

CHANTIER RÉPIT :

Le portrait québécois

Rapport d'analyse de la phase d'écoute

Effectué par Katz Design pour SPPH

Juillet 2019

AVIS AUX LECTEURS

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

pollinis

pollinisdesign.com



Juillet 2019

Au nom de l'équipe de *Katz Design*, nous tenons à remercier chaleureusement l'ensemble des personnes qui ont mis la main à la pâte et sans qui cette phase d'écoute n'aurait pu avoir lieu. Ce long processus empathique fut un effort collectif et nous remercions autant ceux et celles 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 support sans égal : **Carolyne 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

Sabrina Moreau -
Responsable en design
de service



Ce *Rapport d'analyse de la phase d'écoute* 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
Profil des répondants . 16

03

RÉSULTATS

Faits saillants
Leur définition du répit . 20
Leurs plus grands rêves . 26
Attentes et désirs des parents . 28
Difficultés pour les parents . 34
Difficultés pour les ressources . 48

04

CONCLUSION

Recommandations . 60
Prochaines étapes . 61

05

ANNEXES

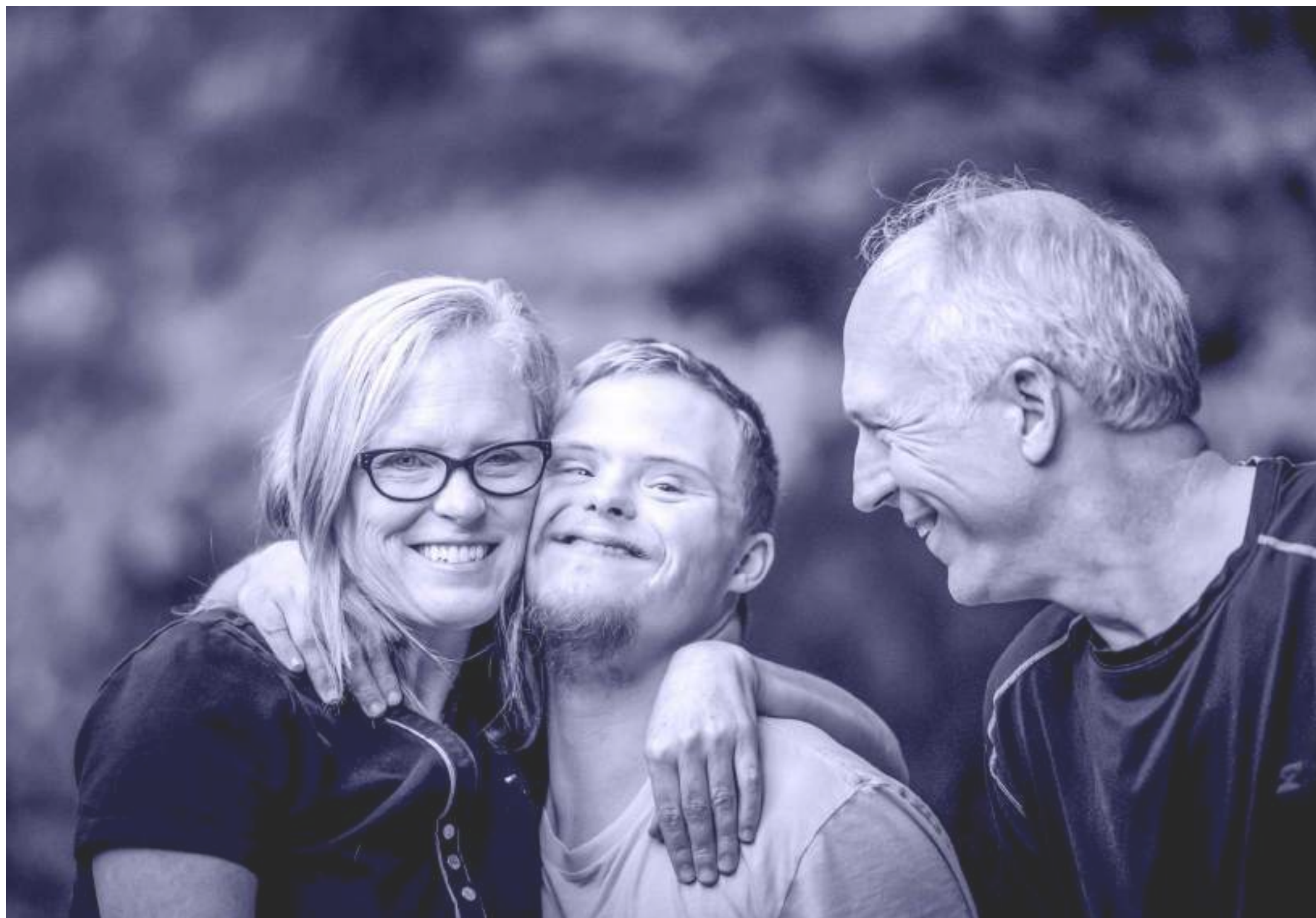
Guides d'entretiens . 64



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

À une époque charnière où le taux de prévalence des nouveaux diagnostics des troubles du spectre de l'autisme est en pleine hausse, il est plus que jamais une nécessité d'offrir du répit bien mérité aux parents de personnes handicapées. Outre les efforts acharnés du milieu, les parents ne semblent pas avoir de manière égale la même facilité à obtenir le moment de quiétude et de repos dont ils ont besoin. De leur côté, les ressources d'aide ne réussissent pas toutes à répondre aux demandes grandissantes des parents qui se retrouvent sans alternative. Tous deux se confrontent à des embûches qui les distancent de leurs objectifs respectifs.

Puisque ces inégalités de parcours s'inscrivent dans une problématique large et complexe, il est nécessaire de prendre le pouls des principales personnes concernées afin d'avoir une vue d'ensemble sur la situation actuelle au Québec. En faisant ressortir le décalage entre le présent et le futur, la vision unifiée et souhaitée permettra de distinguer les étapes stratégiques pour s'y rendre.

Le système québécois de répit se compare aujourd'hui à un grand réseau labyrinthique dont on peine à s'y retrouver et à y naviguer. Il est temps d'ouvrir la lumière sur ses ramifications pour satisfaire adéquatement les parents.

Mandat et approche

Ce rapport d'analyse termine la première phase du vaste *Chantier Répit* qu'a entrepris l'organisme **Solidarité de parents de personnes handicapées** au printemps 2019. En collaboration avec la **Fondation Les Petits Trésors** et grâce à la générosité du financement de la **Fondation Mirella et Lino Saputo**, la firme de design et d'innovation **Katz Design** a reçu le mandat de dresser la situation actuelle du répit au Québec. Afin de comprendre la perception des personnes qui gravitent autour du répit, nous inscrivons cette écoute exhaustive au sein du processus de design. En effet, il s'agit d'identifier les besoins non comblés, les difficultés affrontées et les enjeux non résolus ainsi que de valoriser les bonnes pratiques actuellement mises en oeuvre.

Nous sommes persuadés que l'approche du design de service est tout indiquée pour accompagner le milieu du répit dans les nouveaux défis qui lui sont lancés. Tout d'abord, notre grand esprit d'analyse et d'observation nous permet de sortir des sentiers battus, tout en pensant autrement et librement.

Notre philosophie d'action est tournée vers l'avenir. Elle passe par l'identification de pistes d'amélioration des services et activités existantes, dans le but de mettre à profit les énergies et ressources déployées vers les réels besoins. Lors du processus de design, les éléments récoltés permettent de faire ressortir des scénarios divergents qui se traduisent en différentes directions stratégiques possibles. De plus, nos méthodes participatives sont centrées sur les parties prenantes impliquées dans l'organisation. À l'aide de nos outils collaboratifs, nous mobilisons de différentes manières tous les acteurs pour brosser un portrait fidèle des différentes visions qui séjournent à l'interne et à l'externe. Faisant preuve d'empathie, nous désirons prendre en compte autant les besoins exprimés par les parents de personnes handicapées, que l'expérience des professionnels impliqués dans les ressources qui offrent du répit. Après tout, l'expérience de ces deux groupes est d'une richesse inouïe pour nous aider à distinguer des opportunités insoupçonnées pour le futur.

DÉMAR- CHE



02

Méthodologie

Pour les besoins de cette étude qualitative, nous avons effectué **40 entrevues semi-dirigées**, en personne ou par téléphone, avec **21 parents** d'un ou de plusieurs enfants handicapés et avec **19 employés ou directeurs** de ressources. D'une durée moyenne d'une heure, ces moments privilégiés ont permis de comprendre leur perception personnelle quant à l'acquisition ou à l'offre du répit au Québec. Il fut question d'apporter une écoute active pour leur donner la chance d'exprimer ce qui est important pour eux. Concrètement, nous sommes partis de leurs expériences pour avoir un point de départ où rebondir et leur permettre de se projeter dans un monde idéal en identifiant des opportunités d'amélioration.

Dans un premier temps, les entretiens avec les parents ont pointé vers des aspects qui nous sont apparus importants de contre-valider avec les ressources. Le second guide d'entretien a directement découlé de la première phase avec les parents. Veuillez vous référer à l'annexe 2 à la page 64 pour le détail des questions posées aux personnes interviewées.

Avec l'aide de notre partenaire SPPH, nous avons recruté les répondants par le biais d'organismes qui nous ont transmis les coordonnées de parents ou de responsables intéressés. Nous avons comme considération de rejoindre différentes régions administratives du Québec pour connaître les particularités propres aux milieux ruraux, semi-urbains et urbains. De plus, nous tenions à entendre les raisons qui expliquent l'absence d'utilisation du répit par certaines familles

Bien que nous ayons atteint la saturation des données avec les parents, ce ne fut pas nécessairement le cas avec les membres des ressources. Ceci correspond avec leur besoin de se réunir entre professionnels pour débiter un dialogue et une collaboration saine. Face à la grande richesse des points de vue récoltés, nous les avons comparés par une **analyse thématique et schématique**.

Nous tenons à préciser que la synthèse des résultats dans ce rapport ne correspond pas à nos propres opinions ni à des généralisations. Nous avons plutôt été fidèles aux discours des personnes interviewées qui rejoindront probablement bien d'autres citoyens québécois.

Au fil de notre processus, nous avons identifié plusieurs autres recherches qui font écho aux résultats de cette étude. Datant parfois de plus d'une quinzaine d'années, ceci démontre que la situation est stagnante depuis un certain temps. Nous espérons que ce rapport contribuera à faire bouger les choses.

- 2001. **Les besoins et la satisfaction en matière de répit-dépannage, gardiennage et services de garde concernant les personnes handicapées.** S. Dugré et L. Sylvain. Département des Sciences du développement humain et social, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue.
- 2007. **Tricoter avec amour. Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé.** S. Amiot et al. Conseil de la famille et de l'enfance, Gouvernement du Québec.
- 2008. **Avis sur le soutien aux familles avec enfants handicapés : Trois priorités pour une meilleure qualité de vie.** L. Bourcier et al. Conseil de la famille et de l'enfance, Gouvernement du Québec.

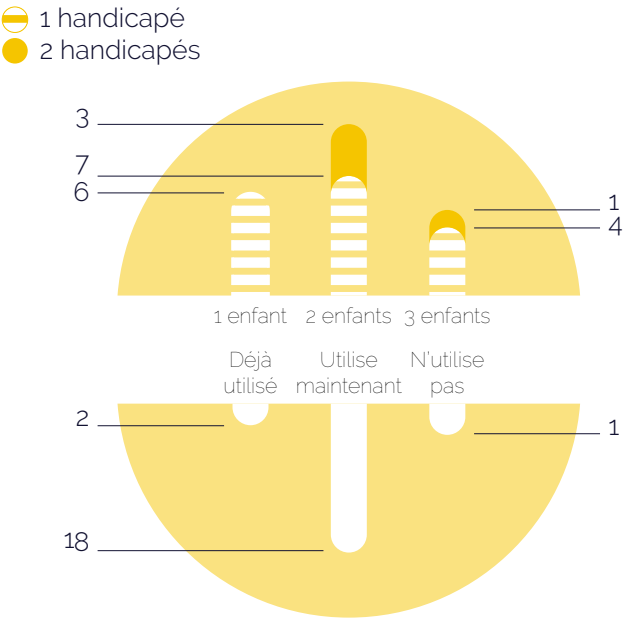
- 2012. **L'aide aux parents et l'implication sociale des étudiants : Deux fruits du projet OASIS.** M. Carrière. Département de réadaptation, Université de Laval.
- 2017. **Un besoin non comblé est un droit bafoué! Plateforme de revendication.** P. Couture et N. Côté. GAPHRSM.
- 2018. **Développement d'un programme innovant pour mieux soutenir les familles vivant avec un enfant présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : s'inspirer des expériences des milieux communautaires.** É. Milot et al. Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS), Université de Laval.

PERSONNES INTERVIEWÉES

21 parents

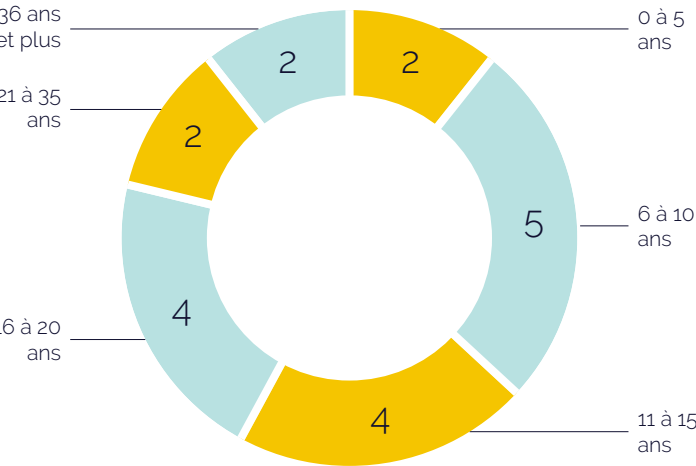


Nombre d'enfants

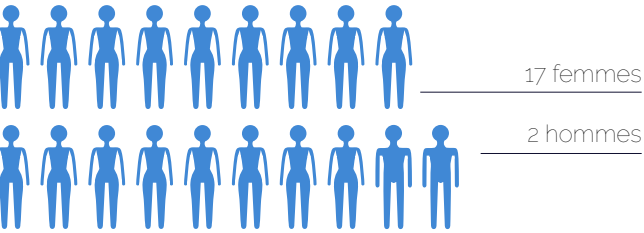


Utilisation du répit

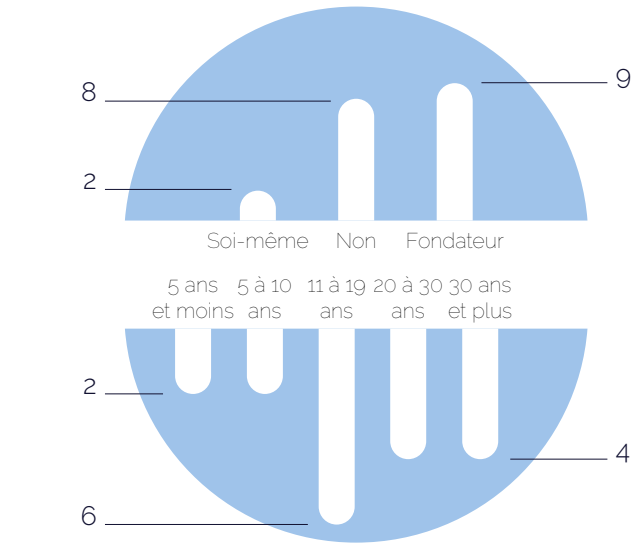
Âge de l'enfant



19 ressources

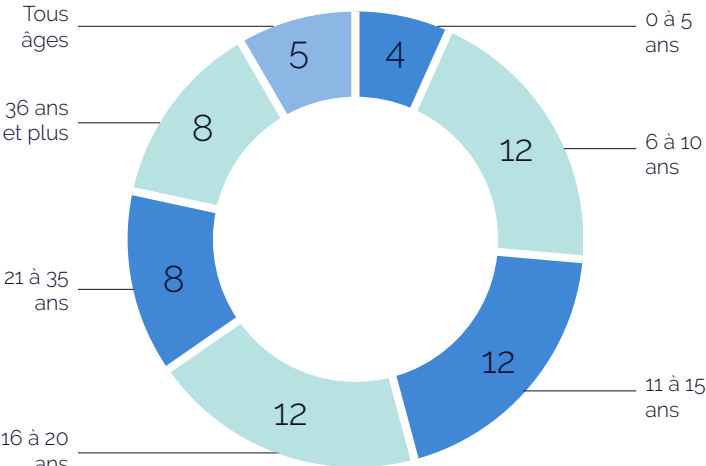


Aussi parent de personnes handicapées



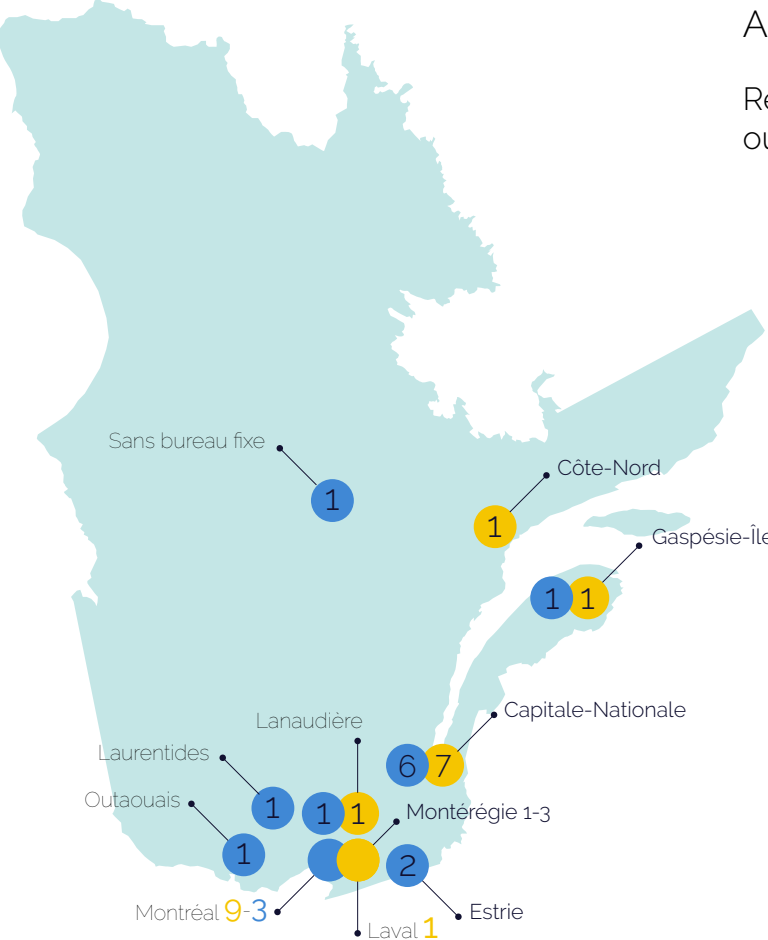
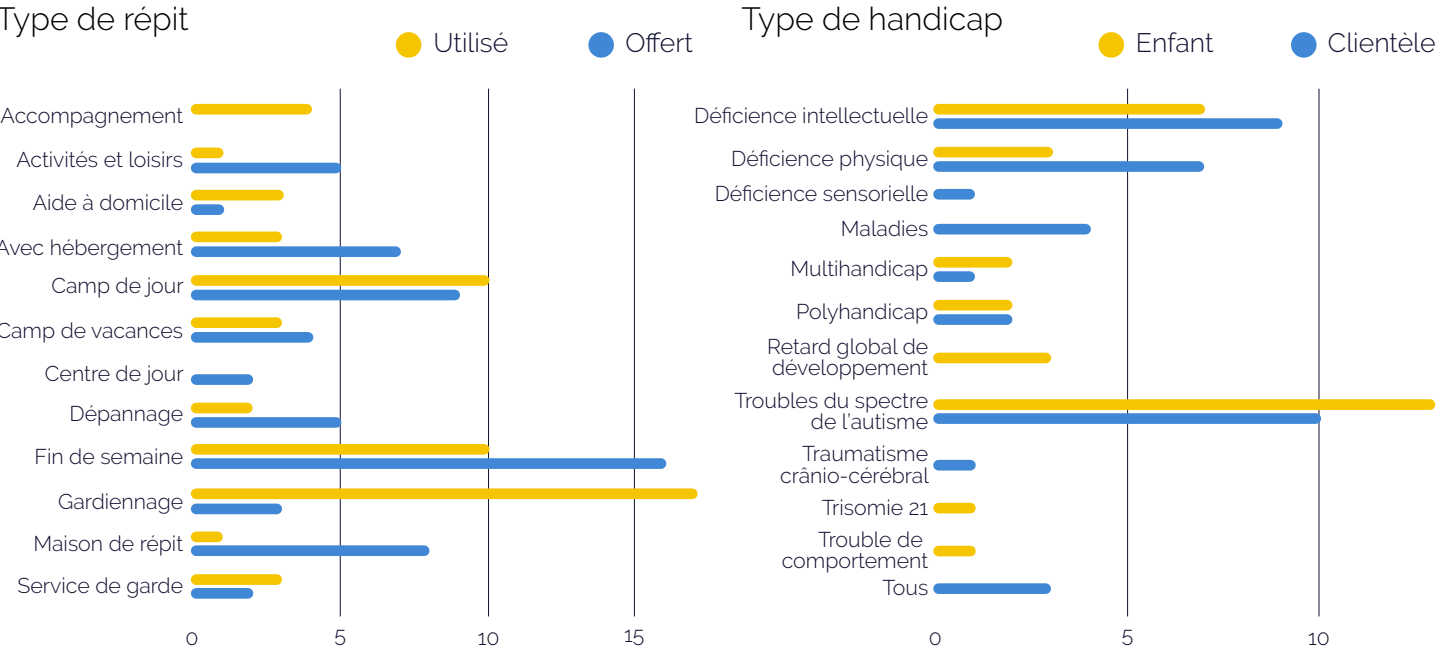
Années d'expérience en répit

Âge de la clientèle visée



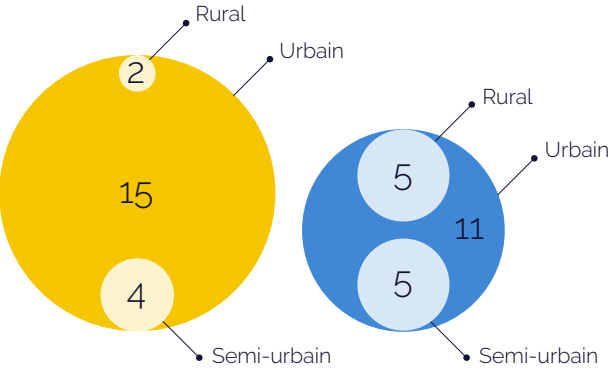
Portrait des répondants

Voici un portrait contextuel des diverses personnes interviewées lors de l'étude. Il permet de mettre en perspectives les résultats qui sont discutés plus loin dans ce rapport.



ANCRAGE GÉOGRAPHIQUE

Région et milieu de résidence ou d'implantation

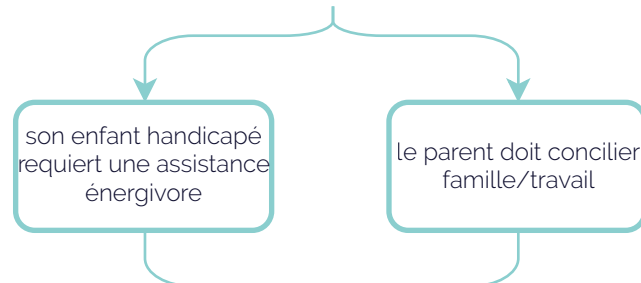


RÉSUL- TATS



03

Assumer son rôle de parent à temps plein, car :



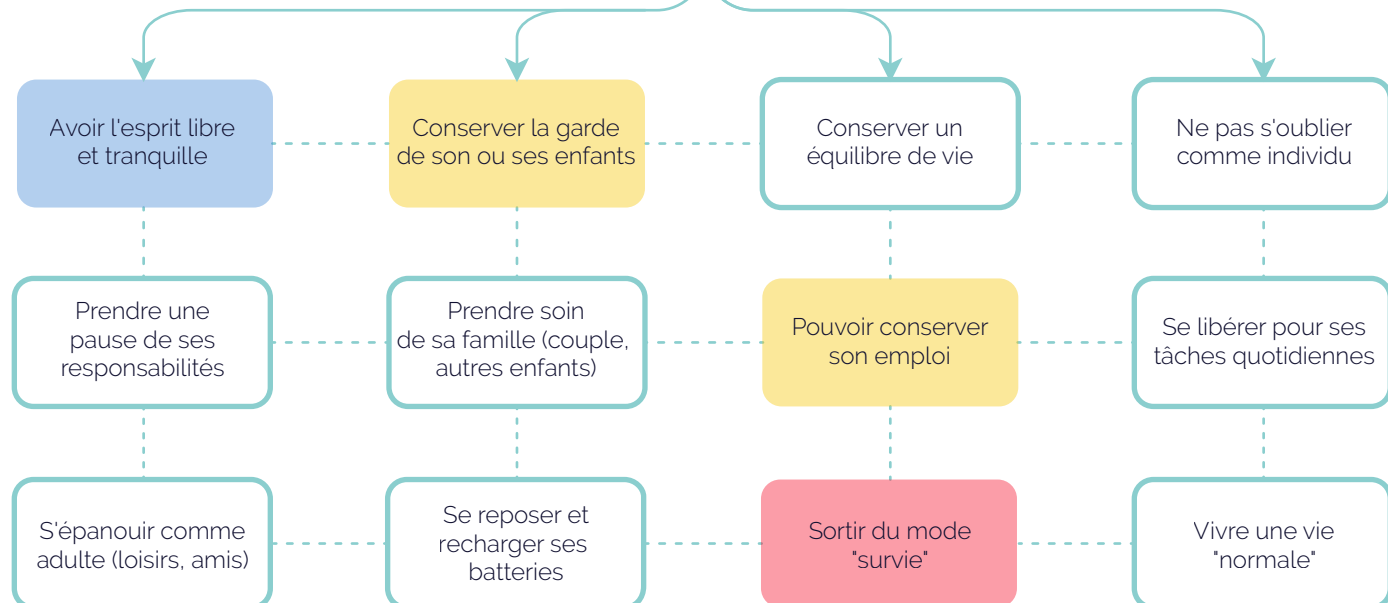
Puisque s'occuper d'une personne handicapée demande parfois une surveillance en tout temps, un manque de répit peut occasionner plusieurs effets néfastes sur le parent lui-même, son couple et ses autres enfants.

Ce qui apporte un risque de :



Tandis que le répit est souvent associé à un besoin de se reposer et de recharger ses batteries, sa portée est bien plus grande. Elle touche toutes les sphères qui permettent de conserver un équilibre de vie et de se sentir comme les autres.

Avoir du répit pour :



Faits saillants : la perception des parents

Ce schéma se fait le porte-parole des besoins exprimés par les parents. Lorsque nécessaire, une brève explication résume leurs propos ainsi que les sources de débat entre les participants. Cette perception plus large du répit est seulement abordée dans ces deux pages, le reste du rapport se conforme à une définition plus officielle.

Sources de débat :

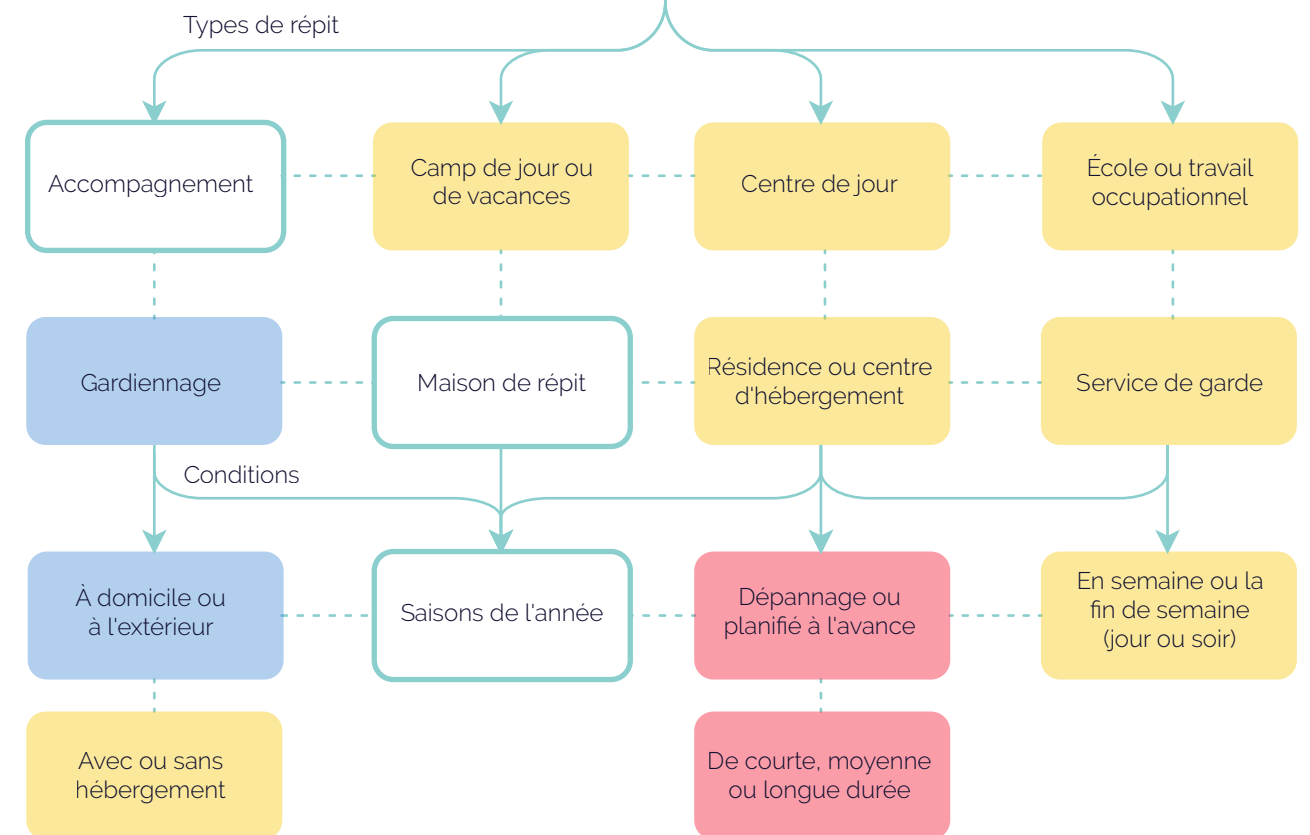
OCCUPATION DE JOUR : Le répit ne comprend pas exclusivement un coucher de la personne handicapée, il concerne aussi son occupation durant le jour pour décharger le parent de ses obligations. Par exemple, un service de garde adapté facilite la conciliation famille/travail et les écarts d'horaires possibles. Sans cette aide quotidienne, il peut être à risque de devoir quitter ou même de perdre son emploi, ou encore devoir confier la garde de son enfant à un centre d'hébergement.

GARDIENNAGE À DOMICILE : Le répit peut autant se dérouler au domicile de la famille que dans un autre endroit à l'extérieur, du moment que les parents peuvent avoir l'esprit libre et tranquille. S'il respecte certaines conditions (réf. autre section), le gardiennage chez soi est du répit puisqu'il permet de respecter les routines mises en place (environnement, horaire).

DÉPANNAGE D'URGENCE : Le répit doit être planifiable à l'avance pour organiser son emploi du temps ou à la dernière minute pour se dépanner en cas d'urgence.

Ce qui est du répit pour les parents :

Cette étude montre qu'il y a un décalage entre ce qui est communément reconnu comme du répit, autant par les ressources d'aide que par les définitions plus officielles, et ce qui est réellement perçu comme tel par les parents. Au sein même du groupe de parents interviewés, les avis ne sont pas toujours partagés de façon unanime.





Malheureusement, je constate autour de moi qu'il y a beaucoup de divorces et même de suicides chez les parents. Tout ce que l'on souhaite, c'est de vivre une vie "normale" comme les autres et d'alléger sa pression, c'est loin d'être utopique!

- Père





Je vois mon travail comme une soupape qui me sort de ma réalité de mère, il est essentiel à mon équilibre. Avec mes quelques journées de maladie, je peux difficilement m'absenter du travail en cas d'urgence pour accompagner mon fils à ses rendez-vous.

- Mère



Je ressentais beaucoup de culpabilité au début, j'avais l'impression de laisser mon enfant de côté pour prendre soin de moi et non de mon enfant qui avait besoin de sa mère. C'était comme un échec envers mon rôle de parent.

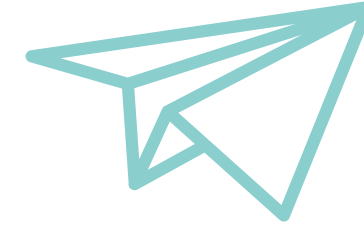
- Mère



Faits saillants :

leurs plus grands rêves

En se projetant dans un avenir désirable, l'ensemble des personnes interviewées a évoqué leur idéal. Évoquant des pistes d'amélioration du répit au Québec, cette section oriente la suite des résultats et lui donne son ton. Le mot d'ordre : désir de changement !



Amour inconditionnel

- Accepter les personnes handicapées telles qu'elles sont dans toutes leurs différences
- Inciter pour que ce soit l'environnement et la société qui s'adaptent à leurs conditions et non l'inverse

Combler tous les besoins

- Rendre le répit plus accessible et inclusif pour tous les parents
- Augmenter la quantité de répit disponible en agrandissant les infrastructures
- Diversifier l'offre de service en répit pour s'adapter aux nouvelles demandes
- Accompagner les parents dans toutes les étapes de vie de leur enfant

Mise à l'échelle nationale

- Reproduire la formule gagnante d'une ressource à succès ailleurs au Québec
- Cartographier et répertorier tous les services de répit au Québec pour identifier les manques et les doublons

Partenariats fertiles

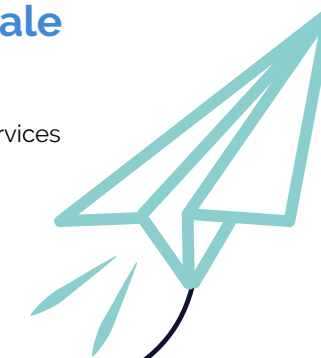
- S'associer à d'autres acteurs pour offrir des services plus adaptés
- Se concerter dans un seul regroupement national pour communiquer les besoins au gouvernement en misant sur la force du nombre
- Développer un gage de qualité pour garantir des services hors pair

Reconnaissance et visibilité

- Faire valoir la nécessité et la crédibilité des services de répit auprès du gouvernement
- Se faire connaître par tous les parents et les acteurs de sa région
- Reconnaître le statut des familles comme proche aidant et du répit comme besoin de première nécessité
- Influencer adéquatement les bons acteurs pour que la situation s'améliore enfin

Stabilité financière

- Assurer du financement récurrent et suffisant pour offrir des conditions de travail dignes de l'expertise des employés
- S'affranchir de la précarité financière pour garantir des services stables

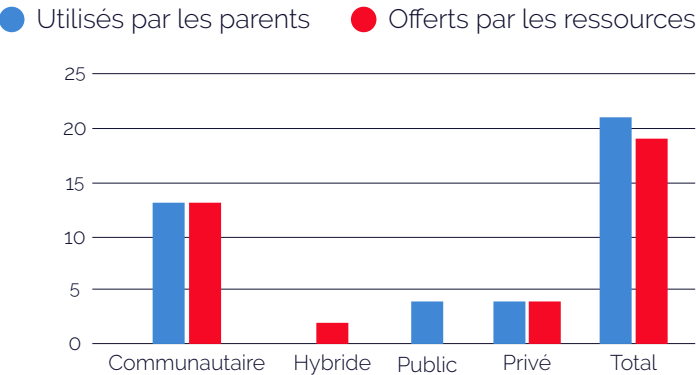


Attentes et désirs des parents

Les parents interviewés ont exprimé des attentes et préférences très précises envers les ressources. Lorsque satisfaites, les bases sont en place pour qu'ils aient une bonne expérience de répit qu'ils voudront perpétuer. Tout d'abord, les parents apportent un éclairage particulier sur les modèles de ressources qu'ils utilisent. Ensuite, tout repose

sur la confiance qui se crée peu à peu envers la qualité de la ressource, et ce, dès le premier contact. Cette relation requiert du temps, de la patience, de la bonne volonté et de l'empathie. Les ressources sont quant à elles conscientes de ces attentes et déploient des stratégies pour les atteindre et même les surpasser.

Modèles de ressources



- Recherche de modèles hybrides :
- Entreprise d'économie sociale à but non lucratif
 - Organisme sans but lucratif avec un Centre de jour privé
 - Choix d'un modèle de ressource indépendant du système public pour avoir davantage d'autonomie de décision et d'action

HYBRIDE COMMUNAUTAIRE

- Confiance que son enfant est bien pris en charge et qu'il s'épanouit dans une diversité d'activités
- Précarité financière causée par la dépendance aux subventions gouvernementales et aux bailleurs de fonds

- Désenchantement du système public et insatisfaction face au manque d'aide gouvernementale
- Mauvaises expériences répétées avec les CHSLD et les CRDI : surmédication, sous-alimentation, pauvre hygiène, manque de stimulation et de sortie à l'extérieur, grand délai d'obtention de services spécialisés, manque de rétroaction et de communication avec le parent

PUBLIC PRIVÉ

- Grand niveau de qualité et d'efficacité avec peu d'attente
- Manque de transparence entre leurs actions à l'interne et les parents
- Lourdeur des critères d'admission et des clauses au contrat qui leur permet de refuser ou même d'expulser un enfant dérangeant
- Coûts trop élevés pour son revenu familial

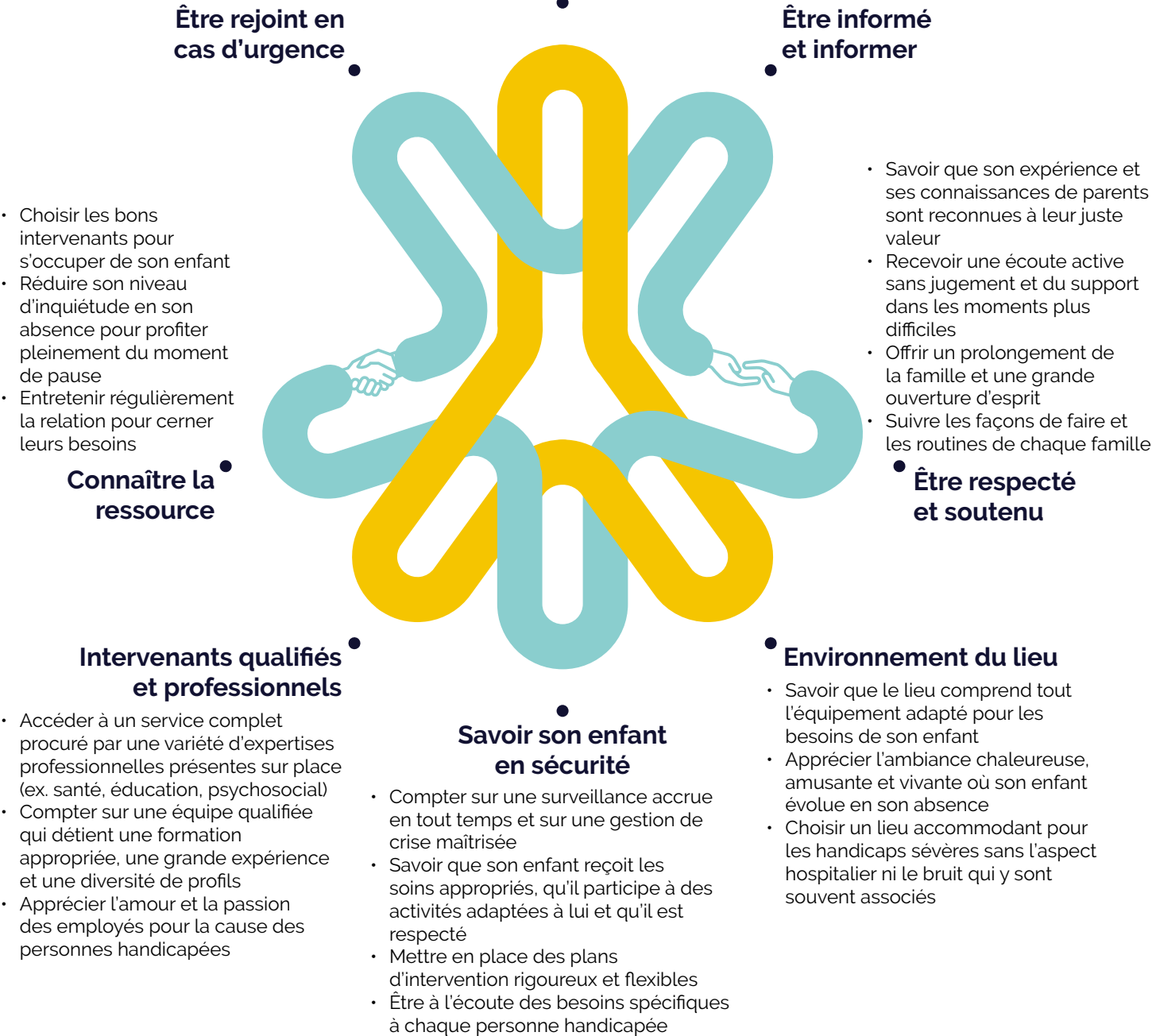
Légende :

RELATION DE CONFIANCE AVEC LA RESSOURCE
QUALITÉ DE LA RESSOURCE

- Minimiser les communications venant de l'intervenant pour bénéficier d'une vraie coupure
- Être consulté avant une intervention d'urgence pour choisir de donner son consentement
- Être joignable en tout temps pour rassurer les inquiétudes des parents
- Faire preuve d'une grande autonomie sans outrepasser son rôle d'aide

- Compter sur une structure officielle et nationale qui certifie la qualité des services offerts pour assister les parents dans leur choix éclairé
- S'inspirer d'autres modèles existants (ex. CPE) pour un équilibre entre l'institutionnalisation totale du répit par le gouvernement et une autonomie aux ressources
- Standardiser les services avec des accréditations, normes, inspections et redditions de compte tout en attribuant un pouvoir décisionnel aux parents

- Être accueilli adéquatement lors du premier contact que ce soit en personne ou par téléphone
- Expliquer une seule fois au début les particularités de son enfant
- Compter sur la ressource pour communiquer les informations pertinentes entre leurs intervenants
- Recevoir une rétroaction de l'intervenant à la fin de chaque période de répit
- S'adapter au moyen de communication privilégié par chaque parent (téléphone, courriel, infolettre, poste, visite, sondage, réseaux sociaux, comités, rencontre, événement familial, assemblée générale)
- Outiller les parents avec les approches testées par l'intervenant
- Démontrer une grande flexibilité et réception face aux commentaires, recommandations ou demandes des parents





J'ai dû me battre avec mon avocat pour transgresser les règlements de l'organisme qui obligent mon fils majeur à signer un contrat pour qu'il reçoive les soins. Selon moi, ça devrait être illégal de forcer une personne non autonome qui ne peut même pas tenir un crayon! J'imagine que certaines familles acceptent par peur de perdre ce service essentiel, c'est déplorable.

- Mère





L'idéal, c'est d'avoir un esprit communautaire qui ne repose pas sur un travail au profit, mais qui se module aux besoins de la clientèle. Peu importe le modèle, il doit tenir compte en priorité du bien-être des personnes handicapées et de leurs parents. C'est regrettable que cette approche ne soit pas universelle.

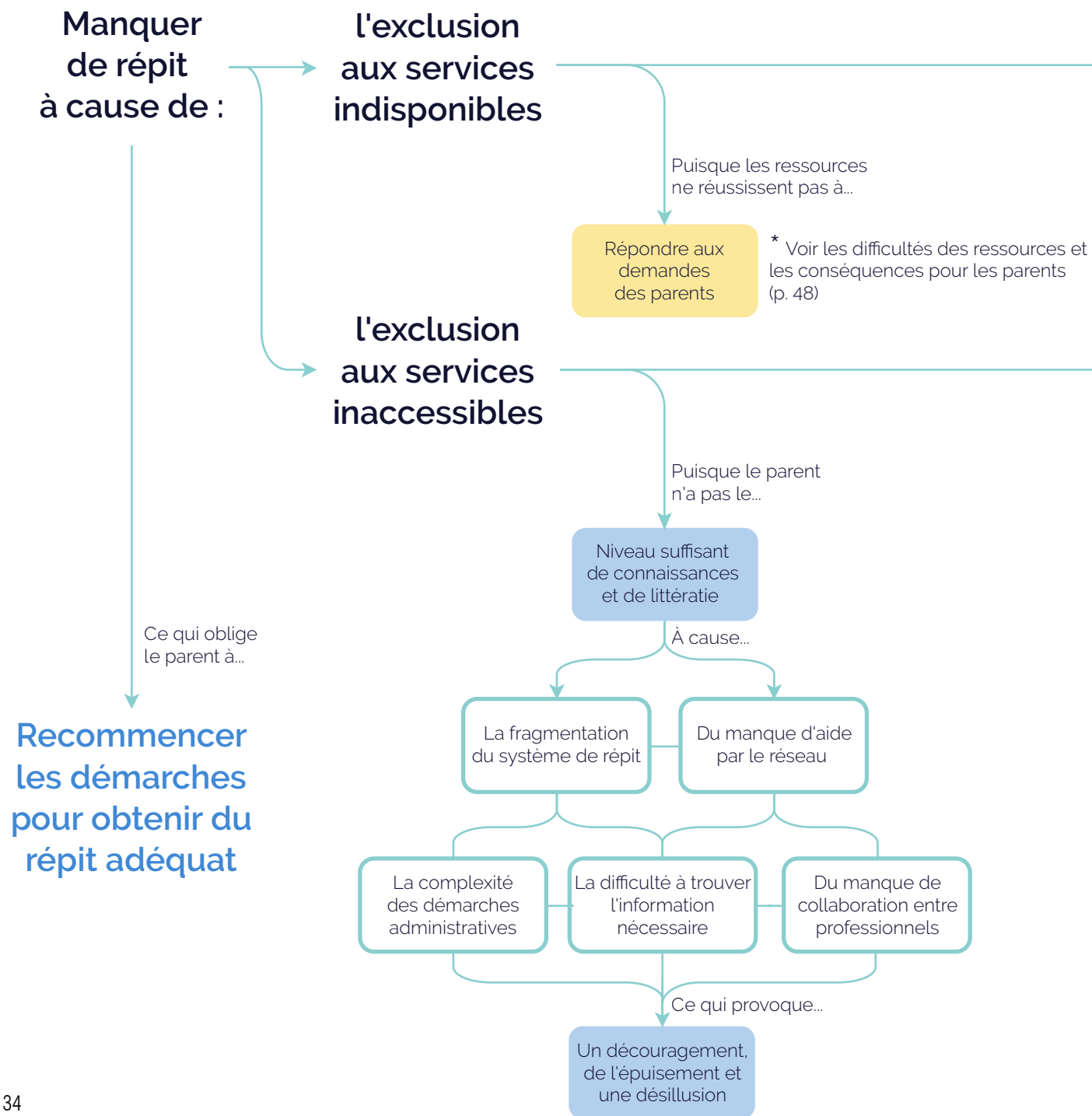
- Directeur d'une ressource



Difficultés pour les parents d'obtenir le répit dont ils ont besoin

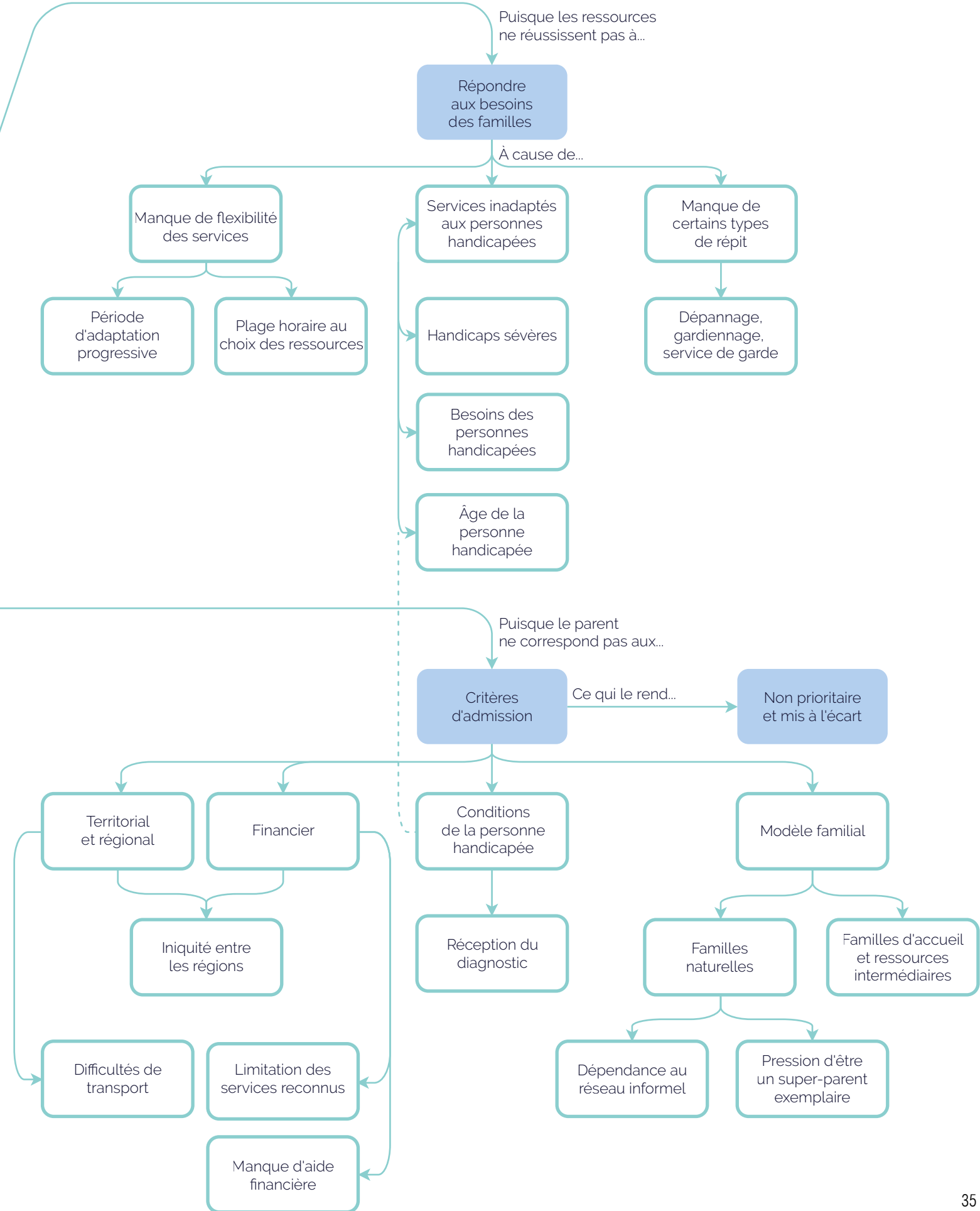
Malgré le bon vouloir du milieu, les parents obtiennent rarement le répit dont ils ont besoin. En effet, leur parcours est parsemé de difficultés qui engendrent de l'exclusion et de l'injustice. Les services peuvent être tout simplement indisponibles si les ressources ne parviennent pas à fournir les demandes ou si leurs offres ne répondent pas aux

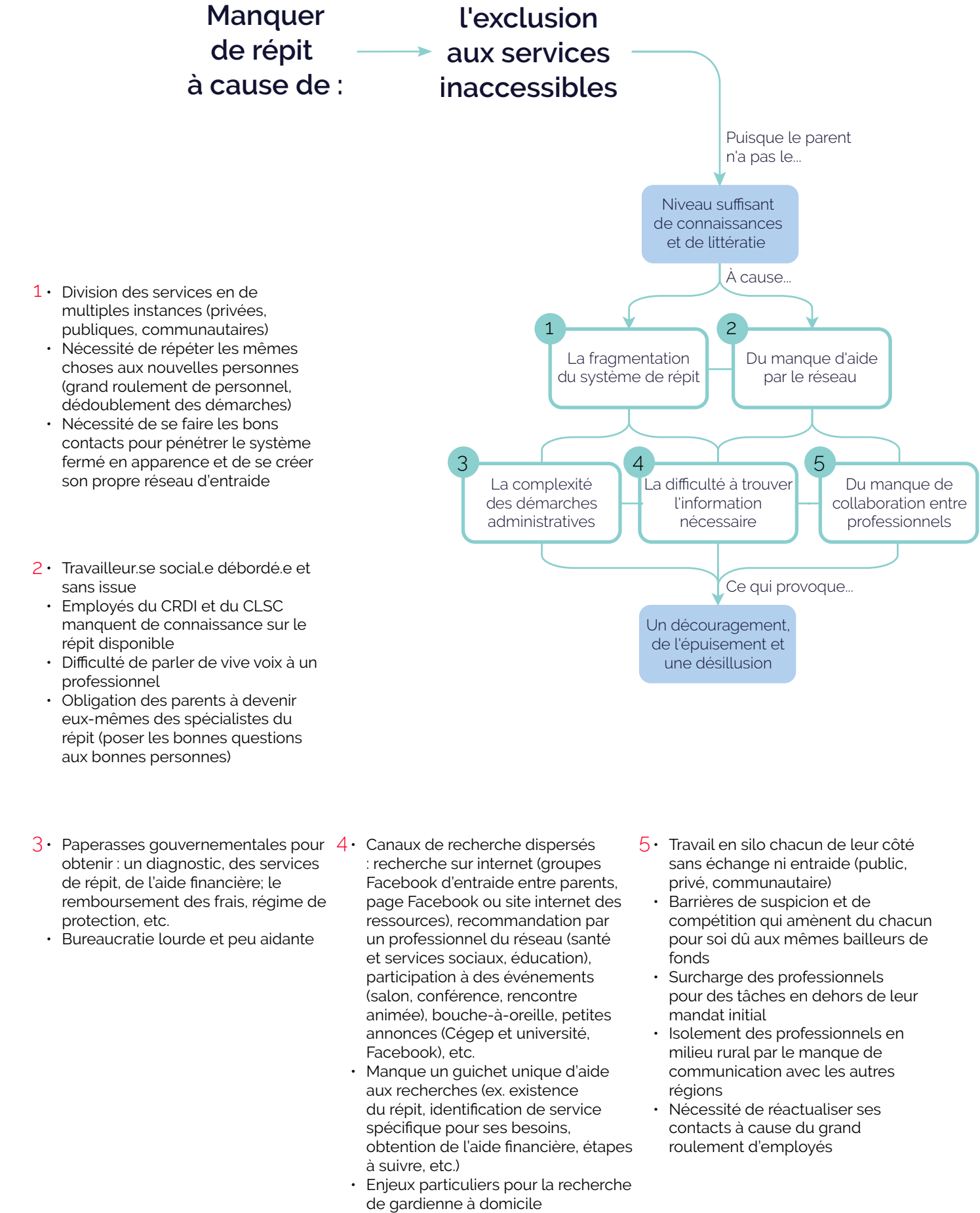
besoins des familles. D'autre part, les services sont parfois inaccessibles aux parents puisqu'ils n'arrivent pas à se retrouver dans le système de répit complexe, ou qu'ils ne remplissent pas les critères d'admission des ressources. Pour l'illustrer, ce schéma relate la perception d'abord exprimée par les parents, puis renchérit par les ressources.



[Retour à la table des matières](#)

Résultats : Difficultés pour les parents





Précisions des répondants :

La majorité des parents interrogés ne savent plus où chercher d'aide après tant d'échecs ou de refus. Certains ne savent même pas s'il existe du répit qui correspond à leurs besoins. Ils ont besoin d'être accompagnés dès la sortie de l'hôpital à la naissance de l'enfant, pour connaître et comprendre les services qui leur sont offerts.

Le groupe de parents a souligné l'importance de partager leurs expériences avec d'autres personnes qui vivent des situations semblables au quotidien. Que ce soit pour savoir qu'ils ne sont pas seuls, socialiser, créer des amitiés, échanger des astuces, référer ou échanger des services. La communauté de parents est une mine d'or d'informations.

Les parents ayant participé à l'étude ajoutent que les ressources peuvent jouer un rôle crucial en facilitant les rencontres entre eux. Ce peut être par l'organisation d'activités ou encore l'animation des réseaux sociaux sur internet. Autrement, toutes les occasions sont bonnes d'agrandir le réseau social des parents, comme la fréquentation du CRDI ou de l'école adaptée.

Toutes les personnes interviewées sont d'avis qu'il y a un manque flagrant de collaboration saine entre les professionnels du système de répit au Québec. Dans les entretiens, les ressources proposent de nombreux avantages concrets pour s'affranchir des freins identifiés et pour le mieux-être des familles.

Opportunités entre les ressources de répit :

- Partager des locaux vides pour optimiser l'occupation des infrastructures et entretenir des relations de cohabitation
- Référer les parents à d'autres ressources si incapable d'offrir du répit ou si non adapté à leurs besoins
- Associer une famille à une seule ressource pour éviter que les parents soient divisés entre plusieurs
- Échanger leurs coordonnées et disponibilités sur un calendrier unique accessible aux parents
- Demander des cofinancements au gouvernement
- S'inspirer d'autres modèles existants pour s'unir en une seule voix (ex. association de camps de jour) où l'on paie une cotisation pour devenir membre
- Partager leurs défis et trouver ensemble des solutions
- Rejoindre des clientèles de familles plus démunies (ex. immigrants ou réfugiés, hébergement pour femmes victimes de violence)
- Miser sur la complémentarité des expertises pour ne pas dédoubler les services
- Partager des programmes de formation d'appoint aux employés

Opportunités avec le réseau public (santé, services sociaux, éducation) :

- Se faire référer aux parents par les autres instances (CLSC, CRDI, hôpitaux, commissions scolaires, écoles)
- Référer les parents avec un enfant plus problématique pour les aider à trouver de l'aide spécialisée
- Mettre en commun leurs connaissances et leurs informations
- Être reconnu pour son expertise et gagner en crédibilité
- Identifier des nouveaux besoins non comblés
- Recruter des nouveaux employés ou des nouvelles clientèles
- Accéder à des locaux à faible coût de location

Manquer de répit à cause de : l'exclusion aux services inaccessibles

- 1

- Concentration des services dans les grands centres urbains et insuffisance en régions rurales
 - Lacune particulière pour un ratio de 1 pour 1 en région
 - Restriction pour certaines ressources à un territoire prescrit et limité en fonction du financement public reçu (ex. MRC, ville)
 - Priorité aux familles situées sur le territoire de la ressource et ouverture aux autres si les places ne sont pas comblées
- 2

- Rareté de ressources à proximité de sa ville de résidence et obligation de se déplacer régulièrement sur de longues distances pour aller porter son enfant en répit
 - Grandes lacunes des services publics de transport adapté (ex. places limitées, plages horaires restreintes et inflexibles, non adapté aux chaises roulantes et à la déficience intellectuelle, manque de formation des chauffeurs, impossibilité de voyage interrives et d'apporter un petit bagage)
 - Résistance de certaines personnes handicapées avec le déplacement sans la présence de ses parents (voiture, autobus)
 - Déménagement possible d'une ressource qui s'éloigne des clients existants
 - Enjeux de déplacement pour les intervenants venant à domicile (ex. transport en commun limité le soir et la fin de semaine, grandes distances à couvrir en voiture)
 - Conflit de logistique avec le service de garde qui est souvent situé en-dehors de l'enceinte de l'école
- 3

- Différence d'aide financière publique selon le lieu de résidence de la famille ou de localisation de la ressource
 - Dépendance au pouvoir décisionnel des municipalités et des CIUSSS pour la distribution des enveloppes budgétaires
 - Pertes drastiques de financement lors d'un déménagement planifié ou imprévu
- 4

- Impossibilité d'utiliser l'aide financière publique pour de l'aide à domicile aux proches aidants ou pour conserver son emploi
 - Remboursement restreint pour les organismes accrédités par le CLSC
- 5

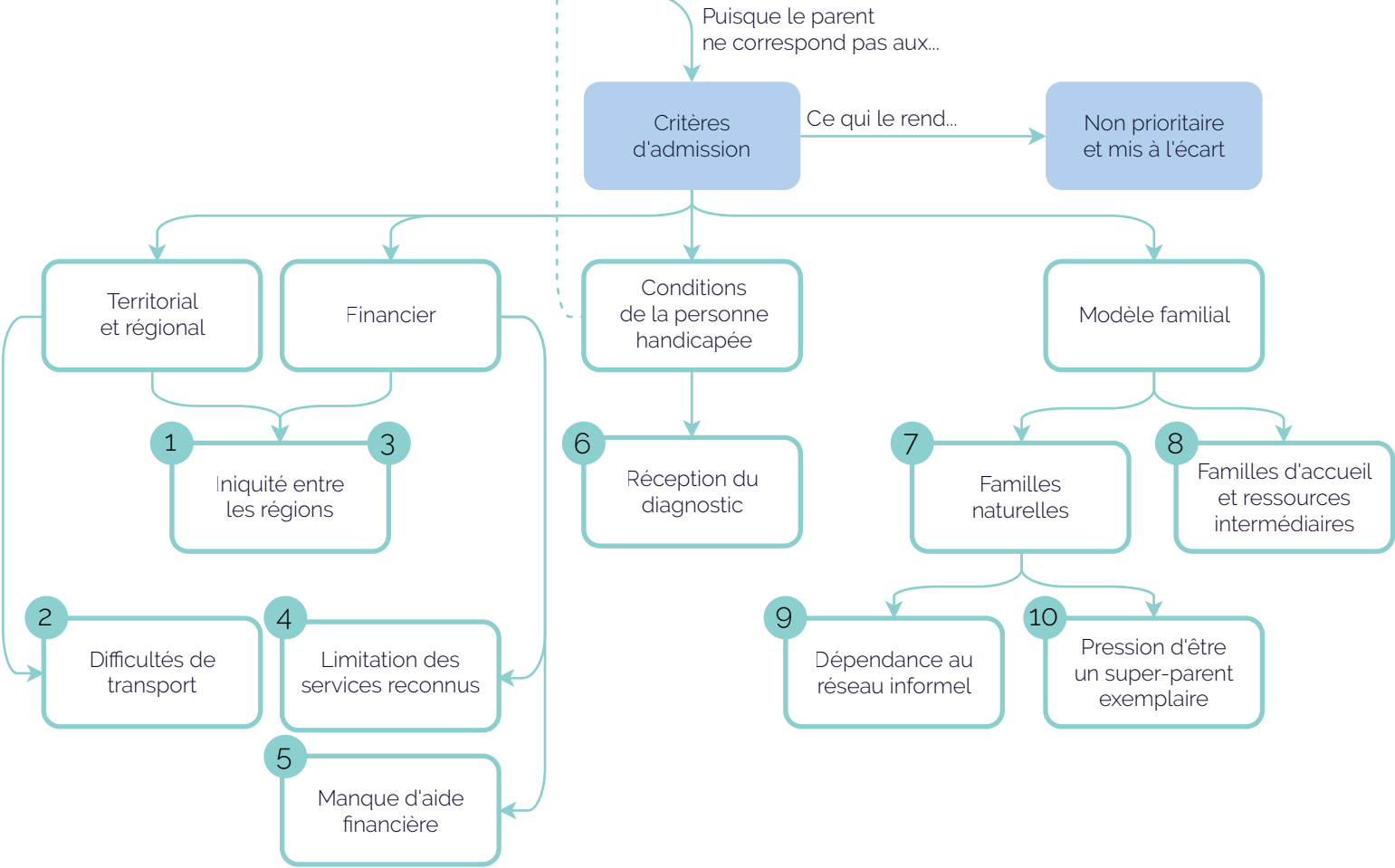
- Iniquité et priorisation pour les familles ciblées par une entente de services avec un CLSC ou un CRDI
 - Coupures ou stagnation budgétaires depuis les 10-15 dernières années malgré les hausses de services et les hausses des tarifs
 - Familles naturelles désavantagées financièrement en comparaison aux familles d'accueil ou aux résidences alternatives
 - Allocation budgétaire publique restreinte à 3 ou 5\$/heure pour le salaire d'une intervenante-gardienne à domicile
 - Inégalité pour les familles à faible revenu ou retraitées étant incapables de déboursier pour des services de répit
 - Fonds insuffisants pour l'obligation de devancer les frais avant de se faire rembourser
 - Impossibilité de déboursier pour toutes les séances de répit qu'une famille a besoin

-
- Stratégies d'accommodation *

- Référer à d'autres ressources plus à proximité du lieu de résidence de la famille s'il en existe
 - Offrir du transport à partir du lieu de résidence jusqu'au centre de répit (p. ex. entente de service avec le système de transport local, taxi privé, covoiturage avec un moniteur)

- 6
- Impossibilité d'obtenir du financement avant d'avoir un diagnostic officiel de handicap et passe sous le radar des services de répit

* Voir "Services inadaptés aux personnes handicapées" (p.44)



- 7

- Services prioritaires pour les familles naturelles dues aux places limitées
- 8

- Exclusion partielle ou totale des services puisque sont avantagées par l'aide financière publique
 - Encourage les familles naturelles à placer leurs enfants pour accéder au répit
- 9

- Isolement parfois d'un cercle familial ou d'amitié pouvant apporter une aide ponctuelle ou récurrente
 - Famille résidant loin de toute aide potentielle
 - Conditions de santé et vieillissement de la personne aidante
 - Obstacle supplémentaire pour du dernière minute ou du moyen terme
 - Malaise envers des handicaps sévères ou multiples et envers l'enfant qui grandit
 - Absence possible d'entraide entre les parents séparés
- 10

- Traits désavantageux : préoccupation, anxiété, culpabilité, manque de confiance, découragement, détresse,
 - Qualités attendues : débrouillardise, persévérance, entêtement, éduqué, organisation, dévouement, instinctif, protecteur, capacités de s'exprimer clairement et faire valoir son opinion

* Stratégies suggérées ou expérimentées par les parents et/ou les ressources

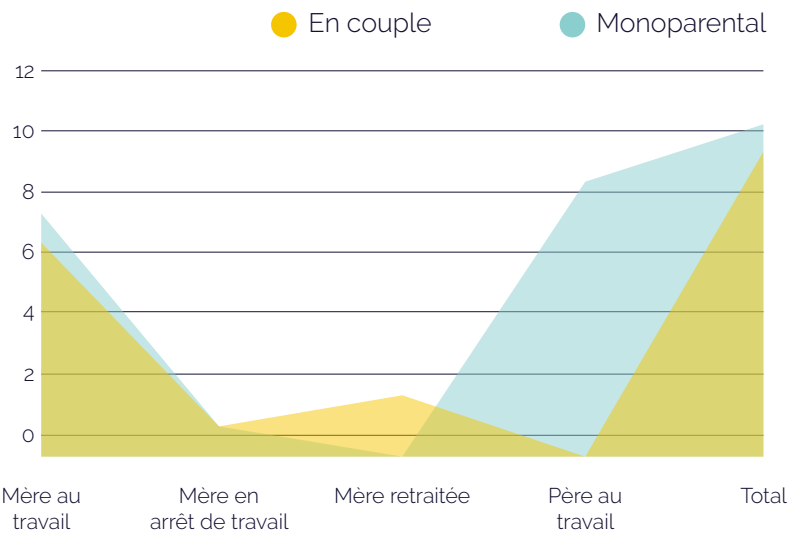
Précisions des répondants :

Lors des entretiens téléphoniques, les répondants ont mentionné qu'il existe deux types de répit : du répit officiel qui est reconnu par le milieu et du répit informel comme l'aide reçue par la famille. Un parent qui peut compter sur ce support familial est en apparence plus avantagé que les autres, seulement s'il n'est pas temporaire ou à risque d'être rompue (voir "Dépendance au réseau informel"). Cependant, les personnes interrogées semblent d'avis que le fait de pouvoir être potentiellement aidé par son réseau informel peut nuire aux parents. D'après les comptes-rendus des entretiens, le réseau public peut juger que l'aide familiale est suffisante pour diminuer ou même couper les services de répit alloués à la famille.

Les parents interviewés ressentent une grande pression d'être un modèle exemplaire et de sortir du lot pour espérer recevoir l'aide dont ils ont besoin. Selon eux, ils doivent avoir un profil de super-héros défenseur de ses droits, d'entrepreneur de sa vie proactif, d'activiste très impliqué pour la cause, etc. Ceux qui ne remplissent pas ces attentes normatives à leur égard se sentent ainsi exclus du système de répit. Une ressource répondante a mentionné le cas d'une mère qui est suivie par une travailleuse sociale pour elle-même. Si cette femme est suffisamment désorganisée dans sa vie personnelle, il se peut qu'elle n'arrive pas à bout des longues démarches pour obtenir du répit. Il se peut alors que cette mère mette fin à ses recherches même si son besoin n'est toujours pas comblé.

De plus, les entretiens avec les parents montrent que le statut matrimonial et professionnel de la famille influence grandement leurs besoins de répit. Par exemple, une mère monoparentale au travail peut être surmenée ou avantagée, dépendamment si le père apporte une aide suffisante par une garde partagée. D'autre part, un couple arrive parfois à se diviser les tâches dans la semaine, ce qui les décharge partiellement de leurs responsabilités individuelles.

Statut matrimonial et professionnel des répondants





D'un côté, nous nous faisons dire que le gouvernement investit du budget pour nous aider, mais nous ne voyons jamais la couleur de cet argent. D'un autre côté, nous ressentons qu'ils préfèrent que nous placions nos enfants dans un CHSLD pour nous décharger de nos responsabilités.

- Mère



Manquer de répit à cause de :

l'exclusion aux services indisponibles

- 1 • Niveau d'inquiétude très élevé la première fois avec une nouvelle ressource
- Grande résistance au changement et aux transitions par les personnes handicapées
- Difficultés de comportement et désorganisation causées par un chamboulement de la routine
- Déstabilisation lors du changement ou du roulement des intervenants

Stratégies d'accommodation *

- Adapter le protocole de démarrage du répit aux particularités, rythmes et besoins de chaque famille
- Visiter les lieux avec les parents et leurs enfants en présence d'un intervenant, d'une éducatrice spécialisée et/ou d'une travailleuse sociale
- Rencontrer plusieurs fois au besoin la famille pour l'accompagner dans leur intégration à la ressource
- Transférer rigoureusement les protocoles pour respecter les routines de l'enfant (ex. douche, coucher, prise de médicaments)
- Proposer aux parents de dormir sur place lors du premier coucher à l'extérieur
- Évoluer graduellement le service au début (ex. présence du parent, séance plus courte)
- Développer du répit à domicile pour conserver l'enfant dans son environnement
- Minimiser le nombre de ressources et d'intervenants que l'enfant fréquente

- 2 • Obligation de se plier aux disponibilités réduites et aux horaires inadéquats des ressources
- Impossibilité de choisir un moment qui lui convient davantage

Stratégie d'accommodation *

- Flexibilité en tout temps pour se plier aux demandes des parents au lieu de leur imposer un horaire

- 4 • Mauvais jumelage entre divers types de handicaps dans un même groupe (ex. déficience physique et intellectuelle, divers niveaux d'autonomie)
- Manque de stimulation, de développement et d'encadrement
- Manque d'activités harmonisées aux intérêts plus limités de certains et confinement devant la télévision

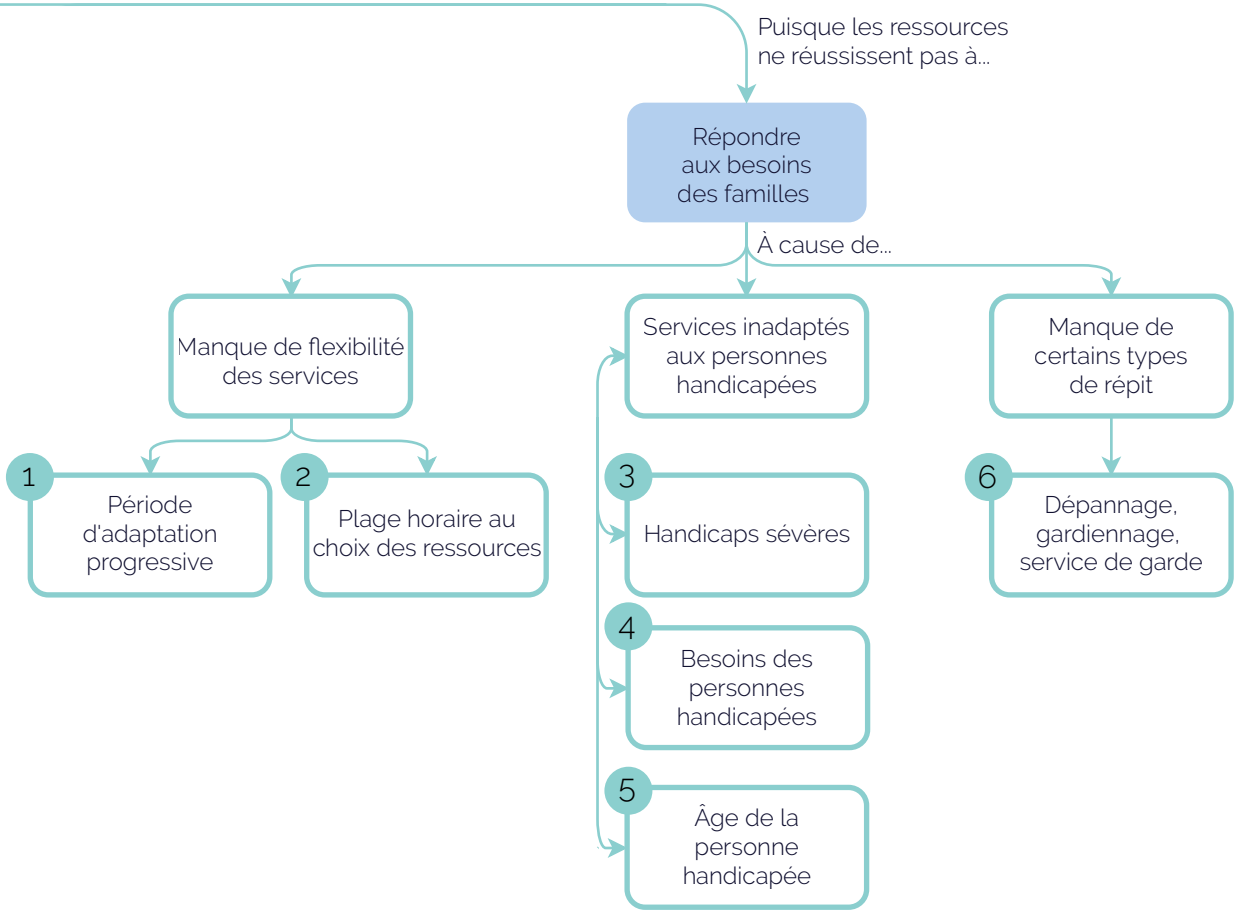
Stratégies d'accommodation *

- Adapter les infrastructures pour l'accessibilité universelle
- Réserver des plages horaires et des pièces ciblées pour chaque besoin particulier (ex. ratio 1 pour 1, type de handicap, groupe d'âge)
- Varier les moments passés en groupe hétérogène et d'autres en tête à tête avec un intervenant
- Susciter le sentiment d'être une personne "normale" comme les autres individus de son âge
- Accepter les personnes handicapées telles qu'elles sont et ajuster l'encadrement requis par le bon niveau d'autorité
- Offrir des occasions de s'épanouir, se surpasser et socialiser sans la présence de ses parents
- Diversifier les types d'activités (ex. sorties à l'extérieur, activités sportives ou culturelles, visite d'amuseurs publics, etc.)

- 3 • Principalement pour les troubles du spectre de l'autisme (TSA) et les troubles de comportement (TDC)
- Coupure du ratio 1 pour 1 par manque de personnel suffisant ou pour desservir le plus de familles possible
- Jumelage inopportun à des groupes qui désorganise, épuise et ralentit tout le monde (ex. personnes TSA et les autres)
- Vestige d'une autre époque où l'autisme était mal-connu, mal-accepté et stigmatisé
- Formation inadaptée des intervenants occasionnant de mauvaises actions
- Référence à des ressources non spécialisées aux particularités des TSA et TDC
- Trouble du sommeil qui complique le coucher en dehors du domicile
- Exclusion catégorique de la plupart des ressources pour les TDC et risque d'être coupé
- Possibilité accrue de surcharge des employés
- Augmentation du risque de devoir venir chercher l'enfant par incompétence de la ressource

Stratégies d'accommodation *

- Développer de l'accompagnement en 1 pour 1 pour une surveillance constante et la présence d'un adulte
- Ajuster les modes et les plans d'intervention à chaque type de handicap (ex. temps pour l'exécution des soins, cédules d'activités, pictogrammes, heure des pauses et repas, choix des activités, etc.)
- Former adéquatement à la gestion de crise pour savoir comment amener l'enfant à se calmer sans médication
- Créer des salles sécuritaires pour l'apaisement en solitaire



5 De 0 à 5 ans

- Nombre très limité de ressources acceptant les jeunes enfants
- Mauvaise conception que les parents d'enfants en bas âge ont moins besoin de répit
- Relégation vers les CPE ou les programmes d'intégration progressive à la maternelle
- Pression sur les parents pour l'urgence de stimuler à la petite enfance
- Concentration des soins médicaux très énergivores en temps et en énergie

De 6 à 20 ans

- Diminution de l'offre de répit plus l'enfant grandit
- Expulsion des camps d'été pour enfants réguliers à partir de 13 ans
- Complication des déplacements et manipulations dus au poids de l'enfant
- Transition difficile avec l'adolescence dont la fin des services de garde
- Délai démesuré pour obtenir une place en hébergement ou dans un centre de jour
- Coupure de certains programmes de financement en haut de 18 ans
- Exigence de devenir le tuteur ou le curateur privé de son enfant après sa majorité (régime de protection)

De 21 ans et plus

- Vide de service principalement de jour après la majorité et la fin du parcours scolaire
- Refus pour les camps de jour et de vacances spécifiques pour les personnes handicapées
- Obligation de se tourner vers des ressources privées très coûteuses ou des CHSLD non satisfaisants pour combler le manque

Stratégies d'accommodation *

- Ouvrir de nouveaux services spécifiquement pour les 0 à 5 ans et pour les 21 ans et plus (ex. CPE pour enfants handicapés, école pour les 21 à 35 ans, cafés-rencontres pour adolescents, résidences adaptées avec soins palliatifs, centre de jour)
- Multiplier les partenariats pour du travail occupationnel et garantir les places à long terme

* Stratégies suggérées ou expérimentées par les parents et/ou les ressources

6 Dépannage

- Contrainte de planifier le répit longtemps à l'avance selon les disponibilités des ressources
- Incapacité de demander du répit à la dernière minute et de courte durée en cas d'urgence
- Difficulté pour les ressources d'entretenir un bassin suffisant de personnel pour autant de flexibilité (recrutement et rétention)



Stratégie d'accommodation *

- Modifier son modèle d'affaires pour être ouvert en tout temps et se plier aux besoins des parents (24h sur 24, 7 jours sur 7)

Gardiennage à domicile

- Obligation d'engager des gardiennes ayant peu d'expérience avec des personnes handicapées
- Honoraires très élevés pour des éducatrices spécialisées qui se déplacent au domicile
- Absence d'aide à la maison pour les tâches ménagères et pour accompagner la personne handicapée à ses rendez-vous médicaux, même en tant que proche aidant
- Casse-tête pour trouver des intervenants intéressés à faire du gardiennage chez soi
- Manque de contrôle sur les interventions et de supervision par la ressource



Stratégies d'accommodation *

- Créer une plateforme en ligne qui facilite le jumelage pour du gardiennage à domicile de qualité et à faible coût
- Associer les enfants aux mêmes intervenants autant à leur domicile qu'au centre de répit
- Varier entre le répit à l'extérieur (moyenne et longue durée) et à domicile (courte durée)

Service de garde

- Insuffisance de services de garde affiliés aux écoles et adaptés aux divers handicaps
- Contrainte de s'entraider entre parents pour les journées pédagogiques, de s'absenter du travail pour les imprévus ou de payer des éducatrices spécialisées
- Complexité de la logistique de transport avec les différences d'horaires entre le début ou la fin de l'école et du travail

Précisions des répondants :

Il existe une distinction évidente pour les personnes interviewées entre une gardienne standard et un intervenant qualifié qui se déplace à la maison. Offrant un service haut de gamme, ces professionnels expérimentés méritent de bonnes conditions, contrairement au faible salaire associé aux jeunes gardiennes. En fonction de leur formation initiale, ils peuvent être spécialisés dans les soins de préposés aux bénéficiaires ou encore dans la stimulation physiologique et psychosociale.

Les ressources interrogées témoignent du nouvel engouement pour la création de services à domicile dans le but de s'adapter aux demandes grandissantes des parents. D'après les répondants, les parents sont déjà surmenés par leur quotidien et la gestion de travailleurs autonomes peut dépasser leur force. Pour ce faire, le partage des responsabilités entre la famille et la ressource semble être un modèle particulièrement intéressant, comme il fut proposé dans plusieurs entretiens :

Tâches et responsabilités de la famille :

- Exprimer ses besoins à la ressource
- Choisir une plage horaire adéquate
- Recevoir l'intervenant chez soi
- Payer la facture reçue
- Évaluer les services offerts

Tâches et responsabilités de la ressource :

- Chercher des intervenants qualifiés et intéressés
- Signer un contrat avec l'intervenant
- Jumeler l'offre et la demande
- Envoyer la facture au parent
- Donner une rétroaction à l'intervenant pour de l'amélioration continue

* Stratégies suggérées ou expérimentées par les parents et/ou les ressources

Difficultés pour les ressources

de répondre aux demandes des parents

Les difficultés que ressentent les parents pour obtenir du répit sont directement reliées aux enjeux vécus par les ressources. Les personnes interviewées ont mis le doigt conjointement sur trois influences externes qui ont de multiples répercussions à l'interne. Tout semble pointer

vers le manque de financement et la pénurie de main-d'oeuvre qui complexifient la réponse aux demandes grandissantes des parents. Justement, les conséquences directes pour les familles sont multiples et alarmantes, auxquelles les ressources se sentent impuissantes.

Ne pas réussir à répondre aux demandes des parents à cause...

des influences externes comme...

La pénurie de main-d'oeuvre

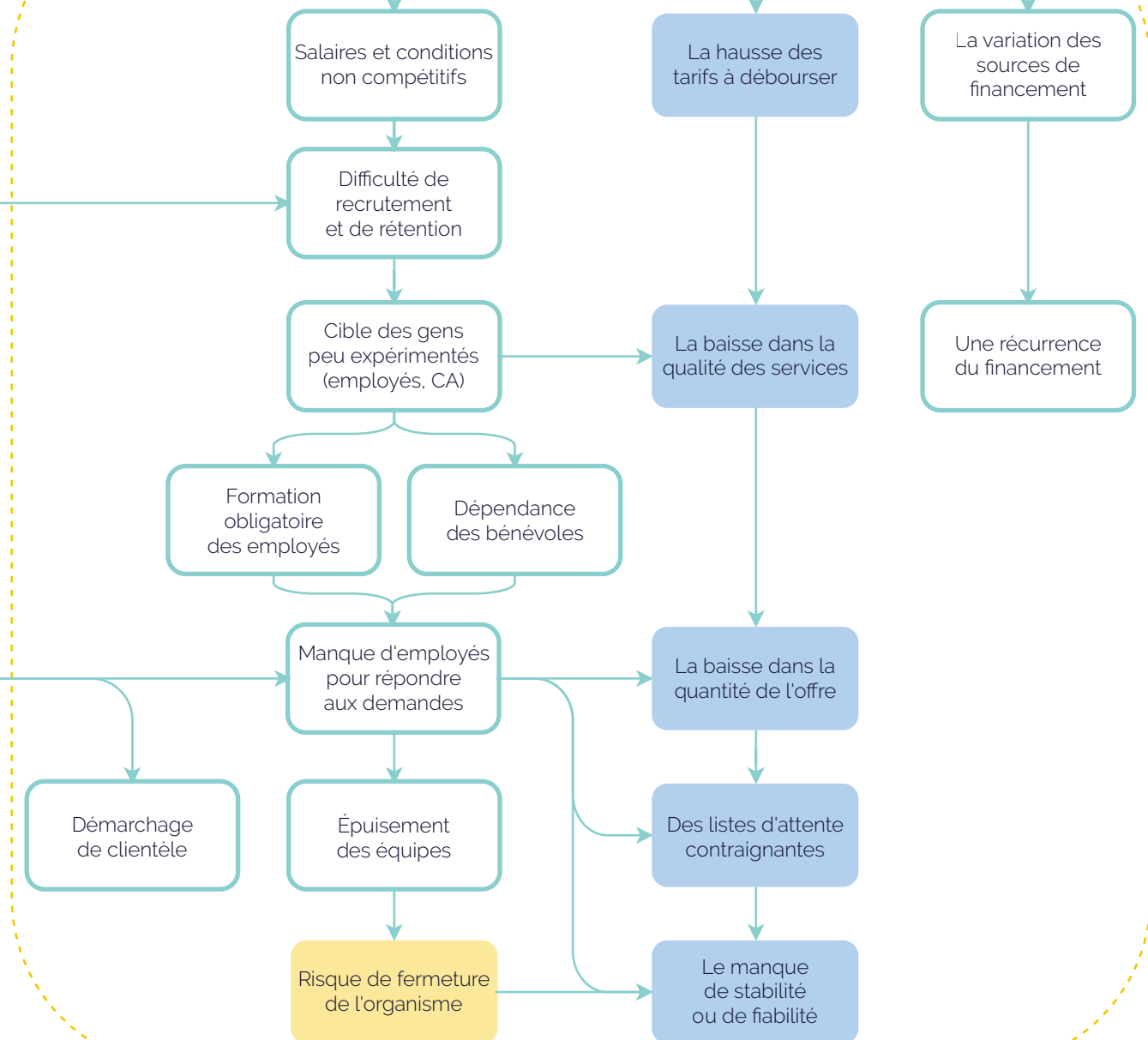
L'augmentation des demandes de répit

Le manque de financement

Processus interne à l'organisme

qui a des conséquences pour les parents sur...

qui peut être amélioré par des stratégies comme...



* Voir les difficultés des parents (p. 34)

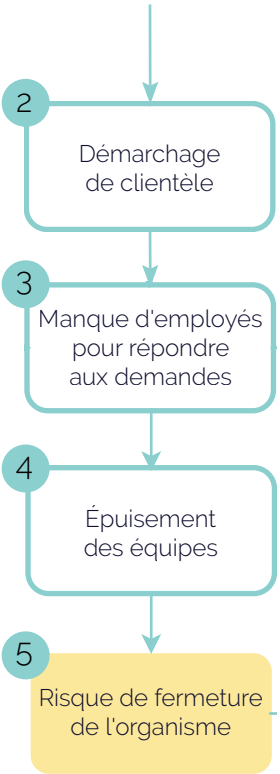
Le manque de répit pour les parents

Ne pas réussir à répondre aux demandes des parents à cause...

La pénurie de main-d'oeuvre

des influences externes comme...

L'augmentation des demandes de répit¹



- 1. Augmentation de la prévalence des diagnostics plus tôt dans la vie de l'enfant (ex. TSA)
 - Demandes prolongées grâce aux avancées médicales qui allongent l'espérance de vie des personnes handicapées
 - Fermeture d'une autre ressource de répit et transfert de la clientèle
 - Recrudescence pour certaines clientèles ou certains services : avec nouveau diagnostic, troubles du spectre de l'autisme (TSA) ou troubles de comportement, immigrants, accompagnement 1 pour 1, centre de jour, fin de semaine, etc.

- 2. Difficulté de rejoindre un nouveau segment de clientèle suite à la création d'un nouveau service
 - Baisse d'intérêt pour certaines clientèles ou certains services : clientèle adulte, familles désorganisées ou sans internet, accompagnement 1 pour 6 et plus, répit dépannage ou répit à domicile, hébergement la semaine, etc.
 - Stratégies de visibilité : publicité ciblée (Facebook, journaux, télévision), présence dans les bottins, porte-parole, participation aux événements (ex. salon, conférence, souper-bénéfice), implication communautaire (ex. table de concertation, association de parents), référencement par le réseau public (CLSC, CRDI, hôpitaux), relance d'anciens clients

- 3. Incapacité de constituer une équipe d'employés assez nombreuse pour offrir suffisamment de répit aux familles qui en demandent
 - Impératif d'opter pour un horaire allégé : diminuer le nombre de jour par semaine et les heures de services par jour
 - Nécessité de se fier sur des profils d'employés flexibles et multifonctions

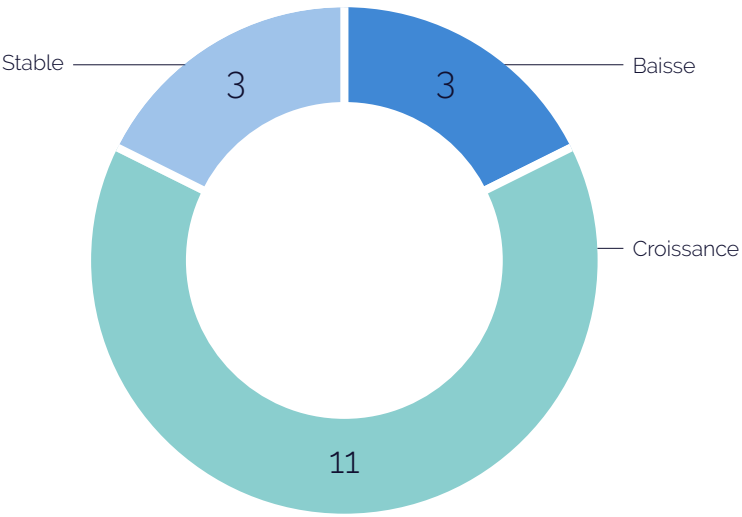
- 4. Compensation du manque de ressources humaines et financières par des horaires surchargés
 - Défi de remplacer les membres qui approchent leur retraite (intervenants et direction)
 - Grand niveau de stress causé par la précarité financière qui menace de s'écrouler à tout moment
 - Nécessité d'engager un responsable du financement à temps plein malgré les coupures allouées à la masse salariale
 - Saturation du nombre de familles pouvant être rejointes

- 5. Risque de suspendre ou d'arrêter ses services si impossible de progresser dans l'intérêt des familles

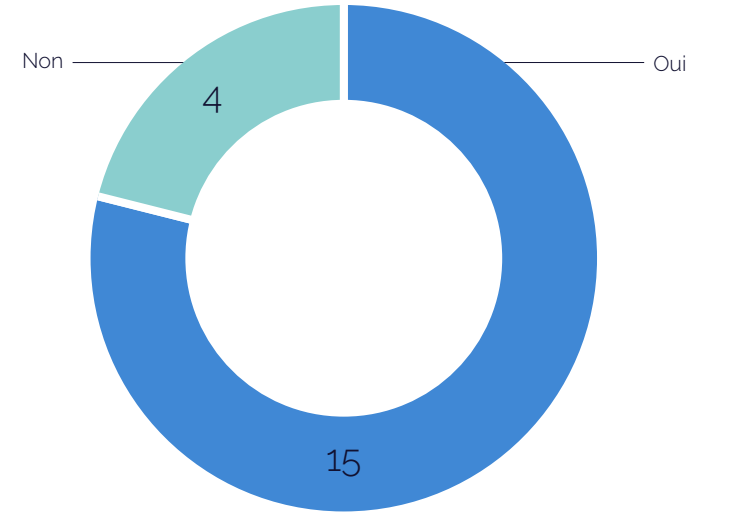
Précisions des répondants :

Les ressources interviewées ont démontré une inconsistance entre les divers segments de leur clientèle. Alors que certaines peinent à répondre aux demandes grandissantes, d'autres déploient des mesures ingénieuses pour rejoindre de nouveaux parents. Notamment, le répit dépannage et le répit à domicile semblent causer du fil à retordre à certaines ressources répondantes, malgré l'engouement exposé par les parents dans cette étude. Cette incongruité laisse présager que d'autres éléments interfèrent et compliquent la donne.

Statut de la clientèle



Touché par la pénurie de main-d'oeuvre



De façon interreliée, les plus gros enjeux vécus par les ressources interrogées sont le manque de financement et la pénurie de main-d'oeuvre que connaît l'ensemble du Québec. Tandis que la plupart des répondants ressentent les défis de ce manque d'employés compétents, quatre d'entre elles s'estiment heureuses de sa chance. La principale raison évoquée dans les entretiens semble être la capacité de sécuriser un financement indépendant des subventions gouvernementales, ce qui leur confère une autonomie financière.



Nous avons énormément de bons services de répit au Québec. Nous avons intérêt à ce que les ressources existantes soient bonifiées au lieu d'en créer sans cesse des nouveaux. C'est préférable d'avoir 100 services de qualité, que d'avoir un bassin de 200 avec 100 nouveaux, dont 50 qui fermeront dans la première année. C'est important de les solidifier selon les besoins des ressources, l'expertise ne s'apprend pas.

- Directrice d'un organisme



Ne pas réussir à répondre aux demandes des parents à cause...

des influences externes comme...

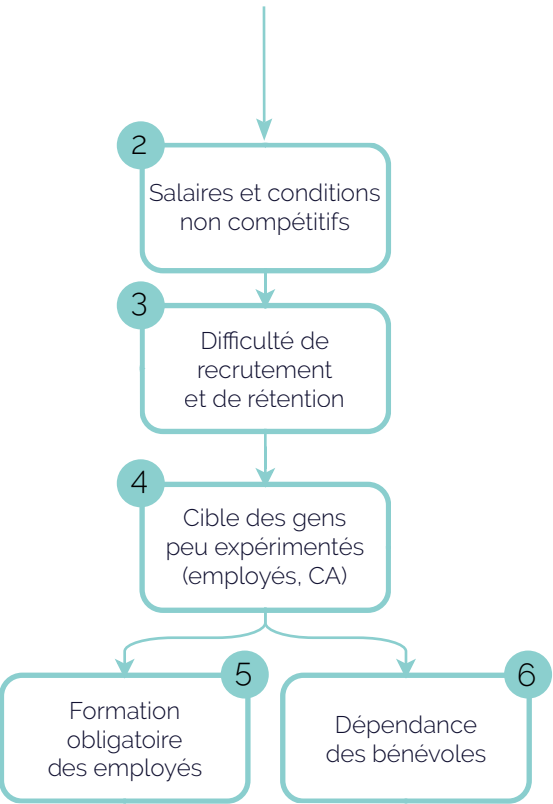
Le manque de financement

1. Nerf de la guerre causé par le manque criant de financement qui requiert des montants plus significatifs pour démarrer de nouveaux services qui répondent mieux aux besoins des familles
- Très peu de financement alloué directement pour le répit puisque la majorité provient du Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) qui finance la mission globale
- Stagnation ou baisse de l'enveloppe budgétaire du gouvernement pour le communautaire malgré les promesses électorales
- Importance de la mobilisation massive des parents et des ressources pour revendiquer un réel changement

3. Fluctuation de la disponibilité des étudiants au courant de l'année (départ de plusieurs étudiants après la période estivale ou vacances pendant l'été)
- Ratio de 1 pour 1 qui demande davantage d'intervenants
- Incapacité d'offrir une permanence à leurs employés de passage

Stratégies de recrutement et de rétention *

- Engager un responsable du recrutement pour varier les méthodes de visibilité : affichage et représentation dans les cégeps et Universités, affichage sur les sites de recherche d'emploi et les sites gouvernementaux, annonce sur Facebook et médias locaux, bouche-à-oreille pour référencement, présence aux foires d'emploi, etc.
- Reconnaître les heures travaillées dans une ressource de répit comme de l'ancienneté dans le réseau public
- Rémunérer les stages et les faire créditer comme cours de CÉGEP ou d'Université
- Viser également les nouveaux retraités qui désirent changer de carrière et dont le salaire n'est pas la principale priorité
- Payer une cotisation à une association nationale de répit pour l'embauche d'intervenants qui seraient ensuite redistribués dans les ressources
- Miser sur d'autres avantages que le salaire moins avantageux : conciliation famille/travail, congés, horaire flexible, diminution de la paperasse, tâches de responsable, absence de hiérarchie, club social, esprit familial, d'équipe et d'entraide, sentiment d'appartenance et d'utilité envers la société



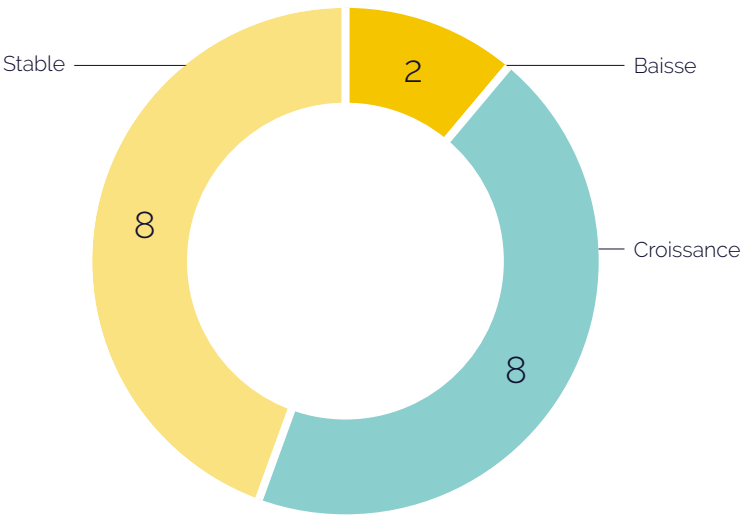
4. Majoritairement des étudiants pour leurs stages ou leurs premières expériences de travail avec des personnes handicapées
- Manque de confiance des parents envers le jeune âge des intervenants
- Grande variété de profils en relation d'aide : éducation spécialisée, travail social, adaptation scolaire, neuropsychologie, psychoéducation, soins infirmiers, orthophonie, ergothérapie, etc.
- Absence de rémunération intéresse rarement des profils clés pour le conseil d'administration : milieu des affaires, réseau de la santé, ministère, etc.

* Stratégies suggérées ou expérimentées par les parents et/ou les ressources

Précisions des répondants :

Selon les entretiens téléphoniques, un budget stable ou en croissance ne signifie pas nécessairement qu'il est suffisant pour offrir des services de qualité et en bonne quantité. Cela indique simplement que la ressource réussit à sécuriser sa survie par un financement de base d'année en année. Lorsque nous comparons les besoins exprimés par les parents répondants avec les discours des ressources, ces dernières sont pour la plupart au courant des manques et des manières de compléter leur offre. Par contre, le manque de financement semble complexifier leur bonne volonté.

État du budget



5. Programmes académiques trop généraux et manquant de spécialisation sur les particularités des divers handicaps
- Responsabilité retombant sur les ressources pour combler les manques de connaissances
- Démarche très énergivore qui est à recommencer constamment dû au départ des étudiants vers le réseau public ou privé
- Processus multiple pour certifier la qualité : recherche d'antécédents judiciaires, formation de base, cours de premiers soins d'urgence, évaluation régulière des compétences, etc.
- Nouvelle loi 90 qui exige les ressources à former sur les actes réservés (ex. gavage, pompe d'insuline pour diabétiques, gestion et administration de la médication)

Stratégies de formation *

- Jumeler un trinôme pour la ou les premières journées : un nouvel employé, un intervenant expérimenté, une personne handicapée
- Encourager les employés d'été à poursuivre le reste de l'année pour compter sur un noyau qui connaît le fonctionnement et la philosophie
- Assigner un responsable d'équipe qui remplit une grille de médication et qui supervise les actes réservés
- S'inspirer du modèle ontarien de formation spécialisée sur l'intervention auprès des personnes handicapées

6. Survie financière des ressources consolidée par l'implication bénévole et les économies de salaires résultantes
- Fonctionnement des services à la merci des bénévoles qui assurent les principales tâches (ex. préparation de la nourriture, recherche de partenaires, contact des parents, etc.)
- Baisse notable de l'engagement bénévole dans toute la province qui complique le recrutement et la rétention pérenne

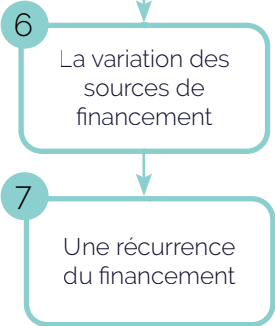
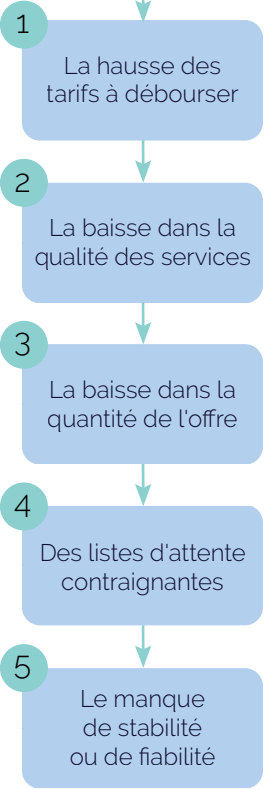
Ne pas réussir à répondre aux demandes des parents à cause...

des influences externes comme...

Le manque de financement

qui a des conséquences pour les parents sur...

qui peut être amélioré par des stratégies comme...



- 1 • Possibilité d'augmenter les frais payés par les parents en dernier recours
- 2 • Incapacité financière à développer de nouveaux services qui répondent adéquatement aux nouveaux besoins des parents
 - Impact négatif sur la satisfaction de la clientèle et l'amélioration continue des services qui passent en deuxième priorité
- 3 • Disponibilités insuffisantes pour satisfaire l'ensemble des familles
 - Menace les parents de devoir quitter leur emploi pour compenser le manque d'aide, ce qui baisse leur revenu familial
 - Obligation pour les ressources de couper certains types de répit pour compenser les difficultés internes (ex. ratio 1 pour 1, longues fin de semaine)
 - Contrainte de privilégier le plus grand nombre de familles rejointes avec un minimum de séances de répit ou de combler tous les besoins d'un plus petit nombre de familles
 - Difficulté à trouver des locaux adaptés à faible coût de location

- 4 • Planification à l'avance ou à la dernière minute difficile due au long délai d'attente
 - Période d'inscription fixe et très courte pour l'année suivante avec possibilité de passer tout droit
 - Mode du premier arrivé premier servi qui avantage les plus organisés
 - Possibilité de perdre sa place dans le réseau public si le parent ne met pas à jour son dossier
 - Dépendance envers les décès ou les déménagements pour obtenir une place
 - Augmentation de l'attente plus l'enfant vieillit en proportion au manque de services
 - Délai particulièrement long allant jusqu'à 5 ans pour obtenir une place en hébergement (CHSLD, ressource intermédiaire)
 - Contrainte de prioriser les familles étant les plus désavantagées selon des critères de sélection (ex. lourdeur du handicap, sans autre alternative d'aide, horaire de travail)
 - Attente grandissante pour les services de jour pendant que le parent travaille
 - Solution d'apparence logique pour ne pas refuser des nouvelles demandes

Stratégie d'accommodation *

- Créer un formulaire de priorisation pour être plus équitable et éviter de favoriser les familles plus connues de la ressource

- 5 • Remplacement non évidant en cas d'absence imprévue d'un employé et obligation pour le parent d'être créatif s'il y a annulation
 - Dépendance au fonctionnement interne de la ressource et de sa capacité à assurer un service fiable
 - Grand roulement d'intervenants qui déstabilise les personnes handicapées ayant besoin de récurrence pour s'acclimater et qui oblige les parents à répéter leurs explications
 - Improbabilité d'accéder à un même service à long terme

Stratégies d'accommodation *

- Encourager la création d'un lien d'attachement durable entre l'intervenant et l'enfant
- Jumeler un maximum de 3 intervenants avec un seul enfant
- Créer une fiche de renseignement remplie par le parent lors de la première visite et mise à jour périodiquement pour suivre l'évolution de l'enfant. Transposé en un cahier de suivi journalier à remplir avec le jeune pour faciliter le transfert d'information entre les intervenants et donner une rétroaction aux parents.
- Nommer une équipe mobile avec un responsable qui coordonne et soutient le bassin d'intervenants en cas de désorganisation de l'enfant
- Faire régulièrement des réunions d'équipe entre les intervenants sur la route et créer une page Facebook pour faciliter les communications

- 6 • Compenser les petites subventions publiques par d'autres types
 - Développer des partenariats exclusifs avec des bailleurs de fonds
 - Faire des campagnes de financement pour recueillir des dons comme revenu autonome (ex. association professionnelle, particulier)
 - Ne pas dépendre d'un seul partenariat s'il venait à se terminer
 - Compléter sa mission principale par la location des locaux inutilisés à des particuliers, des entreprises ou d'autres ressources de répit (ex. temps mort en semaine, l'été)

- 7 • Garantir au moins une entrée d'argent stable pour assurer le fonctionnement de base
 - Chercher des ententes de financement fixes sur plusieurs années pour éviter de devoir les renouveler tous les ans
 - Convertir le financement à la mission globale récurrente et non pour des projets ou programmes spéciaux comme dans les années 1990

* Stratégies suggérées ou expérimentées par les parents et/ou les ressources

CONCLU -SION



04

Recommandations

À la lecture de ce rapport, nous recommandons d’avoir en tête qu’il s’agit du portrait actuel des problématiques complexes du répit au Québec, d’après le point de vue de 40 personnes interrogées.

Son objectif est de répondre aux difficultés vécues en identifiant des **opportunités d’amélioration**. Les répondants ont débuté cet exercice en nous partageant des **stratégies d’accommodation** qu’ils ont expérimentées au sein des ressources d’aide ou qu’ils jugent pertinentes. Ces **quarantaines de suggestions** témoignent de leur désir de changement concret.

La section des résultats comprend un **assortiment de conseils** adressés aux dirigeants des ressources d’aide et plus largement aux personnes d’influences dans les milieux publics, privés et communautaires. En voici un résumé.

La perception des parents du répit :

(p. 20-21) Les éléments évoqués ici correspondent aux besoins spécifiques des parents interrogés en termes de répit. Les sources de débat représentent les trois types de répit que les parents disent manquer, c’est-à-dire le gardiennage à domicile, le dépannage et les services de garde (voir p. 46-47). Il est crucial que le répit soit reconnu à sa juste valeur et qu’il soit défini d’après la perception de la clientèle visée, si nous voulons réellement répondre à leurs besoins.

Leurs plus grands rêves :

(p. 26-27) Ces six points représentent des principes de bases qui permettent de mettre la table vers un avenir désirable et profitable.

Attentes et désirs des parents :

(p. 28-29) Il s’agit d’une liste de vérification de ce que souhaitent recevoir les parents de la part des ressources. Ces dernières peuvent s’en servir pour valider si elles les remplissent bien.

Difficultés pour les parents et pour les ressources :

(p. 34-35 et p. 48-49) Ces deux schémas donnent une vue d’ensemble sur les embûches auxquelles sont confrontées autant les parents que les ressources dans leur processus respectif. Ils sont semblables à un guide des bonnes pratiques pour répondre adéquatement aux attentes et aux besoins des familles. Chaque élément détaillé est une opportunité pour les divers acteurs du milieu du répit de réellement changer les choses. Par exemple, les stratégies d’accommodation ou d’amélioration furent clairement formulées par les ressources comme étant des solutions inspirantes. D’autre part, les constats généraux résument les points importants :

- Les moyens de faciliter l’accès des parents au répit (ex. plateforme de référencement) et les bienfaits de la collaboration entre acteurs (p. 37).
- L’envers de la médaille du répit informel par l’aide familial et la pression sociale d’être un super-parent exemplaire (p. 40).
- La nécessité de repenser le principe du gardiennage à domicile d’après un modèle spécifique de partage des responsabilités entre parent et ressource (p. 47).
- Le niveau de croissance de la clientèle qui demande parfois du démarchage (p. 51).
- Les principaux enjeux pour les ressources que sont la pénurie de main-d’oeuvre et le manque de financement (p. 51 et 55).

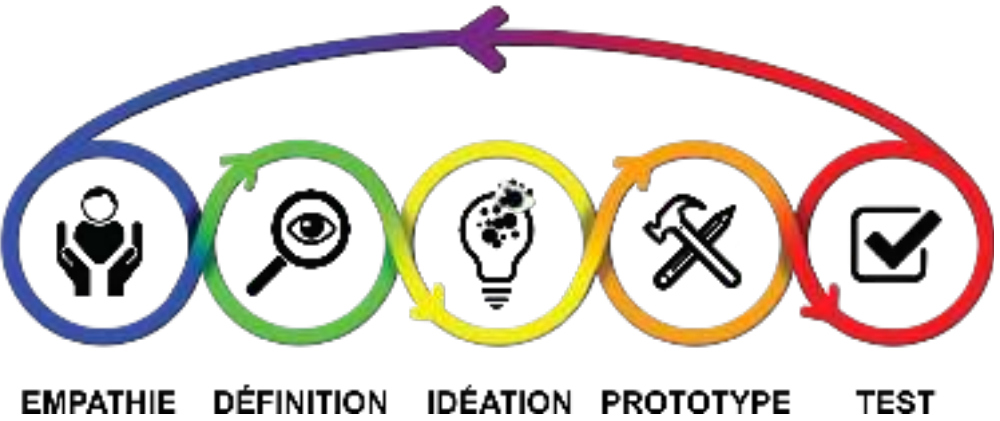
Prochaines étapes

Ce rapport conclut la première phase d’écoute du vaste Chantier Répit mis en oeuvre par SPPH. Les recommandations proposées doivent être approfondies et précisées dans une deuxième phase de définition et d’idéation.

Le graphique ci-dessous illustre le processus de design dans lequel s’inscrit la démarche d’écoute qu’a effectuée Katz Design à la demande de Solidarité de parents de personnes handicapées (SPPH). Tandis que les résultats de la première phase d’empathie ont permis de comprendre les blocages et les facilitateurs du système québécois de répit, il est maintenant lieu de se tourner vers l’avenir. Pour ce faire, nous recommandons de poursuivre avec une seconde phase afin de définir plus précisément

l’angle d’attaque qu’il est préférable de prioriser pour démarrer le plan d’action. Puisque ce rapport a identifié tout un labyrinthe de problématiques, nous croyons que la prochaine étape consiste à réfléchir collectivement aux endroits où le milieu devra investir ses efforts pour le bien-être des parents de personnes handicapées. De par notre position extérieure, nous ne pouvons pas choisir pour les acteurs experts du répit comment ils doivent améliorer la situation. Nous pouvons cependant les accompagner dans leurs réflexions, en jouant le rôle de facilitateur qui permettra d’y voir plus clair. Ultiment, cette définition débouchera sur l’idéation de prototypes qui enrichissent l’écosystème du répit.

- Post mortem suite au rapport
- Rencontres animées de réflexion
- Événement de diffusion de la phase d’écoute et de la suite du Chantier répit
- Co-conception avec les acteurs



ANNE- XES



05

Guide d’entretiens – Version parents

Partie 1 : Entrée en matière

Objectif : Se mettre en mode écoute pour leur donner la chance de nous dire ce qui est important pour eux.

- 1. Vous avez signifié un intérêt à nous parler du répit, qu'aimeriez-vous nous dire à ce sujet?

Partie 2 : Votre usage du répit

Objectif : Partir de leurs expériences pour avoir un point de départ où rebondir.

Passé :

- 1. Avez-vous déjà fait appel à du répit? (Si non, passer à la partie 3.)
- 2. Pourquoi faites-vous appel à du répit? (incitatifs, besoins des parents, de l'enfant, des deux)
- 3. Racontez-moi comment s'est passée votre dernière expérience de répit?
- 4. Racontez-moi comment s'est passée votre première expérience de répit? (besoins différents selon évolution de l'enfant, meilleur connaissance de l'offre en répit, apprentissages du parent, etc.)
- 5. Comment avez-vous entendu parler de ces ressources et du répit? (processus de recherche, recommandation, identification du besoin)
 - Référence d'un professionnel de la santé? (travailleur social, psychologue, médecin, ergothérapeute, etc.)

Avenir :

- 1. Avez-vous déjà planifié votre prochain répit?
- 2. Comment faites-vous pour planifier un moment de répit? (processus, démarches)

Satisfaction :

- 1. Quelles sont vos attentes quand vous faites appel à du répit?
- 2. Êtes-vous satisfait du répit que vous recevez? Pourquoi?
- 3. Qu'appréciez-vous du répit que vous avez déjà reçu? (plus-valus, bienfaits, points positifs)
- 4. Au-delà des effets positifs que ça vous apporte, y a-t-il aussi des côtés plus difficiles?
- 5. Avez-vous déjà eu des mauvaises expériences? (embûches, perception négative)
- 6. Avez-vous des besoins de répit qui ne sont pas remplis par des ressources existantes?

Limites du répit :

- 1. Allez-vous chercher de l'aide autrement que par des organismes ou des ressources plus officielles?
 - Faire appel à sa famille, à ses amis ou à sa communauté
 - Proportion approximative de l'un v.s. de l'autre
- 2. Qu'est-ce qui est pour vous du répit et qu'est-ce qui en est pas?

Partie 3 : Aucun usage du répit

Objectif : Comprendre les raisons derrière la non-utilisation du répit.

- 1. Pourquoi n'utilisez-vous pas de répit?
- 2. Sentez-vous que vous avez besoin de répit ?
- 3. Saviez-vous qu'il existe du répit pour parents de personnes handicapées ?
- 4. Connaissez-vous des ressources qui sont disponibles pour vous ?
- 5. Savez-vous où trouver de l'information afin d'obtenir du répit ?
- 6. Est-ce que les ressources disponibles ne correspondent pas à vos attentes ? (pas assez flexible, trop loin de la résidence, activités proposées non adaptées à l'enfant)
- 7. Avez-vous déjà eu des mauvaises expériences? (embûches, perception négative)

Partie 4 : Faites-vous rêver

Objectif : Leur permettre de se projeter dans un monde idéal pour identifier des opportunités d'amélioration.

- 1. Imaginez-vous qu'une nouvelle ressource de répit va ouvrir près de chez vous, à quoi ressemblerait-elle selon-vous?
- 2. Si vous aviez une baguette magique qui peut exaucer tous vos rêves, sans contraintes, quel serait votre souhait idéal?

Partie 5 : Thématiques à aborder

Objectif : S'assurer de couvrir ces thématiques pour avoir un portrait global de leurs préférences et de leurs perceptions.

Chemin décisionnel :

Leur décision d'avoir du répit provient de...

- Rendre le répit qui m'est offert (dicté par le marché disponible)
- Chercher du répit spécifique (dicté par les besoins)
- Critères de sélection de la ressource

Type de répit :

- Gardiennage, dépannage, accompagnement
- Camp de jour, camp de vacances, camp de la relâche, camp de Noël
- Aide à domicile, maison de répis, halte répit, hébergement
- Activités offertes sur place, occasion de socialiser avec autrui

Type de ressource :

- Privé, public, communautaire
- Petite échelle (1 ou quelques intervenants) v.s. moyenne ou grosse échelle

Disponibilité des ressources :

- Longue liste d'attente ou démarches rapides
- Manque d'aide dans sa région

Aspect financier :

- Payant, gratuit, rabais, subventionné
- Influence sur la qualité du service

Temporalité :

- Saisons, âge de la personne handicapée, heure du jour, jour de la semaine, durée du répit
- S'inscrit dans la routine (acte réfléchi et planifié à l'avance) vs moment spontané (acte réactif suite à un événement particulier)
- Avec le coucher, dernière minute, service progressif ou évolutif

Lieu :

- Ressource externe (l'enfant se déplace dans un autre lieu)
- Ressource interne (l'intervenant se déplace chez l'enfant)
- Intérêt à visiter les lieux et les installations avant de confier son enfant. Intérêt d'être présent avec son enfant pour une première expérience.

Récurrence du service :

- Préférence que ce soit toujours le même intervenant ou la même ressource
- Préférence qu'il y ait une rotation / du changement dans le choix des intervenants ou des ressources

Relation avec les autres parents :

- Échange d'expériences et recommandations (ex. review sur une ressource de répit)

Partie 6 : Portrait contextuel

Objectif : Terminer l'entretien en s'assurant de connaître la situation de la famille.

Type de handicap :

- Multi handicap
- Polyhandicap (avec déficience profonde)
- Retard global de développement
- Trouble du spectre de l'autisme
- Déficience intellectuelle
- Déficience sensorielle
- Déficience physique

Lieu de résidence :

- Région administrative du Québec
- Milieu rural, semi-urbain, urbain

Profil familial :

- Nombre d'enfants et leur âge
- En couple, célibataire, monoparental, biparental
- Travail, femme/homme à la maison

Guide d’entretiens – Version ressources

Partie 1 : Entrée en matière

Objectif : Se mettre en mode écoute pour leur donner la chance de nous dire ce qui est important pour eux.

- 1. Vous avez signifié un intérêt à nous parler du répit, qu'aimeriez-vous nous dire à ce sujet?
- 2. Qu'est-ce qui est pour vous du répit et qu'est-ce qui en est pas?

Partie 2 : Gestion de l'organisme

Historique de l'organisme :

- 1. Depuis quand votre organisme est-il en fonction?
- 2. Votre mission et vos services ont-ils changé depuis le début?
 - Si oui, comment ont-ils évolué et pourquoi?
- 3. Pourquoi offrez-vous du répit? (raison d'être)
- 4. Quels sont les objectifs de votre organisme? Les atteignez-vous?

Gestion d'équipe et des clients :

- 1. Est-ce que plusieurs employés sont appelés à travailler en collaboration auprès d'une même personne handicapée?
 - Si oui, comment procédez-vous pour qu'ils se transfèrent les informations ou les expériences? (ex. rencontre d'équipe ou briefing, journal d'intervention, entraide)
 - Faites-vous un dossier client ? Que mettez-vous comme informations ? (profil, journal de bord, soins particuliers)
 - Utilisez-vous le dossier client pour transférer cette information ?
 - Utilisez-vous d'autres moyens à l'interne pour communiquer entre les intervenants ?
- 2. Quel est le background et l'expérience antérieure de votre équipe? (CA, intervenants, gestionnaires, fondateurs)
 - Offrez-vous de la formation obligatoire à vos employés? (à l'emploi, en continue)
 - Quelle est la composition de votre CA? (parents, gestionnaires, intervenants)

Partie 3 : Défis et forces

- 1. Quels sont vos plus grands défis et embûches en tant qu'organisme ou employé de cet organisme?
- 2. Quelles sont vos plus grandes forces et comment votre organisme se démarque-t-il?
- 3. Ressentez-vous qu'il y a une pénurie de main d'oeuvre actuellement?
 - Si oui, comment est-ce que ça vous impacte? (difficulté de recruter ou de retenir les employés, grand taux de roulement, diminution des services)
 - Qu'est-ce qui explique ces difficultés selon vous? (ex. salaire non compétitif)
 - Comment procédez-vous pour recruter ou pour retenir vos employés?
- 4. Comment se comporte votre budget depuis 5 ans? Stable, en baisse, en croissance ?
 - Si coupures budgétaires, comment est-ce que ça vous a impacté? (ex. réduction du 1 pour 1, révision de l'offre de services)
 - Si croissance, avez-vous réussi à augmenter vos services et effectifs (intervenants, équipements)?

Partie 4 : Services et clientèles

- 1. Quels services offrez-vous? (voir les types de répit et temporalité)
 - Offrez-vous des services progressifs ou des visites (à domicile ou sur place, par les parents ou les intervenants)?
 - Offrez-vous du répit à domicile, du gardiennage ou du dépannage?
 - Savez-vous s'il y a de vos intervenants qui vont chez des parents?
- 2. Quelles clientèles ciblez-vous? (voir les types de clientèle)
 - Vos services sont-ils adaptés pour les personnes TSA, multi ou poly handicapées? Si oui, comment faites-vous?
 - Avez-vous de l'équipement spécialisé selon le type de handicap?
 - Travaillez-vous avec des enfants, adolescents et/ou adultes?
- 3. Où êtes-vous situé? Quel territoire desservez-vous?
 - Offrez-vous du transport pour les personnes qui utilisent vos services?

- 4. Avez-vous suffisamment de clientèle ou devez-vous faire du démarchage?
 - Si démarchage, comment procédez-vous? (ex. publicité, CLSC, CRDI)
 - Comment gérez-vous les listes d'attente pour vos services? (priorisation, démarches d'inscription)
 - Est-ce que votre clientèle est stable depuis 5 ans ?
- 5. Selon vous, vos services répondent à quels besoins? (parents, personnes handicapées)
 - Comment avez-vous déterminé que c'est ce qu'ils souhaitent? (besoins exprimés, leur intérêt)
 - Est-ce que vos horaires sont flexibles ou y a-t-il des plages horaires précises (ex. chercher et porter la personne handicapé)?
- 6. Comment entretenez-vous vos relations avec les parents?
 - Utilisez-vous un moyen d'avoir une rétroaction des parents? (ex. formulaires, écoute active, page Facebook, boîte à suggestion)
 - Pensez-vous que les parents sont de manière générale satisfaits de vos services? (bons commentaires, plaintes + mesures entreprises)
 - Ressentez-vous que les parents ont des exigences particulières?
 - Comment réagissez-vous lorsqu'un parent vous fait de nouvelles demandes? (flexibilité, souplesse, ajustements)
- 7. Quel serait le meilleur moyen selon vous pour mieux organiser le service de répit au Québec? (ex. certification comme gage de qualité aux parents)

Partie 5 : Mise en réseau

- 1. Entretenez-vous un contact avec le réseau de la santé (CLSC, CRDI) et le réseau scolaire (écoles adaptées, écoles professionnelles)?
 - Si oui, qu'est-ce que ça vous apporte? (ex. recherche de clientèle, recrutement d'employés)
- 1. Collaborez-vous avec d'autres ressources en répit ou d'autres professionnels? (ex. mise en commun de locaux)

Partie 6 : Le futur de l'organisme

- 1. Pensez-vous que votre organisme est en bonne santé? Pourquoi? (ex. tout va bien, risque de fermeture)
- 2. Avez-vous réfléchi ou planifié des changements pour votre organisme? (nouveauautés, améliorations)
- 3. Si vous aviez une baguette magique qui peut exaucer tous vos rêves, quel serait votre souhait idéal?

Partie 7 : Profil de l'organisme

Objectif : S'assurer de couvrir ces thématiques pour avoir un portrait plus global de leur organisme.

Type de ressource :

- Privé, public, communautaire
- Petite échelle (1 ou quelques intervenants) v.s. moyenne/grosse échelle
- Rejoindre le plus de familles possibles v.s. s'assurer de remplir les besoins des familles

Type de répit :

- Au domicile de la famille v.s. chez l'organisme
- Gardiennage, dépannage, accompagnement
- Camp de jour, camp de vacances, camp de la relâche, camp de Noël
- Aide à domicile, maison de répis, halte répit, hébergement
- Ratio de l'intervention (1 pour 1, 1 pour X)

Type de clientèle :

- Multi handicap
- Polyhandicap (avec déficience profonde)
- Retard global de développement
- Trouble du spectre de l'autisme (TSA)
- Déficience intellectuelle
- Déficience sensorielle
- Déficience physique
- Tranches d'âge spécifique (jeunes enfants, adolescents, adultes)

Temporalité :

- Offre saisonnière (ex. été, année scolaire)
- Heure du jour (de jour, de soir, avec le coucher)
- Jour de la semaine (en semaine, fin de semaine)
- Durée du répit (courte, moyenne, longue durée)
- Dernière minute, service progressif ou évolutif

