52%
TEDNS	17%
Asperger	8%
Rett	4%
Pas obtenu	0%

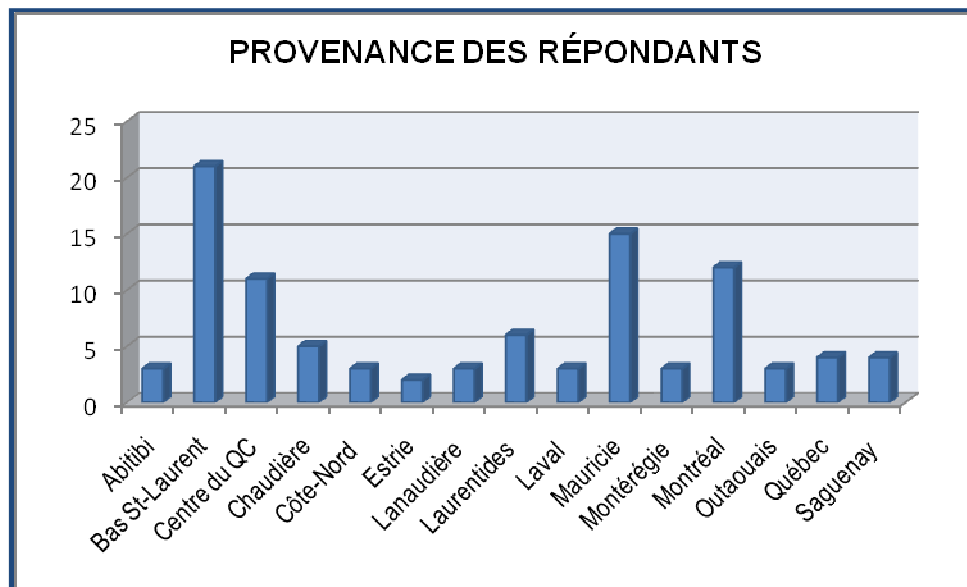


TED	22%
Autiste	47%
TEDNS	17%
Asperger	12%
Rett	2%
Pas obtenu	1%

PARMI LES CONSTATS

- ✓ Il est toujours vrai de dire qu'il y a beaucoup plus de garçons de touchés que de filles.
- ✓ Les diagnostics d'autisme sont plus fréquents chez les moins de 6 ans (45%) et chez les adultes (62%) tandis que pour les adolescents les diagnostics TED et autisme sont presque équivalents.
- ✓ 89% des enfants de tout âge habitent à la maison.
- ✓ Si l'on compare le temps d'attente pour obtenir un diagnostic, on constate une amélioration dans le groupe 0-5 ans.
- ✓ Pour tous les groupes d'âge confondus, il y a 37% des enfants qui ne peuvent obtenir un diagnostic dans leur région. On ne constate qu'une légère amélioration au cours des ans.
- ✓ Si l'on suppose que les diagnostics les plus récents ont été faits chez les 0-5 ans, on constate qu'ils sont de mieux en mieux orientés vers les services. Cependant, il y a encore 18% des familles de ce groupe d'âge qui ne reçoivent aucune référence.
- ✓ 46% des répondants n'ont pas de PSI pour leur enfant.
- ✓ Les notes griffonnées sur le sondage laissent supposer que le rôle de l'intervenant pivot n'est pas clair pour tous les répondants.
- ✓ Le taux de satisfaction par rapport aux services que les familles reçoivent est de 63% et se divise entre satisfait (34%) et très satisfait (29%). Cependant à la lecture des commentaires on constate que la satisfaction n'est pas nécessairement en raison de la qualité du service. Entre n'avoir pas eu de service pendant plusieurs années et avoir une heure de service par semaine, le choix n'est pas compliqué à faire.
- ✓ Ce sont des CLSC que les familles reçoivent le plus de services, cependant il ne s'agit pas de services directs mais de soutien financier. Seulement 50 % des répondants reçoivent des CRDITED et seulement 35% des associations de parents.

Taux de réponse pour l'ensemble des régions



- 3% Abitibi-Témiscamingue
 - 21% Bas St-Laurent / Gaspésie / Les Îles
 - 11% Centre du Québec
 - 5% Chaudière-Appalaches
 - 3% Côte-Nord
 - 2% Estrie
 - 3% Lanaudière
 - 6% Laurentides
 - 3% Laval
 - 15% Mauricie
 - 3% Montérégie
 - 12% Montréal
 - 3% Outaouais
 - 3% Québec
 - 4% Saguenay
 - 3% Pas de réponse
-

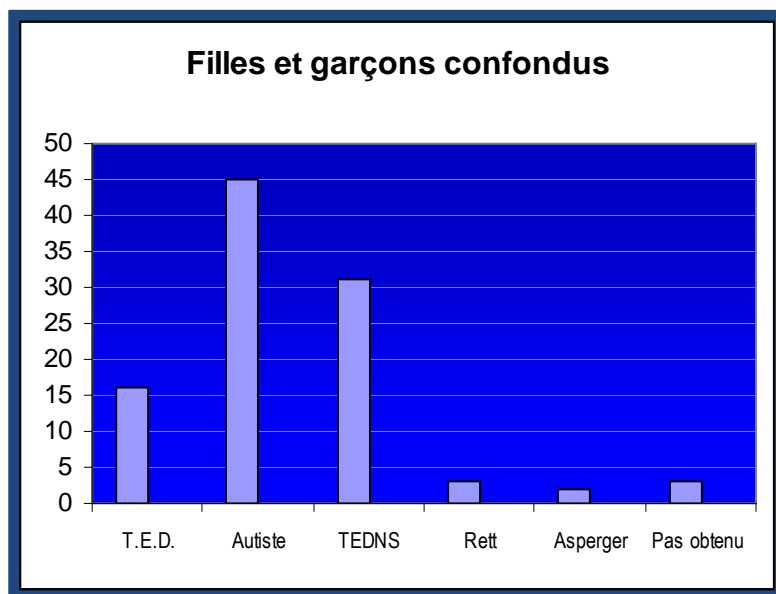
Les enfants 0-5 ans

- 82% garçons
- 18% filles

Langue

- 98% français
- 2% anglais

Diagnostic



	Garçons	Filles
TED	22%	10%
Autiste	48%	42%
TEDNS	21%	41%
Asperger	3%	0%
Rett	0%	7%
Pas obtenu	6%	0%

- Actuellement votre enfant habite ?
100% des enfants habitent à la maison

- Il fréquente
22% l'école
67% CPE
9% à la maison
2% pas de réponse

- À quel âge votre enfant a-t-il obtenu son diagnostic?
2% Entre 1 et 2 ans
33% Entre 2 et 3 ans
44% Entre 3 et 4 ans
16% Entre 4 et 5 ans
5% Pas encore obtenu

- Temps d'attente pour le diagnostic
62% Moins d'un an
29% Entre 1 et 2 ans
4% Entre 2 et 3 ans
5% En attente

- Avez-vous obtenu le diagnostic dans votre région?
65% Oui
30% Non
5% En attente

- Sinon à quel endroit ?
Montréal, Lévis, Québec, Trois-Rivières

- Dans votre région, y a-t-il un service spécialisé en diagnostic pour les TED quel que soit l'âge de la personne atteinte?
73% Oui
20% Non
7% Ne sait pas

- À quel endroit a été posé le diagnostic?
31% Clinique de développement
52% Centre de pédopsychiatrie
14% Autre (hôpital, pédopsychiatre du CLSC, CRDI)
3% Pas de réponse

- Au moment du diagnostic, vous a-t-on informé sur la nature des services disponibles?
65% Oui
28% Non
7% Pas de réponse

- Si non, vous a-t-on orienté vers une ressource qui pouvait vous informer sur les services?
82% Oui
18% Non
Laquelle : CRDITED, CLSC

- Avez-vous un plan de services individualisé (PSI) ?
64% Oui
36% Non

- Avez-vous un intervenant-pivot pour coordonner le PSI?
64% Oui
29% Non
7% Pas de réponse

- De quel établissement provient-il?
CRDITED, CLSC

- Même sans PSI, avez-vous un intervenant-pivot? (répondants qui n'ont pas de PSI)
26% Oui
52% Non
22% Pas de réponse

- Êtes-vous satisfaits de ses services?

66% Oui
9% Non
25% Pas de réponse

Pourquoi : évolution chez l'enfant, lien intervenant/parent, beaucoup d'expérience, compétences, soutien, assure la communication, renseigne, impliqué, disponibilité, proactivité, professionnalisme.

Ne comprend pas son rôle, peu de conseils, peu d'intervention concrète, changement fréquent du personnel, pas assez d'expérience, pas de réponse au besoin au moment opportun, pas de disponibilité.

Enfants de moins de 6 ans

- Est-ce que le programme d'intervention comportementale intensive (ICI) est disponible dans votre région ?

86% Oui
8% Non
1% Ne sait pas
5% Pas de réponse

- Votre enfant y a-t-il accès?

62% Oui
30% Non
1% Ne sait pas
7% Pas de réponse

- Combien de temps a-t-il attendu pour y avoir accès ?

5% Aucune attente
37% Moins de 6 mois
18% De 6 à 12 mois
8% Plus de 12 mois
9% Encore en attente
23% Pas de réponse

- Combien reçoit-il d'heures de ICI par semaine?

2% 3 heures
2% 5 heures
3% 8 heures
10% 10 heures
3% 12 heures
3% 14 heures

17% 15 heures
4 % 17 heures
4% 18 heures
20% 20 heures
32% Pas de réponse

- Est-ce que ce nombre d'heures vous semble suffisant ?

47% Oui
26% Non
27% Pas de réponse

- Êtes-vous satisfaits du service?

63% Oui
14% Non
23% Pas de réponse

- Constatez-vous une différence chez votre enfant?

65% Oui
35% Pas de réponse

Commentaires : Progrès, rattrape les retards de développements, il faudrait aussi de l'ergothérapie et de la physiothérapie, beaucoup de période sans intervenants, il faut se battre pour avoir de l'aide, budget insuffisant, trop de changement de personnel, on dit 20 heures, mais il y a beaucoup de congés et de réunions, difficile d'avoir accès au programme, manque de qualifications, selon l'âge de l'enfant : admission refusée.

- Si votre enfant n'a pas accès au programme ICI, un autre programme est-il disponible?

20% Oui
13% Non
2% Seulement du ICI
65% Pas de réponse

Quel programme : ABA, accompagnement par un éducateur en garderie, ergothérapie, physiothérapie, stimulation précoce.

- Votre enfant y a-t-il accès?

27% Oui
4% Non
69% Pas de réponse

- Combien de temps a-t-il attendu pour y avoir accès ?
- 12% Moins de 6 mois
 8% De 6 à 12 mois
 8% Plus de 12 mois
 4% Encore en attente
 68% Pas de réponse

- Combien reçoit-il d'heures par semaine?
- 7% 1 heure
 8% 2 heures
 7% 10 heures
 7% 13 heures
 71% Pas de réponse

- Est-ce que ce nombre d'heures vous semble suffisant ?
- 12% Oui
 15% Non
 73% Pas de réponse

- Êtes-vous satisfaite du service?
- 23% Oui
 4% Non
 73% Pas de réponse

- Constatez-vous une différence chez votre enfant?
- 23% Oui
 4% Non
 73% Pas de réponse

Commentaires : enfant semble heureux mais le nombre d'heures est loin d'être suffisant, nous sommes en désaccord avec l'approche ICI mais les familles n'ont pas le choix de prendre ce programme sinon ils n'ont rien, le suivi est occasionnel.

Pour tous les groupes d'âge

- Quel que soit son âge, quels besoins de votre enfant ne sont pas comblés?
- Besoins : Avoir accès à plus de services, ergothérapie, orthophonie, ICI, compréhension du monde, ICI pour plus de 5 ans, physiothérapie, pédopsychiatrie, neurologie, ABA, interventions familiales, suivi pour l'anxiété, commencer le ICI à 2 ans pour obtenir des meilleurs résultats, avoir un éducateur, avoir un programme TED dans les CPE, avoir plus de stimulation, loisirs adaptés, répit, activités pour les

enfants de 4 ans, aider les parents avec la compréhension du diagnostic, développer les habiletés sociales, entraînement à la toilette, soutien pour l'intégration sociale, adapter les outils d'apprentissage, accompagnement à la garderie, transport, stimuler l'attention.

- De façon générale, quel est votre degré de satisfaction par rapport aux services que vous recevez?

37% Très satisfait

37% Satisfaisant

16% Insatisfait

7% Très insatisfait

3% Pas de réponse

Commentaires : Je me contente de ce que l'on m'offre, mauvaise expérience avec le CRDI, attente trop longue, prolonger le programme ICI au-delà de 5 ans, très insatisfaite de l'attente pour le réseau public, j'utilise le privé, pas assez d'aide pour l'enfant, soutien du CRDI inadéquat, avoir plus de services, pas de coordination entre les organismes, accompagnement pour les parents à domicile pour apprendre des trucs.

- En tant que parent avez-vous accès à des formations?

74% Oui

23% Non

3% Pas de réponse

- Si oui recevez-vous de l'aide pour payer les formations ?

18% Oui

66% Non

16% Pas de réponse

De qui : Associations régionales d'autisme, CRDITED, CLSC, employeurs

- Recevez-vous des services de l'un des organismes suivants?

CLSC :

72% Oui

23% Non

5% Pas de réponse

Services : intervenant pivot, subvention soutien à la famille, nutritionniste, orthophonie, coordination du PSI, couches, transport, hébergement, groupe de soutien, formation.

Centre de réadaptation :

67% Oui

30% Non

3% Pas de réponse

Services : ICI, SCERTS, ABA, éducateur spécialisé, formation de parents sur la liste d'attente, orthophonie, ergothérapie, physiothérapie, orthophonie, plan d'intervention.

Association de parents :

35% Oui

47% Non

18% Pas de réponse

Services : soutien, formation, camp d'été, information, répit, stimulation précoce, Snozelen.

Autre : Emergo

Régions :

10% Bas St-Laurent

6% Centre du Québec

7% Chaudière-Appalaches

3% Estrie

3% Lanaudière

12% Laurentides

4% Laval

17% Mauricie

4% Montérégie

16% Montréal

4% Outaouais

1% Québec

9% Saguenay

4% Pas de réponse

Les enfants 6-17 ans

87% garçons

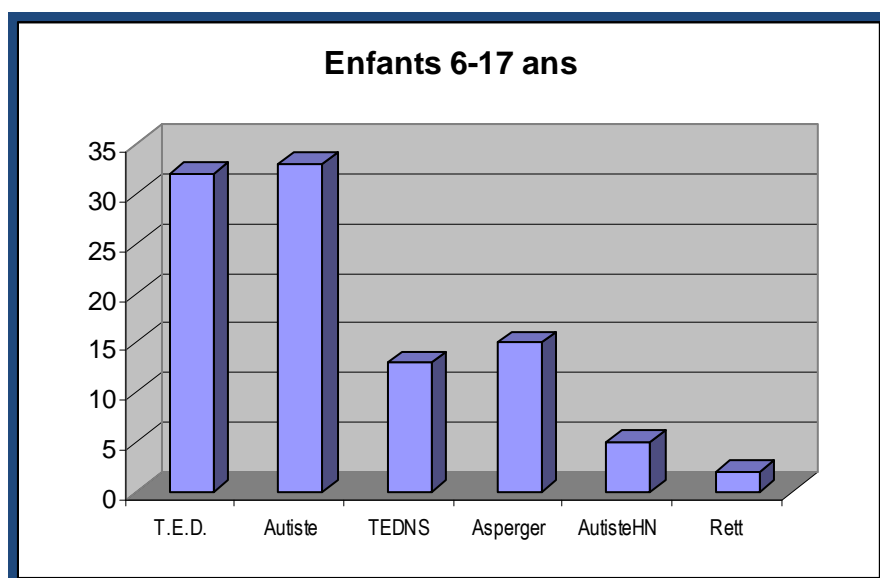
13% filles

Langue

97% français

3% anglais

Diagnostic



	Garçons	Filles
TED	31 %	32%
Autiste	25%	40%
TEDNS	17%	10%
Asperger	21%	10%
Autiste HN	6%	3%
Rett	0%	5%

- Actuellement votre enfant habite ?

97% À la maison

1% En résidence

2% Autre

- Il fréquente

97% École

3% École à la maison

- À quel âge votre enfant a-t-il obtenu son diagnostic?

1% Moins d'un an

2% 1 an

8% 2 ans

18% 3 ans

15 % 4 ans

14% 5 ans
10% 6 ans
6% 7 ans
5% 8 ans
8% 9 ans
4% 10 ans
4% 11 ans
4% Entre 12 et 15 ans
1% Pas de réponse

- Temps d'attente pour le diagnostic

40% Moins d'un an
37% Entre 1 et 2 ans
17% Entre 2 et 3 ans
6% Pas de réponse

- Avez-vous obtenu le diagnostic dans votre région?

65% Oui
34% Non
1% En attente

- Sinon à quel endroit ?

Montréal, Lévis, Québec, Trois-Rivières, Rimouski, Outaouais,

- Dans votre région, y a-t-il un service spécialisé en diagnostic pour les TED quelque soit l'âge de la personne atteinte?

57% Oui
28% Non
15% Ne sait pas

- À quel endroit a été posé le diagnostic?

16% Clinique de développement
67% Centre de pédopsychiatrie
16% Autre (hôpital, pédopsychiatre du CLSC, CRDI)
1% Pas de réponse

- Au moment du diagnostic, vous a-t-on informé sur la nature des services disponibles?

62% Oui
37% Non
1% Pas de réponse

- Si non, vous a-t-on orienté vers une ressource qui pouvait vous informer sur les services?

46% Oui
53% Non
1% Pas de réponse

Laquelle : CRDITED, CLSC, associations, école, Internet, orthophonie.

- Avez-vous un plan de services individualisé (PSI) ?
- 64% Oui
33% Non
3% Pas de réponse

- Avez-vous un intervenant pivot pour coordonner le PSI?
- 79% Oui
17% Non
4% Pas de réponse

- De quel établissement provient-il?
- CRDITED, CLSC, école, commission scolaire,

- Même sans PSI, avez-vous un intervenant pivot? (répondants qui n'ont pas de PSI)
- 31% Oui
53% Non
16% Pas de réponse

- Êtes-vous satisfaits de ses services?
- 68% Oui
25% Non
7% Pas de réponse

Pourquoi : accueillant, disponible, efficace, soutien, référence, à l'écoute, réunions régulières et poursuite des recherches ensemble, assure le lien, communication, compétence.

Heures insuffisantes, attente pour commencer les démarches, services manquants, changement fréquent d'intervenant, manque de soutien, irrégularité, connaissances limitées.

Enfants de plus de 6 ans

- Votre enfant fréquente-t-il une école?
- 84% Oui
5% Non

- Quel genre d'école fréquente-t-il?
- 8% École du quartier, classe régulière, sans accompagnateur
28% École du quartier, classe régulière, avec accompagnateur
17% École du quartier, classe TED
14% École spéciale, classe TED
14% École spéciale, classe multi-clientèle
18% Autre
1% Pas de réponse

- A-t-il accès à un service de garde?

43% Oui

49% Non

8% Pas de réponse

Sinon, pourquoi : n'en a pas besoin, aucun service à l'école, école mi-temps, école spécialisée hors territoire, gardiennage à la maison, personnel inadéquat, pas de service au secondaire.

- A-t-il accès à un service d'aide aux devoirs?

21% Oui

69% Non

10% Pas de réponse

- Avez-vous du soutien pour faire face à différentes situations telles que : l'acquisition d'habiletés sociales, l'éveil de la sexualité, les loisirs, etc.?

60% Oui

33% Non

7% Pas de réponse

Commentaires : association régionale, formation, CRDI, CLSC.

- Quelque soit l'âge de votre enfant, avez-vous accès à des services de répit?

69% Oui

29% Non

2% Pas de réponse

- Ou à des services de répit spécialisés, si requis?

32% Oui

31% Non

37% Pas de réponse

- Sinon, pourquoi?

Le CRDI ne répond pas à nos attentes, manque de place, liste d'attente trop longue, trop cher, pas offert dans ma région, personnel incompetent, non disponible en anglais dans ma région.

- À quelle fréquence?

9% Hebdomadaire

17% Mensuel

14% Bimensuel

4% Trimestriel

3% Annuel
11% À l'occasion
42% Pas de réponse

- À quel coût?

7% Gratuit
18% Moins de 25\$ par jour
28% Plus de 25\$ par jour
6% 500 à 1000\$ par année
41% Pas de réponse

- Avez-vous accès à des services de gardiennage?

41% Oui
52% Non
7% Pas de réponse

Ces services sont offerts par : Associations régionales, associations de parents.

- Avez-vous accès à des services de dépannage?

17% Oui
68% Non
15% Pas de réponse

Ces services sont offerts par : Associations régionales, associations de parents.

- Avez-vous accès à la subvention «Soutien à la famille»?

64% Oui
25% Non
11% Pas de réponse

Sinon, pourquoi : je ne connais pas cette subvention

- Avez-vous droit au supplément pour enfant handicapé?

84% Oui
9% Non
7% Pas de réponse

Sinon, pourquoi : ne connaît

Pour tous les groupes d'âge

- Quel que soit son âge, quels besoins de votre enfant ne sont pas comblés?

Besoins : Activités de sport et loisirs adaptées, accompagnement, soutien de personnel qualifié à l'école, obtenir le diagnostic plus tôt, ergothérapie, orthophonie, soutien financier, intervenant pivot, ressources scolaires, diminution des ratios dans les écoles, réadaptation, hébergement, rencontres multidisciplinaires, répit de fin de semaine, service de psychologie, famille d'accueil, rencontres Asperger, respect du plan d'intervention à l'école, suivi médical, éducateurs spécialisés, vacances d'été.

- De façon générale, quel est votre degré de satisfaction par rapport aux services que vous recevez?

23% Très satisfait
28% Satisfaisant
26% Insatisfait
9% Très insatisfait
14% Pas de réponse

Commentaires : on doit se battre constamment pour obtenir des services, services privés sont plus accessibles, augmentation du budget, insatisfaits des services médicaux, services lors des congés pédagogiques, ajustements à faire dans les écoles, mieux référer après le diagnostic, aucun service depuis l'entrée au secondaire, délais d'attente très long, trop grand roulement du personnel, avoir plus de classes TEACCH, pourquoi attendre les situations d'urgence pour donner des services, manque de personnes ressources, alléger le travail administratif pour permettre aux intervenants de faire du terrain, explorer le marché du travail, augmenter les services en anglais, le personnel manque d'information et d'outils pour offrir une aide de qualité, manque de communication, de compréhension et d'ouverture d'esprit, parents laissés à eux-mêmes.

Professionalisme, intervenante compétente, qualité des services.

- En tant que parent avez-vous accès à des formations?

55% Oui
28% Non
17% Pas de réponse

- Si oui recevez-vous de l'aide pour payer les formations ?

30% Oui
40% Non
30% Pas de réponse

De qui : Associations régionales d'autisme, CRDITED, CLSC

- Recevez-vous des services de l'un des organismes suivants?

CLSC :

62% Oui

21% Non

17% Pas de réponse

Services : intervenant pivot, subvention soutien à la famille, travailleuse sociale, services de gardiennage et de répit.

Centre de réadaptation :

34% Oui

43% Non

23% Pas de réponse

Services : Éducateur spécialisé, rencontres intervenants, soutien à l'intégration, ergothérapie, orthophonie, physiothérapie, formations, gardiennage.

Association de parents :

32% Oui

40% Non

28% Pas de réponse

Services : Accueil, écoute, références, formations, rencontres, répits.

Régions :

2% Abitibi-Témiscamingue

19% Bas St-Laurent / Gaspésie / Les Îles

5% Québec

10% Centre du Québec

4% Chaudière-Appalaches

4% Côte-Nord

2% Estrie

6% Lanaudière

3% Laurentides

5% Laval

14% Mauricie

4% Montérégie

2% Nord du Québec

8% Montréal

5% Outaouais
2% Saguenay
5% Pas de réponse

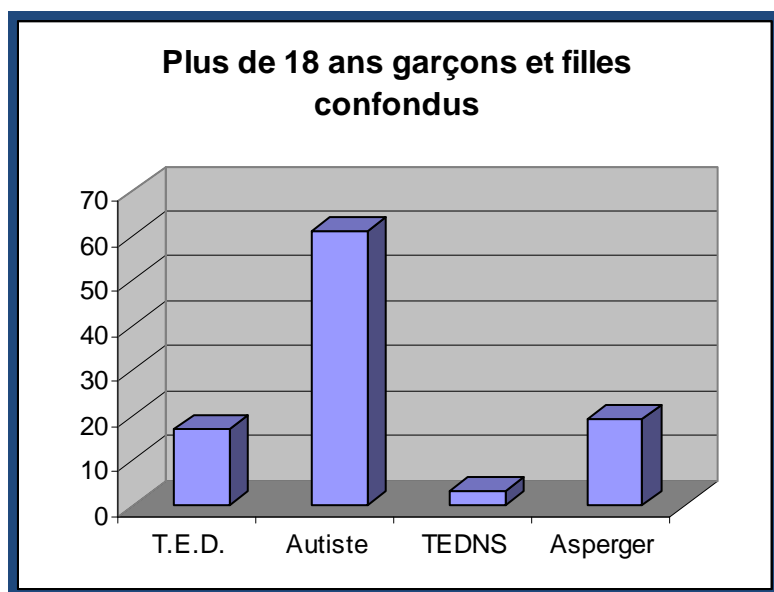
Les adultes 18 ans et +

79% garçons
21% filles

Langue

99% français
1% anglais

Diagnostic



	Garçons	Filles
TED	21%	13%
Autiste	49%	74%
TEDNS	5%	0%
Asperger	25%	13%

Groupes d'âge

19% 18/19 ans
57% 20/29 ans
14% 30/39 ans
7% 40/49 ans
3% 50/59 ans

- Actuellement votre enfant habite ?
69% des adultes habitent à la maison

- Il fréquente
22% l'école

67% CPE
9% à la maison
2% pas de réponse

- À quel âge votre enfant a-t-il obtenu son diagnostic?
39% entre 0-5 ans
15% entre 6-10 ans
26% entre 10-20 ans
13% entre 20-30 ans
3% entre 30-40 ans
1% plus de 50 ans
3% pas de réponse

- Avez-vous attendu longtemps pour obtenir le diagnostic ?
64% Oui (de 1 an à 18 ans avec parfois plus d'un diagnostic)
29% Non
7% Pas de réponse

Un ajout au portrait des adultes, l'année d'obtention du diagnostic :

3% entre 1960-69
10% entre 1970-79
30% entre 1980-89
25% entre 1990-99
28% entre 2000-07
3% pas de réponse

- Avez-vous obtenu le diagnostic dans votre région?
49% Oui
46% Non
5% Pas de réponse

- Sinon à quel endroit ?
Montréal, Estrie, Sept-Îles, Québec, Trois-Rivières

- Dans votre région, y a-t-il un service spécialisé en diagnostic pour les TED quelque soit l'âge de la personne atteinte?
35% Oui
43% Non
11% Ne sait pas
11% Pas de réponse

- À quel endroit a été posé le diagnostic?
1% Clinique de développement
58% Centre de pédopsychiatrie
35% Autre (hôpital, CLSC, CRDI)
6% Pas de réponse

- Au moment du diagnostic, vous a-t-on informé sur la nature des services disponibles?
32% Oui

65% Non
3% Pas de réponse

- Si non, vous a-t-on orienté vers une ressource qui pouvait vous informer sur les services?

28% Oui
64% Non

Laquelle : CRDITED, CLSC, associations

- Avez-vous un plan de services individualisé (PSI) ?

69% Oui
28% Non
3% Pas de réponse

- Avez-vous un intervenant-pivot pour coordonner le PSI?

64% Oui
22% Non
14% Pas de réponse

- De quel établissement provient-il?

CRDITED, CLSC, résidence

- Même sans PSI, avez-vous un intervenant-pivot? (répondants qui n'ont pas de PSI)

40% Oui
20% Non
40% Pas de réponse

- Êtes-vous satisfaits de ses services?

56% Oui
22% Non
22% Pas de réponse

Pourquoi : Aucun service, fréquents changements d'intervenants, pas de soutien concret, lente évolution des services, manque d'expertise, pas de suivi, application lente et instable, manque de fréquence et seulement 1 heure par semaine, pas de répit pour les adultes qui vivent à la maison, pas assez de temps alloué.

Je me sens supporté, La problématique est bien connue

Adultes

- Votre enfant adulte habite-t-il avec vous ?

69% Oui
31% Non

14% Appartement supervisé
33% Résidence de type familial (RTF)

- 14% Ressource intermédiaire (RI)
- 33% Résidence à assistance continue (RAC)
- 6% Autre (appartement non supervisé)

- Quel est le délai d'attente pour obtenir une place en résidence?

Indéterminé, 6 mois, environ 2 ans

- Avez-vous accès à la résidence en tout temps?

95% Oui

5% Pas de réponse

- Pouvez-vous prendre part aux décisions en tout temps?

81% Oui

14% Non

5% Pas de réponse

- De sa résidence, est-ce que votre enfant adulte a accès à des loisirs?

82% Oui

9% Non

9% Pas de réponse

- Êtes-vous satisfaits des services résidentiels qui lui sont offerts?

71% Oui

10% Non

19% Pas de réponse

- Les services sont-ils adaptés à ses besoins?

91% Oui

9% Non

Commentaires sur les services résidentiels : Trop de changement de personnel, bonne ressource, il faut s'imposer, parler fort pour se faire entendre, dynamique, bien supervisé.

À la maison :

- Pouvez-vous compter sur un éducateur qui vient aider votre enfant adulte à faire différents apprentissages?

46% Oui

50% Non

4% Pas de réponse

Si oui, quel genre d'apprentissage : rééducation, sorties, autonomie | à la maison, achats, gestion de la vie quotidienne, cinéma, activités de saison, tableau de comportement, recherche d'emploi, budget.

- A-t-il accès à des activités de loisirs?

47% Oui

43% Non

10% Pas de réponse

- S'il y a lieu, a-t-il un accompagnateur pour participer aux loisirs?

38% Oui

58% Non

4% Pas de réponse

Sinon, pourquoi? : famille paie elle-même, père très impliqué, l'adulte est capable seul, ce sont les parents qui le font, pas d'accompagnateur disponible.

- Peut-il profiter d'un service de soutien à l'intégration communautaire?

16% Oui

70% Non

14% Pas de réponse

Si oui, dans quel contexte : Via les stages de travail, programme de socialisation par les loisirs, suivi pour une pièce de théâtre, centre d'intégration des adultes, sorties dans la communauté.

- Votre enfant adulte fréquente-t-il un milieu de travail ou des activités socioprofessionnelles?

41% Oui

51% Non

8% Pas de réponse

Si oui, de quel type? Emploi dans un restaurant avec l'aide du SEMO, stage de groupe, stage individuel, plateau de travail supervisé, distribue les Publi-sacs, centre de formation à l'intégration sociale.

- Êtes-vous satisfaits des services?

86% Oui

9% Non

5% Pas de réponse

Commentaires : Pas de suivi, pas assez d'heures, 3 ans en stage dans la même activité, manque de personnel, se sent valorisé, permet de développer le côté social et l'autonomie.

Pour tous les groupes d'âge

- Quel que soit son âge, quels besoins de votre enfant ne sont pas comblés?

Besoins : Répétition, loisirs, accompagnement, augmentation du budget répétition, avoir plus d'heures service par semaine, suivi pour identifier ses émotions, support à la famille, soutien au niveau scolaire, support psychologique, manque de formation au niveau des activités socioprofessionnelles, suivi avec une diététicienne, résidence ou centre d'hébergement, famille d'accueil, réadaptation, transport, gardiennage, avoir son appartement, ergothérapie, besoin d'écoute, besoin de se sentir utile, retirer une assurance pour le manque à gagner, intégration sociale, sorties, aide pour diminuer l'automutilation, vacances d'été, amitié / rencontres, isolement, travail rémunéré.

- De façon générale, quel est votre degré de satisfaction par rapport aux services que vous recevez?

28% Très satisfait
36% Satisfait
22% Insatisfait
7% Très insatisfait
7% Pas de réponse

Commentaires : Bonne disponibilité de l'intervenante, a mis en place de bons outils, ne reçoit pas de service, aimerait qu'il occupe un emploi selon ses goûts, beaucoup de changements d'intervenants, améliorer les collaborations entre organismes, meilleur suivi du PSI, meilleur suivi pour l'appartement supervisé, manque d'expertise, incapacité d'évaluer les besoins réels, manque de formation ou de compréhension de l'autisme chez les intervenants, parents et enfants laissés à eux-mêmes, peu d'ouverture d'esprit, manque de communication, très peu d'activité pour les personnes autistes.

- En tant que parent avez-vous accès à des formations?

55% Oui
39% Non
6% Pas de réponse

- Si oui recevez-vous de l'aide pour payer les formations ?

32% Oui
47% Non
21% Pas de réponse

De qui : associations, CRDITED

- Recevez-vous des services de l'un des organismes suivants?

CLSC :

54% Oui

24% Non

22% Pas de réponse

Services : soutien financier, gardiennage, aide domestique

Centre de réadaptation :

51% Oui

28% Non

21% Pas de réponse

Services : soutien à l'intégration au travail, éducateurs spécialisés, centre de jour, habiletés sociales, 8 heures de services socioprofessionnels par semaine, information, répit, intervenant pivot.

Association de parents :

37% Oui

28% Non

35% Pas de réponse

Services : gardiennes, formations, écoute, activités de jour, loisirs, informations, échanges avec d'autres parents, documentation, prêt de livres.

Régions :

6% Abitibi Témiscamingue

38% Bas St-Laurent

15% Centre du Québec

3% Chaudière-Appalaches

1% Estrie

3% Laurentides

13% Mauricie

13% Montréal

4% Québec

1% Saguenay

3% Côte-Nord