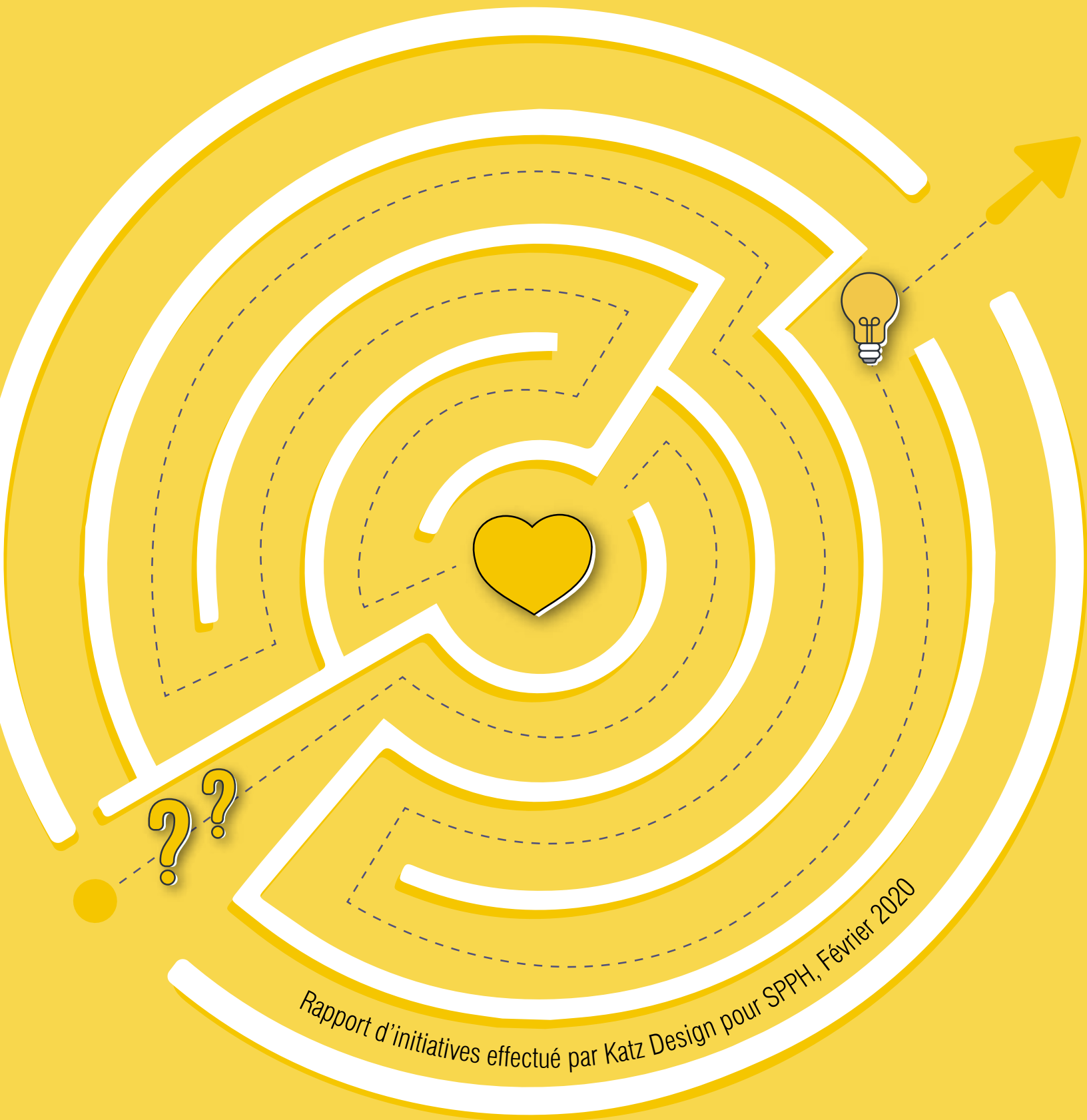


CHANTIER RÉPIT :

Les initiatives inspirantes



Rapport d'initiatives effectué par Katz Design pour SPPH, Février 2020

AVIS AUX LECTEURS

**Pour toutes demandes ou informations concernant
ce rapport, veuillez nous contacter à ces nouvelles
coordonnées :**

pollinis

pollinisdesign.com



Février 2020

Au nom de l'équipe de Katz Design, nous tenons à remercier chaleureusement l'ensemble des personnes ayant contribué à nourrir le contenu de ce rapport d'initiatives. Nous remercions autant celles et ceux qui nous ont aidés pour le recrutement que les répondants interviewés. De plus, un merci particulier à nos partenaires de Solidarité de parents de personnes handicapées pour leur constant support :
Carolyn Lavoie - Directrice adjointe
et **Renée Turcotte** - Directrice générale

**Nous vous
remercions !**

Remerciement particulier pour le partenariat financier avec
la Fondation Mirella et Lino Saputo

Exécution de la recherche et création du rapport :

Sylvain Duchesne - Partenaire d'innovation

Anaïs Kowalczyk - Designer de service



Ce *Rapport d'initiatives* du Chantier Répit de [Solidarité de Parents de Personnes Handicapées](#) est mis à disposition selon les termes de la licence : [Creative Commons Attribution](#) (Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International).

01

PRÉFACE

Mise en contexte . 10
Mandat et approche . 11

02

DÉMARCHE

Méthodologie . 14
Portraits des répondants
& répartition des initiatives. 16

03

INITIATIVES

Axe 1: Sécuriser le répit .20
Axe 2: Informer et former les aidants .26
Axe 3: Être accompagné dans
l'expérience de répit .32
Axe 4: Se mobiliser pour innover.44

04

CONCLUSION

Observations . 52
Prochaines étapes . 53

05

ANNEXES

Complément initiatives . 56
Bibliographie . 64



Ce document est interactif. Lorsqu'une page contient une inscription semblable à celle ci-contre, elle permet de revenir en arrière. De plus, déplacez votre curseur sur des éléments graphiques de la page pour le voir changer d'apparence et pour accéder à d'autres pages.

 [Retour à la table des matières](#)

PRÉFA- CE



01

Mise en contexte

Par la phase d'écoute, nous avons pu constater les inégalités en matière d'offre de répit et la complexité de cette problématique. Nous avons aussi observé les écarts entre la vision présente du répit et sa version souhaitée pour le futur. Dans un contexte stagnant et une ambition d'améliorer le système de répit, il était ensuite essentiel de s'intéresser aux démarches et initiatives à succès contribuant à l'avancée de la problématique du répit.

Les progrès thérapeutiques permettent aujourd'hui à des personnes atteintes de maladies graves ou de handicaps sévères de vivre plus longtemps et plus nombreuses. Parallèlement, la réduction des durées d'hospitalisation, le développement des soins à domicile et le souhait d'inclusion des personnes en situation de handicap renforcent la sollicitation et l'aide des proches aidants.

Nous nous sommes concentrés sur des initiatives de soutien aux personnes non autonomes afin de nous inspirer d'un échantillon assez large sans nous limiter aux personnes handicapées ou aux services de répit uniquement. En rassemblant les expériences et initiatives de communautés et d'individus aux écueils et ambitions similaires, nous sommes capables d'extraire et de questionner ce qui constitue de bonnes pratiques en matière de répit.

L'impact et la portée d'une telle problématique impliquent de visualiser des repères encourageants et d'éclairer des pistes d'opportunités à considérer ensemble afin de déconstruire les enjeux complexes du répit.

Mandat et approche

Ce rapport d'initiatives est un outil de réflexion faisant le pont entre la première phase d'écoute et la phase de définition du Chantier Répit, vaste projet initié par l'organisme **Solidarité de parents de personnes handicapées**. En collaboration avec **la Fondation Les Petits Trésors** et grâce à la générosité du financement de la **Fondation Mirella et Lino Saputo**, cette étude de l'existant met en lumière des démarches et projets initiés au Québec et ailleurs dans le monde nous permettant de rebondir sur des avenues déjà expérimentées ou évaluées par la collectivité. Faisant suite au portrait du répit au Québec réalisé par **Katz Design**, cette étude de l'existant met en lumière des démarches et projets initiés au Québec et ailleurs dans le monde nous permettant de nous inspirer sur des avenues déjà expérimentées ou évaluées par la collectivité.

Elles démontrent toute l'énergie déployée conjointement

pour améliorer la problématique de soutien aux personnes non autonomes et ouvrent, par leur éclairage et leur ambition, un vaste champ des possibles. Certaines des initiatives présentées dans ce rapport seront probablement connues de notre lectorat. Elles pourront cependant être considérées avec un nouveau regard, nous inspirer par un système, un processus ou un outil faisant progresser un ou plusieurs aspects de l'offre de répit au Québec.

L'approche du design de service est d'apporter de nouveaux angles de réflexion en sortant du cadre, des croyances et de la culture du milieu dans lesquelles elles prennent naissance.

L'intention de ce rapport est :

– d'ouvrir les perspectives au-delà de l'offre québécoise et d'apporter d'autres angles de vue à la problématique du répit, complémentaire aux perceptions

et expériences des parents et ressources consultées.

– de dépasser le besoin de répit en tant que tel (repos, stress) et d'explorer plus profondément les besoins des personnes handicapées et de leurs familles en les considérant au sein d'un tout.

– de s'aligner aux connaissances, aux références et au langage des parents et des ressources afin de faciliter les futurs échanges et d'adapter le matériel des sessions de travail collaboratives.

– de valoriser toutes ces petites initiatives par exemple un outil créé à l'interne, un organisme en cours de développement ou de modèles plus structurés dont l'impact commence à être évalué.

DÉMAR- CHE



02

Méthodologie

Dans le but d'effectuer ce tour d'horizon des projets fondés répondant aux enjeux et écueils de l'accompagnement de personnes non autonomes, nous avons choisi d'utiliser la méthode des entrevues d'experts.

C'est une approche judicieuse pour développer rapidement les connaissances et bénéficier d'un contact de références, pouvant être de potentiels alliés pour la suite du processus. Également, cette méthode a l'avantage de nous offrir des informations sur le contexte de la démarche, sa motivation initiale, son évolution et lorsque c'était possible, son impact.

Enfin, ces discussions avec des experts de divers domaines ont révélé certaines subtilités que nous avons pu remettre en question selon l'angle de notre étude.

Pour les besoins de cette recherche, nous avons recruté et contacté divers experts, avec l'aide de notre partenaire SPPH. Avec l'intention d'obtenir un échantillon d'initiatives équilibrées et abordant les axes des grands besoins et préoccupations des familles et des ressources soulignées lors de la première phase, le recrutement comportait certains critères : des experts appartenant à divers domaines, des initiatives couvrant les problématiques de

soutien aux familles de personnes non autonomes qu'elles soient handicapées ou non, pour une cible allant de la petite enfance au troisième âge, dans le secteur public, privé et communautaire, à travers le Canada, l'Europe francophone et les États-Unis. Nous avons ainsi effectué **26 entrevues d'experts appartenant à 7 domaines différents**. Complémentaire à ces entrevues, une revue de la littérature et des contenus disponibles sur les sites web nous a permis de collecter **45 initiatives inspirantes**.

Les limites de la méthode

Il faut cependant noter qu'il a parfois été difficile d'accéder à certaines informations, notamment à des travaux de recherche en raison des règles éthiques et droits de propriétés intellectuelles. Certains experts contactés n'ont pu retourner nos appels et demandes. Avec cette méthode, nous étions également dépendants de la connaissance des experts et de leurs références. Toutes les initiatives n'ont ainsi pas exactement le même niveau de détail. Cette étude n'est bien évidemment pas exhaustive, mais la récolte actuelle offre suffisamment de pistes de réflexion et de visions du répit complémentaires à la première phase d'écoute pour entamer les discussions et définir l'aspect du répit sur lequel nous souhaitons avoir un impact à travers ce mandat.

Partout des parents et ressources se mobilisent pour améliorer les offres de soutien aux personnes handicapées et faire évoluer le système de répit. Cette analyse de l'offre existante, à l'international, démontre les voies et opportunités de nous projeter vers des pratiques positives et prometteuses.

Comment lire ce rapport ?

Dans le but de déconstruire et de ramifier la problématique du répit :

- Le rapport se structure en 4 axes faisant écho aux grands besoins des familles.
- Au sein de ces axes, une description offre un niveau de granularité supplémentaire afin de catégoriser les initiatives et en faciliter la lecture. Il faut cependant garder à l'esprit que certaines initiatives peuvent se croiser à l'intérieur de plusieurs catégories. Nous avons choisi par exemple de mettre de l'avant l'aspect du service mobile et à domicile de l'initiative Baluchon Alzheimer, car c'est la caractéristique que nous jugions la plus représentative,

tout en étant également une initiative unique et novatrice dans son approche et d'autant plus sécurisé par la formation officielle des intervenants.

- Les initiatives de chaque catégorie sont complétées par des questions afin de favoriser les réflexions dès la lecture du rapport.
- Les initiatives les plus détaillées sont complétées au sein des annexes.
- Dans l'intention de créer des ponts entre les différents interlocuteurs participant aux réflexions de ce mandat, nous avons choisi de prendre pour base la définition du répit de l'OPHQ. Nous avons néanmoins observé que les initiatives

pouvaient avoir un impact variable sur le répit. Ainsi elles peuvent appartenir à ce que nous avons choisi d'appeler du répit direct, c'est-à-dire offrant un service de répit au parent (hébergement sur une durée variable, prendre soin de soi) ou du répit indirect, c'est-à-dire des services, systèmes, processus et outils qui contribuent majoritairement à encadrer ces expériences de répit. Par cette distinction, nous souhaitons aller plus loin dans la considération de ce que peut être le répit s'il est considéré dans son ensemble.

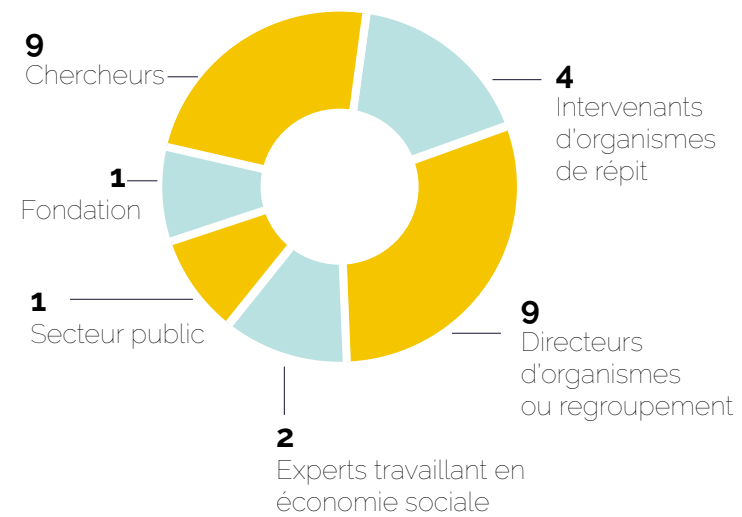
PORTRAIT DES EXPERTS INTERVIEWÉS

26 experts



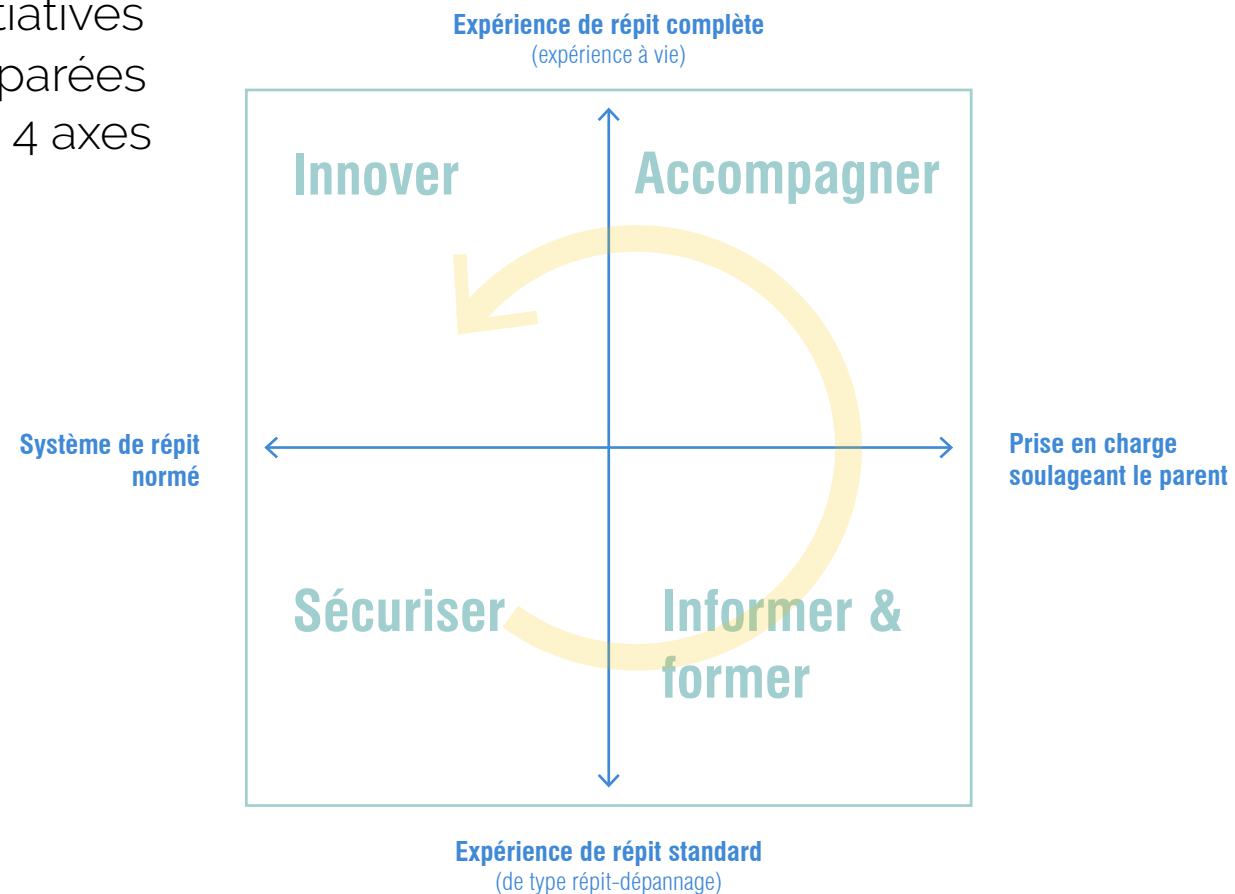
Québec: 21
Suisse: 1
Ontario: 2
Belgique: 2

6 domaines



Le nombre d'experts et le volume des entrevues n'est pas représentatif du nombre d'initiatives

43 initiatives séparées en 4 axes

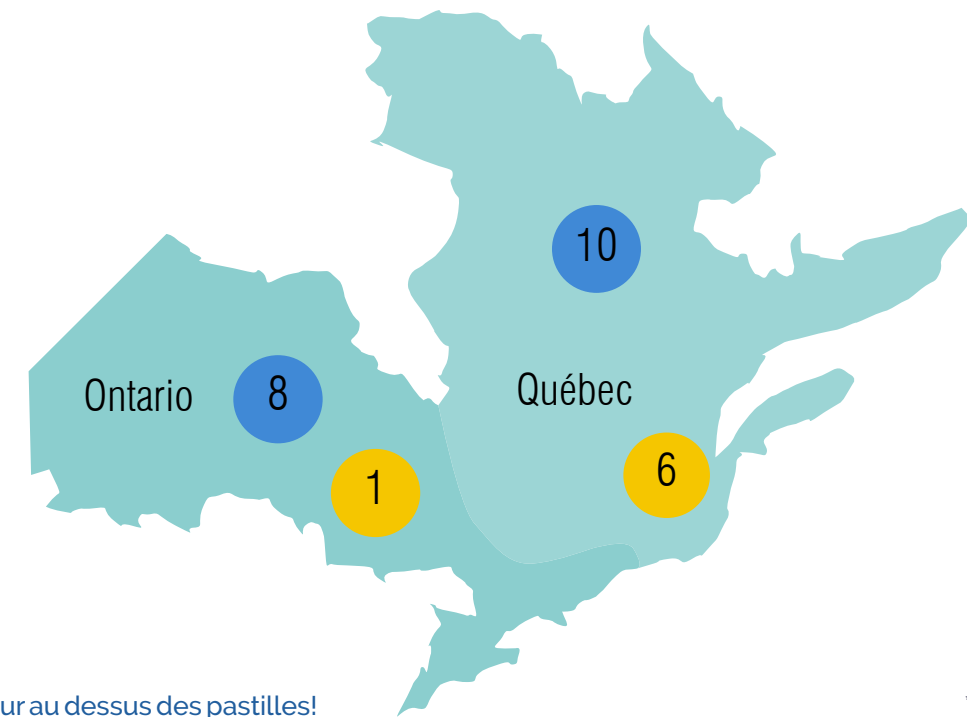


ANCRAGE GÉOGRAPHIQUE DES INITIATIVES

Répartition au Québec et en Ontario

Type d'initiatives

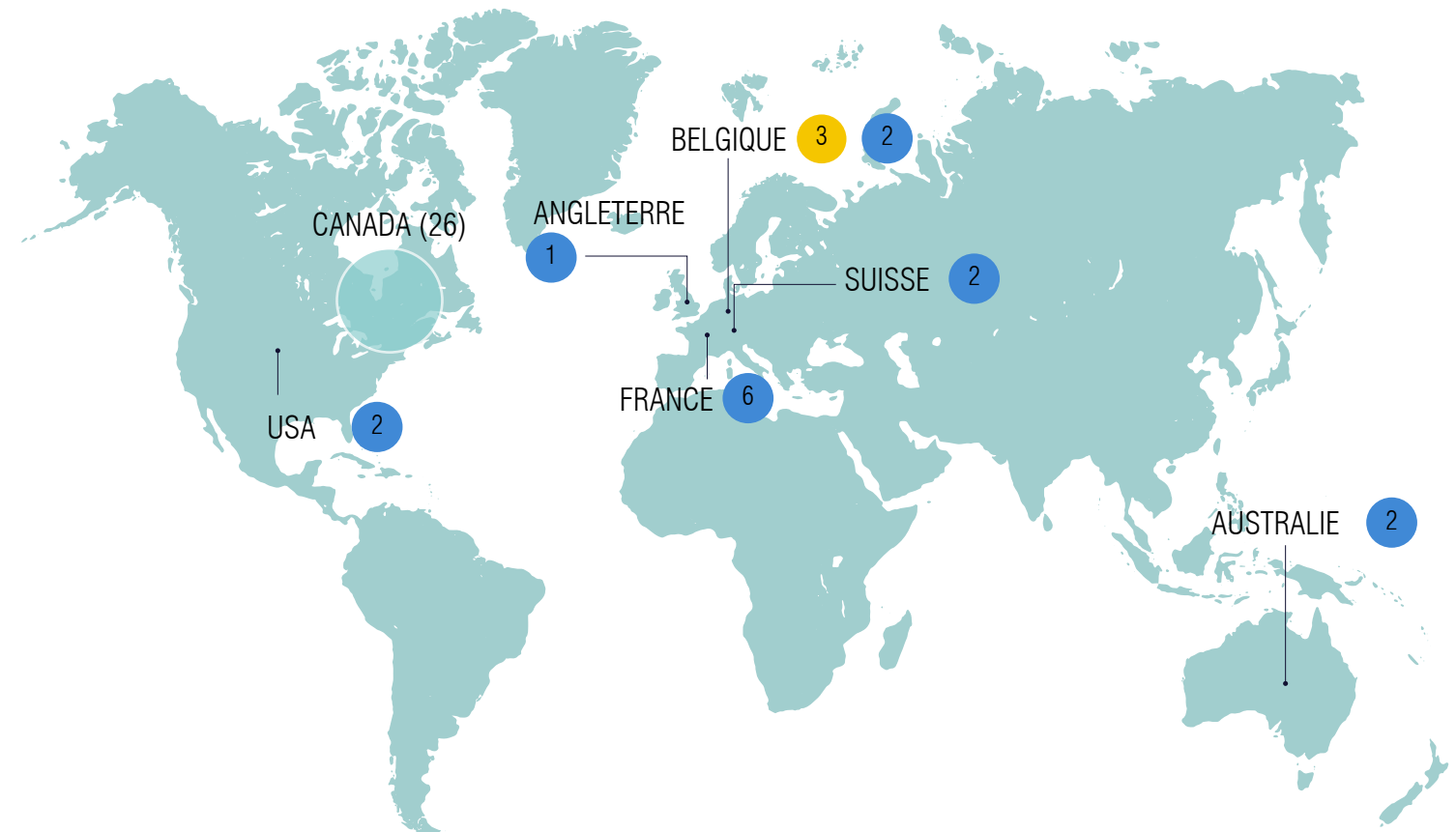
● Répit Direct * ● Répit Indirect*



Passez votre curseur au dessus des pastilles!

*Selon notre définition

Répartition internationale



INITIA- TIVES



03

Axe 1 : Sécuriser le répit

A) Des systèmes et structures rassurants

Ces initiatives ont pour point commun de proposer une structure normée, des compétences vérifiées et un cadre sécuritaire établis selon l'analyse des besoins et se veulent représentatives des usagers (familles, ressources, santé pour tous). Elles participent à améliorer l'encadrement des besoins particuliers et à garantir la qualité des soins de santé.

1.1 La certification de l'association des camps du Québec (ACQ)

Initiative de certification visant à structurer et normer les services offerts par les Camps du Québec afin de protéger à la fois les familles et les organismes. L'ACQ souhaite être reconnu comme une entité qui prend soin des jeunes. Le programme de certification que l'Association a développé permet de mieux structurer l'offre des camps et de les arrimer en les soumettant à un ensemble de normes

communes afin de garantir la qualité des services, la cohérence des procédures, l'encadrement des mesures d'urgence, des environnements adaptés et l'excellence de son personnel.

En savoir +
voir annexe



Entrevue expert :
Éric Beauchemin, Directeur ACQ

1.2 Care quality commission, un contrôle qualité des services sociaux et de santé

Le rôle de la Care Quality Commission (CQC), en tant que régulateur indépendant, est d'entériner, contrôler, inspecter et évaluer les prestataires de services de santé et d'aide sociale aux adultes en Angleterre selon leurs critères afin de vérifier si les normes sont respectées. Chaque évaluation est basée sur 5 questions types: sont-ils sûrs ? sont-ils efficaces ? sont-ils attentionnés ? répondent-ils aux besoins des gens ? sont-ils bien

dirigés ? Ainsi, un site internet accessible à tous permet de vérifier si les normes ont été respectées. Fondé en 2008, les fonctions de régulation du CQC sont financées à la fois par les frais d'adhésion payés par les prestataires ainsi que par une subvention du ministère de la Santé. Le CQC souhaite s'exprimer d'une voix indépendante, en publiant son point de vue sur les principaux problèmes de qualité dans le domaine de la santé et de l'aide sociale.

En savoir +
cqc.org.uk

Ce que l'on questionne de ces initiatives

- Pourrait-il y avoir un système garant de normes qui prend soin de l'expérience de répit dans sa globalité ?
- Comment pourrions-nous développer un outil qui permet une intégration optimale afin de permettre à des enfants avec différents handicaps d'intégrer un groupe ?
- De quelle façon pourrions-nous évaluer certaines ressources et nous en inspirer comme modèle dans le but d'offrir de nouveaux services bonifiés ?
- Est-ce que des formations spécifiquement adressées aux directeurs des organismes permettraient d'améliorer la structure de leur encadrement ?

1.3 L'outil « popsicle »: pour une meilleure intégration dans les camps de jour

Dans le souci de mieux organiser et structurer un programme d'intégration pour des enfants avec des besoins particuliers en camp de jour municipal, la ville de Victoriaville a conçu et évalué un outil de mesure visant à optimiser la dynamique et la composition du groupe entre une population mixte et à besoin particuliers afin de garantir une meilleure accessibilité et un encadrement de qualité au sein des camps de jour. Une fiche profil permet au personnel de déterminer le niveau de soutien et d'accompagnement nécessaire pour l'intégration et le jumelage de l'enfant ce qui facilite les prises de décisions. Dans sa finalité, un code de couleur indique au gestionnaire le niveau d'encadrement désiré pour l'enfant. Cet outil évolutif permet de dresser le portrait du jeune à l'aide d'une grille d'évaluation remplie par une personne spécifiquement formée à cet outil et permet d'éliminer le

concept de ratio d'accompagnement pour ainsi garantir une meilleure intégration. La personne répondant au questionnaire doit obligatoirement connaître l'enfant dans un contexte de groupe (par exemple enseignant ou intervenant). Depuis 2015, l'outil a été réévalué par le perfectionnement du questionnaire et de l'algorithme qui valide le type d'intégration requis. Une future application mobile de cet outil devrait voir le jour afin de soutenir le travail des gestionnaires. De plus, l'intérêt grandissant d'autres villes du Québec envers cet outil nous permet d'envisager un déploiement à grande échelle pour faciliter le travail d'intégration dans les camps de jour de ville.

Cette initiative est liée à :
Éric Beauchemin de l'ACQ nous a parlé de son intérêt pour popsicle, projet sous la responsabilité de Nathalie Roussel, Responsable de l'accessibilité universelle, Division, Transport et projets spéciaux, ville de Victoriaville.

1.4 Groupe de Réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire (GRATH) des personnes en situation de handicap

Cette association française, créée en 1997 par des professionnels et des parents, a pour objectif de faire la promotion de solutions d'accueil temporaire spécialisées et de répit pour les personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie et en soutenir son développement.

Le GRATH répond aux besoins variables d'accompagnement de ces personnes, en dehors et à leur domicile ou à l'extérieur et appuie les plans de soutien aux aidants. Leurs buts sont :

- de représenter auprès de tous les interlocuteurs, publics ou privés, en conduisant des actions à visée pédagogique et de soutien pour ses usagers (formations, espace d'échanges, collaborations).
- d'optimiser les capacités d'accueil temporaire spécialisées et de répit par un travail en réseau, notamment par le développement d'un système

d'information pour le suivi en temps réel de la disponibilité des places. Le GRATH se distingue par son sceau «Accompagnement temporaire et répit » et par l'évaluation de la pertinence des solutions proposées afin d'en faciliter leur reproduction. Il offre ainsi un cadre structuré, vérifié et sécuritaire pour l'accompagnement des personnes non autonomes et répond au besoin des parents d'accéder rapidement à du répit.

Le projet SOS répit vise à rendre visible, gratuitement et sur un site dédié (système d'information SARAH ®) la disponibilité en temps réel de toutes les places d'accueil temporaire aux aidants familiaux et aux professionnels. Enfin, le Centre National de Ressources pour l'Hébergement Temporaire (CNRHT) met à leur disposition des méthodes et des outils destinés à faciliter leur gestion et permettre le développement d'un réseau véritablement efficace au service des proches aidants.

En savoir + accueil-temporaire.com

B) Envisager du répit à travers le développement de l'enfant

Ces initiatives, ancrées dans le domaine des loisirs, des arts et de la culture, ouvrent une piste de réflexion et invitent à élargir notre vision du répit, le penser au-delà de son aspect sécurisant.

Ces domaines ont le potentiel d'offrir un support au-delà d'un service de répit comme nous le connaissons consistant à prendre en charge, héberger une personne handicapée pour soulager la famille. Il s'agit de s'intéresser à ce qui peut représenter, pour la personne handicapée, un moment enrichissant, d'expression, d'apprentissage, renforçant l'estime de soi et favorisant le développement social afin de vivre de nouvelles expériences.

1.5 AlterGo, moteur d'innovation en accessibilité universelle

AlterGo est un organisme démontrant un engagement constant et une détermination assidue à rendre accessible le loisir aux personnes ayant une limitation fonctionnelle sur l'île de Montréal. Avec plus de 145 membres qui se soucient de l'accès au sport, loisir et culture, l'organisme mobilise les organisations, les élus et le grand public afin de favoriser l'inclusion sociale partout au Québec et améliorer les services aux personnes ayant une limitation fonctionnelle.

En savoir + altergo.ca

En lien: La Carte accompagnement loisir (CAL) accorde la gratuité d'entrée à l'accompagnateur d'une personne handicapée auprès des organisations de loisir, culturelles et touristiques partenaires. Elle facilite ainsi l'accompagnement des personnes handicapées en simplifiant l'accès à l'aidant.

aqlph.qc.ca/carte-accompagnement-loisir

1.6 Centre d'intégration à la vie active (CIVA)

Depuis 50 ans, le CIVA agit afin d'améliorer la santé et la qualité de vie de centaines de jeunes et d'adultes qui ont un handicap physique comme la paralysie cérébrale, la sclérose en plaques, une malformation congénitale, l'aphasie, un traumatisme crânien ou une amputation. Par des services adaptés, des cours et des activités, le Centre leur permet de briser leur isolement et de trouver un sens à leur vie. Les projets et activités du CIVA amènent les participants à entreprendre une démarche qui les stimulent à devenir plus autonomes et à vivre une vie active. Il valorise le plein déploiement de

leur potentiel, de leur confiance, ainsi que de leurs habiletés, afin que tous prennent part activement à la vie de leur communauté et soient estimés comme des citoyens à part entière.

En savoir + civa.qc.ca

En lien: La médiation intellectuelle au service de l'épanouissement des enfants handicapés et de leurs parents pour un répit visant le développement de l'enfant

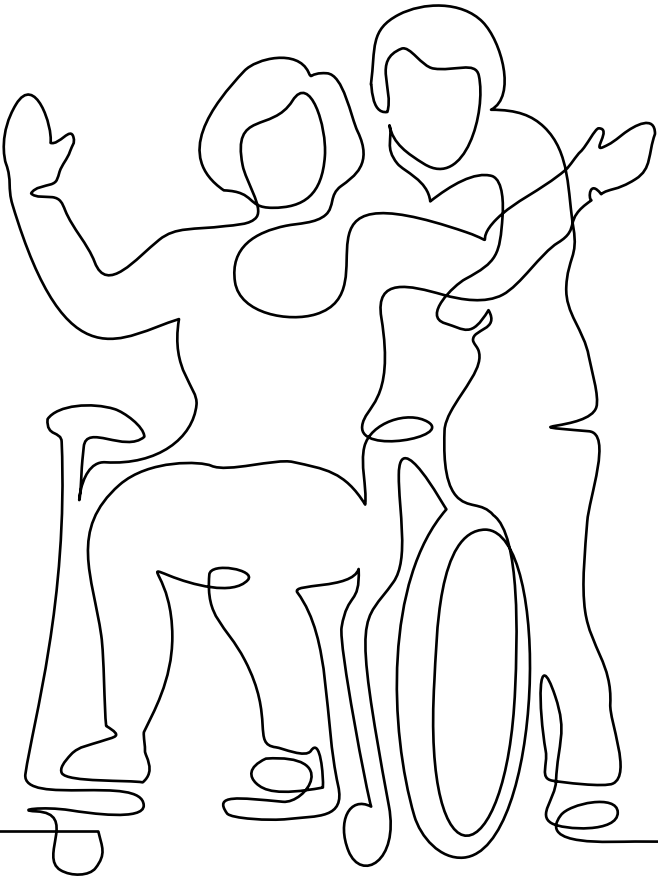
Entrevue d'expert : Marie-Paule Grimaldi, poète et essayiste, médiatrice à Exeko.org

[Voir annexe](#)



Une norme c'est vivant, il faut l'interpréter selon l'endroit que l'on visite. Une norme n'est pas la même en Gaspésie et à Montréal.

– Directeur d'un organisme





La nourriture intellectuelle est tout aussi importante, remplir ce besoin d'estime et d'épanouissement est aussi primordial que les besoins de base.

– Médiatrice



Ce que l'on questionne de ces initiatives

- Pourrait-on structurer l'expérience de répit tout au long de la vie des personnes handicapées afin d'offrir des moments de qualité en cohérence avec le développement de la personne ?
- Quels besoins ces domaines viennent-ils combler en matière de répit et d'épanouissement de la famille ?
- En quoi ce type de répit par l'art & la culture pourrait combler le manque de ressources spécialisées dans pour les populations à besoins spécifiques ?
- Pourrait-on envisager une expérience de répit bénéficiant aux parents comme à l'enfant favorisant l'épanouissement familial et permettant de se reconnecter à eux ?

1.7 Espace Transition, l'expression artistique au service du mieux-être en santé mentale

Espace Transition est un ensemble de programmes artistiques destinés à des groupes afin de répondre aux besoins particuliers des jeunes aux prises avec des problèmes de santé mentale et favoriser leur mieux-être. Cet organisme a pour objectif l'adaptation psychosociale et la déstigmatisation de ces jeunes. L'art leur offre des opportunités d'expression et de réflexion afin d'apporter un nouveau regard sur le monde, sur l'autre, sur soi. Depuis sa première itération au printemps 2009, le programme s'est multiplié et repose sur de précieux partenariats avec des institutions culturelles de renom, sur le soutien financier de généreux donateurs, administré par la Fondation du CHU Ste-Justine et des connexions entre différents partenaires médicaux et communautaires (ententes avec le Centre Dollard Cormier, avec les Centres Jeunesse, lien avec certains milieux communautaires). La

rencontre entre le département de psychiatrie et le volet social du Cirque du Soleil a marqué l'organisme. Les ateliers d'Espace Transition ont fait l'objet d'une recherche évaluative, soutenant la qualité de l'encadrement proposé. Le projet initial a grandi, s'est ouvert à tous les centres de pédopsychiatrie et aux cliniques pour jeunes adultes. Les indications se sont aussi élargies aux jeunes présentant un trouble du spectre de l'autisme qui bénéficient grandement de cette zone intermédiaire non thérapeutique en soi, mais très thérapeutique dans ses effets. Cette approche différente de la pathologie psychiatrique et de la santé mentale, par un accompagnement artistique et clinique offert dans un contexte normalisant à des groupes hétérogènes répond sans aucun doute à l'un des objectifs du projet quant à la déstigmatisation.

En savoir +
etpsy.ca

Axe 2 : Informer & former les aidants

A) Partage des connaissances et arrimages entre les aidants

Ces initiatives s'intéressent aux différentes opportunités d'apprentissage et de réflexion pour l'encadrement du répit et du soutien aux personnes non autonomes.

Au-delà des bonnes pratiques et contenus de formations en eux-mêmes, il est nécessaire de s'intéresser aux formats adéquats et aux différents

niveaux de connaissances afin d'assembler ces informations et contribuer à un meilleur accompagnement des familles (notion de charge mentale, fragmentation de l'information) et des personnes handicapées. Nous accordons ici une attention particulière aux démarches et services incluant des méthodes d'évaluation, des réflexions et de la collaboration, des stratégies d'encadrement innovantes pour la transmission de connaissances et un savoir-faire commun.

2.1 Safeguards trainings, une formation unique utilisée par le gouvernement ontarien

Organisme ontarien offrant de l'information et de la formation, notamment en ligne, afin d'aider les prestataires de services à offrir une meilleure assistance aux personnes présentant des handicaps.

Son avantage réside dans la commande gouvernementale d'offrir une formation unique, uniforme et de référence. Il se démarque des pratiques courantes du domaine où chaque ressource a habituellement son mode de fonctionnement et ses propres outils. Cette formation est adaptée au répit de personnes handicapées. Elle permet à tous les intervenants liés à une ressource d'avoir la même expertise et formation. Elle aide également à améliorer le taux de rétention du personnel aidant, qui bien encadré et conscient des responsabilités que cet emploi incombe, est habilité à poursuivre ses engagements en toute connaissance de cause.

La mission initiale de Safeguards a débuté en 1995 en tant que projet de formation commun à cinq associations provinciales de l'Ontario. Le cadre de cette formation pour le répit a été développé en collaboration avec une association américaine, rencontrée lors d'une conférence aux É.-U.. Pour le parent, la structure du cours a été pensée de sorte qu'elle constitue une réflexion autour de ses rôles et de ses responsabilités ainsi qu'une méthode de documentation du portrait de son enfant, de ses caractéristiques et de ses besoins spécifiques. Le recueil de ces données est ainsi facilité et permet d'assister le parent qui sera davantage outillé sur les informations à fournir lors de ses demandes de services, notamment de répit. Elle permettra un échange d'informations beaucoup plus structurées entre le parent et la ressource.

En savoir +
safeguards-training.net
respitcourse.ca

Entrevue expert:
Leslie Atkinson, Executive Director

Ce que l'on questionne de ces initiatives

- À quel point les plateformes d'informations et de collaboration sont-elles concrètement exploitées par les parents et ressources ?
- De quelle manière le savoir des parents complète-t-il celui des ressources pour la prise en charge de son enfant ? (ex. documenter le portrait de son enfant)
- Quels outils ou techniques contribueraient à intégrer de bonnes pratiques d'accompagnement de l'enfant sans en accentuer la charge mentale de la famille ?
- Est-ce que la transmission d'informations des parents vers les ressources éloigne significativement les familles du répit ? Comment assurer un échange et une documentation continue des besoins de l'enfant et un processus simplifié pour le parent ?

2.2 MYELIN, plateforme d'information et de collaboration en autisme

Cette application mobile est destinée aux intervenants, familles et personnes autistes afin d'intervenir de façon conjointe et d'aider le parent dans le soutien de son enfant. Elle utilise la force de l'intelligence artificielle afin de simplifier le partage d'une concentration d'informations, en temps réel et de manière sécurisée, dans un but de soutien et de suivi détaillé des personnes autistes.

Myelin se spécialise dans la combinaison optimale de trois sources d'information : les informations d'articles scientifiques, les informations issues des expériences

de la communauté et les informations individuelles, spécifiques à une situation. Sa mission est de favoriser éthiquement l'utilisation pour tous des connaissances issues de la méthodologie scientifique en santé mentale et en bien-être psychosocial. Le processus de conception de cet outil a intégré une co-construction avec les futurs usagers afin d'évaluer et d'ajuster la solution.

En savoir +
myelin.solutions

2.3 OASIS+ : une offre de services de soutien à domicile par l'engagement d'étudiants universitaires formés en déficience intellectuelle ou en trouble du spectre de l'autisme.

L'approche du projet Oasis+ nous semble unique au Québec. Elle consiste à mettre directement en contact les étudiants qui désirent travailler dans le domaine des soins avec les familles pour du soutien, du répit à domicile ou pour de l'accompagnement à l'extérieur. Une formation, directement intégrée au cursus scolaire des étudiants issus des programmes d'ergothérapie et de travail social, permet l'intégration et l'engagement de ces aidants au sein des familles. À raison de quelques heures par semaine, l'étudiant est rémunéré par la famille pour des services de soutien. Cette initiative répond au besoin des familles d'être en lien avec une personne-

ressource de confiance qui détient une formation spécialisée pour supporter adéquatement leur enfant.

Ce projet de recherche de l'Université Laval est en cours. Les informations sont assujetties à des règles éthiques qui ne nous permettent pas d'en connaître davantage sur ce projet pour le moment.

Cette formation semble prometteuse, car chaque année, de nouvelles cohortes d'étudiants atteignent le marché du travail, ce qui pourrait contribuer à la longévité du programme. De plus, elle permettrait de cibler des personnes qui souhaitent réellement travailler et soutenir le domaine des soins aux familles, s'assurant de mobiliser sur le long terme ces intervenants dans le milieu professionnel.

Voir référence bibliographique

www.erudit.org/en/journals/ss/2018-v64-n1-ss04280/1055890ar.pdf

2.4 International Short Break Association (ISBA), des outils et expériences de réseautage pour réfléchir à la problématique du répit

Initiative mondiale venant des É.-U., elle est composée d'agences et d'organisations fournissant des soins de santé et des services de répit aux familles concernées par un handicap. L'ISBA permet à ses membres d'acquérir des connaissances et de l'expérience et des outils en matière de soins de courte durée, dans le but de sécuriser la vie familiale et d'assurer l'intégrité de la cellule familiale ayant un proche handicapé. Sa conférence biannuelle est co-organisée par l'ARCH National Respite Network, l'ISBA, l'Université du Wisconsin et la Respite Care Association du Wisconsin. Elle rassemble les acteurs

du répit en créant des opportunités de réseautage, de compréhension commune et d'inspiration autour de la problématique du répit et du développement des soins aux personnes handicapées et à leurs familles. L'ISBA développe également une plateforme pour l'échange de connaissances, ainsi que pour y référencer les actions et pratiques de travail dans différents domaines de soins de courte durée et de répit. Il s'agit de donner une chance d'apprendre, de parler avec des personnes du monde entier et d'entendre parler des meilleures pratiques en matière de soutien aux familles qui s'occupent de personnes handicapées ou souffrant d'un handicap ou d'un état invalidant permanent.

En savoir +

isba.me
archrespit.org

Ce que l'on questionne de ces initiatives

- Qu'est-ce qui va engager le parent à entreprendre ce genre de formation ?
- Qu'est-ce qui différencie le besoin de formation du parent de celui des ressources intervenant ?

2.5 Fondation France-Répît et son diplôme interuniversitaire de répit

La Fondation France Répît a été créée pour développer des établissements et des services de répit et promouvoir une approche plus humaine et plus solidaire des situations de grande vulnérabilité. Elle offre un accompagnement global par la mise en place d'initiatives de soutien tel que du répit sur place, une équipe mobile offrant des solutions de répit à domicile sur-mesure, de la recherche universitaire qui va encadrer les expériences de répit. Ses actions ont un effet mobilisateur. Par exemple en collaboration avec l'organisme Résidom (residom.fr) qui s'associe à la Fondation pour la mise en œuvre d'actions destinées aux aidants.

En 2015, la Fondation a mis en place avec l'Université de Lyon et de Saint-Étienne un diplôme de répit. Cette formation universitaire vise à définir, encadrer et professionnaliser les pratiques des soins de répit et de l'accompagnement des proches aidants de personnes malades, handicapées ou âgées. Elle cible les soignants (médecins, cadres de santé, infirmiers, psychologues), travailleurs sociaux, salariés ou administrateurs d'associations, d'établissements sanitaires et médico-sociaux, de groupes de protection sociale ou de collectivités territoriales.

Elle tente de répondre à plusieurs problématiques : Comment assurer le maintien à domicile de la personne malade ou handicapée ? Comment accompagner aidants et aidés à mieux vivre ces situations de dépendance parfois éprouvantes ? Comment détecter les signaux faibles de l'épuisement et de l'isolement ? Quel répit offrir à ces familles vulnérables ? Quels droits, quelles réponses médicales et quel accompagnement psychosocial notre système de santé peut-il leur proposer ? Quelles sont les solutions existantes et celles qui restent à inventer ?

Un programme de recherche sur le répit dirigé par la Fondation est en cours. Elle offrira aux décideurs des données scientifiques crédibles afin de permettre le déploiement d'une politique de répit et de soutien aux proches aidants.

On peut espérer qu'un certain cadrage issu des cohortes formées verra le jour et pourra constituer une norme légitime dans l'accompagnement des aidants et des personnes handicapées.

En savoir +

formation-repit.fr
france-repit.fr
maison-repit.fr

B) Des organismes de formations mettant en relation les parents et les professionnels

Ces organisations offrent toutes des services de formation destinés à mettre en relation parents et professionnels afin de réfléchir aux problématiques communes qu'ils rencontrent dans leur soutien aux personnes handicapées, notamment : l'absence de services d'accompagnement et d'aide aux parents, l'inadéquation des structures scolaires, l'inexistence d'un statut spécifique à la personne polyhandicapée, les lois sur la protection des personnes vulnérables, l'éducation et les apprentissages, la génétique, etc.

2.6 .AP³ - CIReP , une association regroupant le savoir et les réflexions sur les besoins des personnes handicapées

AP³ - CIReP collabore avec différents intervenants: médecin, kinésiologue, psychologue, orthophoniste, ergothérapeute, infirmière, chercheur. Elle donne des conférences et colloques, publie des livres et élabore des outils

pour faciliter la vie quotidienne des personnes polyhandicapées et de leurs aidants proches. C'est un lieu d'échanges et de réflexions (les jeudis AP3) entre parents et professionnels sur les besoins fondamentaux des personnes en situation de polyhandicap et de leur famille.

En savoir +
ap3.be

2.7 CIF-Aidant, un organisme de formation qui s'aligne aux besoins spécifiques des aidants

Il propose et développe des programmes de formation pour une diversité de professionnels médico-sociaux, les établissements, les associations, les entreprises concernées par l'accompagnement des proches aidants ainsi que les aidants d'un proche en perte d'autonomie. Les formations s'appuient sur les expériences de terrain, le parcours de l'aidant ainsi que les solutions

qu'elle a mis au point. L'expérience de l'organisation est ainsi faite de l'extrême diversité des situations rencontrées et permet d'illustrer les apprentissages par des exemples concrets. L'approche formative est dynamique et implique les apprenants afin de leur transmettre un savoir-faire, savoir-être et des stratégies complémentaires qui vont lui permettre de poursuivre son rôle tout en se préservant, du point de vue de sa santé, de sa vie personnelle et de sa vie sociale.

En savoir +
aidesauxaidants.com

2.8 Geneva center for autism

Ce centre ontarien offre différents services de consultation et formations pour les parents dans le but d'acquérir une connaissance et une compréhension durable des troubles du spectre autistique. Pour les professionnels, il s'agit de maintenir une base de connaissances actuelle, plus précise et plus complète pour travailler dans le domaine des TSA. Ce centre assure un leadership certain

dans le développement et la prestation de services d'excellence et se distingue par la démonstration de sa flexibilité. Finalement, ils agissent enfin dans un but de sensibilisation aux droits et au respect des individus présentant des troubles du spectre autistique.

En savoir +
autism.net

2.9 L'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et de Cérébro-Lésés (UNAFTC)

Son rôle en France se distingue par son intention de définir une politique générale spécifique en faveur des traumatisés crâniens et obtenir les moyens nécessaires à sa mise en œuvre afin d'améliorer la qualité et la quantité de prise en charge et l'accompagnement des blessés et de leurs familles. Cette union met à disposition un catalogue

annuel de formation pour les familles et professionnels de l'accompagnement des personnes cérébro-lésées et publie deux fois par an une revue comportant des articles de fond sur les grandes questions liées au traumatisme crânien et aux lésions cérébrales. Un forum de discussion est accessible 24h/24h, afin de s'entraider, découvrir d'autres histoires, bâtir de nouvelles solidarités, s'unir pour avancer.

En savoir +
traumacranien.org



Axe 3 : Être accompagné dans l'expérience de répit

A) Un accompagnement continué dans l'expérience de répit fondé sur un réseau de services organisé de façon cohérente pour les familles et les aidants

Ces initiatives visent à créer des ponts entre les différentes offres de répit afin d'offrir un soutien constant à la famille ainsi qu'aux aidants, par exemple

avec un encadrement dès le plus jeune âge, et une vision plus long terme du répit et de la vie avec un handicap. On s'interroge sur l'offre de répit au-delà de la prise en charge de l'enfant pour prendre du repos. On s'intéresse ici tout particulièrement aux processus mis en place afin d'accéder à des expériences de répit plus complètes dans le but d'équilibrer l'ensemble des besoins connus et au sein d'un même écosystème plutôt que d'être fragmenté en plusieurs ressources.

3.1 Transition Planning, une planification sur le long terme du répit de la vie de son enfant handicapé.

Créée par un parent avec un enfant handicapé, la mission de Transition Planning est de soutenir les parents dans une planification impliquant une vision du répit sur le long terme pour son enfant. Le site internet a été conçu pour les parents de jeunes âgés de 14 à 18 ans qui ont un handicap de développement. L'objectif est de fournir des informations de contact, des conseils, des ressources et des informations pratiques pour faciliter la transition entre le système scolaire et la vie d'adulte. Parmi la pertinence d'aider les parents, on y retrouve une fiche profil de l'enfant. Cette fiche indique de quelle manière il

a besoin de soutien et ce qui fonctionne le mieux pour lui. Ce profil intègre les contributions non seulement des parents et des personnes qui s'occupent de l'enfant, mais aussi des pairs et d'autres personnes qui pourraient les voir de différentes manières. De plus, on informe le parent sur les aspects financiers à long terme, notamment sur les nombreux programmes d'aide financière disponible. Finalement, un document d'accompagnement, financé par le gouvernement ontarien, guide le parent dans l'importance de planifier sur le long terme tout le support nécessaire à son enfant.

3.2 Handyfriend, un service spécialisé dans la mise en relation d'aidants de confiance pour du répit aux familles

Plateforme web bruxelloise qui met en relation des familles et des intervenants dans le but de soutenir la famille en offrant du répit. Tout est en place pour que l'expérience en ligne soit simplifiée. Les familles désireuses de trouver une personne de soutien se créent un profil et complètent une demande de service via un formulaire en ligne. Handyfriend proposera cette demande à leur communauté d'aidants en envoyant le profil anonyme du demandeur. Après la lecture et la demande de la famille, les aidants intéressés signifient leur intérêt à offrir un service. Par la suite, Handyfriend communique les différents profils à la famille qui se charge de trouver le bon candidat répondant à leur besoin. En fin de compte, l'aidant choisi reçoit une confirmation de prestation et le profil du demandeur. Une fois la prestation et le répit obtenu, le paiement se fait de façon sécurisée sur le site. Handyfriend est une solution rapide et facile qui permet aux familles d'être soutenues dans la gestion de leur vie quotidienne.

Ces intervenants-aidants, désirant offrir du répit aux familles, ont été rencontrés et possèdent de l'expérience en travail social (formation, diplôme, expériences et motivations). Le travail de ces aidants-citoyens est payé par la plateforme et leur revenu est exonéré d'impôt à

condition que leur revenu soit fait par la plateforme web.

L'association sans but lucratif propose un soutien spécifique à chaque famille ayant un proche en situation de handicap physique et/ou intellectuel, qu'il soit mineur ou majeur, grâce à différents types de prestations de répit allant des visites à domicile, à de l'accompagnement à des activités, à de l'aide aux devoirs et à un soutien durant les congés.

Cette plateforme d'économie collaborative, légale et agréée par le gouvernement belge, a été fondée à partir des constats de l'un de ces fondateurs ayant de l'expérience en maisons de répit et considérant l'écart important entre l'offre et la demande, notamment de jour, plus personnalisé et plus épisodique. En réunissant ces profils complémentaires, Handyfriend souhaite simplifier les démarches administratives, habituellement lourdes et accéder rapidement à un double bénéfice, soit pour les familles de trouver une personne de confiance rapidement et pour l'aidant de trouver un travail dans un domaine qui l'intéresse.

En savoir +
handyfriend.be

Entrevue expert:
[Quentin Petit, co-fondateur Handyfriend](#)

3.3 La Braise, optimiser la qualité de vie de personnes en situation de grande dépendance par un service global

La Braise est un organisme belge qui regroupe un ensemble de services destinés à des personnes (à partir de 18 ans) présentant une lésion cérébrale. La diversité de leurs services ainsi que leur complémentarité est un atout pour les familles. L'organisme, en osant aborder le devenir de l'enfant sur le long terme, présente une approche réflexive permettant d'aider le parent à mieux se projeter et probablement briser quelques barrières psychologiques. Parmi leurs services, on peut y trouver:

- un centre de jour pour favoriser l'épanouissement personnel et l'insertion familiale, sociale et socioprofessionnelle et l'ouverture à la collectivité,
- un service d'accompagnement spécialisé dans la lésion cérébrale acquise
- un centre de réadaptation cognitive fonctionnelle pour bénéficier de programmes adaptés à leurs difficultés

cognitives, comportementales et émotionnelles dans le but d'évoluer vers une autonomie et une réinsertion familiale, sociale et/ou professionnelle.

Pour compléter cette offre globale, un hébergement spécialisé fournira prochainement un encadrement visant une qualité de vie satisfaisante dans le contexte de leur dépendance élevée. Ce dernier service servira de répit temporaire ou plus ponctuel aux proches des personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance. Cet encadrement peut se donner au choix, à domicile afin d'offrir une présence rassurante ou peut-être intégrée dans des activités de groupe ou des sorties individuelles à l'extérieur offrant des moments de détente (promenade, magasinage, prendre un café). Cette réflexion sur le service Répit de la Braise s'est fondée sur l'expérience des professionnels du répit en initiant des échanges avec les familles et leurs proches afin d'étudier les difficultés liées à l'accompagnement de personnes cérébro-lésées.

En savoir +
labraise.org

3.4 Myagedcare

Ce service australien simplifie l'accès aux soins pour les personnes âgées. Financé par le gouvernement, c'est un point d'entrée qui facilite les démarches à travers un éventail de services de soutien autant pour les ressources et les professionnels de santé, que les proches-aidants.

Une rencontre initiale permet d'obtenir une évaluation afin de comprendre les besoins des personnes, déterminer leur éligibilité et le type de soins appropriés et les diriger vers les prestataires de services adaptés.

En savoir +
myagedcare.gov.au

3.5 La Vague, du soutien par un réseau d'accueil

La Vague est un service d'accompagnement, d'accueil familial et de parrainage d'adultes et de jeunes (à partir de 18 ans) en situation de grand handicap. Il assure la guidance psychosociale des personnes résidant dans la région de Bruxelles afin de briser l'isolement et favoriser l'entraide. Cette initiative s'inspire et complète celle de l'organisme Famisol prenant soin des enfants handicapés de 0 à 18 ans. Elle se distingue d'un jumelage intervenant-famille pour faciliter davantage un soutien par la mise en place d'un réseau d'accueil. Le service fait le lien entre la famille d'origine et celle qui l'accueille afin d'offrir du répit. L'équipe pluridisciplinaire de La Vague (assistantes sociales, assistantes en psychologie, éducateur, psychiatre, psychologue) informe et réfléchit le projet d'accueil ou de parrainage avec les familles candidates à travers plusieurs entretiens.

L'accompagnement se propose :
- sous la forme d'un encadrement en logement individuel afin que l'adulte vivant seul ou en couple puisse s'épanouir dans une vie plus autonome, tout en bénéficiant d'une aide administrative, pour de la recherche de loisirs, de travail, d'insertion ou pour aménager le logement.
- sous la forme d'un accueil familial pour les personnes ne pouvant vivre seules. Offrant une alternative à la vie institutionnelle, l'adulte est accueilli à temps plein dans une famille et partage son quotidien. En journée, il travaille ou participe à des activités au sein d'un centre de jour.
- sous la forme de parrainage pour les adultes vivant en institution. Il s'agit d'un accueil à temps partiel permettant de créer un lien, de sortir de leur institution et de faire l'expérience d'une vie de famille.

En savoir +
la-vague.be
famisol.be

3.6 Fondation Maison Gilles Carle, pour prendre soin de l'expérience de répit des aidés et des aidants

Les aidants, qui dédient leur temps aux personnes non autonomes, peuvent également développer un stress et une fatigue suite à cette prise en charge. Ils pourraient à leur tour fréquenter des établissements de soutien à la santé mentale. Fondée par Chloé Sainte-Marie, la Fondation souhaite défendre les droits des aidants et répondre à quatre besoins essentiels soit :
- le besoin d'information,

- de formations thématiques (prévention de l'épuisement, accueil du pronostic, développement du pouvoir d'agir, etc.),
- d'activités de soutien psychosocial (cafés-rencontres, médiation culturelle, ateliers de créativité, discussions, etc.).
- et de répit en hébergement pour l'aide à la vie domestique quotidienne.

Les aidants et les aidés sont ainsi accueillis dans leur expérience commune de répit et pris en charge sous le même toit. La Maison offre aux aidants de prendre une pause et de laisser, au personnel de la Maison, le soin de préparer les repas
En savoir +
fondationmaisongillescarle.org

Ce que l'on questionne de ces initiatives

- Est-ce qu'une planification de l'expérience de répit aurait un impact sur le long terme? Est-ce qu'une telle approche permettrait de mieux aborder le vieillissement de l'enfant handicapé?
- En quoi un processus d'accompagnement long terme permettrait au parent de sortir de l'isolement et ainsi diminuer son stress?

3.7 L'alliance de la Fondation Myriam avec le centre d'innovation "Voyez les choses à ma façon"

En 2014, avec l'assistance de McKinsey & Company, la Fondation Myriam a entrepris une étude pour faire état du statut des services disponibles portant sur le trouble du spectre de l'autisme (TSA), la déficience intellectuelle (DI) et le retard global de développement (RGD) soulevant des lacunes significatives. Elle a ainsi développé un plan afin de se concentrer sur l'amélioration des services offerts au cours de la vie des familles et des personnes présentant de l'autisme et/ou des déficiences intellectuelles. Les deux volets de leur mission ont pour ambition d'offrir des évaluations interdisciplinaires de qualité pour satisfaire les besoins spécifiques des familles et de servir de modèle reproductible dans la communauté entière, à l'échelle québécoise et au-delà. Cette initiative se distingue par l'accompagnement complet de la personne handicapée dès son plus jeune âge (préscolaire) de la détection d'un diagnostic TSA à un service post-diagnostic pour les jeunes enfants en âge préscolaire. Pour se faire, ils ont établi des partenariats avec les centres d'évaluation

du secteur public de la région de Montréal afin qu'ils leur recommandent les enfants de 5 ans et moins en ce moment en attente d'une évaluation de leur établissement. Leur affiliation à une équipe de chercheurs de l'Université du Québec à Montréal (UQAM) leur permet d'évaluer la qualité de leurs services cliniques et d'en faire le suivi tant au niveau de leur mise en œuvre que de leur efficacité. Une étude longitudinale sonde le développement des enfants, le stress et la qualité de vie des parents bénéficiant de leurs cliniques. L'équipe travaille en partenariat avec le MSSS et l'INESSS (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux) pour accroître la disponibilité des coordonnateurs de soutien aux familles dans le réseau public de santé (services médico-dentaires, services résidentiels et de répit également en développement au sein de projets pilotes). Elle développe également un programme d'intervention pour soutenir, orienter et éduquer les parents et les enfants pendant qu'ils sont en attente de services plus intensifs dans le secteur public.

En savoir +
voyezleschosesamafacon.org

B) Aider les aidants

Ces initiatives se préoccupent du soutien et de la reconnaissance des aidants. La ligne entre les aidants professionnels et les aidants appartenant à la famille des personnes handicapées est parfois mince.

3.8 L'association française des aidants

L'Association française des Aidants milite pour la reconnaissance du rôle et de la place des aidants (de profession ou proches) dans la société. Elle oriente et soutient les aidants localement notamment par l'animation du Réseau national des Cafés des aidants® et la mise en place d'Ateliers santé des aidants. D'autre part, l'Association assure des formations liées aux questions spécifiques concernant l'accompagnement des proches aidants et des équipes professionnelles. Elle développe des partenariats et participe à la construction d'outils pour mieux appréhender les attentes et les besoins des aidants. Les Cafés des aidants sont des lieux, des temps et des espaces d'information, pour

échanger et rencontrer d'autres aidants dans un cadre convivial. Quant aux modules de formation, ils proposent de réfléchir à ce que représente la relation d'aide à leur proche, de repérer les difficultés que pose la situation et de développer leur capacité d'action. L'impact de la relation d'aide sur la santé de l'aidant (physique, psychologique et sociale) et les manières d'en prendre soin sont abordés au sein d'Ateliers Santé. L'Association travaille en partenariat avec de nombreux acteurs, qu'ils soient partenaires politiques et/ou de terrain, afin de favoriser le développement d'actions visant à répondre concrètement aux besoins des aidants.

En savoir +
aidants.fr

3.9 Elizz, un échange réconfortant

Développée par la Fondation Saint-Elisabeth au Québec, Elizz est une initiative inspirante visant à prendre soin des enfants qui aident et s'occupent de leurs parents vieillissants. Utilisant l'intelligence artificielle, le *chatbot* Elizz aide les proches aidants afin de leur offrir un support moral sur

demande et à renforcer leur humeur de façon confidentielle et sécurisée. On peut y trouver des contenus pour aider à la prise en charge, des inspirations pour pratiquer l'autosoin et être mis en relation avec d'autres personnes aux parcours similaires.

En savoir +
elizz.com

C) Des service pro-actifs

Ces initiatives mettent en lumière des services offerts proactivement aux parents et aux proches aidants en réaction aux besoins non comblés des familles, les obligeant à faire elles-mêmes des liens entre les services.

Ce que l'on questionne de ces initiatives

- Faudrait-il considérer la place et défendre le rôle des aidants familiaux et des aidants professionnels d'une même voix?
- Quelles sont les réelles différences (lien affectif, prise de recul, connaissance) entre un proche aidant et un parent?

3.10 L'étoile de Pacho, un jumelage avec du personnel ayant le double statut de parent

Initiée par un parent d'enfant handicapé aux besoins non comblés, cette initiative de répit est coordonnée en majorité par des employés connaissant bien la réalité des familles. La mission de cet organisme de soutien aux parents est de trouver du personnel spécialisé (par exemple, une infirmière auxiliaire) pour du gardiennage afin d'offrir du répit, dans la mesure du possible, au quotidien. Il accorde une attention particulière à la problématique des personnes ayant un handicap lourd et aux difficultés de trouver du répit, de l'information et des soins spécifiques requérant un haut niveau de soutien. Son atout se situe dans l'encadrement de l'expérience de répit par des pairs-

aidants permettant à chaque famille d'être jumelée avec un employé-parent qui est expert d'une situation de lourd handicap. L'organisme assure un suivi avec la famille pour s'assurer d'un service qualitatif avec l'intervenant. L'étoile de Pacho se distingue par sa proactivité pour aller directement cibler les familles en besoin de répit. Ils agissent en tant que facilitateur en contactant directement les parents via le CLSC où l'enfant est référencé. L'organisme s'occupe des démarches administratives (chèque emploi service) et soutient les demandes financières auprès du gouvernement afin de soulager le parent en lui offrant une expérience de répit efficace et complète.

Entrevue expert : Nathalie Richard, Directrice

Voir annexe

3.11 L'APPUI, pour les proches aidants d'ânés

Fondé en 2009, l'organisme a construit son offre de service après une analyse des écueils que rencontrait le domaine à l'époque et proposé du soutien en réponse aux besoins non comblés, notamment en matière de solutions de répit et de formation des intervenants. En soutien au répit, il offre un encadrement complet aux proches aidants et intervenants à travers notamment une ligne d'écoute de référence et d'orientation, Info-Aidant, ainsi que de la formation. Parmi ses activités, il gère également les fonds au niveau national de soutien au proche aidant, sensibilise la population aux proches aidants, fait rayonner ses services au niveau national et régional et s'arrime dans ses actions de façon à être complémentaire aux initiatives déjà mises

en place par le gouvernement. L'Appui mobilise divers acteurs (gouvernementaux-ressources de répit-intervenants sociaux) et bénéficie d'appuis régionaux partout au Québec en faisant un modèle unique de partenariat entre le domaine public et privé. L'Appui est proactif et entre en contact avec les proches aidants, le service se rend ainsi aux usagers, les soulageant de leur responsabilité habituelle d' "expert superhéros".

En savoir + lappui.org

Entrevue expert: Guillaume Joseph, Directeur

Voir annexe



D) Enrichir l'offre spécialisée en répit par des outils complémentaires

Ces initiatives offrent des opportunités de compléter le répit par des solutions visant à décharger autrement les parents.

3.12 Neurosolutions, la routine supportée par une application mobile

Experts en santé et en multimédia, Neurosolution joint ses forces complémentaires afin d'offrir des technologies inclusives pour des personnes en situation de handicap. L'entreprise a notamment développée, en collaboration avec une équipe de chercheurs universitaires de Trois-Rivières, une application mobile, HERO, pour les enfants TDAH et TSA de 6 à 12 ans. L'application soutient l'enfant (exemple par des rappels, des suivies) pour qu'il complète ses tâches et routines quotidiennes du matin favorisant ainsi son autonomie et un renforcement positif au fil du temps. Par l'entremise d'une montre connectée et d'un jeu sur application mobile, l'enfant ajoute des pouvoirs spéciaux à un avatar lorsqu'il accomplit ses tâches. Ces pouvoirs lui facilitent son expérience de jeu, ce qui lui permet d'aller plus loin dans les différents

niveaux de jeu. Toutes les informations sont récoltées sur l'application mobile et un suivi est donné au parent. Également, l'application sert de coaching parental en offrant de l'information issue des connaissances en éducation. Pour le moment, cette information est statique, sous forme de documents disponibles à consulter. Pour le futur, l'équipe travaille à élaborer une intelligence artificielle qui pourra aider à adapter des conseils à proposer au parent en se servant des données d'utilisation de l'enfant. Avec HERO, les jeunes développent leur confiance en eux et une capacité à s'autoréguler à un âge précoce.

En savoir + neurosolutionsgroup.com

Entrevue expert : [Dany Lussier-Desrochers, chercheur UQTR](#)

3.13 Parents to parents, un jumelage basé sur des besoins similaires

Cet organisme à but non lucratif, basé aux É.-U., fournit du support moral et informationnel aux familles ayant des enfants aux besoins spécifiques. Elle met en relation les familles aux prises avec un handicap similaire afin de créer une occasion d'entraide et de mobilisation dans leurs problématiques communes. Le service aide les familles à sortir de la solitude en favorisant les liens de proximité. Une fois le jumelage effectué, des activités de suivi aident à en assurer le succès et à déterminer si du soutien ou des ressources supplémentaires sont

nécessaires. Le coordonnateur s'occupe de récolter les renseignements suivants : portrait de l'enfant, diagnostic et défis particuliers, les raisons pour lesquelles la famille cherche du soutien, les qualités qu'elle espère trouver chez un parent de soutien , ainsi que toute préférence ou question particulière liée au jumelage. Les parents assurant le soutien sont formés et identifiés selon leurs disponibilités.

En savoir + p2pusa.org/Endorsed-Practices-for-Matching-and-Follow-up.pdf [Support-Parents-Recruiting-and-Training.2.07.17.pdf](#)

Ce que l'on questionne de ces initiatives

- Dans quelle mesure des outils technologiques permettraient d'appréhender autrement le soutien de l'enfant et des familles dans un contexte de répit? Pourraient-ils échelonner le besoin de répit?
- Est-ce que certains parents ressentent toujours autant le besoin d'être outillés au fur et à mesure que l'enfant grandit?
- De quelle manière offrir du soutien aux personnes handicapées tout en leur offrant une pause vis-à-vis de leur condition et ainsi vivre des moments différents?
- De quelle façon l'expérience de l'enfant handicapée est-elle actuellement pensée afin d'équilibrer l'ensemble de ses besoins, au-delà du répit? (sécurité, estime, social...)

3.14 Parents-Partenaires, le soutien aux parents de jeunes ayant des troubles mentaux

Cet organisme à but non lucratif, situé à Trois-Rivières, a pour mission d'appuyer les parents ayant un enfant ou un adolescent vivant une problématique en santé mentale. Il offre une écoute et un suivi individualisé aux familles, en les informant des ressources dont elles peuvent tirer profit, en les accompagnant dans les démarches et en facilitant l'échange et l'entraide entre les familles et les proches des jeunes. Cet accompagnement se présente sous la forme :

- d'entretiens en personne ou par téléphone,
- d'ateliers parentaux visant l'acquisition et le maintien d'habiletés parentales positives auprès d'un enfant/adolescent

vivant un ou des troubles de santé mentale

- de rencontres en petits groupes pour recevoir de l'information et des outils
- de cafés-rencontres
- une matériathèque pour le prêt de documents

Plusieurs formules de répit sont proposées : des camps de jour spécialisés avec service de garde, le camp-répit pour une fin de semaine avec des activités de plein air en groupe, une formule spécifique pour les samedis ainsi que pour la journée de la famille (Halloween et Noël) . L'organisme représente également ses membres auprès de divers organismes afin de faire reconnaître leurs besoins et favoriser une collaboration significative avec les partenaires.

En savoir + parentspartenaires.com

E) Les services mobiles et à domicile

Le mode opérationnel de ces initiatives permet la flexibilité de leurs interventions.

3.15 Baluchon Alzheimer, un sceau de qualité pour l'accompagnement au sein du lieu de vie

Le baluchonnage est une solution unique et novatrice de répit à domicile. La mission de Baluchon Alzheimer rejoint le souhait des familles de maintenir leur proche âgé en perte d'autonomie dans leur milieu de vie, et ce, en lien avec les orientations du gouvernement canadien. C'est le seul organisme québécois offrant du répit à domicile de longue durée (4 à 14 jours), du soutien et de l'accompagnement aux aidants dont le proche est atteint de la maladie d'Alzheimer ou autre maladie apparentée. Depuis le 18 janvier 2019, l'organisme dessert toutes les régions administratives du Québec et s'inscrit dans un continuum de service en collaboration avec le Réseau de la Santé et des Services sociaux (RSSS). Les requêtes sont transmises à Baluchon dans un maximum de 3 mois à l'avance par le.a travailleur(se) social(e) ou l'intervenant pivot du CLSC. Cette solution se caractérise par la formation continue (21 heures par an) et ce dès l'embauche (35 h) des intervenants à domicile soutenant une intervention professionnelle de qualité adaptée à l'accompagnement de personnes ayant cette maladie. L'accompagnement de

type baluchonneur est donc authentique et sécurisant pour les familles. Ce concept permet aux aidants de prendre du répit sans avoir à déplacer leur proche et soutient la dyade aidant-aidé par la transmission de nouvelles connaissances, habiletés techniques et compétences aux aidants, ainsi que par le partage de stratégies d'intervention personnalisées et adaptées à leur situation.

Au cours de la période de baluchonnage, un journal d'accompagnement est rédigé à l'intention de l'aidant. Un conseiller aux familles est présent pour répondre à ses interrogations, faciliter le déroulement du service et s'assurer de la cohésion de tous les intervenants qui gravitent autour de l'aidant. La collaboration et la communication au sein de l'équipe de Baluchon Alzheimer et l'intervenant au dossier, par un suivi téléphonique, sont un facteur de réussite et de qualité. Il permet de faciliter la continuité des services après le départ du baluchonneur. Enfin, leurs partenaires associés au projet Baluchon Escapade appuient les aidants en leur offrant de privilèges et forfaits pour se ressourcer tout en respectant leur budget.

En savoir +
baluchonalzheimer.com

3.16 Maya, l'intervention mobile évitant l'institutionnalisation

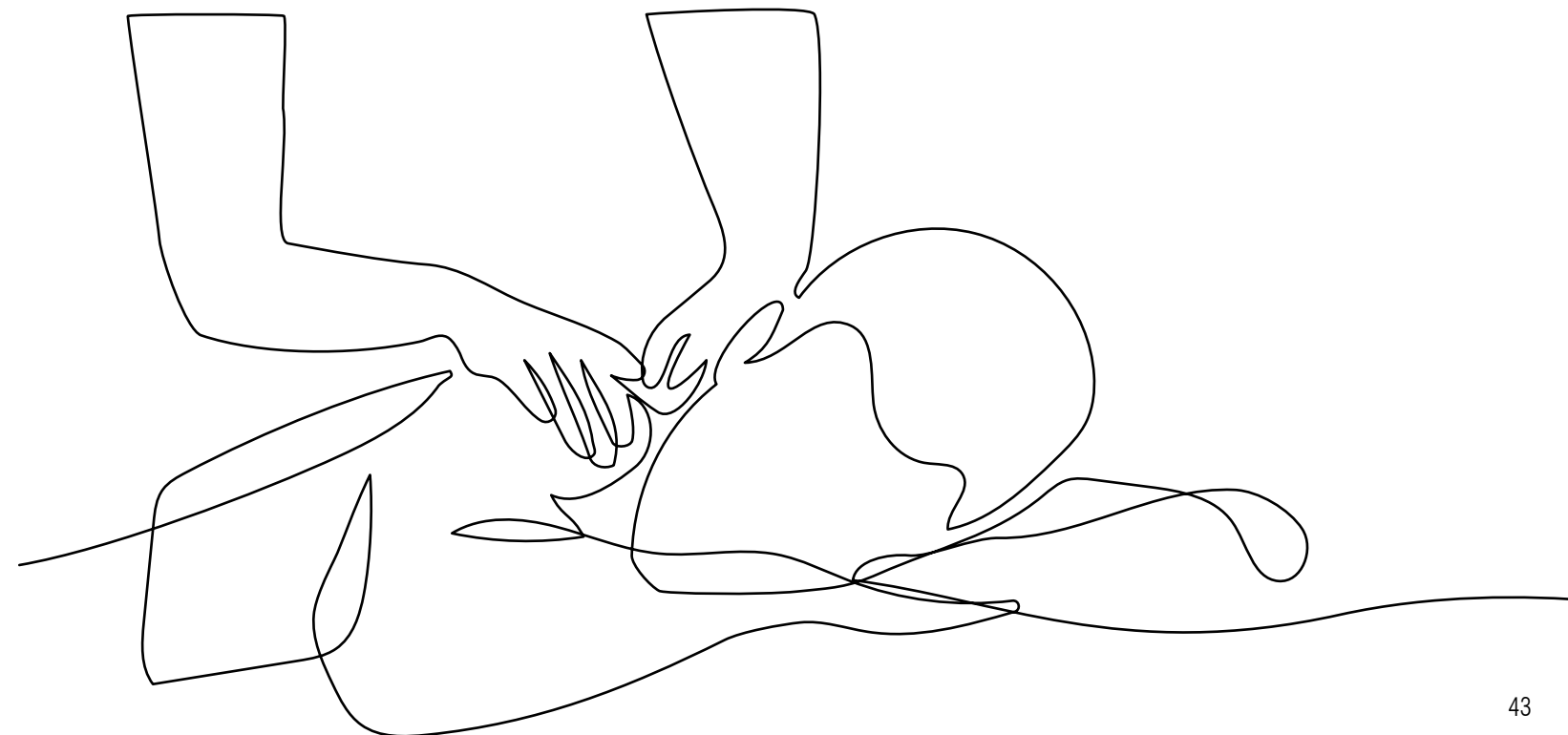
Basée en Belgique, Maya, est une cellule d'intervention mobile initiée par le SPF Santé publique avec l'aide de la Commission communautaire française et mise en œuvre par le Centre Hospitalier Jean Titeca. Elle intervient auprès de patients présentant ou étant susceptibles de développer une déficience intellectuelle, une maladie mentale ou

des troubles du comportement. Un de leurs objectifs est d'améliorer leur qualité de vie et d'éviter les hospitalisations en intervenant directement auprès du réseau de la personne en situation de crise. Elle permet le maintien à domicile de ces personnes en offrant une aide multidisciplinaire basée sur une prise en charge adaptée au cadre de vie de la personne. Le service propose de collaborer avec l'entourage tout en leur offrant de l'information et de l'écoute.



**Pour moi, la
Baluchonneuse est une
bouée de sauvetage.
Je lui confie mon proche
ce qui me permet de
reprendre mon souffle.
Je pars en sécurité et
je peux profiter de ces
vacances bien méritées.**

- Proche aidant



Axe 4 : Se mobiliser pour innover

A) Des centres de recherche pour transformer positivement le système de répit

Ces initiatives se penchent sur les centres de recherche dédiés à faire avancer la problématique du répit pour les personnes vivant avec un trouble du spectre de l'autisme.

4.1 Centre d'Innovation pour les Enfants Autistes (CIEA) de la Fondation Neurodiversité

Ce Centre de recherche, élaboré dans la région de Bromont, a été initié par un parent d'enfants TSA ayant ce trouble lui-même. Partant de son expérience personnelle, il décide d'utiliser les nouvelles technologies afin d'apporter de nouveaux outils de stimulation, d'intégration et d'aide aux enfants atteints d'autisme. La Fondation est en démarrage et la création du Centre viendra par la suite. Développé en collaboration avec des chercheurs universitaires, le Centre d'Innovation vise à mener des projets de recherche et en utiliser les résultats et connaissances acquises afin de construire des maisons de répit mieux adaptées aux besoins des enfants. C'est une première mondiale qui attire plusieurs chercheurs. Leurs activités se résument à de la veille stratégique, à l'établissement de protocoles et à de la recherche basée sur la littérature, dans le

but de valider les initiatives d'un point de vue scientifique. Le centre s'intéresse à ces problématiques : l'accès aux services génériques, aux services d'interventions et aux délais de diagnostic (taux de prévalence). Son fondateur porte une attention particulière à la mise en action au-delà de la sensibilisation et souhaite mobiliser l'ensemble de la communauté. Le but ultime est de créer un environnement favorisant l'inclusion sociale des TSA et par conséquent décharger les parents par du répit qui les rendent aptes à aider leur enfant sur le long terme. La littérature démontre clairement qu'en intervenant auprès d'enfants TSA en bas âge, il est possible de bonifier le cerveau de l'enfant par de l'éducation, de la sensibilisation et de l'intervention adaptée qui fera évoluer son fonctionnement, changer la trajectoire et améliorer sa condition.

Entrevue d'expert :
Danny Martineau, PDG Fondateur

Ce que l'on questionne de ces initiatives

- Faudrait-il considérer des évaluations régulières tout au long de la vie de l'enfant handicapé afin d'en assurer la compréhension et la justesse de l'encadrement?
- Comment intégrer ce suivi de façon automatique et simplifié pour les parents?

4.2 Autism spectrum, des services incluant un programme scolaire fondé sur de l'évaluation continue.

Autism Spectrum Australia est le plus grand fournisseur de services particuliers à l'autisme en Australie, avec l'un des plus grands programmes scolaires spécifiques à l'autisme au monde. Cette organisation à but non lucratif travaille en partenariat avec les personnes autistes de tous âges ainsi que leurs familles et soignants afin de leur proposer des solutions fondées sur des données probantes. Une évaluation complète permet de découvrir les difficultés de développement et de déterminer quelles interventions, stratégies et techniques de soutien aideront une personne à atteindre ses pleines capacités. Leur principal objectif est d'offrir les meilleures possibilités aux élèves de toutes les écoles « Aspect » dans le but de préparer

leur transition vers un environnement scolaire ordinaire. Le programme de mentorat offre aussi des orientations et conseils pour aider les adultes TSA à entrer dans le monde du travail avec facilité aisance et confiance et faciliter leur intégration sociale. En complément des services de répit, on offre des services de thérapies, d'intervention précoce, de formation des parents, de soutien aux comportements positifs ainsi que des solutions de télésanté. Le CRC (Cooperative Research Center) sur l'autisme est le premier effort national de recherche coopératif au monde axé sur l'encadrement de l'autisme tout au long de la vie.

L'approche évaluative de cette initiative est comparable à :

Geneva Center for Autism

Voyez les choses à ma façon

B) L'inclusion au sein d'une communauté adaptée à leurs différences

Ces initiatives visent à offrir un mode de vie adapté aux besoins particuliers des personnes handicapées tout en créant des occasions de socialisation, d'inclusion et de reconnaissance.

4.3 Aigues-Vertes, une communauté de personnes vivant la déficience intellectuelle avec un certain pouvoir d'agir

La Fondation Aigues-Vertes s'engage activement à renforcer le degré de participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. Son but est de procurer un lieu de vie et un travail adaptés à leurs différences, un environnement favorable au développement de leurs compétences personnelles et professionnelles au service de leur inclusion. Pour la gestion de 137 résidents, 20 compagnons et près de 230 employés,

le village s'appuie sur des équipes de direction, d'administration et de logistique. Les professionnels sur place reçoivent une formation continue. La particularité de cette initiative suisse réside dans sa structure facilitant l'intégration et la participation sociale des personnes handicapées. Ce microcosme unique utilise leurs compétences professionnelles afin de faire vivre la communauté (travail de la terre, boulangerie, etc.) et leur offre un éventail d'occasions de connaissances et de modes d'intégration.

En savoir +
aigues-vertes.ch
[Voir Annexe](#)

4.4 Handiplanet, faciliter l'inclusion sociale en voyage

Handiplanet est un guide de voyage collaboratif français permettant aux personnes à mobilité réduite d'organiser leur voyage grâce aux retours d'expériences, bons plans, conseils et astuces de personnes en situation de handicap. L'initiative provient de l'expérience personnelle d'un frère et d'une sœur cherchant de l'information concernant l'accessibilité en fauteuil roulant d'hébergements et d'activités lors d'un voyage en Grèce. N'étant pas suffisamment outillés pour répondre à leurs besoins, ils ont créé leur propre solution par et pour des personnes handicapées. Elle se présente sous la forme d'un

réseau social où l'on indique sur son profil son type de mobilité et l'accessibilité des lieux visités afin de renseigner le reste de la communauté. 36 millions de personnes à mobilité réduite en Europe sont capables physiquement et financièrement de voyager. Pourtant 80 % ne voyagent pas par manque d'informations fiables. Cette initiative démontre que la mobilisation des personnes handicapées a le pouvoir de faire avancer l'offre de services selon leurs besoins et faire un pas de plus pour rompre l'isolement social des personnes à mobilité réduite.

En savoir +
handiplanet.com

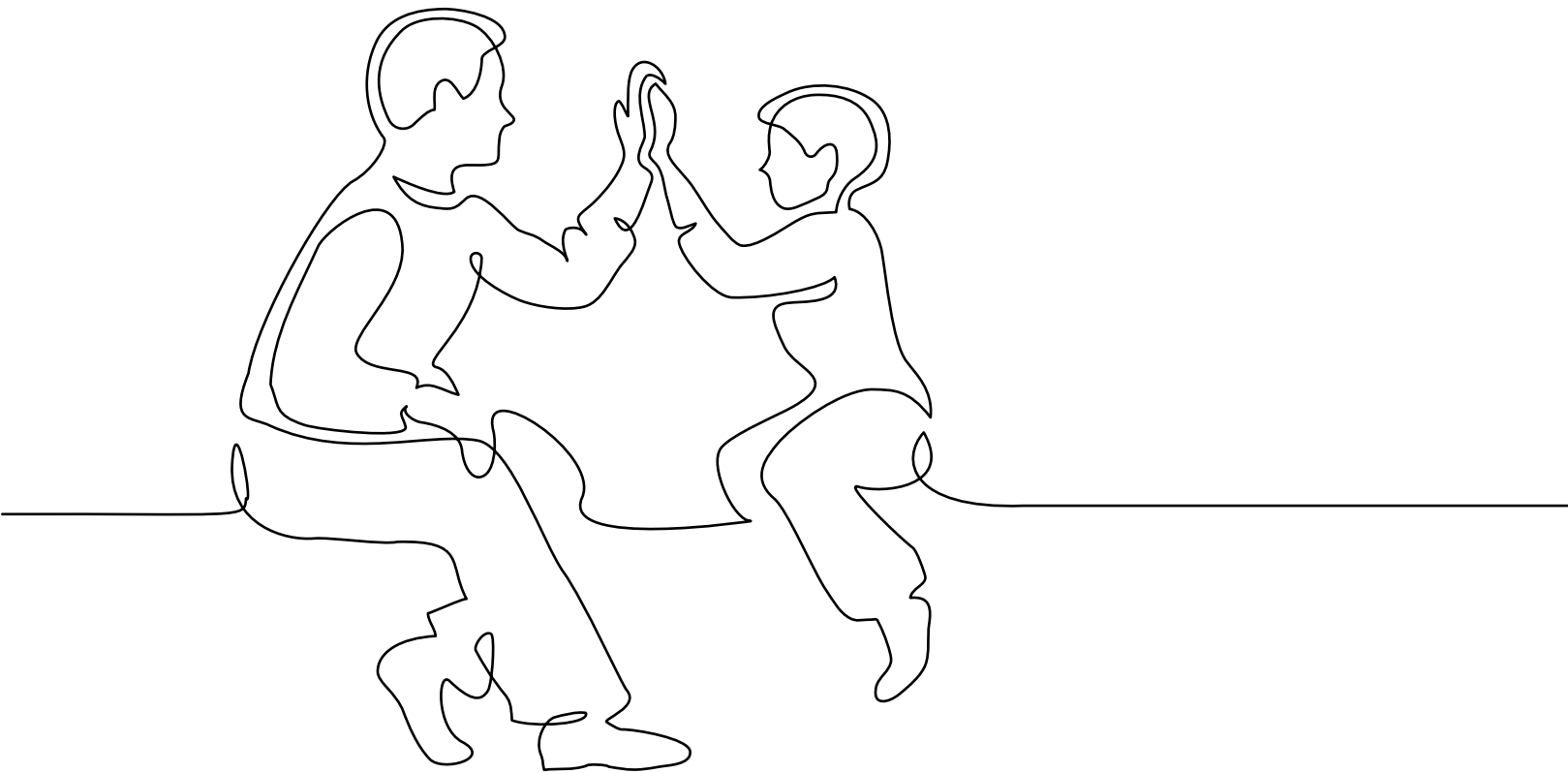
news.konbini.com/initiatives/video-handiplanet-un-guide-de-voyage-pour-personnes-a-mobilite-reduite

4.5 Antenne Handicap

Antenne Handicap est une association à but non lucratif suisse. Elle est reconnue par l'Office Fédéral des Assurances Sociales qui la subventionne en partie, ainsi que le canton de Neuchâtel. Elle s'adresse à des personnes en situation de handicap, indépendamment de leur degré de handicap, de leur âge et de leur lieu de vie, ainsi qu'à leurs proches et professionnels qui les encadrent. Des cours pour adultes, des centres aérés offrent toute une gamme de loisirs et d'activités adaptées

selon les envies et capacités de chacun. L'association offre de l'aide et du conseil au sein de deux endroits d'accueil. L'idée qui se distingue dans cette initiative est le parrainage entre adolescents et jeunes adultes afin de favoriser la vie sociale des adolescents en situation de handicap en partageant des moments d'échange entre jeunes.

En savoir +
antenne-handicap.com



c) Un réseau ontarien soutenant le répit et l'évolution positive du système de santé

Le réseau ontarien démontre de façon exemplaire la mobilisation et la collaboration des ressources qui transforment l'approche des soins de santé et de répit.

4.6 The Change Foundation

Cette fondation est un groupe de réflexion indépendant s'intéressant à l'innovation et l'évolution des politiques de santé favorisant des changements positifs au système de santé. Elle se mobilise afin de faire entendre la voix des patients, des aidants familiaux et des fournisseurs de soins de santé et de proximité.

Créée en 1995 grâce à une dotation de l'Association des hôpitaux de l'Ontario, la fondation explore les questions contemporaines de soins de santé à travers différents projets et partenariats

afin d'en faire évoluer le système en Ontario et au-delà. Elle s'engage pour l'amélioration de l'expérience des patients et soignants ainsi que la qualité des soins.

Sa structure de gouvernance s'apparente au principe du patient partenaire, une instance qui chapeaute l'inclusion et la participation des différents acteurs du milieu de la santé, pouvant également bénéficier aux familles de proches aidants.

En savoir + changefoundation.ca

4.7 Family respite

Organisation complète et bien structurée, Family respite supporte les parents avec du répit à domicile à Windsor. L'organisme appuie les familles dans les demandes de services spéciaux, de financement, notamment celles pouvant être obtenues par le biais du système de santé et des services sociaux et dans la gestion du budget alloué au répit. Une fois le financement obtenu, il développe un plan flexible au type de répit que souhaite la famille et au type de soins requis pour l'enfant afin de recruter un fournisseur de soutien adapté parmi les 200 intervenants travaillant pour eux. L'organisme s'occupe ensuite de payer l'intervenant lorsqu'il reçoit la facture du client. Leur site internet comporte l'ensemble des documents nécessaires à ce suivi (ex. feuille de temps). Connecté à l'organisme Safeguards, il fournit également une passerelle vers de

la formation pour les intervenants et les familles. Certains membres du personnel travaillent dans des programmes de loisirs communautaires, et peuvent donc offrir des programmes d'été, camps de jour ou à d'autres activités visant à inclure davantage l'enfant au sein de la communauté. Son personnel est présent 24 h/24 et soutiens 1100 familles d'enfants jusqu'à leurs 18 ans. Une première initiative a vu le jour il y a 25 ans afin de regrouper sous un même toit les différentes agences existant à cette époque afin d'opérer à travers un seul et même service. Un réseau important appuie désormais le répit et permet de faire collaborer différents directeurs de ressources.

En savoir + familyrespite.org

Ce que l'on questionne de ces initiatives

- De quelle manière la recherche académique peut-elle impacter l'évolution du système de répit ?
- Quels sont les freins rencontrés par les parents et res-sources au Québec, en matière de mobilisation ?
- Quel est l'état de cette mobilisation au Québec ?
- Qu'est-ce qui différencie les initiatives innovantes indépen-dantes d'initiatives coordonnées en réseau par un gouver-nement ?

4.8 Partners for planning et Planning Network

P4P relie un puissant réseau de professionnels, d'organisations et d'agences. Avec plus de 100 organisations partenaires qui orientent les familles et les soignants vers le réseau de planification, il est devenu la ressource de planification incontournable pour les familles de l'Ontario. Son programme Planning Network fournit par exemple des ressources gratuites, en ligne, dans la volonté de permettre aux personnes handicapées de créer une vie pleine de sens et d'assurer leur avenir.

En savoir + partnersforplanning.ca
planningnetwork.ca

4.9 Supportyourway

Supportyourway offre aux familles, aux particuliers et aux professionnels des renseignements et fait des liens entre les services de soutien des communautés de la province ontarienne. Cet organisme utilise la populaire base de données de Respiteservices afin de mettre en relation les familles et les particuliers pour obtenir et offrir du soutien.

En savoir + supportyourway.ca

4.10 Respiteservices

Respiteservices est un réseau composé d'organismes financés par le ministère des Services sociaux et communautaires ainsi que le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse. Ces acteurs collaborent pour développer un réseau de répit plus dynamique pour les enfants et les adultes.

En savoir + respiteservices.com

4.11 Carers Canada

Alliance visant à améliorer la qualité de vie des soignants par des partenariats synergiques et une défense stratégique. Elle s'engage à écouter les aidants, collaborer avec les partenaires et les parties prenantes et à partager la responsabilité de cette ambition.

En savoir + carerscanada.ca

CONCLU -SION



04

Observations

À travers toutes ces initiatives, **nous observons que l'expérience et la vision de répit pourraient être considérées de manière plus globalisante et moins opérationnelle :**

- Accompagner la famille au-delà de la période ou du temps de répit est une nécessité pour que les parents se ressource. Plusieurs organismes et concepts tendent vers l'accompagnement dès le plus jeune âge, la planification du répit, un suivi continu, une projection de la vie avec le handicap sur le long terme et l'évaluation des pratiques en cohérence avec l'évolution et le développement de l'enfant handicapé.
- La complémentarité des différentes formes d'accompagnements offrant du répit, mais contribuant aussi à l'équilibre de vie de l'enfant, du parent, des ressources. Il n'y a pas un modèle détenant la recette des bonnes pratiques,

c'est probablement la fusion de différentes sources de soutien qui aura la capacité de répondre à l'ensemble des besoins humains (pyramide de Maslow).

- L'inexistence d'un garant de l'expérience du répit. L'expérience de vie de l'enfant revient toujours à la responsabilité du parent. Aucune norme ou processus n'aide actuellement à assurer le soin et la sécurité des personnes handicapées qui pourtant comme tout autre être humain devraient bénéficier d'un certain pouvoir d'action pour expérimenter la vie selon ses envies, sensibilités et particularités.

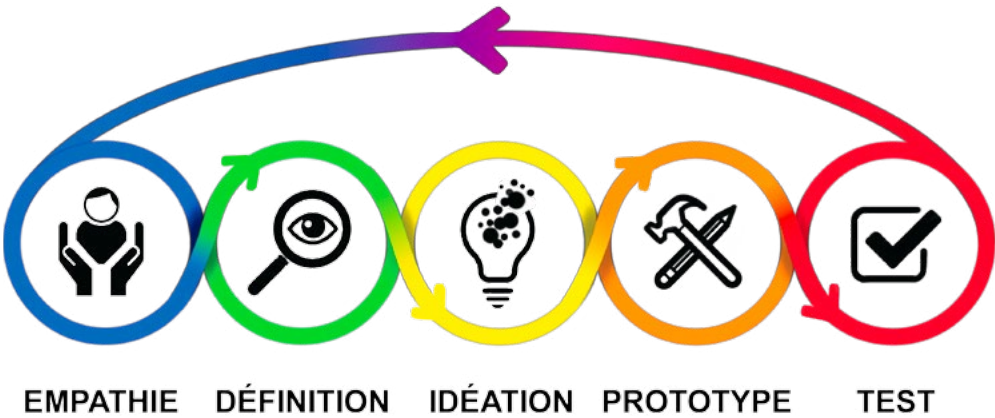
Prochaines étapes

Quelle devrait être la formule du répit en 2020 ?

Quels ingrédients devrait-elle contenir pour sécuriser et informer simplement les familles et les aidants, accompagner l'enfant dans son développement et être stratégiquement tournée vers l'avenir ?

Dans le but de préciser notre appréhension de cette vaste problématique qu'est le répit, **la phase de définition** va permettre d'aller plus en profondeur afin de déterminer sur quel besoin bien défini et quelle question spécifique nous devrions concentrer nos efforts afin de transformer positivement et durablement l'offre et le système de répit au Québec. Par l'accompagnement des différentes parties prenantes à ce mandat, nous espérons amener de nouveaux

modes de pensée qui permettront de porter plus loin les réponses aux besoins de répit. Cet accompagnement se présente sous la forme de rencontres et sessions de travail et de réflexions facilitées par notre équipe.



ANNE- XES



05

Annexe 1.1

L'Association des Camps du Québec (ACQ)

Contexte

L'ACQ a développé un programme de certification qui garantit la qualité des services par la cohérence des procédures, l'encadrement des mesures d'urgence, des **environnements adaptés** et l'expertise de l'ensemble du personnel présent dans les camps.

Mise en œuvre

Pour mettre en œuvre cette certification, l'ACQ :

- effectue des inspections in situ des camps (25 inspecteurs pour 320 organisations membres), une méthode d'analyse rigoureuse de l'espace, du personnel
- forme uniformément le personnel de façon pérenne afin que la qualité de l'encadrement ne se perde pas malgré le roulement du personnel
- accompagne la famille avant et après le répit
- conçoit des programmes adaptés aux groupes de jeunes

Pour acquérir puis conserver la certification, les camps doivent :

- disposer d'une trousse culture (ministère de la Culture)
- être référencés au sein d'un annuaire des camps certifiés avec un moteur de recherche catégorisé par filtres
- payer la certification chaque année et être irréprochables à l'issue des inspections afin de rester certifiés
- mettre à jour leurs informations, une vérification est faite par l'association qui en échange assure leur promotion et leur rayonnement

Au-delà de la certification, l'ACQ se dote d'outils qui complètent l'expertise et l'encadrement des camps :

- 3 applications sur l'App Store :
- 1) application mobile pour des animations de groupe inclusives: « pep ton jeu », 400 jeux dont 150 avec variantes inclusives ajoutées par les YMCA communautepep.ca
- 2) urgences en camps
- 3) interprétation de la nature
- vers une intégration réussie : documentation pour que les camps non spécialisés réussissent l'expérience d'intégration des jeunes camps.qc.ca/fr/gestionnaires-de-camps/vers-une-integration-reussie
- profils types et fiches santé pour répondre aux besoins sur place
- l'aide juridique : mise à jour des lois et de leurs contextes

Visibilité

De plus, sa certification est visible :

- facilement reconnaissable par son logo
- rayonne grâce à son magazine annuel servant de vitrine et de publicité pour l'association

Accessibilité

Pour que les plus petits camps ayant des moyens plus limités puissent se payer la certification, ils utilisent ce qu'Éric Beauchemin nomme le « système Robin des Bois »; les plus gros payent pour les plus petits ».

Intégration des clientèles à besoins particuliers

L'ACQ est partenaire de l'AQLPH (Association Québécoise pour le Loisir des Personnes Handicapées) et constitue un cadre de référence pour l'intégration d'une clientèle à besoins particuliers en camps de jour.

Impact

La certification de l'ACQ permet :

- a) pour les parents et les jeunes
 - un encadrement sérieux assurant la prise en charge complète de l'enfant
 - aide indirectement le parent à la présélection d'un camp de choix pour l'enfant (privilégier un camp certifié)
 - un service homogène/constant pour toutes les familles d'un camp à un autre offrant les mêmes repères à la famille.
 - une intégration sécuritaire et équilibrée au sein d'une population mixte favorisant la socialisation,
 - d'établir plus rapidement un lien de confiance avec les intervenants dont l'expertise a été vérifiée
 - un gage de qualité qui rassure et limite le stress des parents en confiant leur enfant à cette structure = répit de meilleure qualité
- b) pour les ressources
 - une équipe agile et stratégique
 - des ressources équipées pour l'ensemble des situations
 - la qualité des milieux leur permet de s'adapter de manière agile et sécuritaire à l'encadrement des jeunes
 - un cadre RH et des directives stratégiques qui se focalisent sur cette mission de certification
 - la flexibilité de l'organisme de par sa taille
 - le regroupement des expertises malgré le roulement des ressources
- c) pour la structure qui encadre ces services : organismes, gouvernement, financeurs
 - l'ACQ compte 60 ans d'existence, c'est un modèle structuré, normé et légitime qui, par sa certification, homogénéise la qualité de tous les camps du Québec
 - l'ACQ est focalisé sur sa mission de

- gardien de l'orientation des camps.
- stratégique et inspirée par les initiatives environnantes (veille stratégique),

Collaborations & avantages

- L'ACQ est une référence et un point de convergence pour plusieurs organismes: sa capacité rassembleuse permet la collaboration de plusieurs experts au profit d'enjeux communs.
- Par exemple, l'association est mandatée pour cadrer, selon leur modèle, les camps municipaux qui ne suivent pas les mêmes normes que les camps de jour (rédaction de normes spécifiques)
- l'ACQ n'a pas de concurrent direct et cherche plutôt à faciliter l'intégration d'autres mouvements, à prendre soin de son réseau, à répartir et mettre en commun les outils et ressources dont chacun dispose.
- L'ACQ collabore avec les villes - AQLM, le ministère de l'Éducation sur des questions d'accessibilité universelle.

Limites

- Les camps de jour ne sont pas spécialisés dans l'accompagnement de personnes handicapées, il faut avoir conscience que tous les besoins ne seront pas couverts de manière optimale !
- Certains camps ne souhaitent pas payer pour être certifiés et préfèrent suivre leurs propres règles.
- Il est de la responsabilité des parents de vérifier que les camps sont certifiés par le sceau de l'ACQ car parmi les camps qui existent, tous ne sont pas validés ni encadrés par le gouvernement
- Ce gage de qualité n'est cependant pas toujours déterminant dans le choix des parents concernant la ressource qui leur offrira du répit

Annexe 1.6

Ateliers de danse-poésie, CIVA, BANQ, Compagnons de Montréal

La définition de l'OPHQ le mentionne, les activités contribuant à l'épanouissement de l'enfant contribuent à du répit.

C'est à travers des ateliers de danse-poésie que Marie-Paule a eu l'occasion d'accompagner de jeunes handicapés à « faire danser les mots ». En partenariat avec CIVA , la BANQ et les compagnons de Montréal, cet atelier a été accueilli au sein du programme du festival quartier danse afin d'explorer le mouvement et la poésie par le jeu. Une occasion pour de jeunes handicapés physiques et mentaux de s'exprimer et d'écrire sur la danse à l'aide d'outils tels que des tablettes numériques.

Contexte

Marie-Paule exerce aussi ses talents de médiatrice à Exeko, un organisme d'innovation sociale basé à Montréal depuis 2006 qui utilise la créativité, l'art et la philosophie pour l'inclusion sociale des personnes en situation ou risquant l'exclusion. Leur approche reconnaît le potentiel de chacun à réfléchir, analyser, agir, créer et être partie prenante de la société, quels que soient sa situation ou son parcours : ils présument l'égalité des intelligences. À plusieurs occasions, Exeko a encadré des jumelages d'artistes avec des personnes neuro-atypiques misant sur l'impact positif de ces expériences de partages.

Ces espaces d'expression sensibles, par et pour les personnes handicapées, conjointement vécus et expérimentés par le grand public contribuent à l'inclusion sociale, mais surtout à la reconnaissance des capacités, de la sensibilité des personnes handicapées. L'expression de leur créativité, de leurs sentiments de solitude, de frustration, mais aussi de la joie dans ce moment de partage favorise l'estime et l'accomplissement de soi.

Mise en œuvre

L'espace a été pensé afin d'offrir de bonnes pratiques d'encadrement et surtout les extraire de leur condition, reconnaître le handicap tout en leur faisant oublier cet aspect. Les médiateurs, en incarnant l'égalité des potentiels, assurent une posture d'accueil et d'écoute favorisant l'ouverture et la flexibilité de ces moments. C'est en laissant émerger le potentiel des personnes handicapées qu'elles peuvent être reconnues et se reconnaître positivement dans leurs capacités. « cette posture d'écoute là (sans but opérationnel en arrière) est RARE ! car généralement tous les services se structurent chacun à leur manière, chacun de leur côté » Marie-Paule

Impact

Au delà de faire surveiller son enfant dans un endroit sécuritaire, adapté à leur confort et sans jugement, on peut imaginer l'effet ricochet qu'une telle expérience peut avoir sur l'enfant, mais aussi sur le parent qui peut prendre part à ces moments d'ouverture, d'écoute et d'expression, se reconnecter à soi-même et évacuer son stress. Marie-Paule nous a confié que les parents sont soulagés de voir leurs enfants accueillis dans leur potentiel, vus comme ils les voient en tant que parents, vis-à-vis du talent et de la sensibilité qu'ils portent. Cette valorisation a un effet miroir pour les parents. Pourrait-on considérer ces formes d'expressions comme une nouvelle dimension du répit à explorer ?

Annexe 3.10

L'étoile de Pacho

Mise en oeuvre

L'étoile de Pacho reçoit beaucoup d'heures par semaine pour du répit via le chèque emploi service du CIUSSS.

L'organisme fonctionne comme une agence de placement et s'occupe d'effectuer des entrevues avec des candidats afin de les jumeler avec une famille. L'organisme garde un contact et un suivi avec les familles pour s'assurer que tout se passe bien avec l'intervenant. Le parent doit remplir la feuille de temps et l'intervenant est payé par le CLSC (ce n'est pas une entente de service). L'organisme accorde une attention particulière au savoir-être de l'intervenant, ce qui est encadré au sein de la formation. Lors du premier contact, l'employé va visiter la famille à domicile (2-3 heures). Enfin il offre aux parents n'ayant pas d'emploi de travailler pour l'organisme.

Limites

L'organisme n'échappe cependant pas à la pénurie de main-d'œuvre et fait face à un défi de croissance. C'est un effort constant pour rester aligné avec sa mission d'origine.

Vision

Les formations vont être encore développées et bonifiées dans le futur. L'étoile de Pacho aimerait étendre ses services et accueillir les plus de 18 ans.

Chiffres

71 nouvelles familles dans la dernière année.
200 autres dans les années avant.
40 familles demandent de l'aide pour le répit et ils ont pu trouver environ
20 intervenants dans la dernière année.
2/3 des employés sont des parents avec enfants handicapés.

Annexe 3.11

L'Appui

Bénéfices

- La formation est gratuite (21 h) pour les intervenants et les Appui régionaux et les guides favorisent l'amélioration continue (auto-évaluation et autoamélioration dans l'approche).
- Il y a une tenue de dossier confidentiel pour la ligne infoaidant.
- Pour les familles les plus vulnérables, l'équipe prends rendez-vous directement avec elles pour faire un suivi ou envoyer de l'information complémentaire.
- Ils ont identifié que la gestion de la coordination des visites médicales et de toutes les formules de répit et de soutien était une contrainte pour les familles. Au fil du temps, avec l'arrivée de l'Appui, certains CIUSSS délaissaient les services de répit (probablement dû à des choix difficiles à la suite de coupures du gouvernement libéral). L'Appui a ainsi un aspect complémentaire au réseau de la santé.

Collaboration

RANQ, la fondation Alzheimer avait développé la formation par une entente avec le gouvernement, mais n'avait plus les moyens de la mettre en œuvre. L'Appui en les soutenant a pu bénéficier des acquis.

Vision

Un projet de clavardage est prévu pour compléter la ligne infoaidant.

Une entente nationale avec le ministère de référencement (coopération avec le MSSS, GMF, avec les professionnels) et en partenariat avec la société Alzheimer prévoit de rediriger les personnes diagnostiquées, avec l'autorisation du proche aidant, directement vers l'Appui afin de leur trouver de l'aide.

Chiffres

Dans les 3 dernières années, l'Appui a formé 1000 intervenants au Québec.

Annexe 4.3

Aigues-Vertes

Contexte

Créée en 1961 par des parents et amis de personnes souffrant d'un handicap mental. L'organisation et la pédagogie étaient déjà basées sur des méthodes innovantes pour l'époque.

Mise en œuvre

La Fondation accueille une population mixte et majeure afin de leur faire bénéficier d'un accompagnement personnalisé tout au long de leur vie. Chaque personne est locataire de son logement, parmi les 18 maisons conformes aux normes les plus récentes.

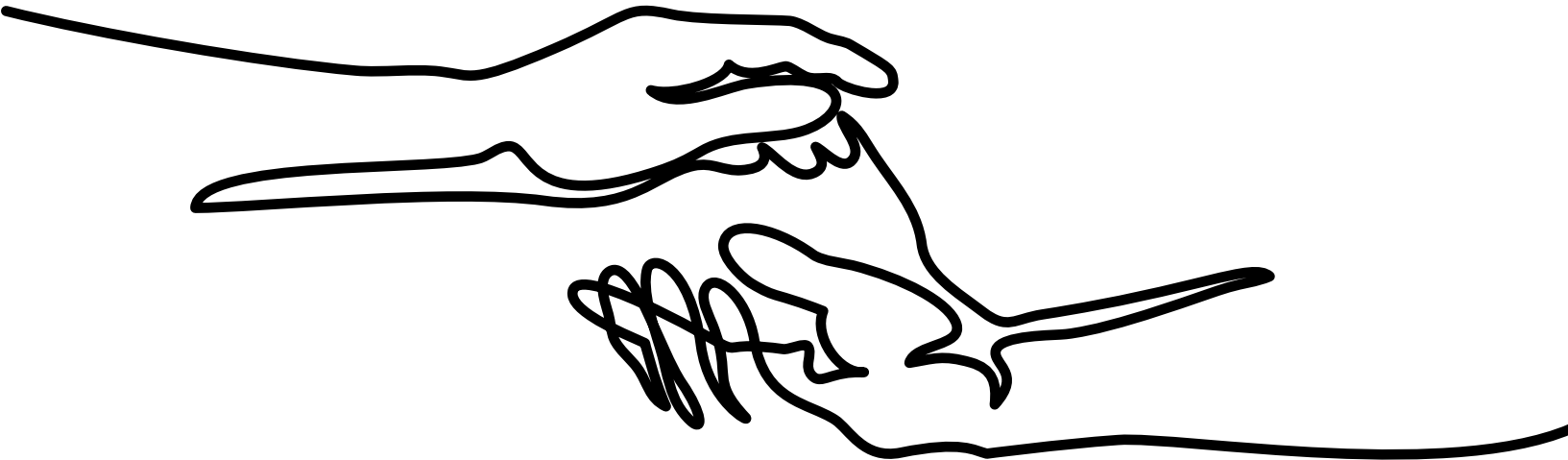
Chaque villageois, dans le cadre de son projet de vie, à la possibilité d'intégrer un programme de formation proposant différents axes adaptés à toutes les ambitions, âges et particularités.

Les axes sont catégorisés par la formation de base au service du développement personnel et professionnel, des formations pratiques professionnelles propres à un métier, une formation à la citoyenneté visant à s'investir dans la vie politique, sociale, sportive et culturelle du village, une formation sportive ayant pour but de renforcer l'autonomie et une formation pour les professionnels afin de développer les pratiques les plus récentes.

L'axe TSA met à disposition de cette population des outils spécifiques de structuration de l'espace et du temps. Leur accompagnement est axé sur l'épanouissement des capacités relationnelles et sociales ainsi que la pratique d'activités développementales ou professionnelles.

L'axe Seniors développe un accompagnement spécifique des personnes en âge de retraite ou de préretraite avec la mise en place de projets épanouissants, associés à une offre diversifiée de loisirs et à des soins personnalisés. Cela permet de maintenir la participation sociale des seniors tout en leur assurant une meilleure qualité de vie.

L'axe Vie indépendante, utilisant un dispositif éducatif particulier, est orienté vers un projet d'autonomie et d'indépendance visant à accompagner le villageois pour qu'il entretienne des liens sociaux harmonieux avec son entourage et à l'extérieur de celui-ci (inclusion citadine).



Bibliographie

About us What we do and how we do it, Care Quality Commission
www.cqc.org.uk/sites/default/files/20170504_CQC_About-us.pdf

Besoin de souffler: Quelles solutions pour les aidants proches de personnes cérébro-lésées en situation de grande dépendance ? Christine Croisiaux et AL., La Braise asbl.
www.crftc.org/images/articles/Besoin_de_souffler_Quelles_solutions_pour_les_aidants_proches_de_personnes_cerebro lesees_en_situation_de_grande_dependance_LaBRAISE_ASBL.pdf

2010, **Support Staff as an Essential Component of Inclusive Recreation Services**, K. D. Miller et al. The University of North Carolina at Greensboro (UNCG)
www.bctra.org/wp-content/uploads/2012/07/882-3446-1-PB.pdf

2011, **Vieillesse des personnes handicapées : enjeux organisationnels, transversaux et dimension territoriale**. Cahiers de géographie du Québec, 55 (156), 529-553.
www.erudit.org/fr/revues/cgq/2011-v55-n156-cgq5008802/1008893ar/

2012, **Analyse des politiques sociales et des stratégies de soutien destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé**, Tétreault et al., Université. Laval.
www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Etudes__analyses_et_rapports/Finances_par_L_Office/Rapport_final_de_recherche_destine_a_LOPHQ_-_Mars_2012.pdf

2013, **Guide des pratiques prometteuses en répit**, L'APPUI pour les proches aidants d'ainés.
www.lappui.org/content/download/11884/guide_file/Guide%20REPIT%20%28VF%29.pdf

2014, **Handicap, famille et soutien. Regard croisé Québec-Suisse**, G. Piérart et al., Enfances, Familles, Générations, numéro 20.
www.erudit.org/en/journals/efg/2014-n20-efg01429/1025333ar/

2015, **Les ressources de soutien aux familles de personnes en situation de handicap dans le cadre de la vie à domicile : vers une amélioration de la collaboration entre acteurs institutionnels et associatifs**, G. Piérart et C. Bétrisey, Revue suisse de pédagogie spécialisée
tinyurl.com/sh3rprf

2016, **Maya cellule mobile d'intervention**
phare.irisnet.be/app/download/6340488862/Maya+folder+2016.pdf.pdf?t=1494456218

2017, **Parent to Parent USA Endorsed Practices for Parent to Parent Support**, Parent to Parent USA
www.p2pusa.org/wp-content/uploads/2017/03/EndorsedPractices.2.07.17.pdf

2017, **Les services de répit pour personnes handicapées en situation de grande dépendance**, H. Marcelle, Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée, Service PHARE
tinyurl.com/ugzu8kr

2018, **Développement d'un programme innovant pour mieux soutenir les familles vivant avec un enfant présentant unedéficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : s'inspirer des expériences des milieux communautaires**, É. Milot, et al. Service social, 64 (1), 47-64
www.erudit.org/en/journals/ss/2018-v64-n1-ss04280/1055890ar.pdf

2018, **Analyse économique du soutien aux familles comptant un enfant handicapé**, N. Plante, J-P. Brosseau, R. Hamel, Raymond Chabot Grant Thornton & Cie S.E.N.C.R.L.
tinyurl.com/uyyanxd

2018, **Rapport d'activité 2018**, La Vague ASBL.
www.la-vague.be/wp-content/uploads/2019/08/Rapport-dactivit%C3%A9s-2018.pdf

2018, **Carers ACT Response to Australian Government Aged Care Financing Authority's (ACFA) Consultation Paper on carers and respite care**, Carers Australia Act.
www.carersact.org.au/wp-content/uploads/2018/12/Carers-ACT-Response-to-the-ACFA-Consultaton-Paper-on-Carers-and-Respite-April-2018.pdf

2018, **L'accompagnateur de jeunes handicapés en camp de jour : pour une meilleure compréhension du rôle et des fonctions**, H. Carbonneau et al. Observatoire québécois du loisir, Vol.15 num. 15.
www.aqlph.qc.ca/app/uploads/2018/11/laccompagnement-de-jeunes-handicape%CC%81s-en-camp-de-jour.pdf

2018, **Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable**, RANQ.
ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2018/03/Strategie-nationale-RANQ-1.pdf

2018, **9 steps to respite care for Family Caregivers of Children and Adults with Intellectual and Developmental Disabilities**, ARCH National Respite Network and Resource Center.
archrespit.org/images/Caregiver_Fact_Sheets/9_Steps_IDD_Caregiver_web.pdf

2019, **Miser sur l'engagement étudiant pour répondre aux besoins d'accompagnement des familles avec un enfant présentant une DI ou un TSA**, É. Milot et al. Canadian Social Work Review, Vol. 36, Num. 1
www.erudit.org/en/journals/cswr/2019-v36-n1-cswr04871/1064662ar/

2019, **Formation 2019 Catalogue Programme**, AP³ et CIReP
ap3.be/wp-content/uploads/2019/02/catalogue-formation-2019.pdf

2019, **Lésion cérébrale acquise catalogue UNAFTC Formations 2019**, Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et de Cérébro-Lésés (UNAFTC)
www.traumacranien.org/images/unaftc/documents/2019_Catalogue_Formation.pdf

2019, **ABCs of Respite: A Consumer Guide for Family Caregivers**, ARCH National Respite Network and Resource Center.
archrespit.org/images/docs/ABCs_of_Respite/ABCsofRespite.pdf

2019, **CEFAV Programme 2018-2019**, Aigues-Vertes
7cde8403-2177-4610-8e87-eb993e16f88c.filesusr.com/ugd/35a052_6a917bc32b154bac85e184dcd8927f7b.pdf

2020, **Formation 2020, AP³ et CIReP**
www.intracirep.be/doc/formation/catalogue/2020.pdf



