



PORTRAIT RÉGIONAL

DE LA SITUATION EN MATIÈRE
DE BESOINS SPÉCIAUX
POUR LA CLIENTÈLE
ÂGÉE ENTRE 0-6 ANS
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC

SEPTEMBRE
2008
CSSSPNQL

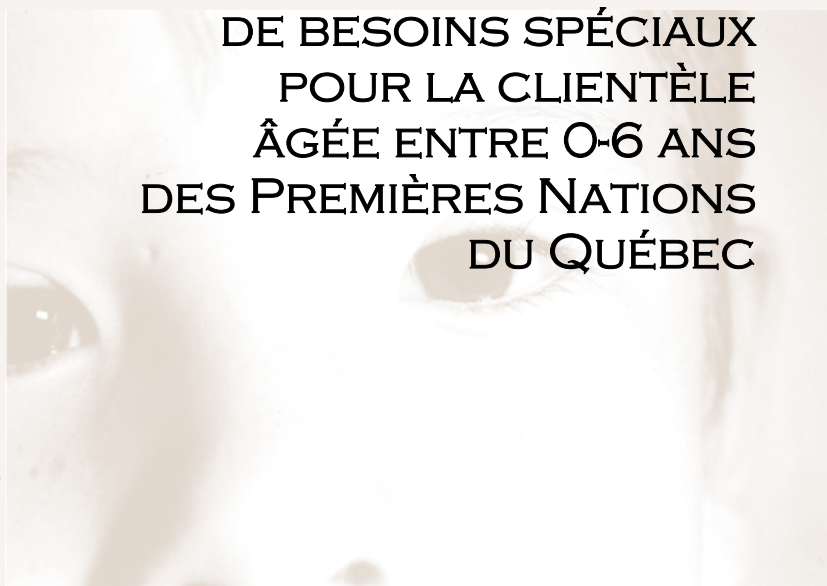


TABLE DES MATIÈRES

FAITS SAILLANTS	5
1. INTRODUCTION	7
1.1 Mise en contexte	7
1.2 Objectifs	8
2. MÉTHODOLOGIE	9
2.1 Questionnaire	9
2.2 Population et échantillon final	9
2.2.1 Types de services ou programmes	12
2.3 Collecte des données	13
2.4 Saisie et analyse des données	13
2.5 Limite de l'enquête	13
3. RÉSULTATS	14
3.1 Description de la clientèle	14
3.2 Description du service	17
3.2.1 Ressources humaines	17
3.2.2 Outils	19
3.2.3 Équipement et aménagement	23
3.3 Accessibilité aux ressources	24
3.4 Commentaires	28
4. CONCLUSION	29
5. RECOMMANDATIONS	30
6. BIBLIOGRAPHIE	31
7. ANNEXES	33
Liste des graphiques	
Liste des tableaux	
Lettre de présentation	
Questionnaire	

Faits saillants

- Environ 83% des répondants affirment que leur service ou programme compte des enfants ayant des besoins spéciaux à l'intérieur duquel 256 enfants sont répertoriés.
- 65% des enfants ayant des besoins spéciaux n'ont pas reçu de diagnostic. Sans diagnostic, il est plus difficile d'obtenir des ressources humaines, matérielles et financières afin d'avoir accès à des mesures de soutien adaptées aux besoins des enfants ainsi qu'à leur entourage immédiat.
- Bien qu'ils puissent s'agir du diagnostic principal, les troubles du langage, les troubles d'apprentissage et les retards de développement sont les types de besoins spéciaux les plus recensés. D'un autre côté, ils peuvent également désigner un groupe de troubles caractérisés dans le cas d'un diagnostic principal.
- 65,2% des employés travaillant directement avec les enfants 0-6 ans ne possèdent aucune formation spécifique quant au développement de la petite enfance.
- Sachant que des mesures d'intégration destinées aux enfants ayant des besoins spéciaux visent à favoriser l'accès aux services dont ils ont besoin, 64% des répondants affirment que leur service ou programme ne dispose pas d'une politique d'intégration destinée aux enfants ayant des besoins spéciaux.
- 49% des répondants affirment que l'équipement et l'aménagement de leur service ou programme ne sont pas adaptés pour accueillir des enfants ayant des besoins spéciaux.
- Les deux ressources professionnelles les plus accessibles à l'intérieur des communautés sont les infirmiers/ères (88%) ainsi que les travailleurs/ses sociaux/les (85%).
- Les ergothérapeutes (53%), les orthophonistes (51%), les audiologistes (51%), les physiothérapeutes (51%) ainsi que les médecins spécialistes (47%) représentent environ la moitié des ressources professionnelles accessibles en dehors des communautés.
- Pour ceux vivant en région éloignée, les services spécialisés disponibles en dehors de la communauté deviennent difficiles d'accès soit parce que les coûts reliés au transport sont coûteux et/ou que le temps d'attente pour rencontrer un spécialiste est long.

1. INTRODUCTION

1.1 Mise en contexte

Les données sur la santé des enfants âgés de moins de six ans des Premières Nations demeurent encore limitées et peu disponibles. Cependant, de récentes données soulèvent que l'importance d'investir dans les six premières années de la vie d'un enfant peut avoir une conséquence directe sur sa santé et son bien-être futur. Ces investissements sont d'autant plus importants lorsqu'il s'agit d'enfants ayant des besoins spéciaux. Ceux-ci ayant besoin de services et de soins beaucoup plus spécialisés pour favoriser leur développement optimal, soit parce que;

-  Ils sont dotés de dons et de talents exceptionnels;
-  Ils souffrent de problèmes physiques, sensoriels, cognitifs et/ou d'apprentissage;
-  Ils souffrent de problèmes de santé mentale;
-  Ils ont des problèmes liés à des facteurs sociaux, culturels, linguistiques et/ou familiaux.

Les problématiques de santé de la petite enfance sont nombreuses et ne sont pas dépistées parfaitement ou à temps. L'inaccessibilité des services adéquats empêche les enfants d'avoir les services requis et spécifiques dont ils ont besoin pendant les six premières années de leur vie. À cela s'ajoutent des habiletés parentales souvent défaillantes et ne permettant pas aux parents d'identifier les besoins spéciaux de leurs enfants.

La santé des enfants est au cœur des préoccupations des Premières Nations. En décembre 2006, l'Assemblée des Premières Nations a fait appel aux experts capables d'effectuer une recherche de niveau national sur les enfants des Premières Nations ayant des besoins spéciaux. La tâche à accomplir visait l'exercice d'une collecte de données sur les besoins spéciaux auprès de vingt (20) communautés des Premières Nations au travers du Canada.

D'un autre côté, la mission de la CSSSPNQL consiste à améliorer le bien-être physique, mental, émotionnel et spirituel des personnes, des familles et des communautés des Premières Nations et des Inuits dans le respect de leur culture et autonomie locale. La CSSSPNQL est actuellement une ressource régionale en expansion dans le domaine de la recherche pour les Premières Nations du Québec. Elle compte à son actif plusieurs projets de recherche qui sont maintenant considérés comme des modèles de réussite.

En mars 2007, la CSSSPNQL s'est penchée sur le sujet et a entrepris des démarches dans le but de rassembler et d'étudier les données les plus récentes dans le domaine des besoins spéciaux des Premières Nations du Québec. La création d'un poste supplémentaire au secteur de la petite enfance de la CSSSPNQL s'est avérée appropriée au développement de cet exercice qui consistait à dresser le portrait régional de la situation en matière de besoins spéciaux pour la petite enfance des Premières Nations.

Ce n'est que récemment que l'Assemblée des Premières Nations a repris ses activités de recherche sur les enfants des Premières Nations ayant des besoins spéciaux. Une étude est présentement en cours de réalisation et, comme la CSSSPNQL siège sur le *Comité national sur les besoins spéciaux*, elle contribuera à la diffusion des données régionales recensées à cette table.

Ce portrait régional présente des informations considérables qui serviront à mieux comprendre la situation actuelle des enfants des Premières Nations du Québec ayant des besoins spéciaux ainsi qu'à identifier les priorités sur lesquelles se pencher prochainement pour améliorer la santé et le bien-être de nos enfants.

1.2 Objectifs

Investir dans la santé des enfants est reconnu comme une des priorités convenues unanimement par les intervenants et représentants des Premières Nations. L'inaction envers la dégradation de la santé des enfants est catastrophique pour l'avenir des peuples des Premières Nations. La santé des enfants relève de la responsabilité historique et collective de tous les acteurs sociaux, des gouvernements, des leaders des Premières Nations et des familles.

Dans son **Plan directeur 2007-2017**, la CSSSPNQL identifie différents axes d'intervention à privilégier dans le choix des actions à entreprendre dont celui de créer des services spécialisés pour les enfants ayant des besoins spéciaux :

-  Mettre en place un dépistage précoce dans les services destinés à la petite enfance afin d'éviter le dépistage tardif des enfants ayant des besoins spéciaux, comme cela se fait bien souvent;
-  Instaurer des programmes et des services spécialisés rapprochés des communautés afin d'éviter que les enfants ayant des besoins spéciaux quittent leur communauté pour obtenir des services spécialisés, qui sont bien souvent non adaptés à leur culture et à leur besoins.

Par conséquent, l'objectif principal de ce projet est de fournir un portrait régional de la situation actuelle en matière de besoins spéciaux pour la clientèle âgée entre 0-6 ans des Premières Nations du Québec. Ce projet nous permettra d'obtenir des informations précises sur les enfants ayant des besoins spéciaux de moins de 6 ans lesquelles seront utilisées pour :

-  Faire connaître les besoins et les réalités vécus dans les communautés concernant les enfants des Premières Nations du Québec ayant des besoins spéciaux;
-  Faire place à un processus décisionnel relatif à un plan d'action en matière de besoins spéciaux offerts aux communautés;
-  Aider les communautés des Premières Nations à l'obtention des ressources supplémentaires pour soutenir le développement des enfants ayant des besoins spéciaux;

2. MÉTHODOLOGIE

2.1 Questionnaire

En janvier 2008, un questionnaire fut élaboré par le secteur de la petite enfance de la CSSSPNQL afin de recueillir des données récentes concernant la situation actuelle des enfants des Premières Nations du Québec de moins de 6 ans ayant des besoins spéciaux. La demande de proposition (DDP) développée par l'Assemblée des Premières Nations qui concerne la *Recherche sur les besoins spéciaux* a servi de document de référence à son élaboration. Le questionnaire portait sur des dimensions qui reflétaient les critères favorisant;

-  La description de la clientèle;
-  La description du service;
-  L'accessibilité aux ressources;
-  L'identification du répondant;
-  Les commentaires.

Le questionnaire s'adressait aux personnes travaillant avec les enfants âgés entre 0-6 ans dans les communautés des Premières Nations du Québec et a été fondé sur la participation des gestionnaires des différents services destinés à la petite enfance des Premières Nations du Québec. Divers types de répondants : directeur(trice) d'un service, coordonnateur(trice) d'un service de garde, coordonnateur(trice) d'un programme d'aide préscolaire, coordonnateur(trice) d'un centre de la petite enfance, travailleur(se) social(e), infirmier(ère), enseignant(e) étaient susceptibles de répondre au questionnaire.

Le questionnaire pouvaient être complété seul(e) ou en équipe.

Avant son utilisation, le questionnaire a fait l'objet d'un test pilote auprès des membres du Comité Régional Consultatif sur la Petite enfance des Premières Nations (CRCPEPN) qui réunit des professionnels nommés sur la base de leur expertise et de leur expérience dans le domaine de la petite enfance des Premières Nations et chargés de mesurer l'efficacité des programmes du secteur de la petite enfance de la CSSSPNQL afin que ceux-ci répondent aux besoins et aux réalités des communautés.

La participation était volontaire. Toutefois, nous nous sommes prononcés sur l'importance de recueillir les informations basées sur leur communauté afin de dresser un portrait qui soit le plus fidèle et représentatif des besoins et réalités vécus.

Il a été spécifié que les informations transmises seraient traitées de façon confidentielle et ne serviraient qu'aux fins de la présente évaluation. Une fois le rapport finalisé, tous les questionnaires seraient entreposés de façon sécuritaire à la CSSSPNQL puis détruits dans un délai de trois (3) ans.

La traduction du questionnaire dans les deux langues officielles, soit le français et l'anglais, s'est avérée essentielle afin de rejoindre l'ensemble des communautés des Premières Nations du Québec.

2.2 Population et échantillon final

Afin de dresser un portrait qui soit le plus représentatif possible, le questionnaire a été expédié à toutes les communautés des Premières Nations du Québec pour un total de trente (30) communautés, à l'exception des Cris et des Inuits. Nous avons prélevé un échantillon de quelques 130 services ou programmes à partir de la liste de distribution dont dispose le secrétariat des différents secteurs de la CSSSPNQL, dont ceux des services sociaux, du développement social, de la santé et de la petite enfance. Environ six (6) exemplaires ont été expédiés aux différents secteurs d'une même communauté. Une lettre de présentation fut adressée à l'attention des directeurs de service suivi d'un questionnaire. Le questionnaire pouvait être complété seul ou en équipe pour un service ou programme bien qu'il pouvait également représenter un ou plusieurs services ou programme.

D'un autre côté, ce projet s'est également penché sur les enfants des Premières Nations âgés de moins de 6 ans qui vivent hors communauté. À cet effet, des questionnaires ont été expédiés aux directions générales des CPE en milieu urbain desservant les enfants des Premières Nations. Un exemplaire, accompagné d'une lettre de présentation identifiée au nom de la direction générale, a été expédié à Val d'Or, La Tuque, Québec et Montréal pour un total de quatre (4) CPE en milieu urbain.

La carte suivante présente l'échantillon final des communautés ayant complété le questionnaire.

Carte 1. Les communautés participantes



Au total, cinquante-neuf (59) répondants ont retourné le questionnaire complété représentant près de quatre vingt six (86) types de services ou programmes provenant des communautés et des CPE en milieu urbain.

Tableau 1 : Répartition du nombre de questionnaires complétés par les communautés

Nation	Communautés	Nombre de questionnaires reçus	Nombre de services ou programme ayant répondu
Abénakis	Odanak	2	2
	Wôlinak	1	2
Algonquins	Eagle Village-Kipawa	1	1
	Kitcisakik	2	3
	Kitigan Zibi	1	2
	Lac Simon	1	1
	Pikogan	3	3
	Timiskaming	3	3
	Winneway/Long Point	1	2
Atikamekw	Manawan	2	2
	Opitciwan	2	4
	Wemotaci	3	5
Hurons/Wendat	Wendake	3	3
Innus	Bestiamites	2	2
	Ekuanitshit	1	2
	Essipit	1	5
	Mashteuiatsh	4	4
	Matimekush-Lac-John	2	2
	Natashquan	3	10
	Pakua Shipi	2	2
	Uashat mak Mani-Utenam	2	2
	Uashat	1	1
	Mani-Utenam	1	1
	Unamen Shipu	2	3
Mi'gmaqs	Gesgapegiag	2	2
	Listuguj	3	3
Mohawks	Kahnawake	1	3
	Kanesatake	3	4
Naskapis	Kawawachikamach	1	2
Total :	28	56	83

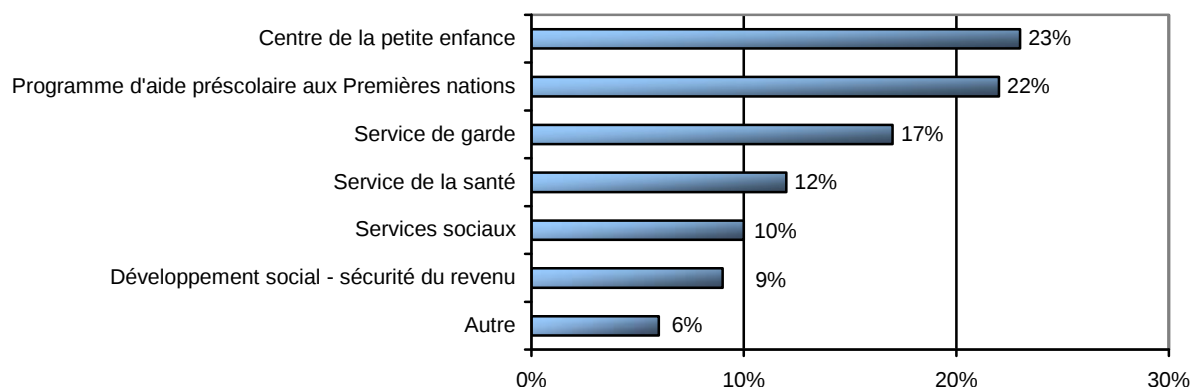
Tableau 2 : Répartition du nombre de questionnaires complétés par les CPE en milieu urbain

Ville	Nombre de questionnaire reçus	Nombre de secteurs ou programme ayant répondu
La Tuque	1	1
Val d'Or	1	1
Québec	1	1
Total :	3	3

2.2.1 Types de service ou programmes

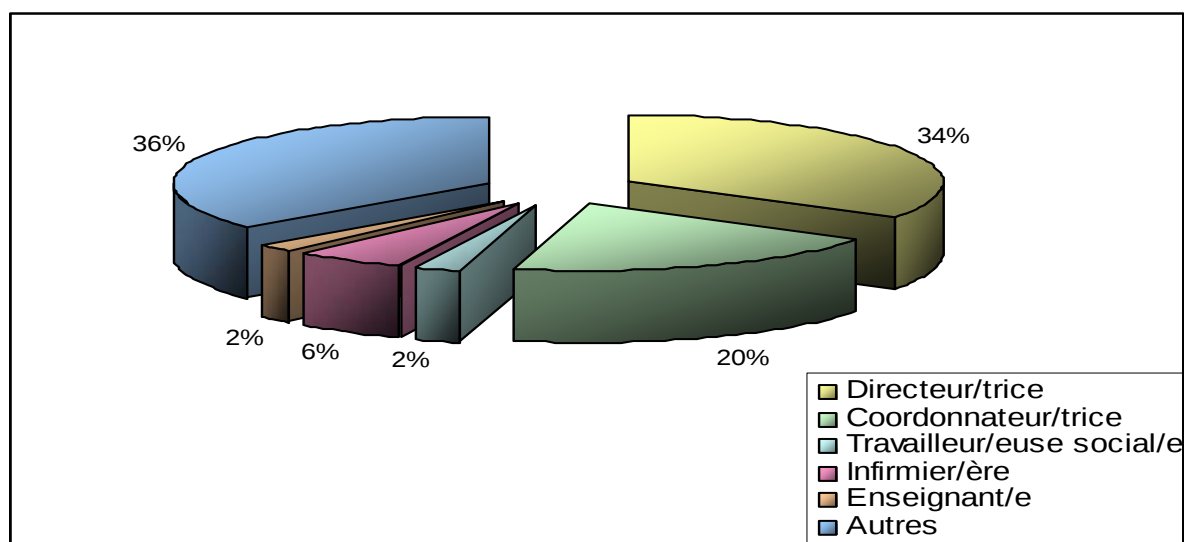
Tel qu'illustré dans le graphique suivant, les services ou programmes les plus représentés sont le Centre de la petite enfance (23%) et le Programme d'aide préscolaire aux Premières Nations (22%).

Graphique 1 : Pourcentage du type de service ou de programmes représentés parmi les répondants



Selon le graphique 2, les employés occupant des postes de direction représentent 34% de l'échantillon total. Parmi les autres répondants représentant 36% de l'échantillon, nous retrouvons des employés occupant les postes de; gestionnaire, conseiller pédagogique, directeur adjoint, assistante sociale, responsable de secteur, éducateur à l'enfance, chef de service, agent de relations humaines, intervenant social, conseiller, agent de programme et consultant.

Graphique 2 : Pourcentage des répondants représentés



2.3 Collecte des données

Les questionnaires ont été expédiés par la poste en début février 2008 accompagné d'une lettre de présentation identifiée au nom de chaque direction de service. Les répondants avaient jusqu'au 15 février 2008 pour nous retourner le tout complété.

Dans le but de faciliter la collecte de données, la personne en charge de ce projet, disponible pour répondre aux questions des communautés et pour assurer le suivi des questionnaires quinze (15) jours après leur envoi, a communiqué avec les directeurs de service durant les deux premières semaines de mars 2008. Elle s'est assurée de la réception du questionnaire dans chaque secteur déterminé pour ainsi les encourager à nous les retourner rapidement. Une fois le questionnaire complété, les répondants pouvaient le retourner par télécopieur ou par la poste aux coordonnées indiquées. Les derniers questionnaires ont été reçus au plus tard le 15 avril 2008. La collecte des données s'est étalée sur une période de trois (3) mois.

2.4 Saisie et analyse des données

Une fois la collecte des données terminée, la compilation s'est faite à partir de la création d'une base de données sur *Microsoft Office InfoPath 2003*. Pour l'analyse et l'interprétation, nous avons dû les exporter sur *Microsoft Office Excel*.

Une fois la saisie des données terminée et complétée, tous les questionnaires ont été entreposés dans un endroit sécuritaire à la CSSSPNQL pour être détruits dans un délai de trois (3) ans.

Ce portrait respecte le protocole de recherche développé par l'Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador (APNQL) qui met de l'avant les principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession des données (PCAP).

2.5 Limites de la collecte de données

Malgré tous les efforts déployés afin de minimiser les erreurs et les biais pouvant survenir dans le cadre d'un tel exercice, ce portrait ne s'en exempte pas.

Ce portrait n'a pas la prétention de fournir des données exhaustives dans le domaine des enfants des Premières Nations du Québec ayant des besoins spéciaux. Les données recensées ne peuvent être généralisées. Ainsi, les résultats présentés dans ce portrait ne peuvent être représentatifs de l'ensemble des communautés des Premières Nations du Québec.

Néanmoins, les résultats présentés ont l'intérêt de dresser un premier portrait régional de la situation en matière de besoins spéciaux pour la clientèle âgée entre 0-6 ans des Premières Nations du Québec. Ce portrait pourrait éventuellement servir de document de référence pour des recherches complémentaires plus approfondies, selon les besoins.

La CSSSPNQL a fait expédier le questionnaire auprès de différents répondants d'une communauté avec les directives d'usage. À cet effet, une communauté pouvait recevoir jusqu'à 6 questionnaires. Il est possible qu'une surreprésentation des enfants ayant des besoins spéciaux soit le résultat de plusieurs secteurs ayant comptabilisé un enfant ayant des besoins spéciaux plus d'une fois.

D'un autre côté, les répondants ont été sollicités à compléter le questionnaire. Et, le fait que les répondants aient été libres de compléter le questionnaire au mieux de leur compréhension, a pu introduire un biais d'interprétation, des erreurs de réponses et un taux plus élevé de non-réponse.

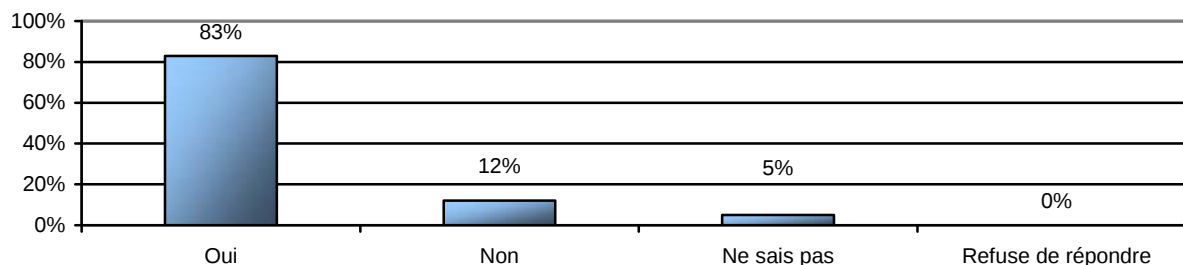
Enfin, la CSSSPNQL a dû faire face à quelques contraintes avec lesquelles elle a dû composer tout au long de la démarche. Effectivement, pour des raisons reliées à la fin de l'année financière, le temps de réponse accordé aux répondants s'est vu limité. Cette situation a eu des répercussions sur les délais accordés dépassés et possiblement sur le taux de réponse de la part des répondants.

3. RÉSULTATS

3.1. Description de la clientèle

Le graphique suivant illustre que 83% des répondants affirment que leur service ou programme compte des enfants ayant des besoins spéciaux.

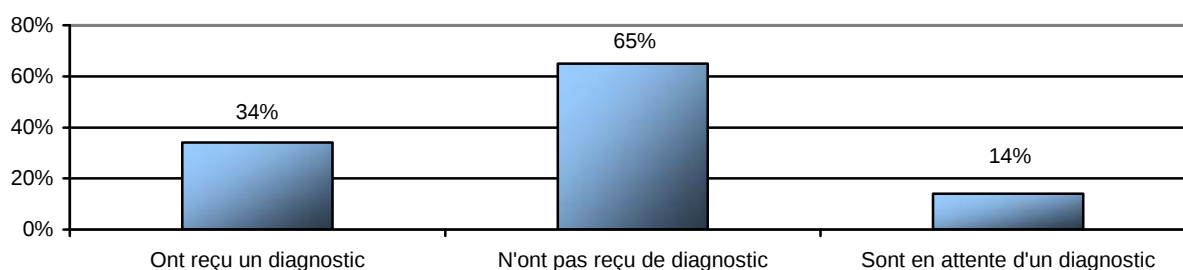
Graphique 3 : Pourcentage des répondants comptant des enfants ayant des besoins spéciaux



Les données compilées à la question CLI1.1 sur le nombre indiquent que 256 enfants ayant des besoins spéciaux sont répertoriés à l'intérieur des 86 types de services ou programmes représentés.

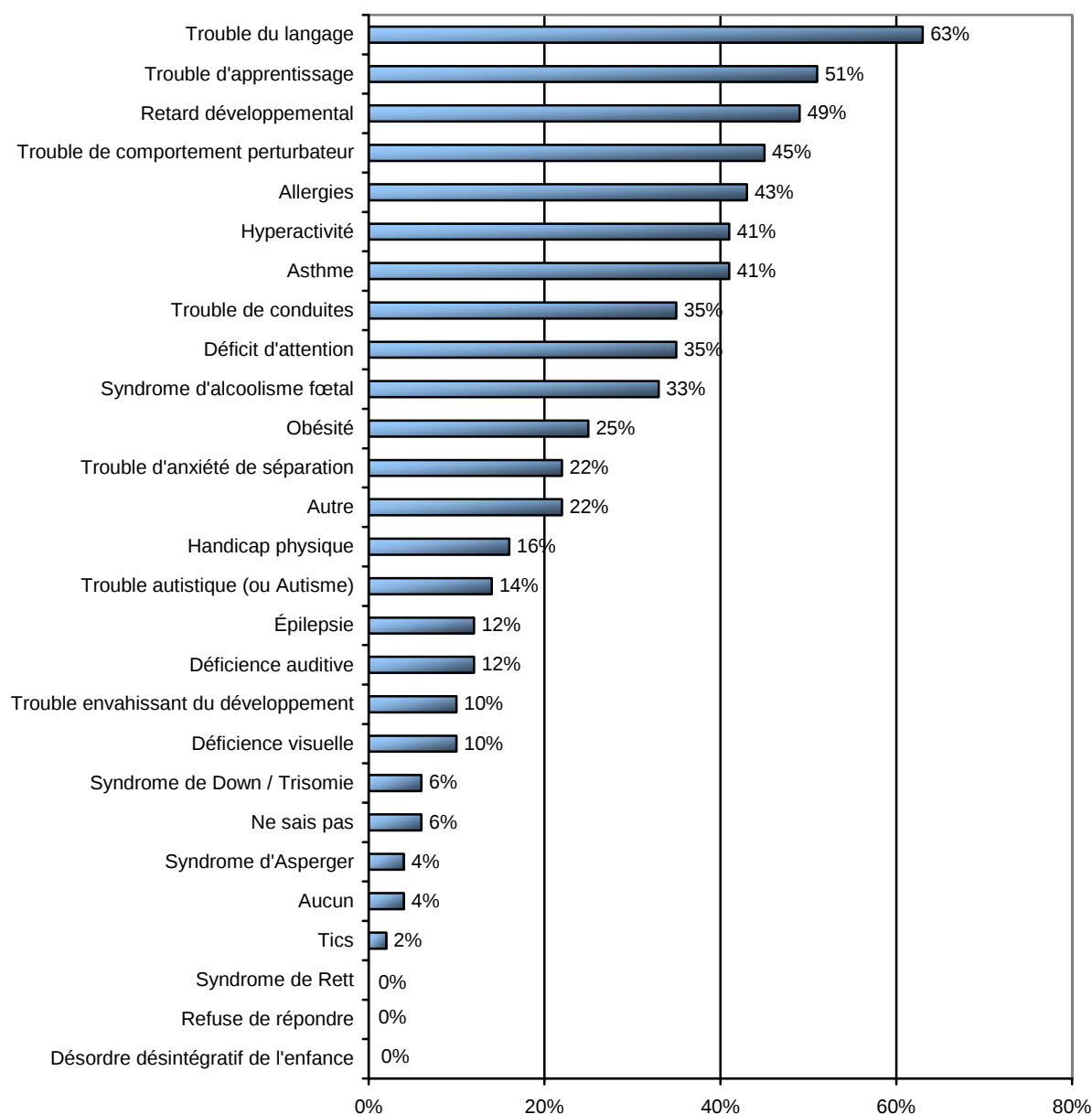
Comme l'indique le graphique suivant, 34% des enfants ayant des besoins spéciaux ont reçu un diagnostic comparativement à 65% qui n'en ont pas reçu. Par ailleurs, 14% des enfants sont en attente d'une évaluation. Notez que le total dépasse le 100% puisque que certains répondants ont classé un enfant dans plus d'une catégorie.

Graphique 4 : Caractéristiques des enfants répertoriés ayant des besoins spéciaux



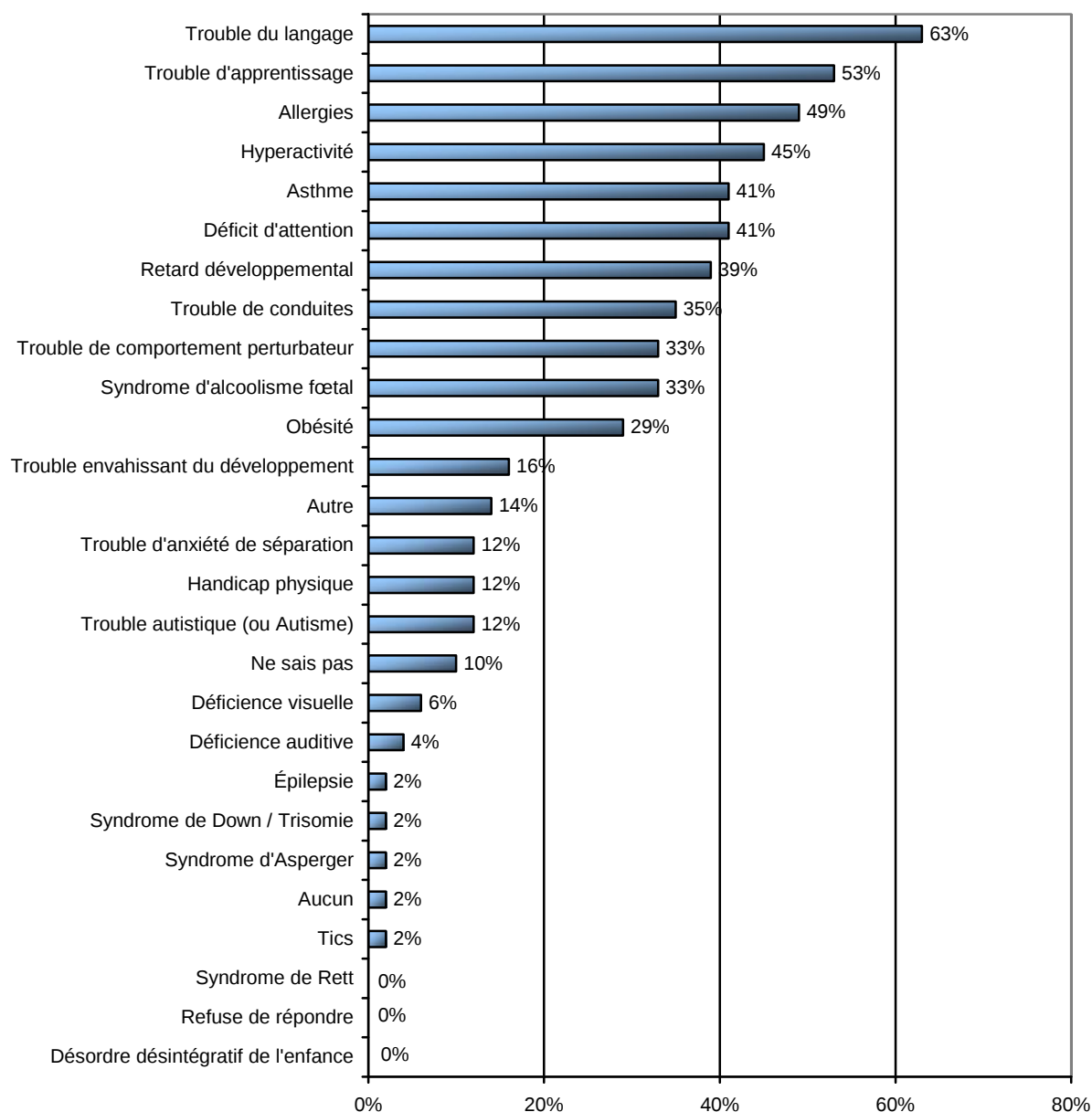
Parmi les répondants ayant affirmé que leur service ou programme compte 83% d'enfants ayant des besoins spéciaux, le graphique 5 indique que les troubles du langage, les troubles d'apprentissage et les retards de développement sont présentement les types de besoins spéciaux les plus recensés.

Graphique 5 : Pourcentage du type de besoins spéciaux recensés présentement à l'intérieur des services ou programmes



Le graphique 6 indique que les troubles du langage, les troubles d'apprentissage et les allergies sont les types de besoins spéciaux qui ont été les plus recensés depuis les dernières années à l'intérieur des services ou programmes.

Graphique 6 : Pourcentage du type de besoins spéciaux recensés depuis les dernières années à l'intérieur des services ou programmes

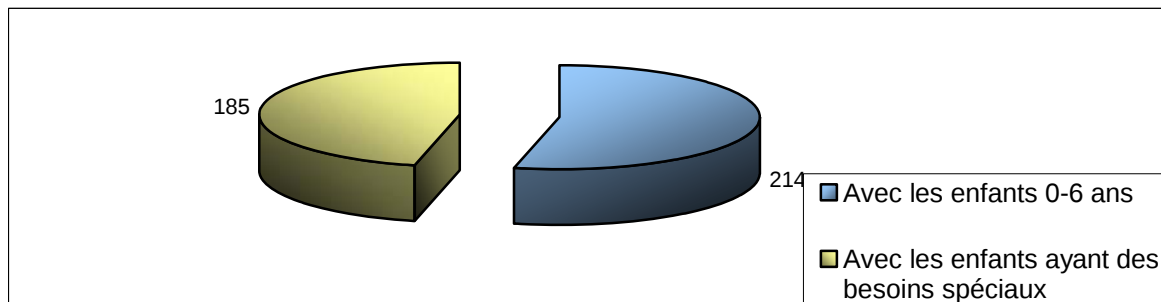


3.2. Description du service

3.2.1 Ressources humaines

Selon les 86 types de services ou programmes représentés, 399 employés travaillent directement avec les enfants 0-6 ans. Parmi ceux-ci, 185 travaillent avec les enfants ayant des besoins spéciaux, soit 46% de l'ensemble des 399 employés répertoriés.

Graphique 7 : Nombre d'employés travaillant directement avec les enfants

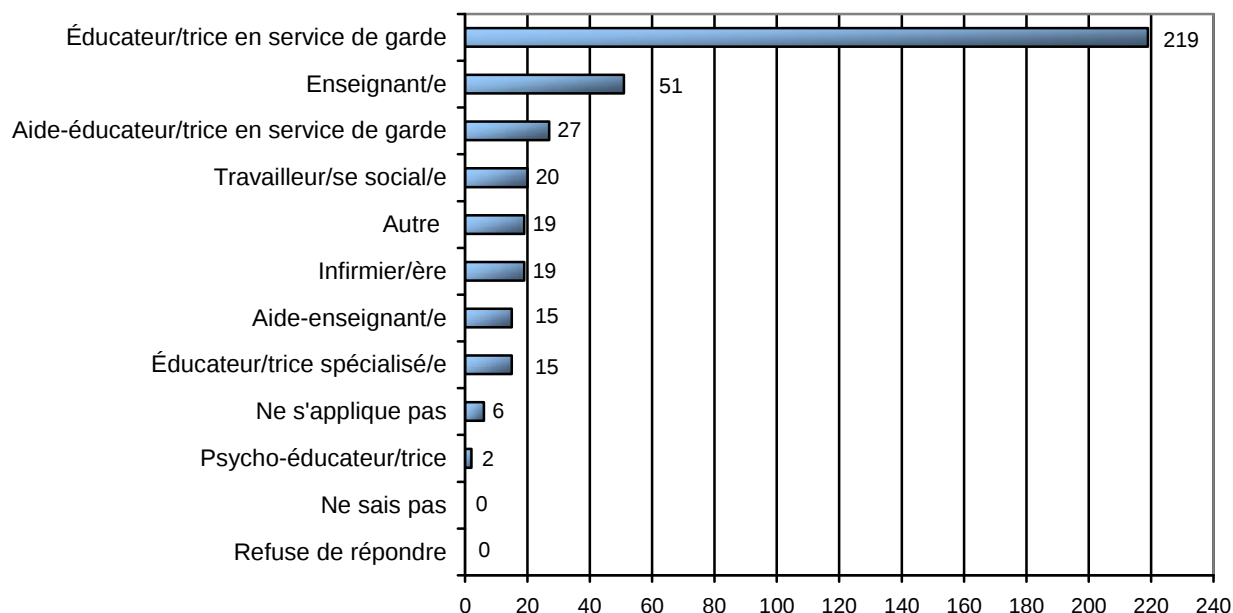


n= 399 employés

Le graphique 8 indique que les éducateurs/trices en service de garde sont les professionnels les plus représentés à l'intérieur des types de services et programmes représentant ainsi 54,9% des 399 employés travaillant directement avec les enfants.

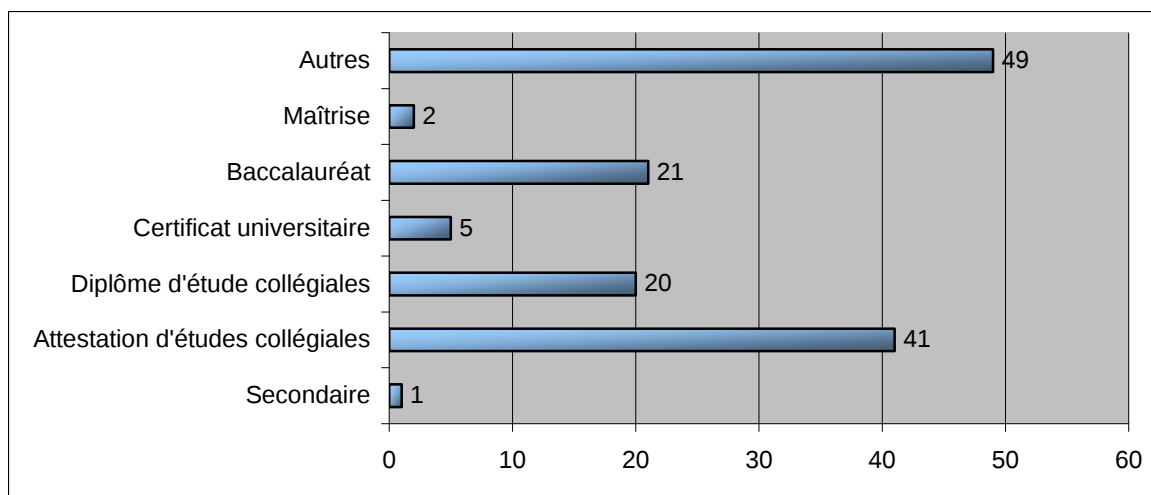
Parmi les 19 autres répertoriés, nous retrouvons des employés occupants les postes suivants: médecin, conseiller pédagogique, cuisinière, orthopédagogue, psychologue, nutritionniste, diététicienne, rééducatrice du langage, formateur en langue, physiothérapeute, hygiéniste dentaire, accompagnatrice pour enfants avec handicaps physiques, intervenant social et agent de développement.

Graphique 8 : Nombre de postes occupés par les employés travaillant directement avec les enfants

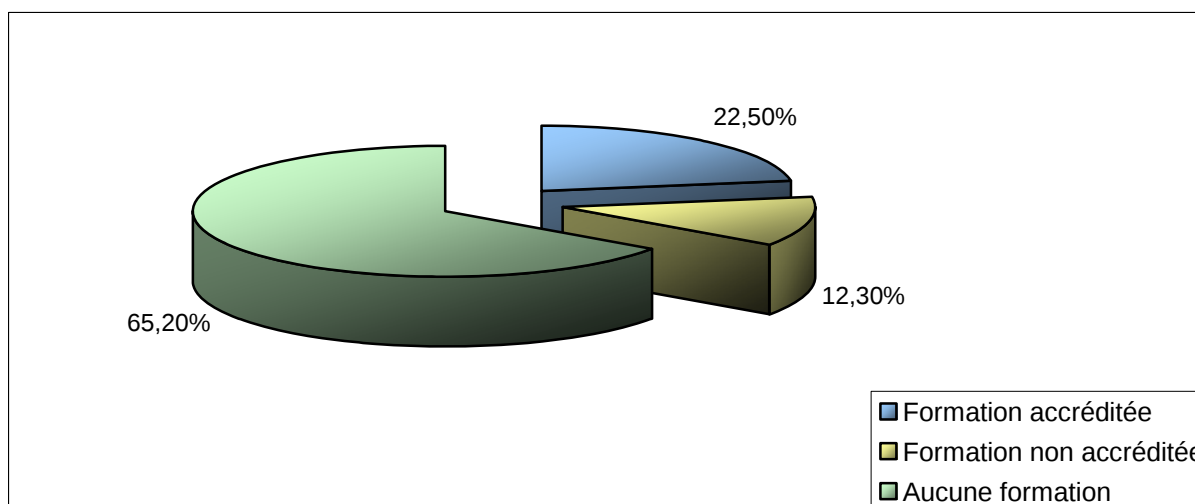


Les graphiques 9 et 10 indiquent que, parmi les 399 employés répertoriés, 61 employés possèdent une formation de niveau collégial. Au total, 90 employés possèdent une formation accréditée, soit 22,5%. Les 49 autres employés possèdent une formation non accréditée spécifique au développement de la petite enfance soit, 12,3%. Toutefois, 65,2% des employés travaillant directement avec les enfants 0-6 ans ne possèdent aucune formation spécifique au développement de la petite enfance.

Graphique 9 : Nombre de formations complétées spécifiques au développement de la petite enfance

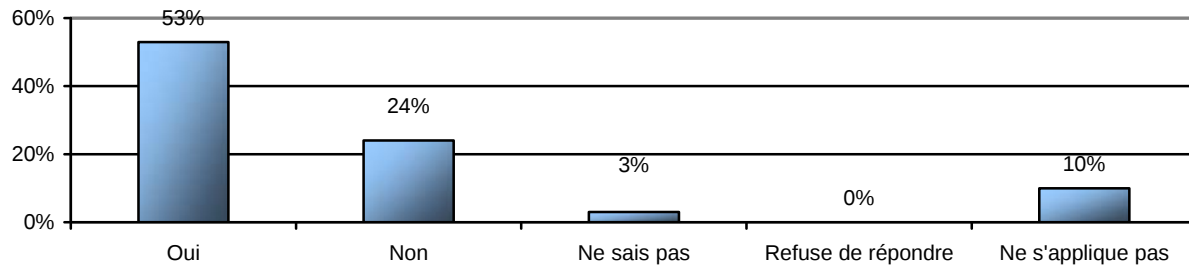


Graphique 10 : Pourcentage des employés possédant des formations spécifiques au développement de la petite enfance



Le graphique suivant illustre que 53% des répondants offrent des activités de perfectionnement spécifiques à la petite enfance aux employés de leur service ou programme travaillant avec cette clientèle. Notons que, 24% des répondants n'offrent pas d'activités de perfectionnement spécifiques à la petite enfance aux employés de leur service ou programme.

Graphique 11 : Pourcentage des répondants offrant des activités de perfectionnement spécifiques à la petite enfance aux employés de leur service ou programme

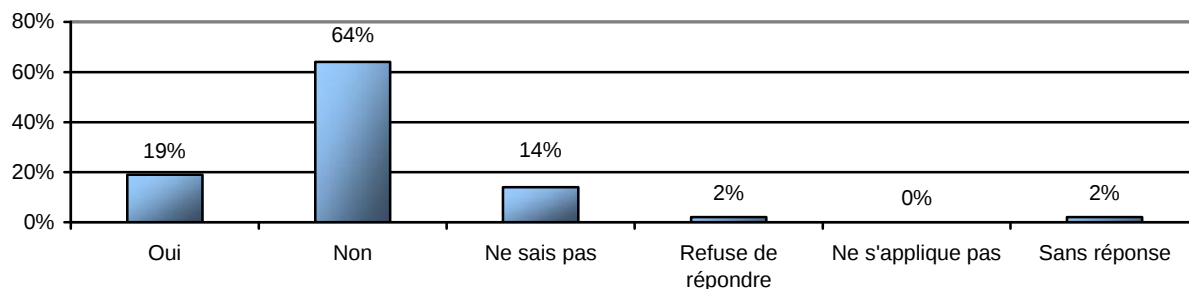


Selon les répondants, les activités de perfectionnement généralement offertes aux employés sont données soit par la CSSSPNQL, le MFA ou par les CJ et concernent les programmes tels que le programme éducatif, le programme « Grandir ensemble », le programme « Agir en milieu de garde », le programme « Y'a personne de parfait », le programme « Accueillir la petite enfance ». Les activités de perfectionnement portent également sur les divers sujets répertoriés que voici: la santé mentale chez les enfants, les allergies, le multi âge, les cours de secourisme, le lien d'attachement, le Syndrome d'alcoolisme foetal, le deuil chez l'enfant, les difficultés du langage, la nutrition, l'examen physique pédiatrique, la discipline chez l'enfant, le trouble de comportement et l'éducation sexuelle des tous petits.

3.2.2 Outils

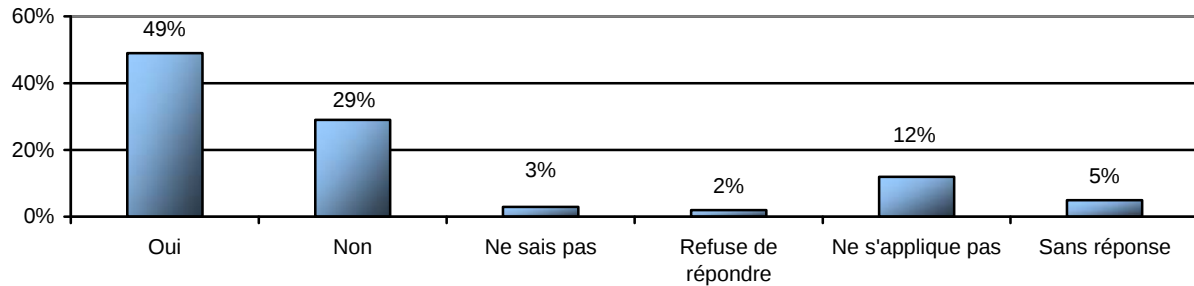
Selon le graphique 12, 19 % des répondants affirment que leur service ou programme dispose d'une politique d'intégration destinée aux enfants ayant des besoins spéciaux comparativement à 64% des répondants qui n'en disposent pas.

Graphique 12 : Pourcentage des répondants disposant d'une politique d'intégration pour les enfants ayant des besoins spéciaux



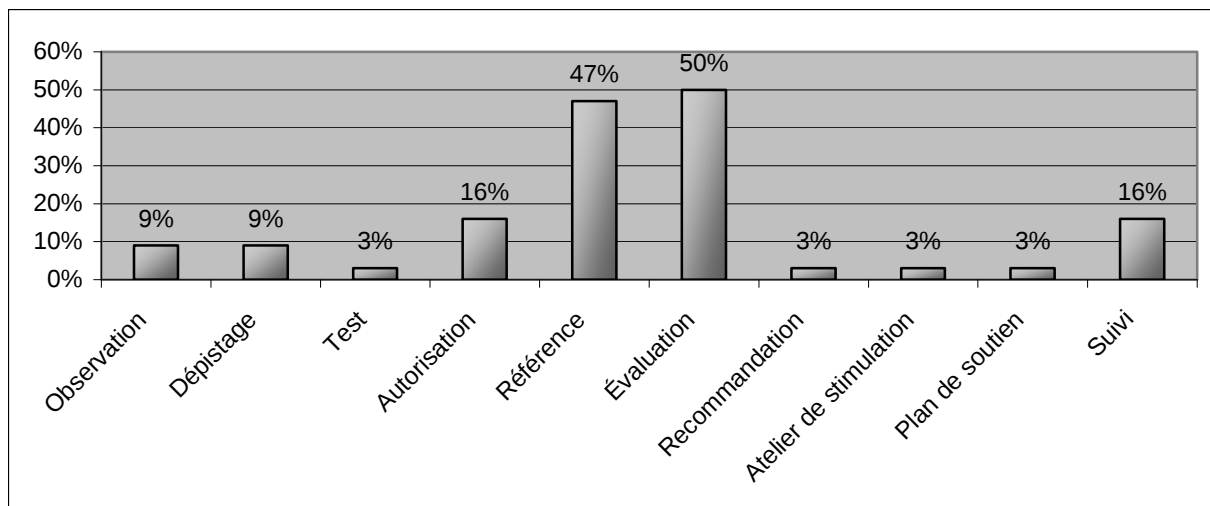
Le graphique 13 indique que près de la moitié des répondants (49%) affirment que les enfants de leur service ou programme font l'objet d'une évaluation professionnelle pour déterminer s'ils ont des besoins spéciaux. Toutefois, 29% des répondants affirment le contraire.

Graphique 13 : Pourcentage des répondants possédant les services d'une évaluation professionnelle pour déterminer si les enfants ont des besoins spéciaux



Pour les répondants qui avaient répondu « oui » à cette question, nous les avons interrogés sur la façon dont les processus d'évaluation étaient utilisés. Les répondants nous ont rapporté des activités menées à l'intérieur de leur service ou programme pour déterminer si les enfants ont des besoins spéciaux. Comme l'indique le graphique 14, presque la moitié des activités menées auprès des enfants ayant des besoins spéciaux fait l'objet d'une référence¹ et d'une évaluation². Notez que le total dépasse le 100% puisque certains répondants ont déclaré plus d'une activité offerte aux enfants ayant des besoins spéciaux à l'intérieur de leur service ou programme. Toutefois, les activités mentionnées sont rapportées par quelques répondants.

Graphique 14 : Activités déclarées par les répondants pour déterminer si les enfants ont des besoins spéciaux (%)

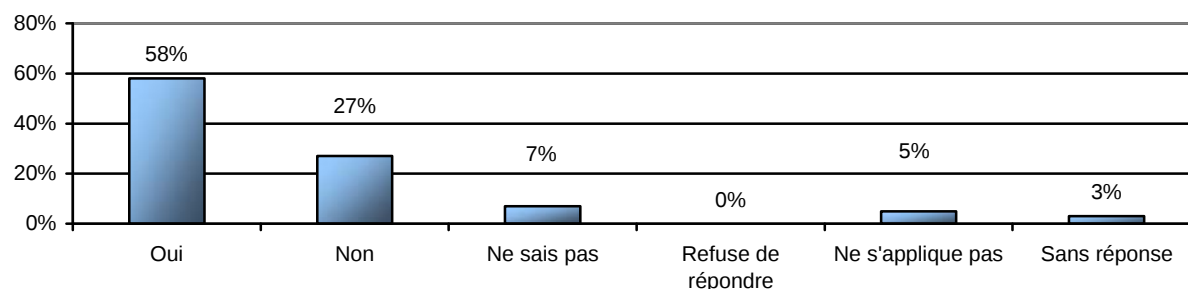


¹ Référence à d'autres services tels que clinique, hôpital, et protection de la jeunesse ou à différents spécialistes tels que; orthophoniste, audiologiste, ergothérapeute, médecin, infirmier/ère, pédiatre, pédopsychiatre et psycho éducateur/trice;

² Évaluation faite par : psychiatre, pédopsychiatre, neuropsychologue, orthopédagogue, orthophoniste, psycho éducateur/trice, médecin et éducateur spécialisé.

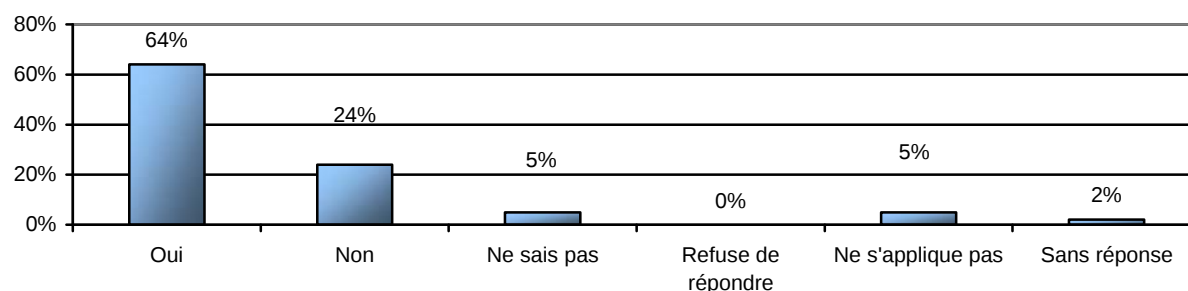
Le graphique 15 indique que 58% des répondants soutiennent que leur service ou programme est en mesure d'organiser un plan de soutien à l'enfant ayant des besoins spéciaux comparativement à 27% qui ne le sont pas.

Graphique 15 : Pourcentage des répondants organisant un plan de soutien aux enfants ayant des besoins spéciaux



Parmi les 59 répondants, 64% de ceux-ci affirment que leur service ou programme est en mesure de coordonner des activités de soutien aux enfants ayant des besoins spéciaux, tel que l'illustre le graphique suivant.

Graphique 16 : Pourcentage des répondants coordonnant des activités de soutien aux enfants ayant des besoins spéciaux



À la question SER2.2.5, nous avons demandé aux répondants de nous énumérer les outils de dépistage et/ou d'évaluation utilisés par leur service ou programme pour les enfants ayant des besoins spéciaux. Les répondants nous ont rapporté quelques programmes dont le *Programme d'Aide Préscolaire aux Autochtones* (PAPA), le *Parcours d'enfant* et Le *Programme d'Aide Personnelle Familiale et Communautaire* (PAPFC) ainsi que les outils de dépistage et/ou d'évaluation³ suivants :

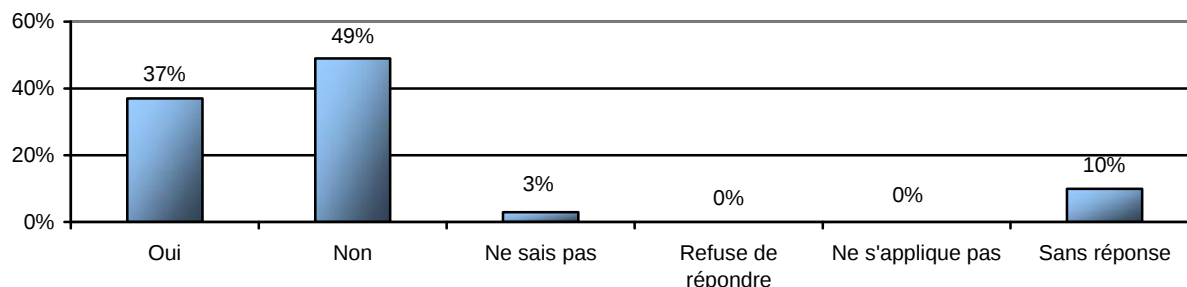
- o Guide Portage d'intervention précoce;
- o Inventaire du développement de l'enfant entre 0-7 ans;
- o Ages & Stages Questionnaires and new ASQ: Socio-Emotional;
- o Assessment, Evaluation and Programming System for Infants and Children (AEPS);
- o Diagnostic Inventory for Screening Children;
- o Mullen Scales of Early Learning: AGS Edition;
- o Checklist for Autism in Toddlers (CHAT);
- o Grille d'observation des comportements;
- o Grille diagnostique. Discas;
- o Le questionnaire de dépistage du district de Nipissing;
- o Woodcock-Johnson Battery--Third Edition (WJ III);
- o The Connors Rating Scale - Revised (CRS-R);
- o PDMS-2 (Peabody Developmental Motor Scales - Second Edition);
- o Profil socio-affectif – PSA;
- o Évaluation Grille Ballon;
- o Echelle de développement Harvey;
- o Test d'allergies;
- o Test sanguin;

³ Tous ces outils ne sont pas utilisés par tous les répondants représentés dans ce portrait.

3.2.3 Équipement et aménagement

Lorsque nous avons interrogé les répondants sur l'équipement et l'aménagement de leur service, 49% des répondants affirment que l'équipement et l'aménagement de leur service ou programme n'est pas adapté pour accueillir des enfants ayant des besoins spéciaux, tel que l'indique le graphique suivant. Certains d'entre eux décrivent des difficultés rencontrées telles que, le manque d'équipement et de matériel recommandés par les ressources professionnelles spécialisées prévus au plan d'intervention ou encore, l'impossibilité d'un enfant en fauteuil roulant de se rendre dans la salle à dîner située à l'étage inférieure de l'établissement.

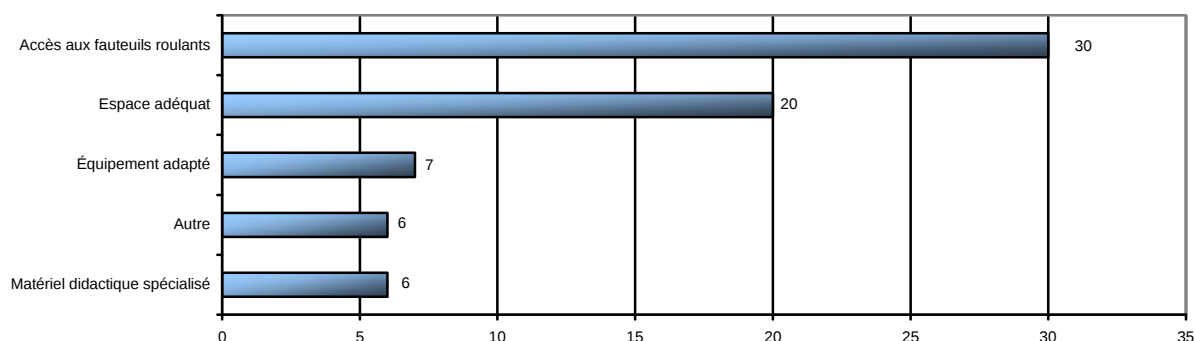
Graphique 17 : Pourcentage des répondants ayant des services adaptés pour accueillir des enfants ayant des besoins spéciaux



Sur le graphique 18, nous pouvons observer que parmi les 22 répondants, ayant affirmé posséder l'équipement et l'aménagement adaptés pour accueillir les enfants ayant des besoins spéciaux, 30 répondants ont déclaré avoir un accès pour les fauteuils roulants et 20, un espace adéquat. Veuillez noter que les répondants ayant affirmé posséder un accès au fauteuil roulant dépasse le nombre total de ceux ayant répondu « oui » à la question précédente. L'obtention de cette donnée s'explique du fait que certains répondants ont sélectionné cette variable même s'ils avaient témoigné parmi les 49% affirmant le contraire tel qu'illustré sur le graphique suivant.

Parmi les 6 répondants ayant spécifié d'autres types d'équipement et/ou d'aménagement, certains possèdent des salles de jeux, d'observation et/ou de stimulation.

Graphique 18 : Nombre de répondants possédant l'équipement et l'aménagement adaptés pour accueillir les enfants ayant des besoins spéciaux



3.3 Accessibilité aux ressources

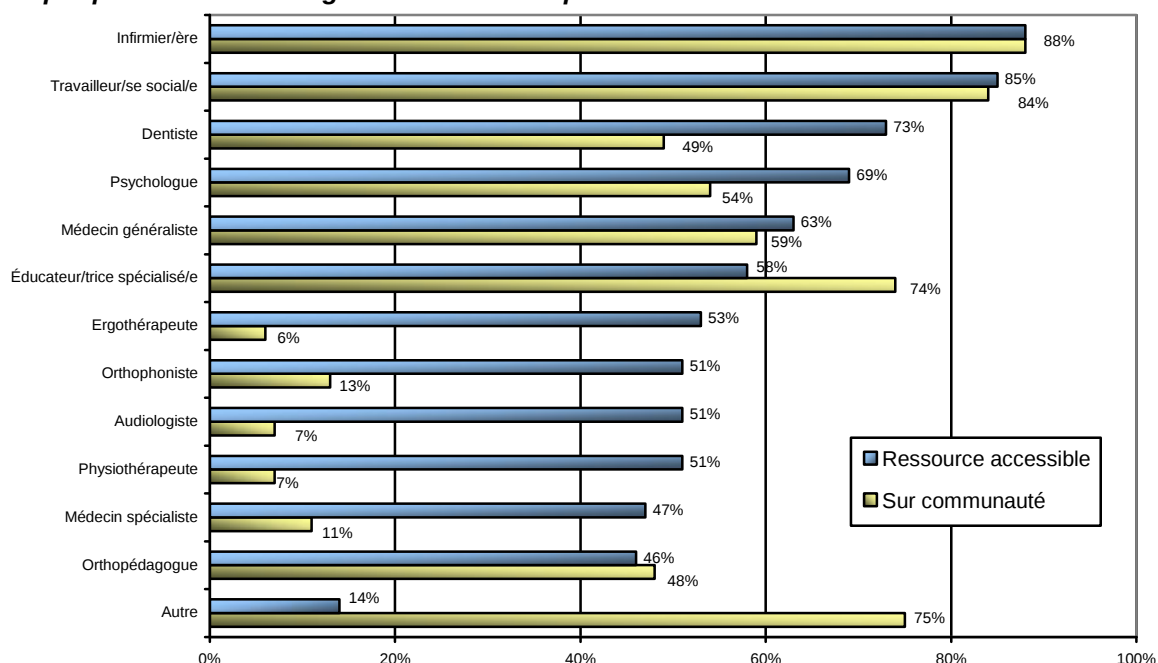
Le graphique 19 indique que les deux ressources professionnelles les plus accessibles sur la communauté sont les infirmiers/ères ainsi que les travailleurs/ses sociaux/les. Par ailleurs, les ergothérapeutes, les orthophonistes, les audiologistes, les physiothérapeutes ainsi que les médecins spécialistes représentent environ la moitié des ressources professionnelles accessibles en dehors de la communauté. Par ailleurs, 14% des répondants spécifient que les services d'une diététicienne/nutritionniste, d'une hygiéniste dentaire et/ou d'une sexologue sont d'autres ressources professionnelles auxquelles leur service a accès pour répondre aux besoins des enfants.

Tableau 3 : Répartition du nombre de répondants ayant accès aux ressources professionnelles

Ressources professionnelles	Accessibilité			Lieu	
	Oui	Non	Sans réponse	Sur communauté	Hors communauté
Infirmier/ère	52	3	4	46	5
Dentiste	43	5	11	21	22
Educateur/trice spécialisé/e	34	13	12	25	7
Ergothérapeute	31	16	12	2	29
Physiothérapeute	30	16	13	2	28
Orthopédagogue	27	14	18	13	13
Audiologiste	30	15	14	2	29
Psychologue	41	9	9	22	18
Orthophoniste	30	16	13	4	26
Médecin généraliste	37	10	12	22	18
Médecin spécialiste	28	16	15	3	24
Travailleur/se social/e	50	4	5	42	5
Autre	8	0	51	6	0

Pour la sélection du lieu, certains répondants ont sélectionné sur et hors communauté tandis que d'autres n'ont pas répondu.

Graphique 19 : Pourcentage des ressources professionnelles accessibles aux services



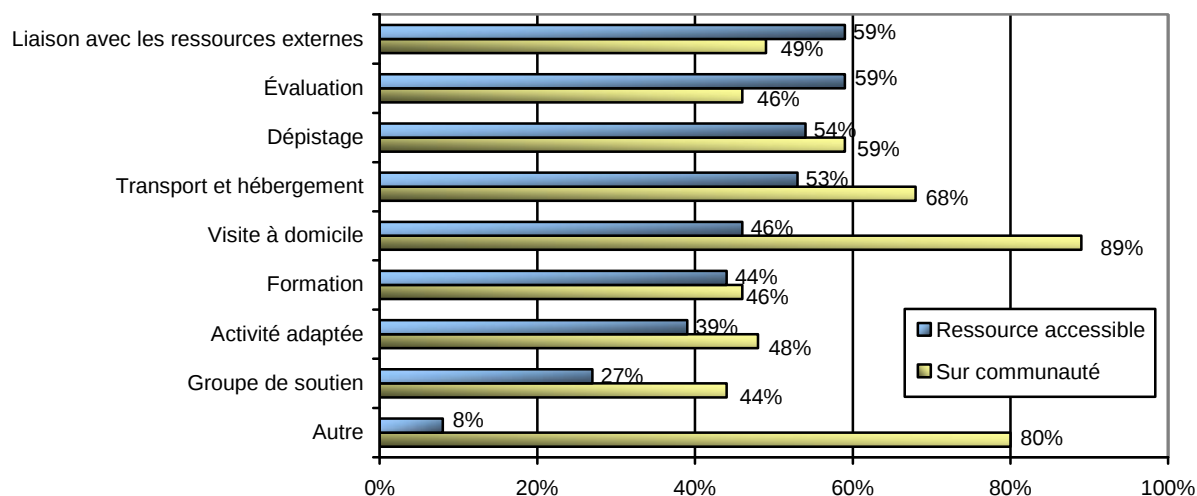
Le graphique 20 indique que les liaisons avec les ressources externes, les évaluations ainsi que les dépistages sont les types de services les plus accessibles aux enfants ayant des besoins spéciaux et à leur famille. Pour la plupart, ces types de services sont accessibles sur la communauté. Certains (8%) spécifient d'autres types de services tels que, les rencontres parentales, les ateliers de stimulation ainsi et que suivis psychosociaux.

Tableau 4 : Répartition du nombre de répondants ayant accès aux types de services offerts aux enfants ayant des besoins spéciaux et à leur famille

Types de services	Accessibilité			Lieu	
	Oui	Non	Sans réponse	Sur communauté	Hors communauté
Dépistage	32	12	15	19	10
Évaluation	35	9	15	16	22
Activité adaptée	23	15	21	11	15
Liaison avec les ressources externes	35	10	14	17	20
Transport et hébergement	31	11	17	21	13
Formation	26	13	20	12	14
Visite à domicile	27	16	16	24	1
Groupe de soutien	16	20	23	7	9
Autre	5	0	54	4	1

Pour la sélection du lieu, certains répondants ont sélectionné sur et hors communauté tandis que d'autres n'ont pas répondu.

Graphique 20 : Pourcentage des types de services accessibles aux enfants ayant des besoins spéciaux et à leur famille



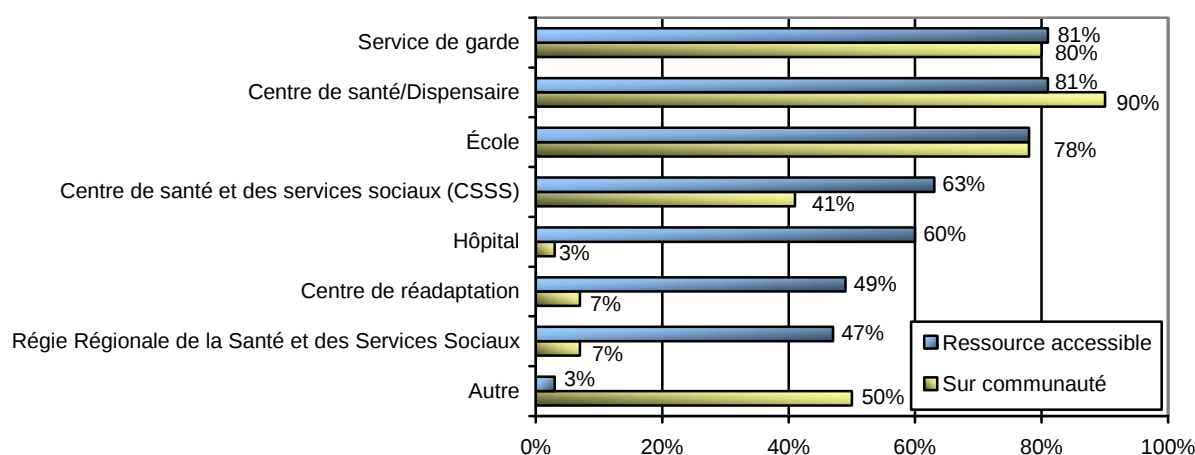
Le graphique 21 indique que 81 % des répondants disent avoir accès à un service de garde ou à un centre de santé / dispensaire pour répondre aux besoins des enfants ayant des besoins spéciaux. De plus, la presque totalité de ces types d'installations sont accessibles dans la communauté.

Tableau 5 : Répartition du nombre de répondants ayant accès aux types d'installation pour répondre aux besoins des enfants ayant des besoins spéciaux

Types d'installations	Accessibilité			Lieu	
	Oui	Non	Sans réponse	Sur communauté	Hors communauté
Centre de santé et des services sociaux (CSSS)	37	6	16	15	22
Hôpital	33	11	15	1	41
Centre de réadaptation	29	12	18	2	36
Régie Régionale de la Santé et des Services Sociaux	28	13	18	2	30
Centre de santé/Dispensaire	48	4	7	43	2
École	46	4	9	36	10
Service de garde	45	4	10	36	4
Autre	2	0	57	1	0

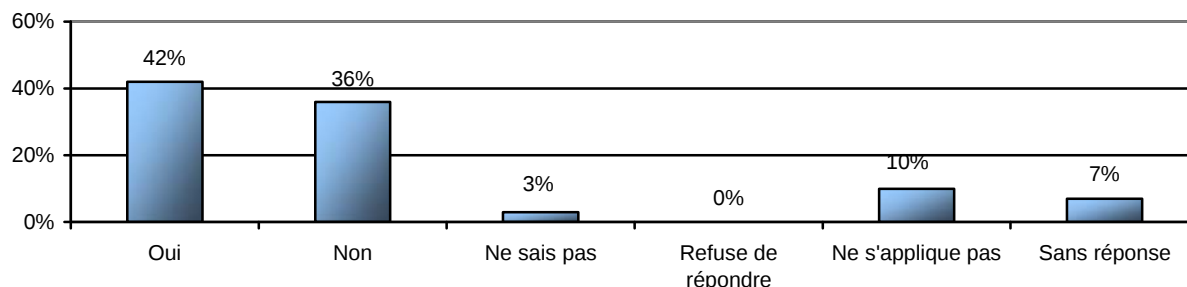
Pour la sélection du lieu, certains répondants ont sélectionné sur et hors communauté tandis que d'autres n'ont pas répondu.

Graphique 21 : Types d'installations auxquels les services ont accès pour répondre aux enfants ayant des besoins spéciaux (%)



Le graphique 22 indique que 42 % des répondants affirment avoir de la facilité à accéder aux services et aux formes de soutien mis à la disposition des enfants ayant des besoins spéciaux. Toutefois, 36% des répondants affirment le contraire.

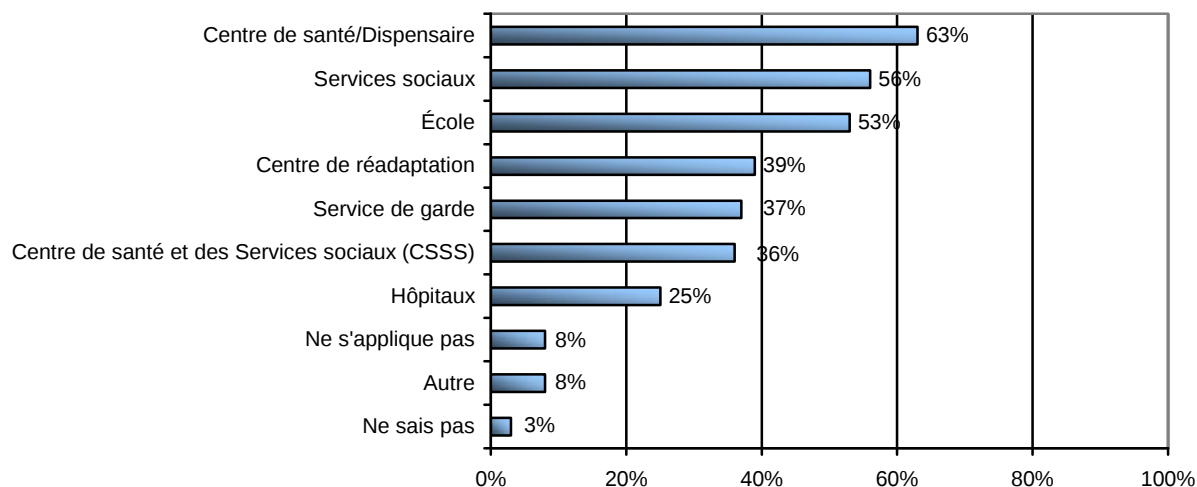
Graphique 22 : Pourcentage des répondants ayant de la facilité à accéder aux services et aux formes de soutien mis à la disposition des enfants ayant des besoins spéciaux



Les répondants ayant répondu « non » à cette question nous expliquent que les difficultés rencontrées pour accéder aux formes de soutien mises à la disposition des enfants ayant des besoins spéciaux concernent le manque de financement ainsi que le manque de ressources spécialisées à l'intérieur de leur service ou programme. Par ailleurs, d'autres répondants témoignent que les services spécialisés disponibles en dehors de la communauté deviennent difficiles d'accès pour ceux vivant en région éloignée, soit parce que les coûts reliés au transport sont coûteux et/ou que le temps d'attente pour rencontrer un spécialiste est long.

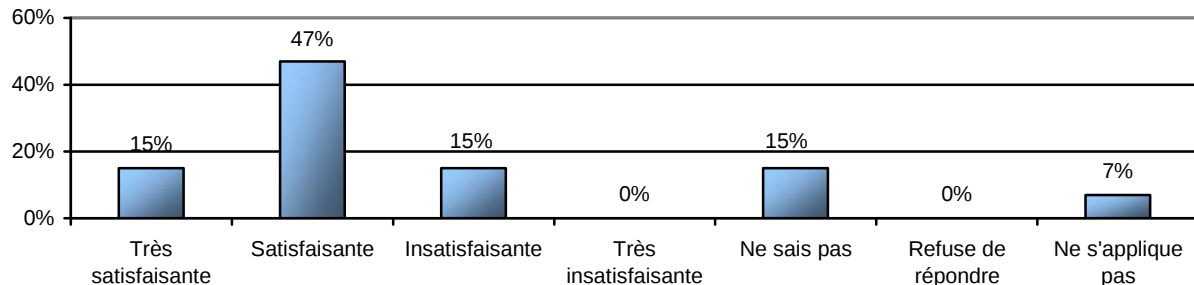
Comme l'indique le graphique 23, le centre de santé / dispensaire, les services sociaux ou l'école sont les services avec lesquels les répondants interrogés collaborent le plus pour assurer l'encadrement d'un enfant ayant des besoins spéciaux.

Graphique 23 : Services avec lesquels collaborent les types de services ou programmes des répondants pour assurer l'encadrement d'un enfant ayant des besoins spéciaux (%)



Le graphique 24 indique que 47% des répondants qualifient la collaboration entre leur service ou programme et les services externes de satisfaisante.

Graphique 24 : Pourcentage du niveau de satisfaction des répondants avec les services externes



3.4 Commentaires

Comment la CSSSPNQL pourrait vous soutenir dans le développement futur des services à la petite enfance ?

- ☞ Des possibilités de perfectionnement professionnel aux intervenants en place afin que ceux-ci acquièrent des connaissances particulières en matière de besoins spéciaux;
- ☞ Avoir accès à des programmes d'accréditation afin que les membres du personnel qui travaillent auprès des enfants ayant des besoins spéciaux soient diplômés;
- ☞ Disposer d'une personne-ressource spécialisée dans la communauté pour assurer la coordination des services pour tout enfant ayant des besoins spéciaux;
- ☞ Ensemble de procédures écrites sur la planification et la coordination des services à mettre en place pour répondre aux besoins des enfants;
- ☞ Diffusion de matériel documentaire et pédagogique liée à la petite enfance;
- ☞ Développement d'outils spécialisés en matière de besoins spéciaux;
- ☞ Des renseignements sur vos services et les programmes accessibles;
- ☞ Financement supplémentaire pour la mise en œuvre des programmes;
- ☞ Par des visites afin d'observer nos activités et connaître nos besoins;
- ☞ Développer des stratégies pour favoriser le partenariat entre les différents secteurs d'une même communauté;
- ☞ Assurer la liaison entre les différents services et intervenants des autres communautés;
- ☞ Echanger de l'information sur les expériences des autres communautés;
- ☞ Sensibiliser nos politiciens (Chefs et conseillers) sur la nécessité d'intervenir auprès de la petite enfance des Premières Nations;

4. CONCLUSION

En nous appuyant sur les résultats obtenus dans ce portrait, nous sommes en mesure de croire que les programmes et/ou services destinés à la petite enfance des Premières Nations ayant des besoins spéciaux sont limités par un manque de ressources dans les communautés. En effet,

- ❖ 65.2% des employés travaillant directement avec la petite enfance ayant des besoins spéciaux ne possèdent aucune formation spécifique quant au développement de la petite enfance ;
- ❖ 64% des répondants affirment que leur programme/service ne dispose pas d'une politique d'intégration destinée aux enfants ayant des besoins spéciaux ;
- ❖ 49% des répondants affirment que l'équipement et l'aménagement de leur centre ne sont pas adaptés pour accueillir des enfants ayant des besoins spéciaux ;
- ❖ Les ergothérapeutes (53%), les orthophonistes (51%), les audiologistes (51%), les physiothérapeutes (51%) ainsi que les médecins spécialistes (47%) représentent environ la moitié des ressources professionnelles accessibles en dehors de la communauté ;
- ❖ Pour ceux vivant en région éloignée, les services spécialisés disponibles en dehors de la communauté deviennent difficiles d'accès soit parce que les coûts reliés au transport sont coûteux et/ou que le temps d'attente pour rencontrer un spécialiste est long.

La réalité est telle que l'inaccessibilité des services adéquats empêche les enfants qui ont des besoins spéciaux et leur entourage d'avoir les services requis et spécifiques dont ils ont besoin. Cette situation préoccupante place les communautés dans une position difficile, ceux-ci n'étant pas en mesure d'offrir une qualité de service satisfaisante à leurs membres.

La création de services spécialisés pour la petite enfance des Premières Nations ayant des besoins spéciaux reste l'une des grandes priorités de la CSSSPNQL. Celle-ci est d'avis que la mise en place de mesures d'adaptation et d'intégration s'avère des éléments essentiels au développement de programmes et/ou de services destinés à la petite enfance des Premières Nations.

5. RECOMMANDATIONS

Dans le but de promouvoir des conditions favorables au bien-être et au développement de la petite enfance des Premières Nations ayant des besoins spéciaux et conformément au Plan directeur de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec, 2007-2017, la CSSSPNQL recommande ce qui suit ;

FAVORISER LE DÉVELOPPEMENT DES CONNAISSANCES ET DES COMPÉTENCES CHEZ LES PREMIÈRES NATIONS

- ❖ En partenariat avec les établissements scolaires, mettre en place des programmes de formations continues accessibles aux membres des Premières Nations afin que ceux-ci puissent :
 - o Obtenir un diplôme spécialisé dans le domaine de la petite enfance ayant des besoins spéciaux.
 - o Être mieux outillés afin de jouer un rôle de soutien tant auprès des enfants ayant des besoins que leurs familles.

INNOVER DANS LA PRESTATION DE SERVICES

- ❖ Permettre à la petite enfance des Premières Nations ayant des besoins spéciaux, à leurs familles, aux intervenants travaillant directement avec eux ainsi qu'aux communautés de bénéficier d'une prestation de services adaptés aux spécificités de leur communauté respective.
- ❖ Soutenir la rédaction d'un plan de travail régional dans le but de supporter les intervenants des communautés et les organismes des Premières Nations;
- ❖ Soutenir la rédaction d'un cadre de référence régional visant l'élaboration de procédures et de normes spécifiques pour ainsi favoriser l'intégration des enfants ayant des besoins spéciaux;
- ❖ Instaurer des mécanismes de partenariats avec les ressources externes spécialisées dans le domaine de la petite enfance ayant des besoins spéciaux capables de répondre aux besoins des communautés (hôpitaux, regroupements, associations, etc.)
- ❖ Renforcer la mise en commun des connaissances et des données sur les programmes et les services offerts à la petite enfance ayant des besoins spéciaux disponibles au niveau local, régional et national;
- ❖ Soutenir la conception d'un répertoire de ressources existantes en matière de besoins spéciaux.

QUANTIFIER LES INVESTISSEMENTS PRÉSENTS ET FUTURS REQUIS PAR DES ÉTUDES RIGOREUSES

- ❖ En partenariat avec différentes ressources spécialisées, participer de façon significative au développement de la recherche dans le domaine de la petite enfance des Premières Nations ayant des besoins spéciaux afin de détenir de l'information claire et rigoureuse sur les services offerts dans les communautés. Cette perspective s'avère capitale pour une organisation efficace des services au niveau régional, voire national.

RENFORCER LES FINANCEMENTS ALLOUÉS À LA PETITE ENFANCE DES PREMIÈRES NATIONS

- ❖ Pour s'assurer de l'instauration et de la viabilité des services spécialisés en matière de besoins spéciaux, la CSSSPNQL reconnaît le caractère crucial et incontournable de nouveaux investissements gouvernementaux ainsi que des augmentations proportionnelles aux besoins à combler en matière de ressources humaines, matérielles et technologiques requis par le défi de répondre aux besoins et aux attentes des communautés.

6. BIBLIOGRAPHIE

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. MINI DSM-IV. Critères diagnostiques (Washington DC, 1994). Traduction française par J.-D. Guelfi et al., Masson, Paris, 1996, 384 pages.

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR, (CSSSPNQL), 2007, *Plan directeur de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec 2007-2017 Remédier aux disparités...Accélérer le changement*, Québec.

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR, (CSSSPNQL), 2006, *Évaluation des besoins : Projet de négociation d'entente relativement à la délégation et à l'exercice de certains pouvoirs en matière de services de garde à l'enfance » entre la Commission de la santé et des services sociaux des Premières nations du Québec et du Labrador et le Ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine*, Québec.

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR, (CSSSPNQL), 2002, *Enquête régionale longitudinale sur la santé des premières nations de la région du Québec : Rapport des Premières Nations vivant hors communauté en milieu urbain*, Québec.

SANTÉ CANADA, 2004, *Évaluation du Programme d'aide préscolaire aux autochtones dans les réserves (PAPAR)*, Ontario.

VISION DE LA GARDE D'ENFANTS ET ASSOCIATION POUR L'INTÉGRATION COMMUNAUTAIRE DU NOUVEAU-BRUNSWICK, 2001, *Garder la porte ouverte : Améliorer et renforcer les capacités des garderies à intégrer les enfants qui ont des besoins spéciaux*, Nouveau-Brunswick.

Enfant et famille Canada, URL : <http://www.cfc-efc.ca/> (site visité le 21 mai 2008)

Association des troubles de l'apprentissage, URL : <http://www.ageta.qc.ca>

Petite enfance à besoins spéciaux, URL : <http://www.handicaps.ca/petite.enfance/?id=135>

7. ANNEXE

LISTES DES GRAPHIQUES

- Graphique 1 :** Pourcentage du type de service ou de programmes représentés parmi les répondants
- Graphique 2 :** Pourcentage des répondants représentés
- Graphique 3 :** Pourcentage des répondants comptant des enfants ayant des besoins spéciaux
- Graphique 4 :** Caractéristiques des enfants répertoriés ayant des besoins spéciaux
- Graphique 5 :** Pourcentage du type de besoins spéciaux recensés présentement à l'intérieur des services ou programmes
- Graphique 6 :** Pourcentage du type de besoins spéciaux recensés depuis les dernières années à l'intérieur des services ou programmes
- Graphique 7 :** Nombre d'employés travaillant directement avec les enfants
- Graphique 8 :** Nombre de postes occupés par les employés travaillant directement avec les enfants
- Graphique 9 :** Nombre de formations complétées spécifiques au développement de la petite enfance
- Graphique 10 :** Pourcentage des employés possédant des formations spécifiques au développement de la petite enfance
- Graphique 11 :** Pourcentage des répondants offrant des activités de perfectionnement spécifiques à la petite enfance aux employés de leur service ou programme
- Graphique 12 :** Pourcentage des répondants disposant d'une politique d'intégration pour les enfants ayant des besoins spéciaux
- Graphique 13 :** Pourcentage des répondants possédant les services d'une évaluation professionnelle pour déterminer si les enfants ont des besoins spéciaux
- Graphique 14 :** Activités déclarées par les répondants pour déterminer si les enfants ont des besoins spéciaux (%)
- Graphique 15 :** Pourcentage des répondants organisant un plan de soutien aux enfants ayant des besoins spéciaux
- Graphique 16 :** Pourcentage des répondants coordonnant des activités de soutien aux enfants ayant des besoins spéciaux
- Graphique 17 :** Pourcentage des répondants ayant des services adaptés pour accueillir des enfants ayant des besoins spéciaux
- Graphique 18 :** Nombre de répondants possédant l'équipement et l'aménagement adaptés

pour accueillir les enfants ayant des besoins spéciaux

Graphique 19 : Pourcentage des ressources professionnelles accessibles aux services

Graphique 20 : Pourcentage des types de services accessibles aux enfants ayant des besoins spéciaux et à leur famille

Graphique 21 : Types d'installations auxquels les services ont accès pour répondre aux enfants ayant des besoins spéciaux (%)

Graphique 22 : Pourcentage des répondants ayant de la facilité à accéder aux services et aux formes de soutien mis à la disposition des enfants ayant des besoins spéciaux

Graphique 23 : Services avec lesquels collaborent les types de services ou programmes des répondants pour assurer l'encadrement d'un enfant ayant des besoins spéciaux (%)

Graphique 24 : Pourcentage du niveau de satisfaction des répondants avec les services externes

LISTE DES TABLEAUX

- Tableau 1 :** Répartition du nombre de questionnaires complétés par les communautés
- Tableau 2 :** Répartition du nombre de questionnaires complétés par les CPE en milieu urbain
- Tableau 3 :** Répartition du nombre de répondants ayant accès aux ressources professionnelles
- Tableau 4 :** Répartition du nombre de répondants ayant accès aux types de services offerts aux enfants ayant des besoins spéciaux et à leur famille
- Tableau 5 :** Répartition du nombre de répondants ayant accès aux types d'installation pour répondre aux besoins des enfants ayant des besoins spéciaux

Wendake, le 23 janvier 2008

« PUBLIPOSTAGE »

Objet : Portrait régional en matière de besoins spéciaux pour la clientèle âgée entre 0-6 ans des Premières Nations du Québec

Bonjour,

La Commission de la Santé et des Services Sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador désire rassembler et étudier les données les plus récentes dans le domaine des besoins spéciaux à l'intérieur des communautés des Premières Nations du Québec.

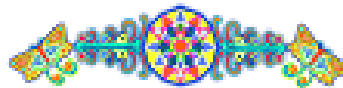
Pour réaliser cette étude, nous procédons à l'envoi d'un questionnaire à l'ensemble des communautés des Premières Nations du Québec. Suite aux réponses obtenues, nous analyserons les données afin de produire un rapport qui servira de document de référence pour l'élaboration d'un plan d'action axé sur le soutien aux communautés. Ce rapport nous permettra également de diriger nos recommandations favorisant ainsi le développement futur des services destinés à la petite enfance en matière de besoins spéciaux.

Je vous prie de remplir le questionnaire ci-joint et de me le retourner au plus tard, le 1^{er} février 2008 aux coordonnées mentionnées en tête de page. Je vous remercie de prendre de votre temps pour participer d'une façon significative à l'élaboration du projet en remplissant le questionnaire le plus complètement et le plus précisément possible.

Veuillez agréer mes salutations distinguées.

Julie Rock
Agente de programme - besoins spéciaux
Secteur de la petite enfance

p.j Questionnaire



QUESTIONNAIRE

À L'INTENTION DES GESTIONNAIRES
DE PROGRAMMES DE LA PETITE ENFANCE

(006 000)



PORTRAIT RÉGIONAL DE LA SITUATION
EN MATIÈRE DE BESOINS SPÉCIAUX
POUR LA CLIENTÈLE ÂGÉE ENTRE 0-6 ANS
DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC

DATE : _____

IDENTIFICATION DE LA COMMUNAUTÉ : _____

TYPE DE SERVICE OU PROGRAMME : _____

- ☐ SERVICES SOCIAUX
- ☐ DÉVELOPPEMENT SOCIAL SÉCURITÉ DU REVENU
- ☐ SERVICE DE LA SANTÉ
- ☐ CENTRE DE LA PETITE ENFANCE
- ☐ SERVICE DE GARDE
- ☐ PROGRAMME D'AIDE PRÉSCOLAIRE AUX PREMIÈRES NATIONS
- ☐ AUTRES, SPÉCIFIEZ :



Commission de la santé et des services sociaux
des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL)

L'expression « besoins spéciaux » fait référence aux besoins des enfants 0-6 ans à qui l'on doit fournir des ressources supplémentaires pour soutenir leur développement.

Parmi les besoins spéciaux, on compte, entre autres, les suivants :

- ⇒ Dons et talents exceptionnels;*
- ⇒ Problèmes physiques, sensoriels, cognitifs et d'apprentissage;*
- ⇒ Problèmes de santé mentale;*
- ⇒ Problèmes liés à des facteurs sociaux, culturels, linguistiques ou familiaux.*



Objectifs de la présente démarche

Dans le but de définir le portrait régional en matière de besoins spéciaux, le secteur de la petite enfance désire rassembler et étudier les données les plus récentes dans le domaine des besoins spéciaux des communautés des Premières nations du Québec.

La mise sur pied d'un questionnaire s'avère nécessaire pour recueillir les données pertinentes sur le sujet en raison d'un manque d'informations. En effet, les données actuelles recensées à l'intérieur des publications ne suffisent pas à dresser le portrait des enfants membres des Premières nations ayant des besoins spéciaux.

Cette collecte de données nous guidera dans la rédaction d'un rapport final. Celui-ci nous permettra de développer de nouvelles stratégies à l'intérieur des programmes et des services axés sur les besoins spéciaux des communautés, tout en respectant les valeurs et la culture de celles-ci.

Ainsi, le rapport final servira de document de référence pour l'élaboration d'un plan d'action axé sur le soutien aux communautés et nous permettra de diriger nos recommandations favorisant le développement futur des services destinés à la petite enfance en matière de besoins spéciaux.

Qui peut répondre au questionnaire

Le questionnaire s'adresse aux personnes travaillant avec les enfants entre 0-6 ans dans les communautés des Premières Nations du Québec, excluant les Cris et les Inuits. Il a été élaboré de manière à recueillir les informations relatives aux services actuels dont disposent les enfants de 0-6 ans ayant des besoins spéciaux. Il se divise en cinq (5) parties, dont la description de la clientèle, la description du service, l'accessibilité aux ressources, l'identification du répondant et les commentaires.

Les personnes occupant les postes suivants sont susceptibles de répondre au questionnaire :

- ❖ Directeur/trice d'un service;
- ❖ Coordonnateur/trice d'un service de garde;
- ❖ Coordonnateur/trice d'un programme d'édu préscolaire aux Premières nations;
- ❖ Coordonnateur/trice d'un Centre de la Petite Enfance;
- ❖ Travailleur(se) social(e);
- ❖ Infirmière;
- ❖ Enseignant(e).

Vous pouvez répondre au questionnaire seul(e) ou en équipe. Toutefois, si vous préférez être assisté d'une personne ou si vous avez des questions, vous pouvez communiquer en toute confidentialité avec Mme Julie Rock, responsable du projet à la CŜSSPNQL.





Est-ce que le questionnaire est confidentiel?

Soyez assurés de la confidentialité des informations transmises dans votre questionnaire, elles seront traitées de façon confidentielle et ne serviront qu'aux fins de la présente évaluation. Une fois la saisie de données effectuée, tous les questionnaires seront détruits dans un délai de trois (3) ans.

Cette étude respecte le protocole de recherche développé par l'Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador (APNQL) qui met de l'avant les principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession des données (PCAP).

Est-ce qu'une personne en charge de cette étude communiquera avec nous?

Afin d'assurer un suivi, il se peut que Mme Rock communique avec vous dans les quinze (15) jours suivant l'envoi des questionnaires. Si vous avez déjà rempli le questionnaire, elle vous demandera si vous l'avez retourné. Si vous n'avez pas encore répondu au questionnaire, elle vous invitera à le faire avec elle au moment de l'appel ou à votre convenance.

Est-ce que je dois remplir l'ensemble du questionnaire et combien de temps cela prendra-t-il?

Il est important pour nous que vous remplissiez l'ensemble des parties du questionnaire. Vos réponses nous permettront d'assurer la précision des résultats et ainsi obtenir un portrait qui soit le plus fidèle possible. Toutefois, votre participation demeure volontaire. Il vous prendra environ 30 minutes pour remplir le questionnaire.

Quand doit-on remplir le questionnaire?

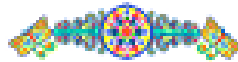
Dès que vous recevrez le questionnaire, il serait important de le remplir le plus rapidement possible et de nous retourner le tout complété avant le 15 février 2008, 12 h.

Qu'est-ce que je fais après avoir rempli le questionnaire?

Une fois le questionnaire rempli faite le parvenir à Mme Julie Rock par télécopieur au numéro (418) 842-7045 ou le retourner par la poste aux coordonnées suivantes :

*Commission de la santé et des services sociaux
des Premières Nations du Québec et du Labrador
280, Place Chef Michel-Laveau,
Wendake (Québec) G0A 4V0*





1. DESCRIPTION DE LA CLIENTÈLE

Pour les deux prochaines questions, veuillez vous référer au glossaire situé en annexe de ce document.

CLI.1 Présentement, votre service compte-t-il des enfants qui ont des besoins spéciaux?

- ☐ OUI (Passez à la question CLI.1.1)
- ☐ NON (Passez à la question CLI.2)
- ☐ NE SAIT PAS
- ☐ REFUSE DE RÉPONDRE

CLI.1.1 Combien ? _____

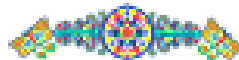
CLI.1.2 Parmi ceux-ci, combien :

- Ont reçu un diagnostic _____
- N'ont pas reçu de diagnostic _____
- Sont en attente d'une évaluation _____

CLI.1.3 Quels types de besoins spéciaux se retrouvent présentement dans votre service? (Cochez tout ce qui s'applique):

- | | |
|---|---|
| ☐ Allergie(s) | ☐ Asthme |
| ☐ Épilepsie | ☐ Trouble envahissant du développement |
| ☐ Désordre désintégratif de l'enfance | ☐ Syndrome de Rett |
| ☐ Trouble autistique (ou Autisme) | ☐ Syndrome d'Asperger |
| ☐ Trouble d'apprentissage | ☐ Handicap physique |
| ☐ Retard développemental | ☐ Déficience visuelle |
| ☐ Déficience auditive | ☐ Trouble de conduites |
| ☐ Trouble de comportement perturbateur | ☐ Syndrome d'alcoolisme fœtal |
| ☐ Syndrome de Down/Trisomie 21 | ☐ Déficit d'attention |
| ☐ Hyperactivité | ☐ Trouble du langage |
| ☐ Trouble d'anxiété de séparation | ☐ Tics |
| ☐ Obésité | ☐ Autre(s), spécifiez: _____ |
| ☐ Aucun | _____ |
| ☐ Ne sait pas | _____ |
| ☐ Refuse de répondre | _____ |

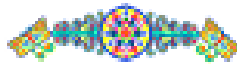




CU.2 Depuis les dernières années, quels types de besoins spéciaux ont été le plus recensés à l'intérieur de votre service?

- | | |
|---|---|
| ☐ Allergie(s) | ☐ Asthme |
| ☐ Épilepsie | ☐ Trouble envahissant du développement |
| ☐ Désordre désintégratif de l'enfance | ☐ Syndrome de Rett |
| ☐ Trouble autistique (ou Autisme) | ☐ Syndrome d'Asperger |
| ☐ Trouble d'apprentissage | ☐ Handicap physique |
| ☐ Retard développemental | ☐ Déficience visuelle |
| ☐ Déficience auditive | ☐ Trouble de conduites |
| ☐ Trouble de comportement perturbateur | ☐ Syndrome d'alcoolisme fœtal |
| ☐ Syndrome de Down/Trisomie 21 | ☐ Déficit d'attention |
| ☐ Hyperactivité | ☐ Trouble du langage |
| ☐ Trouble d'anxiété de séparation | ☐ Tics |
| ☐ Obésité | ☐ Autre(s), spécifiez: |
| ☐ Aucun | _____ |
| ☐ Ne sait pas | _____ |
| ☐ Refuse de répondre | _____ |





2. DESCRIPTION DU SERVICE

2.1 Ressources humaines

SER2.1.1 *Présentement, combien d'employés de votre service travaillent directement*
— avec les enfants 0-6 ans? _____
— avec les enfants ayant des besoins spéciaux? _____

SER2.1.2 *Parmi ceux-ci indiquez le nombre d'employés qui occupent les postes suivants :*

Aide-éducateur/trice en service de garde	_____
Éducateur/trice en service de garde	_____
Éducateur/trice spécialisé(e)	_____
Travailleur(se) social(e)	_____
Psycho-éducateur/trice	_____
Aide-enseignant(e)	_____
Enseignant(e)	_____
Infirmier/ère	_____
Autres, spécifiez:	_____

- ☐ NE SAIT PAS
- ☐ REFUSE DE RÉPONDRE
- ☐ NE S'APPLIQUE PAS

SER2.1.3 *Quelles formations complétées spécifiques au développement de la petite*
enfance possèdent les employés précédemment énumérés?

• _____

• _____

• _____

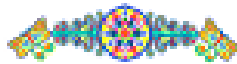
• _____

• _____

• _____

- ☐ NE SAIT PAS
- ☐ REFUSE DE RÉPONDRE
- ☐ NE S'APPLIQUE PAS





SER 2.1.4 Offrez-vous des activités de perfectionnement spécifiques à la petite enfance aux employés de votre service qui travaillent avec la petite enfance ?

☐ OUI, spécifiez :

☐ NON

☐ NE SAIT PAS

☐ REFUSE DE RÉPONDRE

☐ NE S'APPLIQUE PAS

2.2. Outils

SER 2.2.1 Votre service dispose-t-il d'une politique d'intégration pour les enfants ayant des besoins spéciaux ?

☐ OUI

☐ NON

☐ NE SAIT PAS

☐ REFUSE DE RÉPONDRE

SER 2.2.2 Les enfants de votre service font-ils l'objet d'une évaluation professionnelle pour déterminer s'ils ont des besoins spéciaux ?

☐ OUI

☐ NON

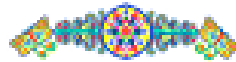
☐ NE SAIT PAS

☐ REFUSE DE RÉPONDRE

☐ NE S'APPLIQUE PAS

Si oui, de quelle façon le processus est-il utilisé ?





SER.2.2.3 Est-ce que votre service est en mesure d'organiser un plan de soutien à l'enfant ayant des besoins spéciaux?

- ☐ OUI
- ☐ NON
- ☐ NE SAIT PAS
- ☐ REFUSE DE RÉPONDRE
- ☐ NE S'APPLIQUE PAS

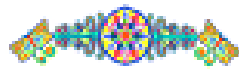
SER.2.2.4 Est-ce que votre service est en mesure de coordonner des activités de soutien aux enfants ayant des besoins spéciaux?

- ☐ OUI
- ☐ NON
- ☐ NE SAIT PAS
- ☐ REFUSE DE RÉPONDRE
- ☐ NE S'APPLIQUE PAS

SER.2.2.5 Énumérez les outils de dépistage et/ou d'évaluation utilisés par votre service pour les enfants ayant des besoins spéciaux :

- _____
- _____
- _____
- _____
- _____





2.3. Équipement et aménagement

SER 2.3.1 Votre service est-il adapté pour accueillir les enfants ayant des besoins spéciaux?

☐ OUI, possédés-t-il (Cochez tout ce qui s'applique):

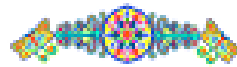
- ☐ Équipement adapté
- ☐ Matériel didactique spécialisé
- ☐ Accès aux fauteuils roulants
- ☐ Espace adéquat
- ☐ Autres :

☐ NON

☐ NE SAIT PAS

☐ REFUSE DE RÉPONDRE





3. ACCESSIBILITÉ AUX RESSOURCES

RE93.1 Quelles sont les ressources professionnelles auxquelles votre service a accès
 pour répondre aux besoins de ces enfants?

RESSOURCES PROFESSIONNELLES	ACCESSIBILITÉ		LIEU	
	OUI	NON	SUR COMMUNAUTÉ	HORS COMMUNAUTÉ
Infirmier/ère				
Dentiste				
Éducateur/trice spécialisé(e)				
Ergothérapeute				
Physiothérapeute				
Orthopédagogue				
Audiologiste				
Psychologue				
Orthophoniste				
Médecin généraliste				
Médecin spécialiste				
Travailleur(se) social(e)				
Autre, spécifiez : _____				
Autre, spécifiez : _____				

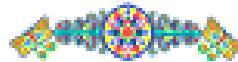




RES3.2 Quels sont les types de services offerts aux enfants ayant des besoins spéciaux et à leur famille?

TYPES DE SERVICES	ACCESSIBILITÉ		LIEU	
	OUI	NON	SUR	HORS
Dépistage				
Évaluation				
Activité adaptée				
Liaison avec les ressources externes				
Transport et hébergement				
Formation				
Visite à domicile				
Groupe de soutien				
Autre, spécifiez : _____				
Autre, spécifiez : _____				





RES3.3 Quels sont les types d'installations auxquelles votre service a accès pour répondre aux besoins de ces enfants?

TYPES D'INSTALLATIONS	ACCESSIBILITÉ		LIEU	
	OUI	NON	SUR	HORS
Centre de santé et des services sociaux (CSSS)				
Hôpital				
Centre de réadaptation				
Régie Régionale de la Santé et des Services Sociaux				
Centre de santé/ Dispensaire				
École				
Service de garde				
Autre, spécifiez : _____				
Autre, spécifiez : _____				

RES3.4 Avez-vous de la facilité à accéder aux services et aux formes de soutien mis à la disposition des enfants ayant des besoins spéciaux? (Dépistage, évaluation, suivi avec des spécialistes, etc.)

☐ OUI

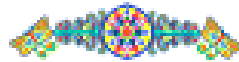
☐ NON, expliquez :

☐ NE SAIT PAS

☐ REFUSE DE RÉPONDRE

☐ NE S'APPLIQUE PAS





RES3.5 Quels sont les services avec lesquels vous collaborez pour assurer l'encadrement d'un enfant ayant des besoins spéciaux?

- ☐ Centre de santé/Dispensaire
- ☐ Centre de Santé et des Services Sociaux (CSSS)
- ☐ Hôpitaux
- ☐ Centre de réadaptation
- ☐ Services sociaux
- ☐ École
- ☐ Service de garde
- ☐ Autres, spécifiez :

- ☐ Ne sait pas
- ☐ Refuse de répondre
- ☐ Ne s'applique pas

RES3.6 Comment qualifieriez-vous la collaboration entre votre service et les services externes? (Centre de santé, CSSS, Hôpitaux, etc.)

- ☐ Très satisfaisante
- ☐ Satisfaisante
- ☐ Insatisfaisante
- ☐ Très insatisfaisante
- ☐ Ne sait pas
- ☐ Refuse de répondre
- ☐ Ne s'applique pas





GLOSSAIRE

La liste des déficiences traitées sous cette rubrique n'est pas exhaustive. Son utilisation se veut de référence aux questions de la présente évaluation.

Allergie(s) : Une allergie est une réaction anormale du système organique face à une substance quelconque, dite allergène.

Asthme : L'asthme est une maladie des bronches qui affecte la respiration.

Épilepsie : L'épilepsie est un trouble neurologique qu'elle caractérise par une série de crises causées par une anomalie de l'activité cérébrale du cerveau.

Trouble envahissant du développement non spécifié : Une altération sévère et envahissante du développement de l'interaction sociale réciproque ou des capacités de communication verbale et non verbale, soit des comportements, des activités et des intérêts stéréotypés.

Désordre désintégratif de l'enfance (DDE) : Ce trouble se caractérise par une régression marquée dans plusieurs domaines après une période de développement apparemment normal d'au moins deux années, comme en témoigne la présence d'acquisition en rapport avec l'âge dans le domaine de la communication, des relations sociales, du jeu et du comportement adaptatif.

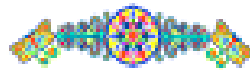
Syndrome de Rett (SR) : Le syndrome de Rett se caractérise par l'apparition de certaines déficiences après une période de développement normal.

- (1) décélération de la croissance crânienne entre 5 et 48 mois;
- (2) entre 5 et 30 mois, perte des compétences manuelles intentionnelles acquises antérieurement, suivie de l'apparition de mouvements stéréotypés des mains (p. ex., torsion des mains ou lavage des mains);
- (3) perte de la socialisation dans la phase précoce de la maladie (bien que certaines formes d'interaction sociale puissent se développer ultérieurement);
- (4) apparition d'une incoordination de la marche ou des mouvements du tronc;
- (5) altération grave du développement du langage de type expressif et réceptif, associée à un retard psychomoteur sévère.

Typiquement, le syndrome de Rett est associé à un retard mental sévère. Des crises d'épilepsie sont fréquemment présentes.

Trouble autistique (ou autisme) : L'autisme est un trouble du développement caractérisé par les trois éléments suivants : déficience marquée dans l'établissement des rapports; déficience marquée dans la communication verbale et non verbale; schéma de comportements particuliers (fascination pour un objet ou certaines parties d'objets, attachement à la routine et intérêts restreints, résistance aux changements et vivre inquiétude).

Syndrome d'Asperger (AS) : Le trouble se caractérise par une altération sévère et prolongée de l'interaction sociale et le développement de modes de comportements, d'activités et d'intérêts restreints, répétitifs et stéréotypés. Il n'y a ni retard du développement du langage, ni perte significative des compétences développementales.



Trouble d'apprentissage : L'expression « trouble d'apprentissage » fait référence à un certain nombre de dysfonctionnements pouvant affecter l'acquisition, l'organisation, la rétention, la compréhension ou le traitement de l'information verbale ou non verbale.

Déficience visuelle : Les personnes qui ont une déficience visuelle présentant sur le plan de l'acuité visuelle ou du champ de vision des incapacités significatives et persistantes susceptibles de restreindre leur participation sociale.

Déficience auditive : La surdité est définie comme étant une diminution de la perception sonore, qui peut aller de la simple baisse de l'acuité auditive à la suppression totale de la réception des sons, de la parole et des bruits.

Trouble de conduites : Ensemble de conduites, répétitives et persistantes, dans lequel sont bafoués les droits fondamentaux d'autrui ou les normes et règles sociales correspondant à l'âge du sujet.

Trouble de comportement perturbateur : Trouble caractérisé par des conduites ou des comportements oppositionnels ou provocateurs.

Syndrome d'alcoolisme fœtal : Le syndrome d'alcoolisme fœtal est un ensemble d'anomalies physiques et comportementales qui apparaît chez les enfants exposés à l'alcool durant la grossesse de leur mère.

Syndrome de Down/Trisomie 21 : Le syndrome de Down ou trisomie 21 est caractérisé par une déficience intellectuelle ainsi qu'une apparence physique particulière.

Déficit d'attention : Le déficit d'attention est une tendance excessive à la distraction. Les enfants ayant un déficit d'attention ont de la difficulté à se concentrer, à être attentifs, à se mettre au travail) à compléter certaines tâches sans être distracts par leur environnement. Il y a trois types importants de déficit d'attention : le déficit d'attention avec hyperactivité, le déficit d'attention sans hyperactivité et l'hyperactivité sans déficit d'attention.

Hyperactivité : L'hyperactivité se manifeste au niveau du comportement physique de l'enfant. Un enfant hyperactif bouge tout le temps et présente des troubles impulsifs face à diverses situations.

Trouble du langage : Le trouble du langage se définit par un décalage par rapport à une courbe de développement normal du langage avec présence d'atypies dans le développement.

Trouble d'anxiété de séparation : Anxiété excessive et inappropriée au stade de développement concernant la séparation d'avec la maison ou les personnes auxquelles le sujet est attaché.

Tics : Présence de tics moteurs multiples et d'un ou plusieurs tics vocaux, à un moment quelconque au cours de l'évolution de la maladie mais pas nécessairement de façon simultanée. (Un tic est un mouvement « ou une vocalisation » soudain, rapide, récurrent, non rythmique et stéréotypé.)

Sources :

- American Psychiatric association, DSM-IV, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Traduction française, Paris, Masson, 1995, 1050p;
- Association des troubles de l'apprentissage : <http://www.agpta.gc.ca>
- Petite enfance à besoins spéciaux : <http://www.hudonvaldelaurentie.ca/index/2id=125>

