Les besoins et la satisfaction en matière de répit-dépannage gardiennage et services de garde concernant les personnes handicapées

répit-dépannage en Abitibi-Témiscamingue

CONSEIL RÉGIONAL DE DÉVELOPPEMENT DE L'ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

Québec

HV
1559
.A25
D847
2001

INSPQ - Montréal
3 5567 00004 9418

Les besoins et la satisfaction en matière de **répit-dépannage** gardiennage et services de garde concernant les personnes handicapées en Abitibi-Témiscamingue

Suzanne Dugré,
Professeure-chercheure
Département des Sciences du développement humain et social
Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Louise Sylvain
Coordonnatrice de la recherche

Mai 2001

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC
CENTRE DE DOCUMENTATION
MONTRÉAL

ISBN 2-550-38642-6

Office des personnes handicapées
Québec

Avec la participation de :
Ministère des régions
Ministère de la Santé et des Services sociaux

CONSEIL RÉGIONAL DE DÉVELOPPEMENT DE L'ABITIBI-TÉMISCAMINGUE (CRDAT)

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

Regroupement des Associations de personnes handicapées de l'Abitibi-Témiscamingue

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS 2
INTRODUCTION 4

PREMIÈRE PARTIE

1. Le répit-dépannage et gardiennage au Québec 7
    1.1 Des problèmes qui subsistent au Québec 11
2. Le répit-dépannage et gardiennage en Abitibi-Témiscamingue 13
    2.1 Le répit-dépannage en Abitibi-Témiscamingue 15
    2.2 Le gardiennage en Abitibi-Témiscamingue 20
    2.3 Des problèmes qui subsistent en Abitibi-Témiscamingue 22

DEUXIÈME PARTIE

3. Les services de garde au Québec 25
4. Les services de garde en Abitibi-Témiscamingue 28
    4.1 Les Centres de la petite enfance 28
    4.2 Les services de garde en milieu scolaire 29
    4.3 Les enfants handicapés et les services de garde: des problèmes qui subsistent 30

TROISIÈME PARTIE

5. Méthodologie 32
    5.1 Les objectifs de l'étude 32
    5.2 La population à l'étude 32
        5.2.1 Les services de répit-dépannage et gardiennage 32
        5.2.2 Les services de garde 40
    5.3 La méthode utilisée 42
    5.4 Le déroulement 43

QUATRIÈME PARTIE

6. Résultats de l'étude 45
6.1 Le répit-dépannage.....45
6.1.1 Le répit-dépannage pour les familles naturelles 45
6.1.2 Le répit-dépannage pour les ressources de type familial 63
6.2 Le gardiennage.....65
6.2.1 Le gardiennage pour les familles naturelles 65
6.2.2 Le gardiennage pour les ressources de type familial 75
6.3 Les services de garde 75
6.3.1 Les services de garde pour les familles naturelles 75
6.3.2 L'intégration des enfants handicapés selon les Centres de la petite enfance .77

7. Faits saillants 81

CONCLUSION 85

BIBLIOGRAPHIE.....86

APPENDICES 90

Remerciements

Cette étude a été réalisée dans le cadre de l'entente spécifique sur l'amélioration de la situation touchant les personnes handicapées qu'ont signée, en octobre 1999, le Conseil régional de développement de l'Abitibi-Témiscamingue (CRDAT), l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère des Régions. La publication de ce rapport n'est qu'une étape dans la longue chaîne du travail qu'ont constituée la conception, la planification et la réalisation de cette étude. À ces diverses étapes, de nombreuses personnes nous ont accordé une aide indispensable. Nous remercions très sincèrement toutes les personnes qui nous ont prêté main forte et dont l'énumération serait beaucoup trop longue. Cependant nous aimerions souligner la contribution inestimable de certaines d'entre elles.

Nous remercions particulièrement les personnes qui ont fait partie du comité de suivi de l'entente et du comité de travail qui a supervisé cette étude et qui a permis sa validation auprès des instances avant sa parution. Ils nous ont apporté un soutien vital. Il s'agit de *Claude Lacasse* de l'OPHQ, de *Denis Moffet* du ministère des Régions, de *Nathalie Rodrigue* et de *Célyne Grenier* du Regroupement d'associations de personnes handicapées de l'Abitibi-Témiscamingue, ainsi que *Nicole Belley Lévesque*, *Alain Couture* et *Rosanne Beaulé* de la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue. Nous avons grandement bénéficié du soutien logistique et administratif que nous ont accordé *Lili Germain* et *Monique Brunet* du CRDAT ainsi que de la collaboration de *Francine Guertin* de Vision-Travail Rouyn-Noranda.

De nombreux établissements du réseau de la santé et des services sociaux ont collaboré à cette étude : le CLSC le Partage des Eaux, le CLSC-CHSLD Les Eskers, le Réseau de la Santé et des Services sociaux des Aurores boréales, le Centre de santé Vallée-de-l'Or, le Centre de santé Sainte-Famille, le Centre de santé de Témiscaming, le Centre de réadaptation Clair Foyer et le Centre de réadaptation La Maison. Parmi l'ensemble des professionnels et des professionnelles de ces établissements qui ont rendu possible la réalisation de cette étude, nous remercions particulièrement *Pierre Bolduc* du CLSC Le Partage des Eaux et *Françoise Méthé* du Centre de réadaptation Clair Foyer dont les conseils nous ont permis d'établir une procédure de cueillette des données qui assurait la confidentialité des renseignements recueillis et dont la collaboration nous a ouvert de nombreuses portes.

Nous tenons à remercier également *Line St-Amour* du Centre de réadaptation La Maison, *Julie Chabot*, *Jean-Claude Bégin*, *Nathalie d'Anjou* et *Marie-France Turgeon* du Centre de réadaptation Clair Foyer, qui ont bien voulu répondre à nos questions.

Nous adressons des remerciements spéciaux aux responsables des services de répit-dépannage de la région qui ont généreusement soutenu cette étude et répondu à nos questions : *Mona Ramsay* de l'Association pour l'intégration sociale de Rouyn-Noranda, *Lucie Genesse* et *Diane Tremblay* de la Maison de répit-dépannage, La Chrysalide de La Sarre, *Georgette Grenier et Jeannine St-Germain* du Centre de ressources pour la vie autonome de Val-d'Or, *Sylvette Gilbert et Christine Germain* du Centre de réadaptation Clair Foyer et, *Roberte Parent, Hélène Bernier et Claudette Lapierre* du Centre de réadaptation La Maison. Des remerciements spéciaux à *Mona Ramsay* et à *Martine Cossette* de l'Association pour l'intégration sociale dont les informations et les commentaires nous ont toujours été très utiles. Nous remercions aussi les nombreux organismes communautaires qui offrent des services d'activités de jour, de répit-dépannage, de soutien psychosocial et de soutien individuel et collectif aux personnes handicapées de la région et qui ont sollicité la participation de leurs membres et permis la réalisation de cette étude.

Nous avons bénéficié du travail professionnel de plusieurs agents et agentes de recherche. Parmi ceux-ci, *Maxime Baril* a effectué un travail tout à fait remarquable lors du pré-test des questionnaires, de la formation et de la supervision des agentes de recherche, de la réalisation des entrevues ainsi que de la vérification de la qualité des données et nous lui adressons des remerciements particuliers. Nous sommes reconnaissants à *Nathalie Bergeron*, *Caroline Blanchard*, *Nicole Bolduc*, *Anne-Marie Guimont* et *Linda Mercier* qui ont réalisé les entrevues téléphoniques et à *Mireille Bélanger* et *Fanny Chamberland* qui ont constitué les bases de données. Nous tenons à remercier également *Bruno Bégin* qui a collaboré à l'élaboration du questionnaire et *Denis Geoffroy*, à l'analyse des données.

Nous remercions aussi *Marianne Lefebvre* du Centre de documentation de la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue de sa précieuse collaboration à la recherche documentaire.

Finalement, nous sommes aussi grandement redevables à tous ceux qui ont généreusement accepté de répondre à nos questions, les personnes handicapées et leur famille, les ressources de type familial et les responsables des centres de la petite enfance. Ils sont également assurés de notre gratitude et nous espérons qu'en retour, les résultats de cette étude contribueront à l'amélioration de la situation des personnes handicapées en Abitibi-Témiscamingue.

Introduction

Le Québec a amorcé son mouvement de désinstitutionnalisation au milieu des années 70. Auparavant, le gouvernement québécois avait assuré la prise en charge des personnes handicapées par l'intermédiaire des milieux institutionnels surtout. Vaillancourt (1997), décrit ainsi la situation de l'époque:

> Or, dans le domaine de la santé et du bien-être, la société québécoise s'est pendant longtemps signalée par sa forte tradition d'institutionnalisation, plus forte en tous cas que celle que l'on retrouvait dans les autres provinces canadiennes (p. 203).

Vers le milieu des années 70, on assiste au retour graduel et au maintien des personnes handicapées dans la communauté, l'objectif étant de passer de l'exclusion à la normalisation. Une telle transition n'a pu s'opérer sans heurts ni sans ajustements. Dès 1978, on conclut à la nécessité de modifier un ensemble de lois et d'instaurer une politique globale dans le but de favoriser l'intégration sociale des personnes handicapées. La *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* est adoptée, en juin 78, on ne parle plus alors de protection de la personne handicapée, de droits spéciaux, mais de l'exercice de ses droits comme tout autre citoyen.

Les années 80, sont celles de la valorisation des rôles sociaux et de l'intégration sociale des personnes. Les différents intervenants ont dû cependant se rendre à l'évidence que l'intégration sociale allait nécessiter beaucoup de travail de part et d'autres. Pilon (1994) soutient que :

> Déplacer physiquement une personne dans la communauté ne lui assure pas nécessairement plus de perspectives pour le développement de son autonomie, de même qu'il ne favorise pas nécessairement plus de contacts avec des personnes non handicapées et ce n'est pas la promesse d'un accueil favorable de la part des membres de la communauté (p. 8).

En 1985, le Conseil des ministres adopte la politique d'ensemble *À part...égale,* qui recommande la mise sur pied des services pour les personnes handicapées, appuyés par des mécanismes qui en assurent la coordination. Quant aux orientations du ministère de la Santé et des Services sociaux, en 1988, avec *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle, un impératif humain et social,* elles «[...] fournissaient les bases d'une planification régionale des services, s'adressant spécifiquement aux personnes ayant une déficience intellectuelle, dans laquelle s'inséraient des moyens d'assurer l'accès et la continuité des services aux personnes» (MSSS, 1999, p.5). La planification des services devient la responsabilité des régies régionales et l'implication d'autres établissements du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que du milieu communautaire est sollicitée. Peu à peu, l'approche institutionnelle fait place à une approche plus com-

munautaire. La famille et les proches voient leurs responsabilités s'accroître (Guberman, 1987: cité dans Guberman, Maheu et Maillé, 1993) constate que «[...] la famille est en train de devenir le pivot de la réintégration sociale».

Bien que les années 1990, comme le souligne la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (1995a), semblent avoir été marquées par les contraintes budgétaires, les différents partenaires se sont mobilisés pour en arriver à une meilleure adéquation des besoins et des services offerts aux personnes handicapées. Un grand pas a été accompli dans la façon de les considérer, on remarque aussi des progrès notables touchant l'accès aux services, l'accessibilité du milieu physique et le développement d'un environnement social plus accueillant.

Depuis 1978, l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) œuvre à la promotion et à la défense des droits ainsi qu'à la coordination intersectorielle des services aux personnes handicapées. Au fil des ans, l'OPHQ est intervenue auprès des différents ministères et organismes dans le but d'aplanir les difficultés liées à l'ensemble des dimensions de la vie sociale des personnes handicapées.

Or, en dépit des nombreux progrès réalisés, nous ne pouvons parler que d'intégration physique et il y a encore beaucoup à faire pour arriver à transformer ces années d'efforts en véritable intégration, voire en participation sociale (MSSS, 2000a). Pilon (1994) constate «[...] un écart important entre intentions et résultats» (p.9). En effet, au début des années 2000, la situation des personnes handicapées suscite encore nombre de préoccupations. Les familles, dont le fardeau de responsabilités s'est accru, semblent à bout de souffle. Selon Bouchard, Pelchat, Boudreault et Lalonde-Graton (1994), les chercheurs qui se sont intéressés à la désinstitutionnalisation ou à la communautarisation des services voient encore beaucoup de chemin à parcourir quant au soutien à apporter aux familles des personnes handicapées :

> Tous sont d'avis que la communautarisation des services engendre la nécessité de créer de nouveaux services et d'établir de nouvelles approches pour soutenir et seconder la famille au sein de laquelle se retrouve une personne vivant avec une déficience. Toutefois, à l'heure actuelle, les moyens privilégiés ne s'avèrent pas tous pertinents (p. 2).

La dynamique de la famille subit une importante perturbation à la naissance d'un enfant ayant une déficience, à l'annonce d'une maladie dégénérative ou d'un accident causant une perte d'autonomie. D'une part, les proches se retrouvent avec de nouvelles responsabilités étroitement associées à la situation de handicap, et d'autre part, ils doivent aussi veiller à maintenir l'intégrité de la cellule familiale. Une étude menée auprès des familles de personnes handicapées de l'Île de

Montréal révèle que: «La quantité, l'intensité et la complexité des demandes quotidiennes liées à la lourdeur du handicap sont en effet évoquées par la plupart des familles comme une cause majeure d'épuisement physique et psychologique» (Table de concertation sur le soutien aux familles de la région de Montréal, 1999, p. 30).

Selon Legault, Terreau et Bergeron (1995) la famille a tendance à s'oublier pour concentrer son attention et ses énergies sur les besoins de la personne handicapée, et au moment où «[...] la famille a répondu à tous les besoins de la personne et du quotidien de vie, elle n'a plus de place pour des échanges valorisants » (p. 42). En effet, la famille est confrontée à des services parfois difficiles d'accès, à la rareté des ressources, et à des besoins souvent de plus en plus nombreux. Ces bouleversements provoquent des tensions et il n'est pas rare d'assister à la séparation du couple et à l'apparition de troubles de comportement chez les autres enfants de la famille.

L'objectif de la famille demeure d'une part, de veiller au maintien de la personne handicapée dans son milieu, de favoriser son intégration au sein de la communauté et d'autre part, d'assurer son propre équilibre. Cependant, il faut convenir que cette situation amène chez la famille de nouvelles attentes et crée des besoins spécifiques proportionnels à l'importance des limitations de la personne qui vit avec un handicap.

L'OPHQ, dans son document *Un air de famille* (1989b), a identifié les besoins des familles des personnes handicapées :

- le besoin de savoir;
- le besoin de comprendre;
- le besoin de s'ajuster;
- le besoin d'être respectées;
- le besoin de savoir comment agir;
- le besoin de vivre le plus normalement possible;
- le besoin de prendre des moments de ressourcement et de répit.

Parmi ceux-ci, les besoins identifiés le plus fréquemment par les familles et les intervenants, sont des besoins en terme de répit, de gardiennage, de dépannage et de services de garde. Les propos qui suivent, extraits d'un document du Conseil de la famille (1995), illustrent bien l'état des besoins de la famille en matière de soutien:

> Les familles des personnes handicapées ont une tâche beaucoup plus lourde que celle des autres familles et souvent, elles y sont mal préparées ou encore, elles ne reçoivent pas toujours l'aide dont elles auraient besoin. L'absence de ressources ou de répit augmente encore le fardeau. Les parents se sentent alors dépassés par les événements et ils n'ont plus d'énergie pour y faire face. Cela peut les conduire à un épuisement physique ou moral. [...] L'accumulation de stress vécu quotidiennement, les tensions familiales, l'isolement, l'incompréhension des autres et le manque de support de la communauté peuvent ainsi affecter la santé de ces familles (p. 14-15).

Qu'en est-il maintenant des réponses proposées par le Gouvernement du Québec aux besoins de soutien des familles et des proches des personnes handicapées?

Dans le but de répondre aux besoins des familles et des proches, le Gouvernement du Québec a mis sur pied diverses mesures dont nous traiterons dans cette étude.

La première section du présent document dresse un portrait du répit-dépannage et gardiennage au Québec, en Abitibi-Témiscamingue et dans chacune des municipalités régionales de comté (MRC), caractérisant ainsi la situation, alors que la seconde traite des services de garde au Québec, en Abitibi-Témiscamingue et dans chacune des MRC également. La troisième partie du rapport expose les objectifs et la méthodologie d'enquête réalisée auprès des familles des personnes handicapées, des ressources de type familial et des centres de la petite enfance de l'Abitibi-Témiscamingue. Les résultats de l'enquête sont présentés de façon détaillée dans la quatrième partie. Nous retrouvons d'abord les résultats régionaux puis passons en revue ceux de chaque MRC.

Finalement, la conclusion rappelle les principaux résultats de l'étude et tente d'en apprécier la portée.

PREMIÈRE PARTIE

1. LE RÉPIT-DÉPANNAGE ET GARDIENNAGE AU QUÉBEC

La récente transformation du réseau du MSSS a conduit à un rapprochement des partenaires en leur imposant un regroupement et une mise en commun des ressources. C'est aux régies régionales qu'incombe la responsabilité de la planification de l'organisation des services aux personnes handicapées; elles doivent en assurer l'accessibilité, la complémentarité et la continuité.

Les centres de réadaptation sont responsables du continuum de services dont le répit- dépannage. Cependant l'implication des organismes communautaires a pris de plus en plus d'ampleur et on reconnaît aujourd'hui leur rôle au niveau de la sensibilisation et la défense des droits des personnes handicapées ainsi que celui de dispensateur de services. Plusieurs organismes communautaires au Québec, ont pris en charge la dispensation de ces mesures de soutien, certains de façon indépendante, d'autres à la suite d'ententes avec les centres de réadaptation et leur régie régionale.

Quant aux CLSC-CS, ils assument le rôle de porte d'entrée et offrent les services d'accueil, d'information, de référence et gèrent également les programmes d'assistance aux rôles parentaux et de soutien à la famille. Le programme de soutien à la famille permet

d'accorder aux familles des personnes handicapées, à la suite d'une évaluation de leurs besoins en fonction de la personne handicapée, une allocation pour l'achat des services de répit-dépannage ou de gardiennage :

> L'allocation directe a pour but de contribuer au maintien et à l'accroissement de la qualité de vie, dans leur milieu naturel, des personnes ayant des incapacités significatives et persistantes. Elle permet également aux familles d'avoir accès aux services nécessaires pour pouvoir assumer leurs responsabilités envers les personnes handicapées tout en évoluant dans des conditions similaires à celles des autres familles québécoises. (MSSS, 2000c, p. 33)

Au Québec, en 1998-1999, 11 932 familles ont pu profiter de ce programme (MSSS, 2000a).

Les ressources de répit-dépannage et de gardiennage peuvent prendre diverses formes ; parfois il s'agit de maisons de répit-dépannage-gardiennage, de camps de vacances, de camps de jour, de répit en ressources de type familial ou de d'autres types de ressources répondant aux besoins de la famille. Le gardiennage s'effectue à domicile ou à l'extérieur selon les ressources disponibles dans chacune des régions du Québec.

Le MSSS (2000c), définit les mesures de ***répit***, comme étant un:

> Ensemble de mesures planifiées qui permettent aux proches de prendre un temps de détente et de ressourcement, afin de compenser le stress et la fatigue supplémentaires occasionnés par les besoins particuliers d'un enfant handicapé ou d'un adulte avec une ou plusieurs incapacités. [...]. La personne handicapée est alors prise en charge par une autre personne dans son milieu naturel ou bénéficie d'une autre ressource (ex: hébergement temporaire). Le répit vise notamment, à éviter l'épuisement des membres de la famille d'une personne handicapée (p. 33).

Ces services spécifiques doivent cependant être distingués de ceux qui offrent des sources secondaires de répit (l'école, les services de garde, les loisirs, etc.) mais en poursuivant des objectifs différents (Déry et Gagnon, 1995).

Le ***dépannage***, est une mesure instaurée pour pallier aux situations d'urgence, le MSSS (2000c), le décrit en ces termes:

> Les mesures de dépannage visent à résoudre la difficulté des parents ou des proches de répondre, à brève échéance, aux besoins particuliers d'une personne qui a une ou des incapacités, et ce, dans des situations hors de l'ordinaire, habituellement graves, imprévisibles et temporaires (p. 34).

Quant au ***gardiennage,*** il s'agit d'un service relié au besoin qu'ont les familles de vivre le plus normalement possible leur quotidien (MSSS, 2000c) :

> Cette aide est fournie non parce que les parents sont épuisés ou parce qu'ils ont besoin d'être dépannés momentanément, mais

> simplement parce qu'ils ont besoin d'organiser leur quotidien dans des conditions similaires à celles des autres familles québécoises (p. 34).

Bien que, d'une manière générale, les différents intervenants, les familles et les proches s'accordent pour dire que les mesures de soutien constituent un des enjeux majeurs de l'intégration et du maintien des personnes handicapées dans leur milieu de vie, il nous faut néanmoins constater que les services dispensés ne semblent pas combler l'ensemble des besoins des familles.

Il nous apparaît essentiel d'aborder le cas particulier des ressources de type familial (RTF). En effet, si celles-ci occupent une place importante parmi les ressources d'hébergement pour personnes handicapées, elles sont aussi des utilisatrices de services de répit-dépannage et gardiennage.

Les ressources de type familial

Au Québec, 7 741 personnes présentant une déficience intellectuelle (Rapports statistiques cité dans MSSS, 2000a) et 367 personnes résentant une déficience physique[1] sont hébergées en ressource de type familial. En vertu de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (L.R.Q., c. S-4.2), les ressources de type familial relèvent des établissements, dont les centres de réadaptation, qui en assurent le recrutement, l'évaluation et le suivi. Cependant, le rôle de reconnaissance des RTF revient à chaque régie régionale.

Définition légale des ressources de type familial selon la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (L.R.Q., c. S-4.2):

> Les ressources de type familial se composent des familles d'accueil et des résidences de type familial (article 311).
>
> Les familles d'accueil: peuvent être reconnues à titre de famille d'accueil, une ou deux personnes qui accueillent chez elles au maximum neuf enfants en difficulté qui leur sont confiés par un établissement public afin de répondre à leurs besoins et leur offrir des conditions de vie favorisant une relation de type parental dans un contexte familial (article 312).
>
> Les résidences d'accueil: peuvent être reconnues à titre de résidence d'accueil, une ou deux personnes qui accueillent chez elles au maximum neuf adultes ou personnes âgées qui leur sont confiées par un établissement public afin de répondre à leurs besoins et de leur offrir des conditions de vie se rapprochant le plus possible de celles d'un milieu naturel (article 313).

L'utilisation des ressources de type familial :

Placement d'adultes

> Un établissement public identifié par la régie régionale peut recourir aux services d'une ressource de type familial aux fins

[1] Ces données préliminaires (octobre 2000) proviennent du MSSS et sont sous-estimées puisque les régions 09-10 ne sont pas disponibles.

de placement d'adultes ou de personnes âgées.

Protection de l'enfance

Sous réserve du troisième alinéa, seul un établissement qui exploite un centre de protection de l'enfance et de la jeunesse peut recruter et recourir aux services d'une telle ressource aux fins de placement d'enfants. Il veille cependant à ce que le suivi professionnel de l'enfant soit assuré par l'établissement le plus apte à lui venir en aide.

Centre de réadaptation

Un établissement qui exploite un centre de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou ayant une déficience physique peut, pour sa clientèle, recourir aux services de pareilles ressources pour enfants pourvu toutefois que le placement dans ces ressources s'effectue conformément aux dispositions de l'article 357 et du règlement pris en vertu du paragraphe 10 de l'article 505.

Rôle des régies régionales

Selon les articles 301 et 304 de la *Loi sur les services de santé et des services sociaux* (cité dans MSSS, 2000b), les régies régionales doivent:

- établir les modalités d'accès aux familles d'accueil[2];
- préciser la nature des critères de reconnaissance des familles d'accueil;
- identifier les établissements qui peuvent recourir aux services des familles d'accueil, s'assurer de la mise en place et du fonctionnement des mécanismes de concertation entre les établissements et les familles d'accueil et veiller à ce que les établissements qui ont recours à une même famille se concertent;
- allouer aux établissements les sommes nécessaires au paiement des familles d'accueil;
- reconnaître les familles d'accueil et maintenir un fichier des familles d'accueil;
- examiner, à la demande d'un responsable d'une familles d'accueil, la décision d'un établissement à son endroit.

Rôle des établissements

Les établissements publics identifiés par la Régie régionale procèdent eux-mêmes au recrutement et à l'évaluation de ressources intermédiaires en vue de leur reconnaissance par la Régie régionale (article 305). Telle que définie à l'article 302, «est une ressource intermédiaire, toute ressource rattachée à un établissement public qui, aux fins de maintenir ou d'intégrer un usager à la communauté, lui dispense par l'entremise de cette ressource des services d'hébergement, de soutien ou d'assistance en fonction de ses besoins». Il peut s'agir de résidences de groupe, de maisons d'accueil, de maisons de chambres ou d'appartements. Les ressources intermédiaires ne sont pas objet de la présente étude.

[2] Selon l'article 314 de la LRQ., c. S-4.2, ces dispositions concernent aussi les résidences d'accueil et les ressources intermédiaires.

Certaines ressources de type familial sont une des principales ressources en répit-dépannage au Québec. Elles reçoivent des personnes pour de courtes périodes en vue de procurer un répit ou de dépanner, dans une situation d'urgence, les familles naturelles ou d'autres RTF.

Bien que leur situation soit fondamentalement différente de celle des familles naturelles, les ressources de type familial ont aussi la responsabilité de favoriser l'intégration sociale et de maintenir dans la communauté des personnes présentant des problématiques parfois complexes et ce, quotidiennement.

Le MSSS a prévu, pour soutenir les ressources de type familial, un temps de ressourcement où elles ont la possibilité de se libérer de la garde physique de *tous* leurs usagers et des responsabilités relatives à ceux-ci. Cette mesure vise à assurer un repos aux RTF et ne doit pas être considérée comme une période de vacances. Les familles accréditées depuis plus d'un an et qui ont hébergé des usagers pendant une période d'au moins 345 jours ont droit à un maximum de 20 jours de ressourcement par année. La durée du ressourcement peut être moindre si les 345 jours d'hébergement ne sont pas accumulés. Ces périodes se doivent d'être planifiées avec les intervenants du centre de réadaptation mandataire.

Des mesures de répit, financées à partir des budgets des centres de réadaptation, sont aussi accessibles pour les RTF et la plupart d'entre elles y ont droit. Contrairement aux mesures de ressourcement qui exigent l'absence simultanée de tous les usagers du milieu, les mesures de répit, plus souples, permettent à la RTF de s'accorder un répit pour un ou plusieurs usagers à la fois. Le répit des ressources de type familial est financé par les centres de réadaptation.

Comme les familles naturelles, les RTF ont recours au gardiennage. Ce sont en principe des moments planifiés avec les intervenants des centres de réadaptation. Lorsque le gardiennage est relié aux besoins des personnes présentant une déficience, les frais engagés sont remboursés selon les taux prévus.

Si le problème de l'essoufflement des familles naturelles en est un d'importance, nous nous interrogeons également sur la situation des ressources de type familial et sur leurs besoins en terme de mesures de soutien (ressourcement, répit, dépannage, gardiennage).

1.1 DES PROBLÈMES QUI SUBSISTENT AU QUÉBEC

Selon de récentes études réalisées au Québec, (Lamarre, 1998 ; Perreault, 1997 ; Table de concertation régionale sur le soutien aux familles de la région de Montréal, 1999) des problèmes de disponibilité, d'accessibilité et de complémentarité des services, et de coordination à l'intérieur du réseau et avec les partenaires impliqués demeurent.

La disponibilité et l'accessibilité des services au Québec

La disponibilité des ressources humaines semble être le problème majeur pour les familles et les proches. Parfois, même avec les moyens financiers pour se procurer des moments de répit ou du gardiennage, ils n'arrivent pas à trouver d'endroits adaptés aux besoins de la personne déficiente surtout si elle présente un handicap multiple ou des troubles de comportement. Dans les milieux ruraux, le manque ou l'absence de ressources est encore plus manifeste. En effet, l'enquête de Beaudoin (1996), révèle que plus la famille est éloignée des grands centres, plus l'accès à des ressources de répit-dépannage ou gardiennage est difficile; elles sont soit trop éloignées ou trop coûteuses.

L'accessibilité des services constitue également un problème pour les familles. D'une part, elles ne sont pas suffisamment informées des services auxquels elles pourraient avoir droit, et d'autre part, l'accès aux services nécessite souvent des démarches administratives longues et laborieuses, voire décourageantes. Certaines familles ont l'impression de devoir se battre pour obtenir des services (Bornais, 1995; Lamarre, 1998; Perreault, 1997).

Ces auteurs considèrent aussi que les budgets alloués au soutien aux familles sont insuffisants. En effet, l'allocation directe pour le répit-dépannage et le gardiennage ne semble couvrir qu'une partie des dépenses des familles. Celles-ci, en raison de la lourdeur ou de la complexité des limitations de la personne handicapée, doivent débourser des sommes supplémentaires. Une part du budget familial est engloutie afin de s'assurer les services d'une ressource compétente.

D'autre part, les effets combinés des coupures budgétaires de ces dernières années, de l'information sur les services, de l'accroissement des besoins lié au vieillissement des personnes déficientes et des proches, contribuent à l'engorgement des services. Par conséquent, les familles se retrouvent fréquemment sur des listes d'attente. Selon Perreault (1997), «[...] les besoins sont comblés en fonction des ressources disponibles plutôt qu'en fonction des besoins réels de la personne» (p. 50).

Finalement, comme le souligne l'étude de La table de concertation sur le soutien aux familles de la région de Montréal (1999), les associations et les organismes communautaires impliqués dans la dispensait des services, ne disposent pas d'un financement adéquat. Ainsi, la stabilité de l'offre de services est continuellement menacée.

La coordination et la complémentarité des services au Québec

Selon plusieurs auteurs, le manque de coordination et de complémentarité entraîne une réponse incomplète aux besoins des familles et un morcellement en matière de distribution des services (Bouchard et al., 1994; Lamarre, 1998; Perreault, 1997).

> Ainsi, chaque professionnel et chaque établissement est respon-

> sable d'un segment, d'un épisode, d'une partie de l'intervention. La personne doit souvent se débrouiller seule pour trouver les passerelles, établir les relais nécessaires (MSSS, 2000d, p. 6).

Le MSSS (1999a), dans son projet de politique clientèle s'adressant aux familles et aux proches des personnes présentant une déficience intellectuelle, résume la situation: «Les divers moyens d'organisation prévus depuis '88 ont connu une implantation lente, partielle et inégale d'une région à l'autre. Ces mécanismes se sont souvent avérés lourds sur le plan administratif» (p. 11).

2. LE RÉPIT-DÉPANNAGE ET GARDIENNAGE EN ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

En Abitibi-Témiscamingue, 152 550 personnes occupent un territoire de 64 878 kilomètres carrés, ce qui représente une très faible densité de population[3]. Selon le découpage municipal qui est en vigueur au 1er mars 2001, cette population est répartie dans 106 localités, soit 84 municipalités, 15 territoires non organisés et sept territoires amérindiens. Dans la région, plus du tiers des personnes vivent dans des municipalités de moins de 2 500 habitants.

La région compte 6 centres de santé (CS) et CLSC: Le CLSC-CHSLD Les Eskers (MRC Abitibi), le Réseau de la santé et des services sociaux des Aurores Boréales (MRC Abitibi-Ouest), le CLSC Le Partage des eaux (MRC Rouyn-Noranda), le Centre de santé Ste-Famille et le Centre de santé de Témiscaming (MRC Témiscamingue), et le Centre de santé Vallée-de-l'Or (MRC Vallée-de-l'Or).

Les centres de réadaptation Clair Foyer (déficience intellectuelle) et La Maison (déficience physique, autisme et troubles envahissants du développement) ont des points de services dans les villes d'Amos, La Sarre, Rouyn-Noranda, Ville-Marie et Val-d'Or.

Sur la base du recensement de 1991 et de l'*Enquête sur la santé et les limitations d'activités* réalisée en 1991, l'OPHQ estime qu'en l'an 2000, la région compte 19 400 personnes ayant des incapacités.

- 598 personnes handicapées présentant une déficience physique nécessitent des services de soutien à la famille (y compris les services de transport adapté); il s'agit généralement de personnes ayant un handicap moteur. En déficience physique, on retrouve 34 adultes et 3 enfants en RTF (RRSSSAT, 2001).
- Le nombre de personnes présentant une déficience intellectuelle modérée ou sévère est estimé à 652, dont 441 sont des

[3] La donnée de population est l'estimation corrigée de Statistique Canada pour l'année 2000. Quant à la superficie de la région, il faut noter que 65% de ce territoire est composé de territoires non organisés (non municipalisés). Dans l'ensemble du territoire régional, la densité de la population de la région est de 7 personnes au kilomètre carré et, pour le territoire municipalisé, cette densité est de 2,3 personnes au kilomètre carré. Rappelons, pour des fins de comparaison, que dans l'ensemble du territoire municipalisé du Québec, la densité de la population est de 14 personnes au kilomètre carré.

usagers du CR Clair Foyer: 238 personnes vivent en milieu naturel, 171 adultes sont hébergés en ressources de type familial et 32 personnes sont admises à l'interne d'un établissement (RRSSSAT, 2001).

- La clientèle potentielle de personnes autistes ou présentant des troubles envahissants du développement est estimée à 81 dont 27 sont connues des centres de réadaptation (RRSSSAT, 1995a).

Les services de répit-dépannage et gardiennage, objets de l'étude, sont ceux dispensés auprès des familles et des proches[4] des personnes vivant avec une déficience physique, une déficience intellectuelle ou autisme et troubles envahissants du développement. Il est à noter qu'en Abitibi-Témiscamingue les personnes autistes ou présentant des troubles envahissants du développement ne sont pas, comme dans d'autres régions du Québec, une clientèle intégrée à celle de la santé mentale ou de la déficience intellectuelle. Elles sont considérées comme une clientèle spécifique, de là l'élaboration d'une planification des services s'adressant à cette clientèle. Le CR La Maison est le principal responsable de la dispensation des services aux personnes autistes.

En 1997, la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (RRSSSAT) accorde aux centres de réadaptation Clair Foyer et La Maison, le mandat de consolider les services de répit, dépannage et gardiennage. Les objectifs

poursuivis sont les suivants:

- favoriser l'intégration sociale par une approche communautaire;
- assurer un accès équitable aux différentes ressources dans chacune des MRC;
- privilégier le partenariat entre les CR et les organismes communautaires;

Le cadre de référence de la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue en matière de répit, gardiennage et dépannage (1997b) prévoit que:

- des ressources soient mises en place dans chacune des cinq MRC;
- les ressources soient prévues dans l'offre de services des MRC;
- les ressources soient complémentaires à celles en place;
- des ressources soient adaptées aux besoins particuliers de chacun des usagers;
- les ressources soient accessibles aux milieux naturels et aux milieux substituts;
- les ressources puissent éviter l'épuisement des proches et des milieux substituts;

[4] Selon la définition adoptée par la Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue et les intervenants du milieu, (RRSSSAT, 1999), par proches, on entend «[...] le conjoint ou la conjointe, le père ou la mère, un autre membre de la famille ou un ami ainsi que les intervenants du milieu substitut (ressource de type familial ou ressource intermédiaire) quand la personne ne réside pas dans son milieu naturel» (p. 7).

- les ressources puissent offrir du répit pour une durée minimale de 24 heures;
- soient offerts des formes et des lieux de répit variés pour répondre aux besoins.

2.1 LE RÉPIT-DÉPANNAGE EN ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

Financement des services

Des budgets protégés pour chaque MRC sont confiés aux CR. Néanmoins les services peuvent être dispensés, à la suite d'une entente, par des organismes communautaires accrédités en déficience physique ou en déficience intellectuelle. Le cadre de référence de la RRSSSAT prévoit cependant qu'un seul organisme communautaire par MRC assume la dispensation des services. Des budgets de 210 000 $ provenant du CR Clair Foyer et de 70 000 $ du CR La Maison (dont 20 000 $ sont réservés au Centre de plein air du lac Flavrian) sont prévus annuellement pour assurer la dispensation des services (tableau 1).

Tableau 1

Répartition des budgets selon les centres de réadaptation par MRC.

MRC	CR Clair Foyer	CR La Maison
Abitibi	40 000 $	9 000 $
Abitibi-Ouest	40 000 $	9 000 $
Rouyn-Noranda	50 000 $	13 500 $
Témiscamingue	30 000 $	5 000 $
Vallée-de-l'Or	50 000 $	13 500 $
Total	210 000 $	50 000 $*

* Il faut ajouter 20 000$ pour le lac Flavrian

La Régie régionale (1999) précise que le budget de 50 000 $ alloué par le CR La Maison vise essentiellement les ressources destinées aux enfants et aux adolescents ayant une déficience physique. Le répit et le dépannage pour les adultes ayant une déficience physique sont planifiés à partir de ressources intermédiaires que le CR La Maison a pour mandat de développer dans chacune des MRC. La RRSSSAT (1999) constatait toutefois que ces ressources ne sont pas encore toutes effectives dans les MRC Abitibi-Ouest, Témiscamingue et Vallée-de-l'Or. Le CR La Maison octroie aussi 20 000 $ au Centre de plein air du Lac Flavrian. Il s'agit d'un organisme à but non lucratif ayant des installations adaptées qui offre des activités récréatives aux personnes handicapées et aux personnes âgées. Des séjours sont organisés durant la période des vacances estivales et ce, selon les clientèles spécifiques. En 2000, 271 vacanciers ont séjourné au Centre. La clientèle en déficience intellectuelle y est la plus représentée avec 45%. Les MRC y sont différemment présentes: Rouyn-Noranda (36%), Vallée-de-l'Or (21%), Abitibi (16%), Témiscamingue (14%) et Abitibi-Ouest (13%). Les 18-64 ans représentent 71% des usagers.

Bien que les familles des personnes autistes puissent utiliser les mêmes ressources de répit-dépannage que la clientèle des programmes déficience intellectuelle ou déficience physique, les budgets pour leur assurer les services sont tirés directement du programme autisme. Le CR La Maison offre des possibilités de répit-dépannage à l'interne, dans le module Robinson. Toutefois, dans toutes les MRC de l'Abitibi-Témiscamingue, il est prévu que les services soient assurés à partir des ressources de type familial ou, comme dans les MRC Abitibi et Rouyn-Noranda, par les milieux identifiés par le CR La Maison. L'utilisation des ressources sur place dans chacune des MRC permet ainsi à la personne autiste de demeurer plus près de son milieu de vie naturel.

Fonctionnement des services

Les ententes autorisées par la RRSSSAT entre les CR et les organismes communautaires dispensateurs de répit-dépannage, prévoient notamment le mode de fonctionnement des services, les responsabilités de chacune des parties, et le financement des activités. Les budgets octroyés aux organismes communautaires par les CR sont réservés au répit et au dépannage. Il est à noter que le gardiennage n'a pas fait l'objet d'entente. Toutefois les CR désirent supporter les organismes communautaires qui veulent répondre aux besoins de gardiennage en participant à la formation et la mise sur pied de banques de gardiens et gardiennes.

Les notions de répit et de dépannage ont fait l'objet de précisions en région: (RRSSSAT, 1999)

Le **répit** «[...] est une mesure qui permet aux familles d'éviter l'épuisement. Le répit constitue un moment de relâche d'une durée prévisible dont la fréquence peut être régulière ou irrégulière. Il permet de compenser pour le stress et la fatigue supplémentaire occasionnés par les besoins spécifiques d'un enfant ou d'un adulte présentant une déficience physique ou intellectuelle. Il implique *au moins un coucher* de la personne hébergée dans la ressource de répit. Le répit au domicile des usagers n'est pas considéré dans les ententes.» «[...] Le répit se distingue du gardiennage parce que le répit implique *au moins un coucher*, mais aussi parce que le gardiennage sert surtout à vaquer à ses occupations quotidiennes».

Le **dépannage** «[...] est une solution d'urgence, temporaire et limitée dans le temps quand les familles ou les proches ne peuvent répondre à brève échéance aux besoins particuliers d'une personne ayant une déficience physique ou intellectuelle, dans une situation hors de l'ordinaire, grave, imprévisible et temporaire. Le dépannage implique *au moins un coucher* de la personne hébergée dans la ressource de dépannage».

Les montants versés par les CR à des organismes communautaires pour la dispensation du répit-dépannage doivent être répartis comme suit:

- un minimum de 85% du budget est réservé au paiement du per diem de 30 $ et payé à la ressource utilisée pour l'hébergement d'une personne;
- un maximum de 15% du budget est réservé aux frais administratifs.

Le montant maximum alloué à la rétribution d'une ressource de répit-dépannage est de 45 $ par jour. Il est prévu que 30 $ proviennent des sommes versées par les CR selon que l'usager présente une déficience physique ou une déficience intellectuelle, et 15 $ de la contribution du milieu naturel ou substitut.
Ce sont les heures de départ et d'arrivée de l'usager, dans la ressource de répit, qui déterminent le montant versé. Les services sont facturés par blocs de 12 heures à partir de midi ou de minuit (heures pivots). La procédure est uniforme dans les cinq MRC.
Ainsi, une ressource qui accueille un usager pour du répit du vendredi 10 heures au samedi 16 heures, recevra 90 $: 30 $ de la contribution du milieu naturel ou substitut et 60 $ provenant du budget répit-dépannage d'un des deux CR. De la même façon, une ressource de répit-dépannage qui héberge un usager du vendredi 12 heures au samedi 12 heures, recevra 45 $. Selon la RRSSSAT (1999), ce mode de facturation «ne correspond pas nécessairement à la réalité».

En Abitibi-Témiscamingue, comme dans plusieurs régions du Québec, les mécanismes d'accès à ces services sont décentralisés par territoires de CLSC-CS. Ceux-ci accordent aux familles naturelles, une allocation directe (souvent mesurée en terme de jours) qui per-

met de se procurer les services de répit-dépannage ou de gardiennage (souvent mesurée en terme d'heures). Les montants octroyés sont établis en fonction des incapacités, de l'âge, des soins que nécessite la personne déficiente et des besoins de sa famille, tout en respectant les maximum prévus (voir tableau 3). Cette mesure financière laisse aux familles naturelles le choix de la ressource dispensatrice de services. Par conséquent, bien que les CLSC-CS encouragent l'utilisation des services de répit-dépannage dispensés par les organismes communautaires ou les CR selon la MRC, les familles peuvent toujours avoir recours à des ressources de l'entourage pour prendre du répit. Dans le cas des familles admissibles à ces mesures financières, les montants octroyés en fonction des différents paramètres apparaissent au tableau 2.

Tableau 2

Allocations allouées pour du répit-dépannage en fonction du niveau d'intervention

Niveau d'intervention	Âge	Tarif horaire	Maximum quotidien	Maximum annuel par famille Répit-dépannage
Intervention d'encadrement simple	0-11 ans	2,75 $	33 $	500 $
	12 ans ou plus	4,75 $	57 $	
Intervention complexe	0-11 ans	3,75 $	45 $	1 000 $
	12 ans ou plus	5,75 $	69 $	

Source: Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation (1998 cité dans MSSS, 2000c)

À la suite des restrictions budgétaires des dernières années, la plupart des CLSC-CS de la région privilégient le niveau d'*intervention d'encadrement simple* pour la nouvelle clientèle. Le niveau *d'intervention complexe* s'adresse à une personne qui nécessite une surveillance accrue ou des interventions spécialisées, compte tenu de la nature de son handicap, de son état de santé ou de ses comportements. C'est en raison de droits acquis que certaines familles reçoivent des allocations selon les barèmes du niveau d'*intervention complexe*. Selon les intervenants, cette décision n'a pas beaucoup d'impact puisque peu de personnes handicapées ont besoin d'*intervention complexe*.

Par ailleurs, 283 personnes handicapées ont reçu des allocations directes des CLSC-CS

pour des services de répit dans la région en 1997-1998 (RRSSSAT, 1999).

MRC Abitibi et MRC Témiscamingue

Dans ces deux MRC, les centres de réadaptation demeurent responsables de la dispensation des services de répit-dépannage puisqu'aucun organisme communautaire n'était prêt à assurer les services aux conditions proposées par les centres de réadaptation. Pour les familles des usagers présentant une déficience intellectuelle ou celles des moins de 18 ans en déficience physique, le répit repose sur les ressources de type familial dont le CR Clair Foyer est le gestionnaire en région.

Dans la MRC Abitibi, le CR La Maison identifie aussi des milieux spécifiquement pour assurer le répit à sa clientèle autiste et adulte en déficience physique. Par ailleurs, il est à noter que la plupart des usagers adultes en déficience physique, pour qui sont demandés des temps de répit, sont déjà en hébergement dans des ressources intermédiaires. Actuellement, les demandes de dépannage sont comblées par le biais des RTF, et en déficience physique adulte par des ressources intermédiaires (MRC Abitibi) ou, puisqu'il y a peu de ressources adaptées, par des lits réservés au CHSLD. À ce jour, selon les responsables de la dispensation des services, environ 31 familles naturelles et RTF bénéficiaient de répit-dépannage.

Dans la MRC Témiscamingue cinq familles naturelles et cinq RTF utilisent les services de répit, dispensés par le biais de cinq RTF disponibles pour du répit.

MRC Abitibi-Ouest

La Chrysalide, seule maison de répit-dépannage en région, dispensait déjà des services de répit-dépannnage et de gardiennage depuis plusieurs années en accueillant des usagers dans ses locaux. En 1997, elle a signé une entente avec les CR, ce qui lui a permis d'utiliser aussi les RTF mises à sa disposition par les CR Clair Foyer pour dispenser des services de répit-dépannage. Les ententes entre les CR et La Chrysalide ne prévoient pas qu'elle identifie d'autres ressources du milieu pour des fins de répit ou de dépannage. En 2000, on estime à une cinquantaine les milieux (familles naturelles et RTF) ayant bénéficié de répit-dépannage incluant ceux des autres MRC. En effet, La Chrysalide représente aussi une alternative pour certaines familles en l'absence de ressources adaptées ou disponibles dans leur MRC. À ce jour, elle dispose de sept places pour du répit-dépannage à l'interne et utilise aussi six ressources de type familial du CR Clair Foyer. Depuis décembre 1999, La Chrysalide a modifié son offre de services. En effet, des difficultés financières ont nécessité la diminution des jours d'ouverture. Actuellement, l'organisme accueille des usagers 198 jours par an en fonction du calendrier

scolaire; selon la responsable des services, la demande est bien supérieure à ce nombre de jours.

MRC Rouyn-Noranda

Depuis 1998, l'Association pour l'intégration sociale (AIS) dispense les services de répit-dépannage pour la MRC Rouyn-Noranda. L'AIS a à sa disposition une liste de RTF qu'elle peut utiliser pour du répit-dépannage et elle a aussi la possibilité d'identifier des milieux naturels. Les membres du réseau familial, autres que la famille immédiate, deviennent parfois, selon le besoin, une ressource de répit-dépannage. Le dépannage est essentiellement assuré par les RTF et, exceptionnellement, par le centre hospitalier. Selon les responsables des services de répit-dépannage, en 2000-2001, environ 70 familles naturelles et milieux substituts bénéficiaient de répit-dépannage. L'organisme dispose actuellement de 82 milieux de répit-dépannage (familles naturelles et RTF).

MRC Vallée-de-l'Or

Dans la MRC Vallée-de-l'Or, le Centre de ressources pour la vie autonome (CRVA) dispense les services de répit-dépannage depuis 1998 à partir de ressources de type familial que Clair Foyer a mises à sa disposition. Il identifie également certains milieux naturels comme ressources de répit lorsqu'ils sont connus par la personne ayant une déficience ou sa famille. Toutefois, l'organisme évite d'avoir recours à des membres du réseau familial comme ressource de répit-dépannage. Les demandes de répit pour un usager adulte en déficience physique sont immédiatement acheminées aux intervenants du CR La Maison. Le CRVA offre actuellement du répit pour 30 usagers tant en milieu familial qu'en RTF. Au début de l'année 2001, l'organisme pouvait compter sur un réseau d'environ 20 ressources de répit (familles naturelles et RTF). La responsable du CRVA souligne que la rareté des ressources de répit-dépannage pour les secteurs de Malartic et Senneterre complique la desserte de ces clientèles.

2.2 Le gardiennage en Abitibi-Témiscamingue

Bien que les services de gardiennage n'aient pas fait l'objet d'entente entre les organismes communautaires dispensateurs de répit-dépannage et les centres de réadaptation, la Régie régionale les encourage à assurer les services. Les centres de réadaptation, en collaboration avec des organismes communautaires, se sont mobilisés dans le but de mettre sur pied une banque de gardiens et de gardiennes formés adéquatement pour répondre à la demande du milieu. Les familles naturelles, si elles sont admissibles, reçoivent du CLSC-CS des allocations pour se procurer du gardiennage. Ces allocations compensent pour *les coûts supplémentaires* que la famille devrait débourser compte tenu du handicap, elles supposent donc une contribution finan-

cière de la famille. Les CLSC-CS de l'Abitibi-Témiscamingue ont décidé d'adopter *le niveau d'intervention d'encadrement simple* quant à l'attribution des montants sauf pour des raisons de droits acquis. Comme pour le répit ou le dépannage, les familles peuvent utiliser les services en place ou les ressources de leur entourage (famille, amis, voisins, etc.).

Le tableau 3 illustre les montants alloués par les CLSC-CS pour des services de gardiennage selon les niveaux d'intervention:

Tableau 3

Allocations allouées pour du gardiennage en fonction de l'âge et du niveau d'intervention

Niveau d'intervention	Âge	Tarif horaire	Maximum quotidien	Maximum annuel par famille Gardiennage
Intervention d'encadrement simple	0-11 ans	2,75 $	33 $	1 720 $
	12 ans ou plus	4,75 $	57 $	
Intervention complexe	0-11 ans	3,75 $	45 $	3 380 $
	12 ans ou plus	5,75$	69 $	

Source: Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation (1998: cité dans MSSS, 2000c)

La définition des mesures de **gardiennage** a fait l'objet de précisions (RRSSSAT, 1999):

> Ces services ont pour but de compenser la charge anormale quant aux responsabilités de garde et de surveillance liées aux incapacités des personnes handicapées vivant en milieu naturel. Ils visent aussi à défrayer les coûts supplémentaires que les familles ou les proches ont à assumer dans ces circonstances.
>
> Contrairement aux besoins de répit (par exemple, congé de fin de semaine, vacances annuelles), les besoins de gardiennage varient en fonction des activités de chacun (par exemple, gardiennage entre la fin des classes et le retour du travail des parents, pour faire l'épicerie, pour s'occuper des autres membres de la famille, pour des loisirs).

Il est à noter que le gardiennage *n'implique pas de coucher* et sa durée peut être variable. En 1997-1998, 274 familles de personnes handicapées (déficience intellectuelle, déficience physique, autisme et troubles envahissants du développement), ont reçu des allo-

cations pour du gardiennage en région (RRSSSAT, 1999).

Dans la **MRC Abitibi**, le CR Clair Foyer a mis sur pied une banque de gardiens et gardiennes pour les RTF.

Dans la **MRC Abitibi-Ouest**, l'Association de parents d'enfants handicapés, les centres de réadaptation, le Réseau de la santé et des services sociaux des Aurores Boréales ainsi que la commission scolaire ont œuvré à la mise sur pied de la banque de gardiens et gardiennes Gard'Anges. De plus, la Maison de répit-dépannage La Chrysalide offre des heures de gardiennage depuis plusieurs années.

Dans la **MRC Rouyn-Noranda**, l'AIS et le CR Clair Foyer, ont élaboré un projet qui a permis le recrutement et la formation de gardiens et de gardiennes, les Sentinelles. Actuellement, les partenaires travaillent à la mise à jour de la banque et au recrutement de nouvelles ressources.

La **MRC Témiscamingue** a aussi son service de gardiennage, les Anges Gardiens, issu d'une collaboration entre l'Association de parents d'enfants handicapés du Témiscamingue, le Centre de santé Ste-Famille et le CR Clair Foyer (RRSSSAT, 1999).

Dans la **MRC Vallée-de-l'Or**, l'Association de parents d'enfants handicapés, L'Aile brisée, en collaboration avec les centres de réadaptation a mis sur pied un projet de formation de gardiens et gardiennes. Actuellement, les partenaires travaillent à la mise à jour de la banque et au recrutement de nouvelles ressources.

2.3 DES PROBLÈMES QUI SUBSISTENT EN ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

En dépit du fait que l'objectif de développer l'offre de services en répit-dépannage et gardiennage à tout le territoire de l'Abitibi-Témiscamingue ait été atteint, nombre de préoccupations demeurent.

La clientèle

Dans son *Bilan de l'implantation du cadre de référence pour le répit, le dépannage, le gardiennage et les activités de jour* (1999), la RRSSSAT soulignait que les RTF connaissaient mieux le processus d'accès aux services de répit-dépannage que les familles naturelles. De plus, certains responsables des services de répit-dépannage ont souligné le fait que les familles naturelles sont parfois peu ou mal informées quant aux services auxquels elles ont droit. Ainsi, il semble exister un net écart entre la clientèle inscrite aux services des CR et la clientèle utilisatrice des services de répit-dépannage.

Les ressources financières

Les budgets accordés au CLSC-CS dans le cadre du programme de soutien à la famille ont subi une légère augmentation en 1996-1997 sans toutefois permettre l'élimination des listes d'attente. Certains intervenants des organismes dispensateurs de répit-dépannage et gardiennage nous ont dit que l'allocation directe des CLSC-CS semble insuffisante pour combler les besoins des familles naturelles. Il n'y aurait pas toujours d'adéquation entre les besoins et les services offerts. Particulièrement en matière de gardiennage, le soutien financier est bien souvent insuffisant compte tenu des tarifs exigés par les ressources. En effet la capacité de payer est une condition essentielle à l'obtention des services et, par conséquent, le revenu dont dispose la famille pourrait être un facteur déterminant.

Les ressources humaines

Les familles naturelles ou les milieux substituts qui hébergent des personnes lourdement handicapées ou qui présentent des troubles de comportement auraient des difficultés à se procurer les services. Les organismes dispensateurs de répit-dépannage et gardiennage s'accordent pour dire que la région manque de ressources adaptées.

De plus, les ressources de type familial, qui ont l'obligation de prendre leur répit ou leur ressourcement par le biais d'autres RTF ou à la Chrysalide (à l'interne), ne pourraient pas toujours profiter des mesures de ressourcement ou de répit. En effet, le déplacement de plusieurs usagers vers une autre ressource s'avère très difficile, parfois impossible. Pour ces raisons, le répit à domicile, une mesure exceptionnelle, pourrait être une solution envisageable.

Le pairage (présence de personnes ayant des problématiques différentes au sein de la même ressource) représente souvent un casse-tête tant pour les familles naturelles et les RTF que pour les responsables des organismes dispensateurs de services. Selon les responsables des organismes dispensateurs de répit-dépannage rencontrés, il serait difficile voire parfois impossible de trouver des lieux de répit-dépannage lorsqu'une personne handicapée présente des troubles de comportements graves. Certains responsables de services de répit-dépannage se voient parfois dans l'obligation de refuser du répit à des usagers pour éviter d'en perturber d'autres: «Si j'accueille X, je dois en sortir cinq autres». De plus, les familles manifestent des exigences particulières quant aux milieux de répit-dépannage, ce qui limite leur choix. Par exemple, certaines familles veulent un milieu non-fumeur, sans animaux, etc. Selon des responsables des services de répit-dépannage, les familles qui ont un enfant qui présente une déficience souhaitent que l'enfant soit accueilli par une ressource où il y a des enfants sans incapacités.

Les organismes communautaires responsables des services nous ont aussi fait part de leur difficulté à utiliser les RTF mises à leur disposition comme ressources de répit. Des demandes de répit ont dû être annulées ou différées lorsque la RTF prévue comme ressource avait entre-temps accepté un placement à long terme.

Les services de répit-dépannage devaient en principe être dispensés le plus près possible du milieu de vie des personnes déficientes. Nous nous interrogeons sur l'accessibilité des services pour la clientèle éloignée géographiquement.

Le gardiennage

Bien que l'objectif de développer des ressources de gardiennage ait été atteint, selon des responsables des services, on note un manque de stabilité au niveau des ressources. En effet, les gardiens et gardiennes recrutés, souvent des étudiants, affichent avec le temps une disponibilité réduite; les organismes se voient alors dans l'obligation de recommencer le recrutement et la formation. D'autre part, selon certains responsables des organismes dispensateurs, l'offre de services en gardiennage ne correspond pas toujours aux besoins des familles. Celles-ci souhaiteraient aussi avoir une gardienne le jour pour vaquer à leurs occupations et non seulement les soirs et les fins de semaine surtout dans les cas où la personne ayant une déficience ne peut fréquenter un service de garde, l'école ou les activités de jour. Finalement, l'obligation, dans certaines MRC, d'être membre de l'organisme qui gère la banque de gardiens et gardiennes pour profiter des services, pourrait en réduire l'accès.

Les informations recueillies auprès des partenaires impliqués ont permis de tracer un portrait général des services de répit-dépannage, gardiennage et ressourcement. Notre étude vise à apporter des éléments pour une meilleure compréhension de la situation en s'adressant aux principaux acteurs, soit les familles naturelles et les ressources de type familial.

DEUXIÈME PARTIE

3. LES SERVICES DE GARDE AU QUÉBEC

La nouvelle politique familiale du gouvernement du Québec, adoptée en septembre 1997, a donné lieu à d'importants développements qui devaient permettre l'accès universel aux services de garde pour les enfants d'âge préscolaire et de la maternelle et du primaire. Toutefois, le ministère de la Famille et de l'Enfance (MFE, 2000) souligne que «[...] tout enfant handicapé n'est pas nécessairement capable de s'adapter à n'importe quel type de fonctionnement de service de garde. D'autre part, un service de garde n'est pas toujours en mesure de répondre aux attentes des parents et aux besoins de l'enfant» (p. 4).

Les parents des enfants handicapés ont des besoins similaires à ceux des autres parents. Ils recherchent un milieu de garde à proximité de leur lieu de résidence ou de leur travail et ce, à un coût abordable. Or, une difficulté supplémentaire s'ajoute, trouver un milieu de garde qui accepte d'accueillir un enfant handicapé en reconnaissant ses différences tout en lui assurant un service de qualité. Le milieu de garde devrait permettre à l'enfant d'atteindre une certaine autonomie et d'établir des relations avec ses pairs et les adultes. C'est un premier pas vers son intégration à la communauté (MFE, 2000).

L'impact de la nouvelle politique familiale

Les nouvelles dispositions de la politique familiale ont conduit à la restructuration des services de garde à l'enfance. En 1997, on assistait à la création du ministère de la Famille et de l'Enfance (MFE) issu du regroupement de l'Office des services de garde à l'enfance et du Secrétariat à la famille. Depuis, les garderies sans but lucratif et les agences de services de garde en milieu familial constituent le réseau des centres de la petite enfance (CPE) régi par le MFE.

Le MFE (1999b) définit le CPE comme «[...] un organisme sans but lucratif qui accueille prioritairement des enfants de la naissance jusqu'à l'âge de fréquentation de la maternelle» (p. 7). Le CPE a la responsabilité et l'obligation de développer et d'offrir deux formes de services: en installation, de type garderie, et en milieu familial. Le volet installation est le lieu physique, non-résidentiel, où sont accueillis les enfants. Le volet familial est «un service de garde dans la résidence personnelle d'une travailleuse autonome, qui ne peut recevoir plus de six enfants si elle est seule et pas plus de neuf si elle reçoit l'aide d'une assistante» (Maheux, 2000a; p. 5). Les CPE ont jusqu'au 31 août 2002, pour mettre en place et offrir les deux types de services. Soulignons qu'au Québec, on retrouve aussi des garderies à but lucratif qui continuent à œuvrer comme auparavant.

L'objectif poursuivi par la nouvelle politique familiale démontre une volonté d'accroître l'aide aux familles en s'adaptant à leurs besoins. Dans le but d'améliorer l'accessibilité à des services de garde éducatifs pour toutes les familles québécoises, le MFE a travaillé, entre autres, à l'augmentation du nombre de places disponibles au coût de 5 $ par jour.

Ces mesures ont suscité un vif intérêt et une nette augmentation du taux de fréquentation. En 1993, on comptait 51 992 places offertes par 850 services de garde, alors qu'en date de décembre 2000, il existe 2 200 milieux de garde qui offrent 129 559 places. (Vaillancourt, 1998; MEF, 1999b). Cependant, si les services offerts couvrent mieux les besoins actuellement, il nous faudra attendre 2005-2006, pour que le nombre de places soit suffisant pour éliminer les listes d'attente (MFE, 1999b).

Dans le but de soutenir les milieux de garde dans leur démarche d'intégration d'un enfant handicapé, le MFE propose une allocation:

- volet A:

  2 000 $ non-récurrent destinés à l'analyse et à la gestion du dossier pendant la durée de l'intégration et aux aménagements que nécessitent les besoins spécifiques de l'enfant (achat d'équipement, adaptations des locaux, etc.)

- volet B:

  une allocation pour l'intégration d'un enfant handicapé de 21 $ par jour d'occupation par enfant handicapé s'ajoute à l'allocation de fonctionnement de base reliée au frais de garde et d'éducation[5].

Le MFE verse les allocations de fonctionnement à partir des grilles d'occupation révisées durant l'année financière. Il en va de même de l'allocation pour l'intégration d'un enfant handicapé.

Selon le MFE (1999a), le «[...] nombre maximal d'enfants (handicapés) considérés aux fins de l'établissement de l'allocation est de neuf par installation sans excéder 20% des places au permis annualisées, exception faite des droits acquis déjà consentis» (p.16). Les milieux de garde familiaux n'ont la possibilité d'accueillir qu'un seul enfant handicapé et, par mesure d'exception deux enfants s'ils sont de la même famille. L'accueil d'un enfant handicapé implique une baisse de ratio de *un* enfant par éducateur dans le groupe où il est intégré. Ainsi, dans un groupe d'enfants de 18 à 23 mois où le ratio est de *sept* enfants pour une éducatrice, il passera à *six* si on y accueille un enfant handicapé. Par conséquent, pour intégrer un enfant handicapé, un CPE

[5] Les montants maximum de l'allocation quotidienne de base en installation sont de 45,90 $, pour un enfant de 0 à 17 mois et de 28 $ pour les enfants de 18 à 59 mois. En milieu de garde familial, le montant est de 6,86 $ pour un enfant de 0 à 17 mois; il ne doit pas être moindre que 15 $ ni excéder 19,60 $ pour un enfant de 18 à 59 mois. (MFE, 1999a).

doit disposer de deux places dans le groupe d'âge approprié.

Les services de garde en milieu scolaire régis par le ministère de l'Éducation (MEQ) sont assurés par une commission scolaire, aux élèves fréquentant la maternelle ou le primaire et ce, à l'intérieur des murs de l'école. Ils assurent les services avant et après les heures de classe ainsi que pendant les heures de dîner au coût de 5 $ par jour.

Le MEQ accorde aux services de garde en milieu scolaire des allocations pour faciliter l'intégration d'un enfant handicapé: (MEQ, 2000).

- pour chaque enfant handicapé fréquentant un service de garde sur une base régulière, un montant supplémentaire de 1 915 $ est ajouté annuellement à l'allocation de base de 797 $;
- pour chaque enfant handicapé fréquentant un service de garde de façon sporadique, une allocation unique de 638 $ est versée annuellement.

Aussi longtemps qu'un enfant fréquente une école primaire, il peut bénéficier des services de garde en milieu scolaire, peu importe son âge.

4. LES SERVICES DE GARDE EN ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

Une étude du Conseil régional de développement de l'Abitibi-Témiscamingue, (Maheux, 2000a, 2000b), a permis de tracer un portrait des services de garde de la région: centres de la petite enfance, garderies et services de garde en milieu scolaire. Les informations qui suivent sont tirées de cette étude.

4.1 LES CENTRES DE LA PETITE ENFANCE

On retrouve des centres de la petite enfance dans chacune des MRC de l'Abitibi-Témiscamingue. Dix-sept CPE sont répartis sur le territoire. Les CPE de la région auront la possibilité d'accueillir bientôt 2 785 enfants, dont 1 294 places en installation et 1 491 places en milieu familial. À ce jour, bien que plus de 200 places soient encore à concrétiser, la demande demeure largement supérieure à l'offre. En effet, si l'on considère les longues listes d'attente des CPE et les informations recueillies auprès des responsables, ces 200 places seront loin d'être suffisantes.

MRC Abitibi

La MRC Abitibi est desservie par deux CPE situés à Amos. Les installations peuvent accueillir 135 enfants tandis qu'en milieu familial on compte 250 places réparties dans 44 services de garde en milieu familial. Outre deux services de garde en milieu familial situés à Barraute, les 42 autres se retrouvent dans les municipalités avoisinant la ville d'Amos. La MRC Abitibi présenterait actuellement un déficit de 190 places en installation et de 59 places en milieu familial.

MRC Abitibi-Ouest

Dans la MRC Abitibi-Ouest, il existe deux CPE localisés à La Sarre. En installation, les CPE peuvent accueillir 85 enfants. Quant aux services de garde en milieu familial, la MRC en compte 35, avec une capacité d'accueil de 194 enfants. La plupart des petites municipalités rurales sont desservies par un service de garde. Toutefois, on note un déficit de 74 places en installation et de 137 places en milieu familial.

MRC Rouyn-Noranda

Les cinq CPE de la MRC sont situés à Rouyn-Noranda. Le volet installation permet d'accueillir 406 enfants, tandis que les 72 services de garde en milieu familial, dont 52 se retrouvent à Rouyn-Noranda, ont une capacité d'accueil de 425 enfants. On note un déficit estimé à 32 places en installation et à 285 places en milieu familial.

MRC Témiscamingue

Les trois centres de la petite enfance qui existent dans la MRC Témiscamingue ont des installations situées dans les municipalités de Lorrainville, de Témiscaming et de Ville-Marie. Ils ont la possibilité de recevoir 121 enfants. Le volet milieu familial dispose de 24 services de garde pouvant accueillir 140 enfants. Les petites municipalités du Témiscamingue semblent assez bien desservies, si l'on fait exception de la municipalité de Notre-Dame-du-Nord qui ne compte aucun service de garde régi. Le nombre de places déficitaires est estimé à 114 en installation et à 68 en milieu de garde familial.

MRC Vallée-de-l'Or

Sur le territoire de la MRC Vallée-de-l'Or, on retrouve cinq centres de la petite enfance et une garderie à but lucratif. Deux CPE sont localisés à Val-d'Or, un à Sullivan, un à Senneterre et un à Malartic et ont la possibilité d'offrir des places pour 547 enfants. Dans la ville de Val-d'Or et les municipalités environnantes, les 50 services de garde en milieu familial ont une capacité d'accueil de 273 enfants. Dans la MRC Vallée-de-l'Or, on estime à 122 le nombre de places manquantes en installation et à 315 en milieu familial.

4.2 LES SERVICES DE GARDE EN MILIEU SCOLAIRE

Le constat que fait Maheux (2000b) est le suivant: si l'on retrouve souvent des services en milieu scolaire dans les grands centres, il en va tout autrement en Abitibi-Témiscamingue. C'est ainsi que dans certaines MRC, ces services sont peu nombreux ou tout simplement inexistants. Les milieux ruraux surtout n'offrent que rarement des services de garde en milieu scolaire. Des problèmes de rentabilité financière, vu le peu d'élèves dans les écoles de village, pourraient expliquer la réticence des commissions scolaires à développer de tels services.

MRC Abitibi

Il n'existe qu'un service de garde en milieu scolaire dans la MRC Abitibi. Il est situé à Amos et dessert, en plus des élèves de l'école où il est localisé, ceux de deux écoles avoisinantes.

MRC Abitibi-Ouest

On ne retrouve aucun service de garde en milieu scolaire.

MRC Rouyn-Noranda

La MRC Rouyn-Noranda compte huit services de garde en milieu scolaire: six à Rouyn-Noranda dont un dans le quartier Beaudry, un à Évain et un à McWatters.

MRC Témiscamingue

La MRC Témiscamingue ne compte qu'un service de garde en milieu scolaire situé à Ville-Marie.

MRC Vallée-de-l'Or

C'est dans la MRC Vallée-de-l'Or que l'on retrouve le plus grand nombre de services de

garde en milieu scolaire. En effet, il en existe 10 dont cinq à Val-d'Or, un à Sullivan, un à Val-Senneville, deux à Senneterre et un à Dubuisson.

4.3 LES ENFANTS HANDICAPÉS ET LES SERVICES DE GARDE : DES PROBLÈMES QUI SUBSISTENT

L'OPHQ (Ayotte, 2000) s'interroge sur la représentation des enfants handicapés dans les services de garde. Bien que l'objectif de doubler le nombre d'enfants handicapés intégrés dans les services de garde ait été atteint, ils sont encore sous-représentés par rapport à la clientèle sans incapacité. En effet, en 1998-1999, 25% des enfants de 0-4 ans sans incapacités étaient intégrés en services de garde alors que pour la clientèle d'enfants handicapés, le taux n'atteignait que 9,3%. Selon l'OPHQ (1999), «l'équité n'est pas encore totalement atteinte car l'accès des enfants handicapés aux services de garde accuse encore du retard par rapport à la situation vécue par les enfants sans incapacité» (p. 14.7). La situation dans les services de garde en milieu scolaire inquiète particulièrement puisque plusieurs écoles ne disposent pas de services de garde. «Les services de garde en milieu scolaire sont pour leur part peu développés et l'intégration d'enfants handicapés y est encore exceptionnelle» (p. 14.9).

Si la nouvelle politique familiale a permis une amélioration de l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde, les études qui se sont penchées sur le phénomène constatent que ce n'est pas chose aisée (Gaudet, 1997; Hamelin, 1997; Perreault, 1997).

Le MFE recommande que la démarche d'intégration fasse l'objet d'une analyse et d'une planification. Les partenaires impliqués doivent connaître les besoins de l'enfant, ses limitations ainsi que les attentes du milieu familial. De même, le milieu de garde doit prendre en considération les possibilités et les limites des ressources humaines et financières dont il dispose. Les CPE qui décident d'accueillir un enfant handicapé le font par choix ou par conviction, puisqu'ils ont le droit d'accueillir ou de refuser les enfants.

Les principaux facteurs qui limitent l'intégration des enfants handicapés au sein des milieux de garde ont été identifiés. Il s'agirait d'abord du manque de places disponibles. En effet, avec l'avènement des places à 5$, l'engouement est tel que le phénomène des listes d'attente est encore très présent. Soulignons qu'il n'existe aucune politique qui autorise la «priorisation» d'une demande de services pour un enfant handicapé. D'autre part, les ressources financières semblent insuffisantes pour accueillir adéquatement un enfant handicapé. Les subventions accordées par le MFE ne combleraient qu'une faible part des dépenses d'un CPE pour l'intégration d'un enfant handicapé: aménagement des lieux, achat d'équipement adapté, formation des éducateurs, perte de revenu due à la baisse de ratio (nombre d'enfants par éducateurs) sans

compter la crainte de faire face à une surcharge de travail, de ne plus être en mesure de suivre le programme éducatif prévu, de ne plus pouvoir répondre aux besoins des autres enfants du milieu de garde.

La formation des éducateurs pose un problème délicat car malgré une volonté d'accueillir des enfants ayant des limitations, les éducateurs se sentent souvent démunis, leur formation ne les ayant pas suffisamment outillés pour répondre aux besoins d'une clientèle différente.

Finalement, le manque de support du milieu est considéré comme un frein à l'accueil des enfants handicapés. Les milieux de garde réclament plus d'information quant à la déficience de l'enfant et un support adéquat et constant des intervenants spécialisés (CR, CLSC, commissions scolaires). Par conséquent, pour être en mesure d'optimiser les conditions d'intégration d'un enfant handicapé, les CPE souhaitent un meilleur partenariat avec les CLSC-CS, les centres de réadaptation, les milieux scolaire et communautaire et les parents.

TROISIÈME PARTIE

5. MÉTHODOLOGIE

5.1 LES OBJECTIFS DE L'ETUDE

La présente étude comprend 4 volets: soit le répit-dépannage, le gardiennage, le ressourcement et les services de garde. Les principaux objectifs de cette étude sont:

- d'identifier les besoins des familles naturelles en matière de répit-dépannage, gardiennage et services de garde;
- de voir quelles sont les attentes des ressources de type familial par rapport aux mesures de répit-dépannage, de gardiennage et de ressourcement;
- de déterminer les éléments de satisfaction et les lacunes en regard des services reçus;
- de voir comment se passe l'intégration des enfants handicapés dans les CPE de la région;
- de connaître la perception et les besoins des centres de la petite enfance de l'Abitibi-Témiscamingue quant à l'intégration des enfants handicapés en services de garde.

5.2 LA POPULATION A L'ETUDE

5.2.1 LES SERVICES DE REPIT-DEPANNAGE ET GARDIENNAGE

Les familles naturelles

La population visée par l'étude en matière de répit, dépannage, gardiennage est constituée des familles naturelles des personnes ayant une déficience intellectuelle, une déficience physique, et des personnes autistes ou présentant des troubles envahissants du développement. Toutes résident en Abitibi-Témiscamingue.

Les familles des personnes présentant des problèmes de santé mentale *non associés* à l'une des déficiences citées plus haut, n'ont pas été retenues aux fins de cette étude. En effet, cette clientèle fait l'objet d'un programme spécifique et reçoit des services différents.

La présente étude devait tenter de rejoindre le plus grand nombre de personnes handicapées possible et ce, dans chacune des MRC de l'Abitibi-Témiscamingue. La population ciblée est constituée de l'ensemble des familles des personnes handicapées qui répondent aux quatre critères suivants:

1) une famille naturelle où vit une personne handicapée (sont exclues les personnes handicapées vivant dans les milieux d'hébergement substitut et les établissements du réseau de la santé et des services sociaux);
2) une famille naturelle où vit une personne inscrite en tant que *personne handicapée* dans un établissement du réseau de la santé et des services sociaux (CLSC-CS et Centres de réadaptation) ou dans une association de personnes handicapées, ou dans un organisme de transport public adapté;
3) une famille vivant avec une personne handicapée en Abitibi-Témiscamingue;

4) une famille où la personne répondante ou la personne handicapée est en mesure de répondre à une entrevue téléphonique qui se déroule en français. Par conséquent, de nombreuses démarches ont été effectuées afin de construire notre échantillon.

Nous avons constitué une banque de noms et de numéros de téléphone à partir de la liste des usagers des établissements du réseau de la santé et des services sociaux (CLSC-CS, centres de réadaptation), ainsi que des groupes de personnes handicapées qui leur offrent des services. Chaque établissement du réseau, à l'exception d'un seul, a d'abord envoyé une lettre à tous les usagers reconnus comme personnes handicapées, afin de leur expliquer les buts de l'étude, de solliciter leur participation et de leur indiquer la façon de procéder s'ils ou elles ne voulaient pas êtres contactés pour cette étude. Ensuite, les organismes de transport public adapté et les organismes communautaires ont procédé à tour de rôle de la même façon auprès de leur usagers. La seule exception à cette procédure fut dans la Vallée-de-l'Or où la responsable de l'organisme de transport public adapté a préféré appeler par téléphone chaque usager afin de solliciter sa participation.

Nous avons veillé à ce que les personnes qui manifestaient leur refus d'être sollicitées par téléphone soient clairement identifiées dans la banque de données. Cette procédure a permis qu'une personne, qui refusait une première fois d'être sollicitée par téléphone pour l'étude, ne soit pas sollicitée par les autres organismes dont elle recevait des services. Nous nous sommes aussi assurés d'éliminer les cas très fréquents de répétitions de noms, attribuables au fait que les personnes utilisent les services de plusieurs organismes.

Les noms de tous les usagers des établissements du réseau de la santé et des services sociaux, des associations de personnes handicapées et des organismes de transport public adapté qui ont accepté d'être sollicités par téléphone ont été inclus dans une banque initiale de données. Règle générale, il n'y a donc pas eu d'échantillonnage de sujets puisque nous avons tenté de rejoindre par téléphone toutes les personnes qui ne s'étaient pas désistées à la suite de la lettre qui leur avait été adressée. Il y a cependant une exception à cette règle générale.

Dans le cas du Centre de réadaptation La Maison à cause du très grand nombre de personnes (plus de 3 000) sur les listes qui nous ont été fournies, nous avons tiré un échantillon (une personne sur onze) de sujets qui ont été contactés par téléphone.

Cette étude a été réalisée en même temps qu'une autre étude similaire sur les services de transport public adapté. À la fin de cette entrevue téléphonique, nous demandions la participation des personnes à l'étude sur les services de répit, dépannage, gardiennage et services de garde. Nous avons ainsi identifié les personnes qui déclaraient ne pas être inté-

ressées à collaborer à cette seconde étude afin de ne pas les solliciter à nouveau.

Ensuite nous avons contacté par téléphone les personnes qui ne s'étaient pas désistées afin de réaliser une entrevue téléphonique d'une durée approximative de 40 minutes. À cette étape, les personnes pouvaient également refuser de répondre au questionnaire ou cesser leur collaboration à tout moment au cours de l'entrevue. L'appendice A présente une discussion détaillée des taux de réponse obtenus avec cette procédure.

Comme on peut le voir au tableau suivant, 433 personnes ont accepté de répondre à l'entrevue téléphonique, ce qui représente un taux de réponse de 25% pour l'ensemble de la région. Le taux de réponse le plus faible a été obtenu dans la MRC Témiscamingue (7%) et le taux de réponse le plus élevé a été observé dans la MRC Rouyn-Noranda (52%). Toutefois, parmi l'ensemble de nos répondants, nous retrouvons 127 familles utilisatrices de répit-dépannage ce qui représente 45% des 283 familles qui reçoivent une allocation directe. En matière de gardiennage, 107 des 274 familles qui reçoivent une allocation pour gardiennage ont répondu à notre enquête pour un taux de 40%

Tableau 4

Taux de réponse par territoire de MRC

Territoires de MRC	Personnes éligibles	Répondants	
		Nb	%
Abitibi	247	100	40,5
Abitibi-Ouest	275	59	21,5
Rouyn-Noranda	409	211	52
Témiscamingue	271	19	7
Vallée-de-l'Or	547	44	8
Total	1 749	433	25

Parmi l'ensemble des personnes répondantes, plus de la moitié (64%) proviennent de milieux urbains alors que 37% des familles sont issues de milieux ruraux. Tel que le montre le tableau 5, les MRC d'Abitibi-Ouest et de Témiscamingue font exception puisque 39% des répondants de la MRC d'Abitibi-Ouest et 32% des répondants de la MRC de Témiscamingue sont issus de milieux urbains. Les *milieux urbains* ayant été définis aux fins de cette étude comme étant les chefs-lieux de chaque MRC (Amos, La Sarre, Rouyn-Noranda, Ville-Marie et Val-d'Or), les autres municipalités seront considérées comme des *milieux ruraux*

Tableau 5

Répartition des répondants selon le milieu

Territoires de MRC	Milieux				Répondants
	Rural		Urbain		
	Nb	*%*	*Nb*	*%*	*Nb*
Abitibi	38	38	62	62	100
Abitibi-Ouest	36	61	23	39	59
Rouyn-Noranda	52	26	151	74	203
Témiscamingue	13	68	6	32	19
Vallée-de-l'Or	16	36	28	64	44
Total	155	36	270	64	425[7]

Les caractéristiques des familles participantes

Les données ont été recueillies auprès des parents de la personne handicapée dans 47% des cas, parfois auprès de la personne handicapée elle-même (43%) ou auprès d'autres membres de la famille (10%) (tableau 6).

Tableau 6

Taux de répondants selon le lien avec la personne handicapée

Lien du répondant avec la personne handicapée	Proportion des répondants
	%
Parents	47
Conjoint(e)	5
Un autre membre de la famille	5
Personne handicapée	43
Total	100

[7] Le nombre précis de personnes ayant répondu à cette question est de 425 alors que 433 personnes ont répondu à l'ensemble du questionnaire. Pour certaines questions, il arrive que le nombre de personnes ayant répondu soit inférieur au nombre total de répondants à l'ensemble du questionnaire.

Les données révèlent que 76% des parents de la personne handicapée vivent ensemble alors que 12% sont des familles reconstituées et 12% des familles monoparentales.

Dans le cas où le répondant est la personne handicapée (184 personnes), 44% déclarent vivre seuls alors que 56% vivent avec d'autres personnes en célibataire ou en couple.

Comme nous pouvons le constater au tableau 7, le nombre de personnes dans la famille varie de un à neuf. Cependant 26 % de nos répondants vivent seuls avec la personne handicapée et les personnes handicapées vivant seules représentent 19% des 425 répondants.

Tableau 7

Nombre de personnes composant la famille

Nombre de personnes dans la famille	Proportion de familles %
Personne handicapée seule	19
2	26
3	19
4	18
5	14
6	2.6
7	1
9	0,2

Selon les caractéristiques de la personne handicapée

Les *0-21 ans* représentent 41% de la population totale, les *22-40 ans*, 18%, les *41-60 ans* comptent pour 20% et la population de personnes de *plus de 61 ans* représente 21%.

46% sont de sexe masculin et 54% de sexe féminin.

Au niveau de l'âge, on observe au tableau 8, des différences notables dans certaines MRC.

Tableau 8

Répartition des personnes handicapées selon l'âge par territoire de MRC

Territoire de MRC	Âge de la personne handicapée			
	0 - 21 ans %	22 – 40 ans %	41 – 60 ans %	61 ans et plus %
Abitibi	34	17	19	30
Abitibi-Ouest	39	14	15	32
Rouyn-Noranda	41	21	24	14
Témiscamingue	32	21	21	26
Vallée-de-l'Or	59	16	14	11
Total	41	18	20	21

Dans les MRC de Rouyn-Noranda et de la Vallée-de-l'Or, les *61 ans et plus* n'occupent que 14% et 11% de l'échantillon. La plus grande part de notre population appartient au groupe d'âge *0-21 ans* mais, de façon plus marquée dans la MRC Vallée-de-l'Or où 59% des répondants vivent avec une personne handicapée de *0 à 21 ans*.

Les déficiences ont été classées en quatre catégories[8]. Le tableau 9, indique que 69% des familles vivent avec une personne ayant une déficience physique, 19% avec une personne ayant une déficience intellectuelle, 11% avec une personne ayant une déficience multiple et 0,5% avec une personne autiste ou présentant de troubles envahissants du développement.

Toutefois, les MRC Abitibi-Ouest, Témiscamingue et Vallée-de-l'Or se distinguent par une plus forte proportion de familles vivant avec une personne ayant une déficience intellectuelle (26%, 37% et 27%) et la MRC d'Abitibi avec la plus faible (9%). Au niveau de la déficience physique, les différences sont moins marquées d'une MRC à une autre. La MRC Abitibi a la plus forte proportion de familles avec une personne ayant une déficience physique (75%), et la MRC Témiscamingue, la plus faible avec 58% des familles.

[8] Les déficiences auditive, visuelle, du langage et de la parole, organique et motrice ont été regroupées sous «déficience physique».

Tableau 9

Proportion des personnes handicapées selon le type de déficience et la MRC

Territoire de MRC	Déficience intellectuelle %	Déficience physique %	Déficience multiple %	Autisme %
Abitibi	9	75	15	1
Abitibi-Ouest	26	69	5	--
Rouyn-Noranda	19	70	10	1
Témiscamingue	37	58	5	0,5
Vallée-de-l'Or	27	61	11	--
Total taux moyen	19	69	11	0,5

Selon l'occupation du répondant et le revenu familial

Une bonne partie des répondants (34%) sont sans emploi et demeurent à la maison ou sont retraités (23%), 14% sont prestataires de l'assistance-emploi et 29% travaillent à temps plein ou à temps partiel. Plus de la moitié des familles déclarent un revenu inférieur à 30 000 $; pour 16%, ce revenu est inférieur à 10 000 $; 32% d'entre elles ont un revenu entre 30 000 $ et 59 000 $; les autres familles, (10%), déclarent un revenu supérieur à 60 000 $.

Les ressources de type familial (RTF)

L'étude en matière de répit, dépannage et gardiennage a aussi rejoint un certain nombre de ressources de type familial œuvrant auprès des clientèles en déficience intellectuelle, déficience physique et autisme et troubles envahissants du développement de l'Abitibi-Témiscamingue. Des questions concernant les mesures de ressourcement ont cependant été ajoutées dans leur cas.

Le CR Clair Foyer, gestionnaire des RTF en région, nous avait autorisés à entrer en contact avec ces personnes. Soixante-trois RTF se sont montrées intéressées à participer à notre enquête. À partir de cette liste, 37 RTF ont été sélectionnées de façon aléatoire et proportionnelle pour chacune des MRC, à une exception près, la MRC Témiscamingue. Dans le cas de la MRC Témiscamingue, le questionnaire a été expédié à toutes les RTF qui ont accepté de collaborer à l'enquête compte tenu de leur faible nombre.

Comme on peut le voir au tableau suivant, les 26 questionnaires qui nous ont été retournés proviennent des cinq MRC de l'Abitibi-Témiscamingue. Le faible taux de participation de la MRC Témiscamingue invite à une certaine prudence dans l'interprétation des données recueillies.

Tableau 10

Nombre de questionnaires expédiés et reçus selon la MRC

MRC	Questionnaires expédiés	Questionnaires traités	Taux de réponse %
Abitibi	8	6	75
Abitibi-Ouest	9	5	56
Rouyn-Noranda	9	6	67
Témiscamingue	3	1	33
Vallée-de-l'Or	8	8	100
Total	37	26	70,2

Des 26 répondants, 46 % habitent le long d'une route principale ou dans un rang alors que 39% vivent dans une ville et 15% dans un village. Les RTF qui vivent dans une ville proviennent surtout des MRC Abitibi et Vallée-de-l'Or.

On constate des proportions égales de RTF (42%) reconnues depuis *0 à 4 ans* et depuis *plus de 10 ans*, alors que 15% le sont depuis *5 à 9 ans*. C'est dans les MRC Rouyn-Noranda (67%) et Vallée-de-l'Or (50%) qu'on retrouve les plus fortes proportions de RTF qui œuvrent depuis *plus de 10 ans*.

Les 26 RTF qui constituent notre échantillon hébergeaient au moment de l'enquête 69 personnes présentant des déficiences. Le nombre d'usagers hébergés par RTF, varie de un à six. Toutefois dans le plus grand nombre de RTF, (35%) des cas, on retrouve deux usagers. La situation ne diffère pas d'une MRC à une autre.

Une RTF peut héberger des personnes avec différentes déficiences et il n'est pas rare qu'une personne présente plus d'une déficience. Ainsi, 85% d'entre elles déclarent héberger au moins une personne ayant une déficience intellectuelle, 35% hébergent au moins une personne ayant une déficience physique ou organique et 8% hébergent au moins une personne autiste.

5.2.2 LES SERVICES DE GARDE

Les familles naturelles

Les familles participantes sont les mêmes que pour les volets répit-dépannage et gardiennage (voir la section précédente). Néanmoins, puisque cette problématique ne touche que les familles ayant des enfants d'âge préscolaire (0-4 ans), de la maternelle ou du primaire (5-14 ans), le nombre de répondants est nettement inférieur.

L'échantillon était constitué de 132 familles parmi lesquelles 71 considéraient avoir besoin d'un service de garde (centre de la petite enfance ou service de garde en milieu scolaire) et ont accepté de participer à l'étude.

Les familles participantes proviennent de chacune des MRC de l'Abitibi-Témiscamingue. Comme on peut le voir au tableau 11, près de la moitié des répondants (48%) demeurent dans la MRC Rouyn-Noranda, 23% habitent dans la MRC Vallée-de-l'Or et 30% sont établis dans les MRC Abitibi, Abitibi-Ouest et Témiscamingue.

Tableau 11

Répartition des familles répondantes selon la MRC

Territoires de MRC	Familles répondantes	
	Nb	*%*
Abitibi	13	18
Abitibi-Ouest	5	7
Rouyn-Noranda	34	48
Témiscamingue	3	4
Vallée-de-l'Or	16	23
Total	71	100

Nos répondants ont des enfants dont l'âge varie entre 0 et 14 ans. Ils sont répartis selon les trois groupes d'âge suivants: 15 enfants (21%) ont entre 0 et 4 ans, 55 enfants (78%) sont d'âge à fréquenter la maternelle ou le primaire et un enfant (1%) a 13 ans.

Tel que l'illustre le tableau 12, plus de la moitié des enfants présentent une déficience physique, 20% ont une déficience intellectuelle, 17 % ont une déficience multiple, trois enfants (4%) souffrent d'autisme et un enfant est en attente de diagnostic.

Tableau 12

Répartition des enfants par groupe d'âge et type de déficience selon les répondants de chaque MRC

Déficience	Âge	MRC					Total
		Abitibi	Abitibi-Ouest	Rouyn-Noranda	Témisca-mingue	Vallée-de-l'Or	
		Nb	*Nb*	*Nb*	*Nb*	*Nb*	*Nb*
Déficience intellectuelle	0-4 ans	1		3			4
	5-12 ans	1	1	7		1	10
Déficience physique	0-4 ans	1	1	3		4	9
	5-12 ans	7	2	12	1	9	31
Déficience multiple	0-4 ans	1				1	2
	5-12 ans	1		7	1	1	10
Autisme	0-4 ans						
	5-12 ans	1		2	1		4
Total		13	*4	34	3	16	*70

*Les familles d'un enfant en attente de diagnostic et d'un adolescent autiste de 13 ans font partie des répondants.

Les Centres de la petite enfance (CPE)

Les 17 centres de la petite enfance de l'Abitibi-Témiscamingue, répertoriés dans une étude réalisée pour le CRDAT (Maheux, 2000a), ont été retenus pour participer à l'étude en matière de services de garde.

Il s'agit, dans tous les cas, de CPE régis par le ministère de la Famille et de l'Enfance. Quatorze d'entre eux ont participé à l'étude (tableau 13).

Tableau 13

Répartition des CPE répondants selon la MRC

Territoire de CLSC	CPE *Nb*	CPE répondants *Nb*
Abitibi	2	2
Abitibi-Ouest	2	2
Rouyn-Noranda	5	4
Témiscamingue	3	3
Vallée-de-l'Or	5	3
Total	17	14

5.3 LA MÉTHODE UTILISÉE

Pour les fins de cette étude, des questionnaires ont été élaborés afin de rejoindre trois populations distinctes selon le ou les volets de l'étude les concernant (voir tableau 14). Les questionnaires utilisés sont présentés à l'appendice B.

Tableau 14

Population à l'étude et outils d'enquête selon les volets de l'étude

Population à l'étude	Outils d'enquête
Familles naturelles	Questionnaire: répit-dépannage, gardiennage, services de garde
Ressources de type familial	Questionnaire: répit-dépannage, gardiennage et ressourcement
Centres de la petite enfance	Questionnaire: services de garde

Les familles naturelles

Un questionnaire, administré par téléphone, a été élaboré permettant de recueillir des données quantitatives et qualitatives pour trois volets: répit-dépannage, gardiennage et services de garde. Les thèmes suivants ont été retenus:

- connaissance des services offerts;
- besoins des familles en regard de ces services;
- utilisation des services;
- satisfaction des familles quant aux services offerts;

Plusieurs questions permettent également de mieux connaître la personne handicapée et son contexte familial. Le questionnaire a été pré testé et corrigé.

Les ressources de type familial

Un second questionnaire a été conçu à partir d'informations recueillies auprès d'intervenants des centres de réadaptation et de la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue. Ce questionnaire, expédié aux RTF par la poste, a permis de recueillir des données quantitatives et qualitatives. Les principaux thèmes retenus sont les suivants:

- besoins des RTF en matière de répit-dépannage, gardiennage et ressourcement;
- utilisation des services;
- satisfaction des RTF en regard de ces services.

Quelques questions visent aussi à préciser le contexte dans lequel œuvre la RTF (nombre d'années d'exercice, nombre de personnes hébergées, etc.).

Les Centres de la petite enfance

Un court questionnaire administré par téléphone a permis le recueil de données qualitatives. Les thèmes abordés, approuvés par le comité de suivi, sont les suivants:

- perceptions des CPE quant à l'intégration des enfants handicapés;
- besoins des CPE visant à faciliter l'intégration.

Des données factuelles ont pu être recueillies quant aux caractéristiques du CPE et aux expériences d'intégration d'enfants handicapés.

5.4 LE DÉROULEMENT

Les familles naturelles

Cinq personnes ont réalisé les entrevues téléphoniques auprès des familles naturelles pour l'étude en matière de répit, dépannage, gardiennage et services de garde. Elles ont reçu une formation et l'une d'elles, plus expérimentée, a par la suite assuré la supervision de l'équipe d'interviewers. Les entrevues téléphoniques ont été réalisées entre le 4 avril et le 21 septembre 2000.

Les ressources de type familial

En décembre 2000, un questionnaire a été expédié par la poste à 37 RTF de la région. Vingt-six questionnaires nous ont été retournés. Les informations recueillies ont fait l'objet d'une analyse quantitative et, lorsque les données s'y prêtaient, d'une analyse qualitative.

Les Centres de la petite enfance

Des 17 CPE de la région, 14 ont pu être rejoints en janvier 2001. Les informations recueillies lors des entrevues téléphoniques ont fait l'objet d'une analyse de contenu qualitative qui devrait permettre d'enrichir l'étude réalisée auprès des familles naturelles.

QUATRIÈME PARTIE

6. RÉSULTATS DE L'ÉTUDE

La présentation des résultats se divise en trois parties principales. La première regroupe les données se rapportant au répit-dépannage, d'abord pour les familles naturelles et ensuite pour les ressources de type familial en Abitibi-Témiscamingue.

La seconde partie rapporte les données relatives au gardiennage pour les familles naturelles et pour les ressources de type familial alors que la troisième s'attarde aux données recueillies auprès des familles naturelles et des centres de la petite enfance en ce qui a trait aux services de garde.

Les différents thèmes retenus sont la connaissance, le besoin, l'utilisation, et la satisfaction des usagers en regard des services proposés. Finalement, en guise de conclusion pour chaque partie, nous ferons état des commentaires des participants qui aident à donner sens aux données statistiques obtenues par l'analyse quantitative.

6.1 LE REPIT DEPANNAGE

6.1.1 LE RÉPIT-DÉPANNAGE POUR LES FAMILLES NATURELLES

Besoins en matière de répit-dépannage

Des 426 familles qui ont répondu à cette question, 177 estiment que le handicap de la personne qui vit avec eux pourrait les amener à utiliser les services de répit. On compte donc 41% des répondants qui manifestent ce besoin. Comme un plus grand nombre de l'ensemble des répondants proviennent du milieu urbain (36% vs 64%), il est normal qu'on en retrouve davantage qui aient besoin de répit en ville. Il faut cependant nuancer ces résultats en examinant la situation dans chacune des MRC et en tenant compte de la situation géographique des répondants (tableau 15).

Tableau 15

Nombre de familles qui disent avoir besoin de répit selon le lieu de résidence

Territoires de MRC	Milieu rural	Milieu urbain	Total	%
Abitibi	13	9	22	22
Abitibi-Ouest	17	10	27	44
Rouyn-Noranda	21	52	73	36
Témiscamingue	9	4	13	68
Vallée-de-l'Or	16	26	42	95
Total	76	101	177	41

Dans les MRC Abitibi et Rouyn-Noranda, le pourcentage des familles qui pourraient avoir besoin de répit est inférieur à celui des autres MRC. Nous croyons que cette situation pourrait trouver son explication dans le nombre plus faible de répondants des MRC de la Vallée-de-l'Or et de Témiscamingue. En effet, il est possible que les familles de ces MRC aient accepté de participer à l'enquête parce qu'elles avaient effectivement besoin de ces services. Cette hypothèse semble confirmée par le taux plus élevé de familles répondantes de ces MRC qui disent avoir besoin de répit (13/19 et 42/44).

L'âge de la personne handicapée semble avoir une influence sur les besoins de répit. On constate que le plus haut taux (64%) de familles qui disent avoir besoin de répit se situe chez les familles qui vivent avec une personne handicapée de 0 à 21 ans avec une pointe pour le groupe d'âge 5-15 ans. Pour les autres groupes d'âge, le nombre de familles qui disent avoir besoin de répit va en décroissant.

Le type de déficience semble aussi influencer les besoins en répit. En effet, 80% des familles qui vivent avec une personne ayant une déficience intellectuelle soutiennent avoir besoin de répit. Les familles vivant avec une personne autiste (quatre familles) réclament toutes du répit. Cinquante-six pour cent des familles où vit une personne avec une *déficience multiple* ont besoin de répit. Celles qui semblent en avoir le moins besoin, selon le handicap, sont les familles vivant avec une personne ayant une *déficience physique* (29%).

Parmi les personnes handicapées qui ont répondu elles-mêmes à notre enquête, 10 de celles qui vivent avec d'autres ont déclaré que leur famille pourrait bénéficier de répit. Il s'agit de personnes ayant une *déficience motrice* (7), une *déficience multiple* (2) et d'une personne ayant une *déficience intellectuelle.* Ce sont les MRC Abitibi, Rouyn-Noranda et Abitibi-Ouest qui comptent les plus fortes proportions de répondants handicapés qui vivent seuls (18%, 24% et 22%). Dans les MRC Témiscamingue, trois répondants seulement vivent seuls, tandis que dans la MRC Vallée-de-l'Or, aucun de nos répondants ne vivait seul.

Les besoins de répit sont plus marqués à certaines périodes de l'année. Selon 36% des familles, la période où elles ont le plus besoin de répit correspond aux *vacances d'été*, alors que pour 14% c'est durant *l'hiver et l'automne* que ce besoin se fait sentir et pour 11% durant *l'été et l'hiver*. Par ailleurs, pour 39% des répondants, le besoin de répit est *stable* tout au long de l'année. Globalement, il ne semble pas y avoir de lien entre le type de handicap de la personne et la période où la famille a le plus besoin de répit.

Quatre-vingt-douze de nos répondants dont les enfants fréquentent l'école disent avoir besoin de répit, de même que 41% des familles où une personne fréquente les activités de jour.

Connaissance des services de répit-dépannage

Comme le montre le tableau 16, la majorité des familles (84%) qui ont dit avoir besoin de services connaissent les services de répit-dépannage de leur MRC. On note toutefois un taux plus faible dans la MRC Vallée-de-l'Or où à peine 56% des familles connaissent les services de répit-dépannage. Au niveau de la région, 28 familles qui disent avoir besoin de répit-dépannage ne connaissent pas d'organisme dispensateur dans leur MRC.

Tableau 16

Répartition des répondants selon leur connaissance des services de répit-dépannage par MRC

Taux de répondants	Abitibi %	Abitibi-Ouest %	Rouyn-Noranda %	Témiscamingue %	Vallée-de-l'Or %
	87	97	81	85	56

La plupart des familles en ont été informées par leur CLSC-CS (37%) et par les centres de réadaptation (28%). D'autres mentionnent comme sources d'information les organismes communautaires ou associations pour personnes handicapées (10%). Finalement, 26% des répondants disent avoir été informés par des sources diverses (médias, gens de l'entourage, etc.).

Toutefois, la situation diffère selon les MRC. Alors que dans les MRC Rouyn-Noranda et Témiscamingue l'information provient plus souvent des CLSC-CS, dans les MRC Abitibi-Ouest et Vallée-de-l'Or, les centres de réadaptation représentent la principale source d'information. Dans la MRC Abitibi, l'information provient presque exclusivement des centres de réadaptation et du CLSC à part égale.

Utilisation des services de répit-dépannage

Des 149 répondants qui connaissent les services de répit-dépannage, 62%, soit 93 familles affirment avoir eu recours à un *service de répit-dépannage* (l'AIS, La Chrysalide, le CRVA ou les Centres de réadaptation) au cours des deux dernières années (tableau 17).

Tableau 17

Nombre de familles qui ont eu recours à une ressource de répit selon la MRC

Territoire de MRC	Famille utilisatrice		Famille non utilisatrice	
	Nb	*%*	*Nb*	*%*
Abitibi	17	81	4	19
Abitibi-Ouest	15	52	14	48
Rouyn-Noranda	46	72	18	28
Témiscamingue	6	55	5	45
Vallée-de-l'Or	9	38	15	63
Total	93	62	56	38

Des différences sont à observer selon les MRC. Le taux des répondants utilisateurs de services de répit-dépannage est plus élevé dans les MRC Abitibi et Rouyn-Noranda alors que le plus faible (38%) se retrouve dans la MRC Vallée-de-l'Or.

Les familles utilisatrices de répit-dépannage peuvent avoir recours à *plus d'un type de ressources* selon la MRC. Rappelons que dans les MRC Rouyn-Noranda et Vallée-de-l'Or, où des organismes communautaires assurent la dispensation des services, les familles peuvent avoir recours principalement à deux types de milieux de répit: les RTF et les milieux naturels de répit identifiés par l'organisme communautaire. Dans la MRC Abitibi-Ouest, les familles peuvent profiter de temps de répit à la Maison de répit-dépannage La Chrysalide et dans les ressources de type familial. Les ressources de type familial demeurent la principale ressource de répit-dépannage pour les MRC Abitibi et Témiscamingue.

Néanmoins, nous constatons que 80% des familles ont recours à des personnes de leur entourage pour se procurer du répit et 65% d'entre elles disent y avoir *souvent* recours. Ceci n'exclut pas l'utilisation d'autres types de ressources.

Au niveau de la région, 30% des familles déclarent utiliser une ressource de type familial (RTF) comme source de répit-dépannage. On constate cependant des différences à cet égard selon la MRC de résidence. La MRC Abitibi compte la plus forte proportion de familles (50%) qui disent avoir recours aux RTF comme milieux de répit, vient ensuite la MRC Abitibi-Ouest avec 40%. Les MRC Rouyn-Noranda, Témiscamingue et Vallée-de-l'Or comptent pour leur part, 24%, 25% et 27% des utilisateurs qui ont recours aux RTF.

Dans la MRC Abitibi-Ouest, 53% des familles interrogées disent avoir recours aux services de répit-dépannage dispensés par La Chrysalide. Les répondants des autres MRC (sauf 2 exceptions) n'ont pas utilisé La Chrysalide comme milieu de répit-dépannage.

Plusieurs familles des MRC Rouyn-Noranda et Vallée-de-l'Or utilisent des milieux naturels identifiés par l'AIS et le CRVA. Dans la MRC Rouyn-Noranda, 46% des familles disent y avoir recours; la proportion est de 30% dans la MRC Vallée-de-l'Or.

Parmi nos répondants, 30%, ont séjourné au Centre de plein air du Lac Flavrian pour des vacances estivales depuis les deux dernières années. Le taux d'utilisateurs diffère toutefois d'une MRC à l'autre. Les MRC Abitibi, Témiscamingue et Vallée-de-l'Or suivent la tendance régionale. Par contre, dans la MRC Rouyn-Noranda où se situe le Centre de plein air du Lac Flavrian, la proportion atteint 53%, alors que dans celle d'Abitibi-Ouest, elle n'est que de 14%.

Au niveau de la région, peu de familles (9%) ont affirmé avoir eu recours à un établissement du réseau de la santé comme ressource de répit (CHSLD, centres de réadaptation à l'interne).

Les répondants ont eu ensuite à identifier la ressource de répit-dépannage qu'ils utilisent le plus *fréquemment*, selon la disponibilité de celle-ci dans leur MRC. Le tableau 18 nous permet de constater que dans toutes les MRC, ce sont les ressources de l'entourage qui sont utilisées *le plus fréquemment (68%)*.

Tableau 18

Taux d'utilisation des différentes ressources de répit selon la MRC

Territoires de MRC	Type de ressource utilisée					
	Ressources de l'entourage	RTF	Milieu suggéré par l'AIS ou le CRVA	Chrysalide à l'interne	Centre de plein air Lac Flavrian	Autres
	%	%	%	%	%	%
Abitibi	68	16	--	--	5	11
Abitibi-Ouest	43	18	--	21	11	7
Rouyn-Noranda	63	6	19	--	13	--
Témiscamingue	82	18	--	--	--	--
Vallée-de-l'Or	89	5	3	--	3	--
Total	68	13	4,5	4	6	4,5

Note: Le taux d'utilisation des ressources de l'entourage de la famille pourrait être quelque peu surestimé. En effet, dans les MRC Rouyn-Noranda et Vallée-de-l'Or, les organismes dispensateurs de répit-dépannage font appel à des ressources de l'entourage de l'usager comme milieux de répit et l'on croit que les répondants ont tendance à les considérer comme leurs *propres ressources*.

Ressources de répit-dépannage privilégiées

Nous voulions connaître la ressource que les familles choisiraient si elles pouvaient avoir recours à différentes possibilités de répit-dépannage dans leur MRC. Les répondants devaient donner un premier, deuxième et troisième choix. Au niveau régional, les répondants ont choisi leurs propres ressources dans une proportion de 46%, un camp de vacances ou une base plein air à 21%, une famille de répit suggérée par un organisme communautaire à 12%, une famille d'accueil de Clair Foyer à 11% et une maison de répit à 10%.

Par ailleurs, les familles se sont prononcées sur l'utilisation éventuelle d'une maison de répit-dépannage dans leur MRC si elle existait. Parmi les 137 répondants, 9% prévoient

qu'ils utiliseraient *toujours* cette ressource alors que 29% l'utiliseraient *souvent*. Par contre, 40% des répondants croient qu'ils n'utiliseraient ces services que *rarement*, alors que 22% ne manifestent aucun intérêt pour ce type de ressource.

Selon les familles favorables à l'utilisation d'une maison de répit-dépannage, l'un des facteurs importants semble le contact avec d'autres personnes. Par contre, plusieurs éléments motivent ceux qui n'utiliseraient pas ces services: la préférence à utiliser le réseau de proches, le déplacement vers la ressource, le type de handicap de la personne et aussi le fait de ne pas connaître cette ressource.

Les répondants insistent sur la proximité de la maison de répit-dépannage. En effet, 42% des répondants estiment qu'elle ne devrait pas se trouver *à plus de 10 kilomètres* de leur résidence, 22% à une distance d'*au plus vingt kilomètres*.

Le répit au domicile de la personne présentant une déficience est une mesure exceptionnelle en région. Toutefois, nous avons cherché à savoir si nos répondants en avaient déjà bénéficié et, le cas échéant, si cette mesure présentait un intérêt pour eux. On apprend que 33% des répondants soutiennent avoir bénéficié de répit à domicile. Nous supposons que plusieurs de ces familles ont dû, pour ce faire, avoir recours à leurs propres ressources. Néanmoins, 42% des familles y auraient recours si elles en avaient la possibilité.

Soulignons que l'existence des ressources au sein de la MRC où réside la famille semble avoir eu un rôle déterminant par rapport aux choix qu'ont fait les répondants. En effet, certains ont mentionné à nos interviewers l'impossibilité de porter leur choix sur des ressources qu'ils ne connaissent pas ou qu'ils n'ont jamais utilisées.

Satisfaction des répondants en regard des services

Évaluation des besoins

À la suite d'une évaluation, les intervenants des CLSC-CS déterminent les montants qui seront alloués aux familles éligibles pour du répit-dépannage ou du gardiennage. Les besoins déterminent les montants qui seront versés sous forme d'allocation directe.
Soixante-quatorze pour cent des familles (127) qui ont dit avoir besoin de répit, déclarent recevoir une allocation pour du répit-dépannage. La moitié des familles qui n'en reçoivent pas disent n'en avoir jamais fait la demande.

Concernant l'évaluation de leurs besoins de répit, dépannage et gardiennage, 90% des 160 familles répondantes se déclarent *très satisfaites* ou *satisfaites* de la façon dont leur opinion est prise en considération.
Le taux de satisfaction varie toutefois d'une MRC à l'autre. Dans les MRC Abitibi, Abitibi-Ouest et Rouyn-Noranda, plus de 90% des familles se disent *satisfaites*, tandis que pour

les MRC Témiscamingue et Vallée-de-l'Or, le niveau de satisfaction se situe autour de 75%.

Au niveau régional, 87% des répondants considèrent que les différents intervenants ont répondu à leur besoin de répit-dépannage de façon satisfaisante ou très satisfaisante. Les MRC Abitibi, Abitibi-Ouest, Rouyn-Noranda marquent les plus haut taux de satisfaction et suivent la tendance régionale. Viennent ensuite la MRC Vallée-de-l'Or, avec près de 80% des répondants qui se disent *satisfaits* et, la MRC Témiscamingue où le taux est nettement inférieur avec 64%.

La grande majorité des familles (93%) affirment n'avoir jamais eu de refus de services. La proportion est similaire dans toutes les MRC, exception faite de la MRC Abitibi, où la proportion de refus atteint 15%, la proportion régionale étant de 7%.

Les familles semblent aussi *satisfaites*, dans une proportion de 94%, de la rapidité avec laquelle on répond à leurs demandes de répit.

Dispensation des services de répit-dépannage

En région, 69% des 184 familles répondantes disent recevoir une allocation directe pour du répit. On note cependant une différence dans la MRC Abitibi-Ouest où seulement 43% des familles qui considèrent avoir besoin de répit reçoivent une allocation.

Soixante-huit pour cent des répondants estiment cette allocation *suffisante*. Soulignons qu'à cet égard, les disparités régionales sont importantes. Comme le montre le tableau 19, le plus faible taux de satisfaction est observé dans la MRC Témiscamingue (27%), alors que les plus élevés se retrouvent dans les MRC Abitibi-Ouest (85%) et Abitibi (83%).

Tableau 19

Proportion des répondants qui se disent satisfaits des montants d'allocation versés pour du répit

Territoires de MRC	Répondants	
	Nb	*%*
Abitibi	15	83
Abitibi-Ouest	11	85
Rouyn-Noranda	31	72
Témiscamingue	3	27
Vallée-de-l'Or	21	62
Total	81	68

Pour l'ensemble de la région, la moyenne de jours alloués est de 24, de jours utilisés 28 et la moyenne de jours dont les gens disent avoir besoin se chiffre à 38. Si on excepte la Vallée-de-l'Or, les besoins de répit manifestés par les répondants sont relativement similaires (de 33 à 42 jours). Par ailleurs, les familles de la MRC Abitibi-Ouest se voient octroyer un nombre supérieur de jours de répit-dépannage et en utilisent également un nombre plus important. Les MRC Abitibi-Ouest et, dans une moindre mesure, Abitibi et Rouyn-Noranda démontrent une certaine homogénéité entre les jours octroyés et utilisés. On retrouve un écart beaucoup plus marqué entre les MRC Témiscamingue et Vallée-de-l'Or (tableau 20).

Tableau 20

Nombre de jours de répit alloués/ utilisés/ requis*

Territoires de MRC	Nombre de personnes	Jours alloués	Jours utilisés	Jours requis
Abitibi	15	28	28	35,5
Abitibi-Ouest	8	38	39	42
Rouyn-Noranda	59	23,5	26	35,5
Témiscamingue	9	14	24	33
Vallée-de-l'Or	21	14	21,5	25,5
Total	112	24	28	38

*Ce tableau comprend uniquement les familles qui ont quantifié le nombre de jours.

Le niveau de satisfaction des familles semble correspondre à une plus grande concordance entre le nombre de jours alloués et le nombre de jours utilisés.

On retrouve des disparités régionales relativement importantes tant au niveau de l'âge des personnes pour lesquelles les services sont requis que pour l'octroi de jours de répit-dépannage.

MRC Abitibi

Dans cette MRC, la grande majorité des personnes handicapées impliquées a moins de 18 ans. C'est la population de personnes handicapées la plus jeune des 5 MRC en ce qui concerne les services de soutien à la famille (13 enfants, 2 adultes).

Le nombre de jours *octroyés* et le nombre de jours *utilisés* sont presque similaires dans tous les cas (15/15) bien qu'une personne utilise moins d'heures que le nombre octroyé (manque de ressources adaptées). Par ailleurs, les personnes interrogées auraient besoin en moyenne de 35,5 jours pour voir leurs attentes comblées. Ce sont les familles d'enfants qui souffrent de déficience intellec-

tuelle, de dysphasie sévère ou de trisomie qui ont l'impression de manquer de jours de répit (5).

D'autre part, comme dans chaque MRC, certaines familles s'offrent du répit-gardiennage sans allocation. Parmi nos répondants, on en retrouve 5 en Abitibi qui se paient en moyenne 20,5 jours/année de répit.

MRC Abitibi-Ouest

Les personnes handicapées concernées par le répit-dépannage dans cette MRC représentent 50% d'adultes et 50% d'enfants. C'est la clientèle la plus âgée après celle de la MRC Témiscamingue.

Ici encore, on retrouve une grande similitude entre le nombre de jours de répit octroyés (moyenne 38 jours/année) et le nombre de jours utilisés (39 jours/année). Deux personnes utilisent moins de jours que ceux qui leur sont accordés à cause des limites posées par les lieux de répit (conflit de personnalité entre les usagers). Par ailleurs, le nombre de jours dont les usagers auraient besoin est de 42 en moyenne. La différence porte sur un cas de déficience intellectuelle et un de dysphasie.
On retrace 12 familles qui s'offrent du répit sans recevoir d'allocation, pour une moyenne de 32 jours/année. Plusieurs usagers n'étaient pas au courant de la mesure de soutien ou n'ont pas osé en faire la demande.

MRC Rouyn-Noranda

Les personnes handicapées concernées représentent 60% d'enfants et 40% d'adultes.
Les répondants se sont vu octroyer 23,5 jours de répit-dépannage, en ont utilisé 26 et en auraient eu besoin de 35,5. Une seule personne a utilisé moins de jours que le nombre octroyé. Les écarts entre les jours octroyés et le besoin manifesté portent sur des enfants de moins de 13 ans avec de lourds handicaps (autisme, déficience multiple, trisomie, déficience intellectuelle sévère, microcéphalie).
Dix personnes doivent prendre du répit à leurs frais pour une moyenne de 20 jours.

MRC Témiscamingue

Dans la MRC Témiscamingue, les usagers sont en majorité des adultes (8/10) et les personnes handicapées touchées par le service sont beaucoup plus âgées que dans les autres MRC.
On retrouve un grande différence entre les jours de répit octroyés, utilisés ou requis. Les répondants déclarent avoir en moyenne 14 jours octroyés, en auraient utilisé 24 et en auraient besoin de 33. Contrairement aux autres MRC, les différences les plus importantes portent sur les adultes (alzheimer, déficience motrice et trouble désintégratif) et non sur les jeunes souffrant de déficience intellectuelle.
Trois personnes se paient du répit sans recevoir d'allocation pour une moyenne de 12 jours/année.

MRC Vallée-de-l'Or

Dans cette MRC, la proportion de jeunes de moins de 18 ans pour qui les services sont offerts est la même que dans la MRC Rouyn-Noranda soit 60%.

Le nombre de jours octroyés en répit est de 14 en moyenne, le nombre de jours utilisés est de 21,5 et le besoin serait de l'ordre de 25,5 jours. Les écarts négatifs entre l'octroi de ressources et l'utilisation seraient assumés par 7 familles ayant un enfant handicapé de moins de 19 ans avec handicap lourd (autisme ou troubles sévères de développement).

Sept personnes utilisent du répit sans allocation pour une moyenne de 18 jours. La plupart avouent ne pas en avoir fait la demande.

Pour l'ensemble de la région, bon nombre de répondants (29,6%) se sont vu allouer de *8 à 14 jours* de répit annuellement, alors que 26,9% d'entre eux ont eu *plus de 29 jours*. Seulement 14,8% des familles ont entre *1 et 7 jours* de répit. Cependant si on regarde la proportion de familles qui utilisent entre *1 et 7 jours* par année, elle n'est que de 11,2%. Par contre, en examinant la catégorie *plus de 29 jours*, on constate que ces familles utilisent davantage de jours que ce qui leur est alloué. En effet, il y 26,9% des répondants à qui on aurait alloué *plus de 29 jours* alors que 37,9% utilisent *plus de 29 jours*. De plus, 46,7% des familles estiment avoir besoin de *plus de 29 jours* de répit annuellement. Les familles semblent utiliser un peu plus de jours de répit que ce qui leur est alloué et globalement, elles disent avoir besoin de plus de répit que ce qu'elles utilisent actuellement.

Ainsi, le nombre de jours moyen alloués est de 24, tandis que la moyenne du nombre de jours utilisés est de 29,1 jours et que le nombre de jours moyen réclamés par les familles est de 38,8 jours. Par ailleurs, il apparaît nettement à l'analyse des questionnaires que les gens qui semblent avoir besoin de plus de répit sont déjà ceux à qui on a octroyé davantage de jours au départ. La lourdeur des problématiques ferait en sorte qu'ils doivent utiliser davantage de jours que ce qui leur est octroyé ce qui est rarement le cas chez les familles qui obtiennent entre 1 et 7 jours de répit.

D'autre part, un nombre relativement important de familles utilisent du répit-dépannage et soulignent qu'elles en ont besoin sans recevoir d'allocation à cette fin. Dans certains cas, les gens ne sont pas au courant de cette mesure, dans d'autres cas, ils se disent mal à l'aise de demander et enfin, pour certains, la demande aurait été refusée.

Cent douze familles utilisatrices ont répondu aux questions concernant la dispensation des services de répit-dépannage. Plus de la moitié (58%) proviennent de milieux urbains alors que 42% vivent dans des milieux ruraux. Une certaine prudence dans l'interprétation de ces résultats doit être observée compte tenu du

faible taux de réponse particulièrement pour les MRC Témiscamingue et Vallée-de-l'Or.

Disponibilité et proximité des milieux de répit-dépannage

À peine 52% des familles considèrent que les milieux de répit-dépannage sont en nombre *suffisant*. Toutefois, la situation varie dépendamment de la MRC de résidence. En effet, comme on peut le voir au tableau suivant, 61% des répondants de la MRC Rouyn-Noranda et 53% de ceux de la MRC Abitibi-Ouest considèrent que les milieux de répit-dépannage sont en nombre *suffisant*. Par contre, selon les répondants des MRC Abitibi, Témiscamingue et Vallée-de-l'Or, ils seraient plutôt en nombre *insuffisant* (voir tableau 21).

Tableau 21

Satisfaction des utilisateurs de répit-dépannage concernant le nombre de milieux de répit, selon les MRC

Territoire de MRC		%
Abitibi	Très suffisant ou suffisant	43
	Insuffisant ou très insuffisant	57
Abitibi-Ouest	Très suffisant ou suffisant	53
	Insuffisant ou très insuffisant	47
Rouyn-Noranda	Très suffisant ou suffisant	61
	Insuffisant ou très insuffisant	39
Témiscamingue	Très suffisant ou suffisant	33
	Insuffisant ou très insuffisant	67
Vallée-de-l'Or	Très suffisant ou suffisant	40
	Insuffisant ou très insuffisant	60
Total	Très suffisant ou suffisant	52
	Insuffisant ou très insuffisant	48

On compte 90% des familles qui se disent satisfaites quant à la disponibilité des milieux. On ne remarque aucune différence d'une MRC à l'autre.

Vu l'étendue de la région, la distance que les familles ont à parcourir entre leur résidence et le milieu de répit s'avère un élément important. Cependant 81% des familles considèrent la distance entre leur résidence et le milieu proposé de répit *satisfaisante*. Toutefois, il existe des différences importantes selon la MRC de résidence des répondants. En effet, la MRC Vallée-de-l'Or échappe à la tendance avec seulement 46% des répondants qui considèrent le milieu de répit suffisamment à proximité de leur résidence.

La question du transport pour conduire la personne présentant un handicap dans son milieu de répit semble soulever un problème pour 28% des familles. Cependant, les données ne nous permettent pas de constater une différence, selon que les familles utilisatrices proviennent de milieux ruraux ou urbains.

La majorité des familles (81%) s'estiment *satisfaites* de la flexibilité des horaires des milieux de répit. Le plus haut taux de satisfaction (100%) se retrouve dans la MRC Abitibi; pour les autres MRC, la tendance se situe entre 77% et 89%.

Au niveau de la région, 52 familles auraient déjà eu recours à un service de *dépannage* et 43 d'entre elles s'estiment *satisfaites* de la disponibilité des ressources lors de situations d'urgence.

Caractéristiques des lieux de répit

La connaissance qu'ont les milieux de répit-dépannage de la problématique des personnes handicapées, semble être une préoccupation pour les familles.

La majorité des familles (95%) se disent satisfaites ou très satisfaites de la connaissance que les ressources ont des problématiques des personnes handicapées. Le type de déficience ne semble pas être un facteur influençant ces résultats. De plus, au niveau de la région, 74% des familles estiment *suffisante* la formation des responsables des milieux de répit-dépannage. Selon la MRC, les proportions varient de 82% à 100%; seule exception la MRC Abitibi, où seulement 57% des familles considèrent que la formation des responsables des milieux de répit est *suffisante*.

De même, les résultats révèlent que 95% des familles s'estiment satisfaites de la façon dont les milieux de répit-dépannage répondent aux besoins de base de la personne handicapée. On ne remarque aucune différence notable selon la MRC de résidence ou le type de déficience de la personne.

Quant à savoir si les milieux de répit-dépannage répondent aux besoins spécifiques de la personne handicapée, la proportion de familles satisfaites est de 93%. Ici encore, la tendance est la même dans toutes les MRC. De plus, soulignons que 93% des familles

considèrent que la personne handicapée est bien intégrée aux activités quotidiennes du milieu de répit. De plus, tous les répondants sont d'avis que les relations que le milieu de répit entretient avec la personne handicapée ont été *satisfaisantes*.

L'accessibilité physique des milieux de répit a été considérée *satisfaisante* par la grande majorité des familles (96%). Les insatisfactions proviennent de familles de personnes ayant une déficience motrice.
Des familles interrogées, 97% ont constaté que le niveau de sécurité est assuré de façon *satisfaisante* dans les milieux de répit-dépannage utilisés. Enfin, soulignons que tous les répondants soutiennent que les responsables des milieux de répit-dépannage peuvent intervenir *adéquatement* en situation d'urgence.

Par contre, les familles expriment certaines insatisfactions quant au fait que les milieux de répit-dépannage soient stimulants, reposants ou tout simplement agréables. De fait, si 83% d'entre elles considèrent que les milieux ont été *stimulants*, la MRC Témiscamingue fait exception, la proportion diminuant à 67%.

Quant à savoir si les milieux ont été reposants, 83% estiment que c'est le cas; toutefois, dans les MRC Témiscamingue et Abitibi, cette proportion diminue à 44% et à 71%.
Lorsque l'on demande aux familles si elles considèrent que les milieux de répit-dépannage ont été agréables pour la personne handicapée, 90% répondent par l'affirmative. Seule exception, encore là, la MRC Témiscamingue, où la proportion est de 67%.

Lorsque l'on demande aux familles si parfois *le milieu demandé est occupé à pleine capacité*, 17% déclarent n'avoir que *rarement* dû faire face à cette situation et 80% disent *jamais*. À l'item *sur la disponibilité des milieux aptes à répondre à leurs besoins*, 77% des familles n'ont pas eu de problème alors que pour 12% ce fut *rarement* le cas. Seule la MRC Rouyn-Noranda se distingue : 21% des familles soulignent qu'il leur est arrivé *toujours* ou *souvent* qu'aucun milieu ne puisse répondre aux besoins de la personne handicapée.

Les critères imposés par la famille de la personne handicapée pourraient limiter le nombre de milieux répit disponibles, pourtant 68% des répondants estiment n'avoir jamais eu ce problème. La situation semble la même dans toutes les MRC de la région.

La maison de répit-dépannage La Chrysalide, offre des services de répit-dépannage à l'interne et à l'externe par le biais de RTF. Puisqu'elle est le seul établissement du genre en région, nous avons tenu à recueillir des données qui lui sont spécifiques.

Tous les répondants (15 répondants) proviennent de la MRC Abitibi-Ouest et sont des utilisateurs des services de La Chrysalide.

La majorité des familles (85%) considèrent que les lieux physiques sont bien adaptés. Par contre, lorsqu'il est question des horaires d'ouverture, on constate que 58% des répondants croient qu'ils ne conviennent pas. Finalement, toutes les familles interrogées déclarent faire confiance aux intervenants de La Chrysalide.

Ce qu'en disent les familles naturelles

Nous avons tenu à rapporter les commentaires qu'ont bien voulu faire la plupart des familles qui ont déjà eu recours aux services de répit-dépannage. Étant donné que l'offre de services de répit-dépannage ne prend pas nécessairement la même couleur dans chacune des MRC, nous présentons les commentaires spécifiques apportés par les utilisateurs de services de chacune d'entre elles. Il s'agit ici de perceptions mais certaines remarques reviennent assez régulièrement pour laisser croire que certaines situations justifieraient un examen attentif.

MRC Abitibi

Plusieurs commentaires ont été apportés quant à l'utilité d'une maison de répit-dépannage. La plupart des gens ne semblent pas intéressés par cette éventualité, particulièrement les répondants d'*enfants* handicapés (6). Les parents disent préférer un lieu plus «normatif», trouvent qu'une maison regrouperait trop de personnes, qu'ils n'ont pas confiance ou que ce service coûte trop cher. Quant à ceux qui sont en faveur d'une telle maison, ils parlent de plus grande sécurité et de milieu intéressant pour la socialisation étant donné le nombre plus élevé de personnes hébergées.

Par ailleurs, 2 familles ont peur d'utiliser le répit-dépannage dans des familles inconnues par crainte d'abus sur les enfants. Quelques répondantes de personnes handicapées intellectuelles soulignent que le nombre de jours de répit accordés est insuffisant et qu'on manque de milieux de répit disponibles. Une seule personne souligne qu'elle manque d'information sur ce service alors qu'une autre souhaite plus de transparence quant aux critères d'octroi d'allocations pour répit-dépannage.

Malgré le fait que seulement 14% des usagers aient séjourné au Lac Flavrian, plusieurs commentaires portent sur cette ressource. On trouve ce site trop loin (3), trop coûteux (2) et quelques personnes (3 adultes) y sont allées et n'ont pas apprécié. La raison la plus souvent invoquée pour ne pas y aller demeure toutefois l'insécurité des parents (5) quant à la garde de la personne handicapée loin du foyer.

MRC Abitibi-Ouest

Plusieurs commentaires touchent la maison de répit-dépannage La Chrysalide. Quelques personnes (4) aiment bien utiliser ce lieu de répit à cause de la sécurité qu'elle offre (meilleure formation des employés) et des possibilités de socialisation qu'elle procure aux usagers souvent isolés. Par ailleurs, certains parents n'aiment pas y envoyer leurs enfants qui manifestent de l'autonomie à cause de la lourdeur des handicaps qu'on y retrouve. Trois préfèrent un milieu plus «normalisant»; d'autres se plaignent des coûts trop élevés ou que les équipements de la Maison de répit ne soient pas adaptés à certains handicaps et qu'on devrait y offrir davantage d'activités d'animation. La limite la plus souvent mentionnée concerne toutefois les heures d'ouverture restreintes (5). On souhaiterait un lieu de répit ouvert 7 jours/semaine et 24/24 heures.

On subit difficilement le manque de flexibilité au niveau des heures de répit qui doivent être fixes (12 heures/12 heures). Quelques parents soulignent également que des personnes jeunes sont quelquefois placées en répit avec des personnes âgées ce qui s'avère peu stimulant.

Les commentaires sur les familles qui ne profitent pas du Lac Flavrian comme source de répit, sont les suivants: le milieu n'est pas utilisé parce qu'il est trop loin (4), qu'il y a trop de monde (3), que leurs enfants sont trop atteints pour en profiter (6), que l'endroit coûte trop cher (3), ou que l'usager revient plus perturbé qu'au départ (2). Quelques personnes ont dit préférer une base de plein air à Rémigny.

Fait à signaler, dans cette MRC, une bonne proportion des gens ignore le montant auquel ils ont droit pour le répit-dépannage (6/17) et 4 personnes ne savaient pas qu'elles y avaient droit. Ces 10 familles utilisent pourtant les services (les 6 premières avec allocation, les autres à leurs frais). Ce besoin d'information est d'ailleurs souvent souligné dans les commentaires (6). Deux personnes gravement handicapées adultes (trisomiques, et déficience intellectuelle, milieu rural) n'ont jamais demandé d'aide et semblent pourtant en avoir un besoin pressant (mères épuisées, se sentent seules responsables). Ces deux familles ont un salaire total de moins de 20 000$.

MRC Rouyn-Noranda

Plusieurs personnes ont souligné qu'elles profiteraient bien d'une maison de répit-dépannage à Rouyn-Noranda. Le caractère plus spécialisé d'une telle maison (8), de meilleures possibilités de stimulation (9), l'accessibilité physique (5) et la stabilité et la régularité du service (4) sont les principaux éléments qui militeraient en faveur de l'implantation d'une telle ressource. D'autres y verraient la possibilité d'échanges privilégiés entre les parents d'usagers et les usagers entre

eux. Les familles qui manifestent ce désir sont responsables de personnes lourdement handicapées en général et y verraient la solution à la pénurie d'endroits vraiment adaptés pour recevoir leurs enfants. Quelques-uns soulignent que cette ressource devrait être ouverte à temps plein.

Plusieurs commentaires ont porté sur le manque de flexibilité des services de répit. Selon ces commentaires, les heures rigides de départ et d'arrivée (7) ainsi que la période de coucher obligatoire dans la ressource (3) seraient problématiques. On déplore également le manque de stabilité des milieux de répit (3), le manque de personnes formées pour répondre aux besoins des personnes handicapées dans ces milieux (6) et l'inquiétude quant à la continuité des services (4).

Plusieurs répondants aimeraient que davantage de RTF soient accessibles (7), que certaines offrent du répit à plus long terme (3) que certaines d'entre elles soit spécialisées pour des problématiques spécifiques et que le répit soit offert plus facilement à domicile pour certaines personnes handicapées difficiles à déplacer (insécurité psychologique ou trop d'appareils à déménager). Dans le même sens, quelques répondants (3) proposent que le CLSC octroie les allocations et que ces sommes soient utilisées par la famille, à la maison ou ailleurs.

Quelques parents (4) soulignent qu'ils ont peur de l'abus si leur enfant est hébergé chez des inconnus.

Des parents d'enfants hyperactifs, avec troubles de comportement ou retard sévère de développement soulignent la difficulté de trouver des milieux de répit disponibles pour leur enfant.

Les familles d'accueil manqueraient de formation adaptée aux problématiques liées au handicap, selon 4 personnes. Actuellement, quand les gens sont bien formés, ils demandent une trop forte rémunération soulignent ces mêmes personnes. Quelques personnes proposent qu'on augmente les exigences de sélection dans le choix des ressources de répit-dépannage.

L'allocation proposée est jugée insuffisante par quelques parents (4) dont les enfants sont lourdement atteints alors que les mères préféreraient que leurs enfants aillent dans des familles où vivent d'autres enfants non handicapés. Trois répondants ne connaissaient pas les possibilités d'allocation pour les services de répit-dépannage alors que certains ont souligné la lourdeur administrative requise pour avoir droit aux services.

Trois familles d'enfants handicapés aiment mieux ne pas recevoir d'allocation pour le répit parce qu'elles croient ne pas avoir d'impact sur le choix de la ressource si elles sont subventionnées et quelques parents croient qu'ils n'ont pas droit à l'allocation de répit s'ils sont salariés.

Quant à la ressource de répit Lac Flavrian, les avis sont partagés. Certaines familles (3) la jugent trop onéreuse et pensent que les intervenants sont incapables de répondre aux besoins spécifiques de leurs enfants (épilepsie, déficience intellectuelle sévère...). Certains adultes handicapés physiques (4) n'aiment pas s'y retrouver avec des adultes handicapés intellectuels. Deux d'entre eux préfèrent un autre centre de plein air. Les réticences des familles portent souvent sur la crainte que leur enfant s'ennuie loin d'eux.

MRC Témiscamingue

Dans cette MRC, malgré le faible taux de répondants, les remarques portent sur les mêmes besoins. Les personnes souhaitent une augmentation des jours alloués en répit-dépannage (3), plus de stabilité dans les ressources (4), davantage de milieux de répit (3), un meilleur salaire octroyé aux milieux de répit (2), et du personnel mieux formé (3). Deux personnes demandent de faciliter l'accessibilité aux services de répit et d'augmenter l'aide. Deux personnes parlent également de milieux de répit ouvert 24/24 heures et 7 jours/semaine. Quelques personnes de Témiscaming déplorent la disparité entre les services qui leur sont offerts et ceux offerts à Ville-Marie; en contrepartie, une autre utilisatrice de services à Témiscaming se déclare très satisfaite.

MRC Vallée-de l'Or

Même si 32 répondants utilisent ce service, 12 d'entre eux ignorent le montant de l'allocation qui leur est versée (7) ou n'ont pas fait de demandes de services (5) soit parce qu'ils ne connaissaient pas le service, soit parce qu'ils ont décidé de ne pas le demander. Pas étonnant alors de constater que le commentaire le plus fréquent porte sur le besoin d'information sur les services offerts en soutien à la famille (8).

Les répondants déplorent également l'insuffisance de jours de répit octroyés pour répondre à leurs besoins (6). Deux personnes trouvent que la personne handicapée manque de pouvoir sur les décisions qui sont prises pour elle et que, pour le répit-dépannage, l'usager doit s'adapter à la structure et non l'inverse.

D'autres ont l'impression de devoir se battre pour obtenir des services auxquels ils ont droit et trouvent que trop d'organismes impliqués dans le répit-dépannage compliquent la situation. Par ailleurs, une personne déplore que l'allocation pour le répit diminue avec l'âge alors que le handicap demeure.

Trois personnes de Senneterre et deux de Dubuisson soulignent qu'il manque de familles qui offrent du répit dans leurs milieux. Elles précisent qu'elles doivent se déplacer à Val-d'Or pour avoir ce service. Quelques répondants aimeraient également avoir en

main une liste de noms de personnes qui font du répit-dépannage à domicile.

Peu de personnes font des commentaires à propos du Lac Flavrian sinon pour dire qu'ils ne connaissent pas ce service.

6.1.2 LE RÉPIT-DÉPANNAGE POUR LES RESSOURCES DE TYPE FAMILIAL

L'équipe de recherche s'est également intéressée à la situation des ressources de type familial (RTF). Il s'agissait de voir comment elles utilisaient les mesures de répit, ressourcement, et dépannage et de connaître leur satisfaction à cet égard.

La présente section se divise en deux parties. La première présente l'utilisation des différents services ou ressources. La seconde fait état des facteurs reliés à la satisfaction des RTF.

Utilisation des ressources de répit-dépannage et de ressourcement

Parmi les 26 RTF interrogées, 5 ont exclusivement recours au répit, 5 au ressourcement et 8 ont recours aux 2 mesures. Par ailleurs, comme on peut le voir au tableau 22, huit des RTF, affirment ne prendre ni répit, ni ressourcement.

Tableau 22

Utilisation du répit et du ressourcement par les RTF selon les MRC

Territoires de MRC	Répit	Ressourcement	Répit et ressourcement	Aucun répit	Nombre
Abitibi	2	1	2	1	6
Abitibi-Ouest	1	0	2	2	5
Rouyn-Noranda	0	3	2	1	6
Témiscamingue	0	1	0	0	1
Vallée-de-l'Or	2	0	2	4	8
Total	5	5	8	8	26

Moins du tiers des RTF utilisent les 2 sources de répit même si elles y auraient droit. C'est dans la MRC Vallée-de-l'Or, qu'on dénombre le plus de RTF qui disent n'avoir recours à aucune des deux mesures (4/8).

Le répit

Les données révèlent que 40% des RTF qui ont recours au répit, prennent entre *4 et 10 jours* annuellement. La proportion demeure la même pour celles qui prennent *de 11 à 20*

jours. Par contre, notons que seulement 20% des RTF s'accordent *plus de 21 jours* de répit annuellement.

Finalement en ce qui a trait à la fréquence des moments de répit, près de la moitié (45%) ont tendance à prendre du répit *plus de 5 fois* par année alors que 36% en prennent de *2 à 3 fois* par année et 18% y ont recours *4 à 5 fois* par année.

Le ressourcement [9]

Il est prévu au contrat des ressources de type familial, qu'elles puissent profiter d'un maximum de 20 jours de ressourcement annuellement à condition de répondre à des critères bien définis. Parmi les RTF qui ont bénéficié de ressourcement 64% ont utilisé *20 jours*, quelques-unes ont utilisé entre *8 et 15 jours* et l'une d'elles rapporte avoir pris *58 jours* de ressourcement.

Selon les données recueillies, 42% des RTF prennent des temps de ressourcement *une fois* par année, 17% en prennent de *2 à 3 fois* par année, alors que celles qui en prennent de *4 à 5 fois* et *plus de 5 fois* annuellement représentent respectivement 17% et 25% des répondantes.

Nous avons aussi interrogé les ressources de type familial afin de savoir si le répit ou le ressourcement à domicile pouvait représenter une alternative intéressante. Certaines (17%) avaient déjà profité de cette mesure exceptionnelle. Par ailleurs, 63% se sont dit peu ou pas intéressées.

Ce qu'en disent les ressources de type familial

Le répit

Lorsqu'il est question de répit, 37% des RTF, s'estiment *satisfaites* jusqu'à maintenant, alors que les autres y voit matière à amélioration.

D'abord plusieurs déplorent le manque et parfois l'inexistence de milieux de répit capables de recevoir leurs usagers. En effet, les RTF qui accueillent des cas lourds se disent pénalisées puisque, règle générale, les milieux de répit avec adaptations physiques sont rares. Mais il n'y a pas que les adaptations physiques. Les RTF mentionnent aussi que peu de milieux de répit sont prêts à accueillir une personne déficiente qui nécessite des soins de santé ou qui présente des troubles de comportement importants. Par conséquent, plusieurs RTF déclarent ne pas profiter de moments de répit, faute de ressources.

La question des horaires d'arrivée et de départ a aussi été soulevée. Plusieurs RTF considèrent les horaires «12h/12h» (en référence aux heures pivots) inadéquats et suggèrent un assouplissement.

Les ressources de type familial déplorent également le fait que les ressources financières dont elles disposent soient *insuffisantes* pour se procurer le répit dont elles auraient

[9] La définition du ressourcement se retrouve en page 13.

besoin. Plusieurs proposent que le répit soit obligatoire et établi à partir d'un calendrier régulier.

Finalement, il semble que plusieurs RTF souhaitent se voir mieux informées quant aux services de répit et particulièrement sur les procédures permettant d'en bénéficier.

Le dépannage

Plusieurs RTF indiquent que jusqu'à maintenant, elles n'ont pas eu recours au dépannage. Toutefois, 44% d'entre elles sont d'avis qu'elles feraient appel à des gens de l'entourage si elles avaient à utiliser cette mesure. Quelques-unes, pour qui la situation ne s'est pas présentée, croient qu'elles prendraient contact avec le centre de réadaptation ou avec les familles naturelles des usagers. La majorité (71%) se disent satisfaites de ces façons de procéder.

Le ressourcement

Les RTF expriment moins de satisfaction à l'égard des mesures de ressourcement que de celles de répit, en effet, à peine 24% se déclarent satisfaites. La majorité (93%) croient que les services pourraient être améliorés. À leur avis, le nombre de jours de ressourcement alloué est *insuffisant*. De plus, comme elles l'avaient mentionné concernant le répit, il serait profitable que le ressourcement soit obligatoire et que les centres de réadaptation voient à trouver les moyens pour qu'il en soit ainsi.

L'insuffisance de milieux de répit adéquats semble être l'un des principaux éléments d'insatisfaction pour les RTF. En effet, plusieurs ont abordé le sujet et certaines ont mentionné que, si elles n'utilisaient pas de ressourcement c'est qu'il n'existait pas d'endroit pour accueillir leurs usagers.

Et finalement, quelques RTF souhaiteraient plus d'informations concernant le ressourcement. Elles suggèrent que celles-ci soient plus claires et plus largement diffusées.

6.2 LE GARDIENNAGE

6.2.1 LE GARDIENNAGE POUR LES FAMILLES NATURELLES

Besoins en matière de gardiennage

Les résultats révèlent que 39% des 426 répondants (167) considèrent que la nature ou la gravité du handicap de la personne nécessite le recours à des mesures de gardiennage. On constate toutefois, comme le montre le tableau 23, de nettes différences selon les MRC bien que la ruralité semble peu influencer le besoin de répit surtout si on considère le nombre supérieur de l'ensemble des répondants qui proviennent du milieu urbain. La proportion la plus élevée se retrouve dans la MRC Vallée-de-l'Or (93%) alors qu'elle marque une diminution importante dans la MRC Abitibi (21%). Il faut cependant noter que 45 % des répondants estiment ne pas avoir besoin d'un *service de gardiennage spécifique aux personnes handicapées*. Comme pour le répit, on peut remarquer que les répondants

des MRC Vallée-de-l'Or (68%) et Témiscamingue (93%) qui ont répondu sont très fortement impliqués dans la problématique du gardiennage.

Tableau 23

Nombre de familles qui disent avoir besoin de gardiennage selon le lieu de résidence

Territoires de MRC	Milieu rural	Milieu urbain	Total	%
Abitibi	13	8	21	21
Abitibi-Ouest	17	9	26	44
Rouyn-Noranda	20	46	66	32
Témiscamingue	9	4	13	68
Vallée-de-l'Or	16	25	41	93
Total	75	92	167	39

L'âge semble une variable qui influence davantage les besoins en terme de gardiennage. En effet, 66% des répondants qui ont des enfants et adolescents de 5 à 12 ans, et 68% de ceux qui ont des adolescents de 13 à 15 ans affirment avoir besoin de gardiennage (tableau 24).

Globalement, les groupes d'âge inférieurs à 31 ans semblent nécessiter un plus grand besoin de gardiennage.

Tableau 24

Proportion de répondants qui disent avoir besoin de gardiennage selon l'âge de la personne handicapée

Âge de la personne handicapée	Besoin de gardiennage	
	Répondants *Nb*	Proportion *%*
0 - 4 ans	27	55
5 - 12 ans	87	66
13 - 15 ans	25	68
16 - 21 ans	33	55
22 - 30 ans	29	52
31 - 40 ans	48	27
41 - 50 ans	44	23
51 - 60 ans	43	16
61 - 70 ans	34	12
71 - 80 ans	42	14
81 ans et plus	12	25

Le type de handicap de la personne semble également influencer les besoins de gardiennage. On constate que 72% des familles des personnes ayant une déficience intellectuelle et 50 % des familles qui vivent avec une personne ayant une déficience multiple disent avoir besoin de gardiennage. Chez les familles des personnes ayant une déficience physique la proportion diminue à 44%. Les quatre familles qui ont un enfant autiste affirment toutes avoir besoin de gardiennage.

Les CLSC-CS versent aux familles éligibles, une allocation pour se procurer des services de gardiennage. Celles-ci peuvent avoir recours aux services de gardiennage mis en place dans leur MRC ou utiliser des ressources de leur entourage.

Pour leur part, 62% des familles qui estiment avoir besoin de gardiennage reçoivent une allocation directe de leur CLSC-CS (101 familles). Toutefois la situation varie selon les MRC. C'est dans la MRC Abitibi que l'on observe le taux le plus élevé (71%) de familles qui reçoivent une allocation. C'est dans la MRC Abitibi-Ouest où l'on retrouve la plus faible proportion de répondants qui reçoivent de l'aide pour le gardiennage (41%).

Cinquante-sept pour cent des familles où vit une personne ayant une déficience intellectuelle et qui disent avoir besoin de gardiennage, reçoivent une allocation; on se souviendra que 72% de ces familles disent en avoir besoin. De même, 51% des familles qui vivent avec une personne ayant une déficience motrice ayant besoin de gardiennage reçoivent une allocation de leur CLSC-CS. Toutes les familles (4) vivant avec une personne autiste en reçoivent aussi.

Parmi les répondants des familles qui reçoivent des allocations directes pour du gardiennage, certains travaillent à temps partiel (19%) ou à temps plein (27%); 35% demeurent à la maison, d'autres sont retraités, au chômage ou prestataires de l'assistance emploi.

Connaissance des ressources de gardiennage

À peine 55% des familles qui disent avoir besoin de gardiennage, connaissaient l'existence des ressources dans leur MRC. On constate des différences selon les MRC. La MRC Abitibi-Ouest étant, avec 77%, celle où les services semblent le mieux connus et la MRC Rouyn-Noranda, celle où la proportion diminue à 50%. Soulignons que la MRC Abitibi-Ouest offre une ressource de gardiennage, La Chrysalide et ce, depuis plusieurs années alors que la mise en place de ressources dans les autres MRC est plus récente.

Enfin 36% des familles déclarent avoir connu l'existence de ces ressources par les CLSC, 26% par les centres de réadaptation et 18% par un organisme communautaire. Dans une proportion de 20% l'information semble provenir de l'entourage (voir tableau 25).

Tableau 25

Provenance de l'information concernant les services de gardiennage selon la MRC

Territoire de MRC	CLSC-CS	Centres de réadaptation	Organismes communautaires	Entourage
	%	%	%	%
Abitibi	53	40	--	7
Abitibi-Ouest	--	40	20	40
Rouyn-Noranda	51	13	26	10
Témiscamingue	--*	--	--	--
Vallée-de-l'Or	30	30	17	25
Total	36	26	18	20

* Nous ne possédons pas suffisamment de données quant à la MRC Témiscamingue.

Utilisation des ressources de gardiennage et satisfaction des usagers

En région, 78% des familles bénéficient de 1 à 10 heures de gardiennage par semaine alors que 7% d'entre elles ont droit de 21 à 30 heures. On constate au tableau 26 des différences selon la MRC. La moyenne du nombre d'heures allouées en région est de 9 heures par semaine.

Tableau 26

Répartition du nombre d'heures de gardiennage allouées par les CLSC-CS selon la MRC

Territoire de MRC	Nombre d'heures allouées		
	1 à 10 heures	11 à 20 heures	21 à 30 heures
	Répondants %	Répondants %	Répondants %
Abitibi	79	14	7
Abitibi-Ouest	43	43	14
Rouyn-Noranda	80	18	3
Témiscamingue	57	14	29
Vallée-de-l'Or	95	--	5
Total	78	15	7

Soixante pour cent des familles se disent *très satisfaites* ou *satisfaites* du nombre d'heures allouées alors que 40% sont *insatisfaites*. Le taux de satisfaction frôle les 50% pour les MRC Abitibi et Vallée-de-l'Or; par contre, dans les MRC Abitibi-Ouest et Témiscamingue, il est nettement supérieur avec 75% et 89%. Rouyn-Noranda se situe à 66%.

Parallèlement au nombre d'heures allouées par le CLSC, nous nous sommes intéressés à connaître le nombre d'heures utilisées par les familles (tableau 27). De ces 135 familles utilisatrices, 34 ne *reçoivent pas* d'allocation directe pour du gardiennage. Parmi celles qui en reçoivent, 82% utilisent le nombre d'heures qui leur est alloué, alors que 15% en utilisent *plus* et que 3% en utilisent *moins*. La moyenne hebdomadaire d'heures de gardiennage utilisées par les répondants est de 10,5 heures.

Tableau 27

Répartition du nombre d'heures de gardiennage utilisées par les répondants selon la MRC

Territoire de MRC	Nombre d'heures utilisées			
	1 à 10 heures	11 à 20 heures	21 à 30 heures	31 heures et plus
	%	%	%	%
Abitibi	67	22	--	11
Abitibi-Ouest	77	5	9	9
Rouyn-Noranda	74	19	2	6
Témiscamingue	40	30	20	10
Vallée-de-l'Or	78	16	3	3
Total	72	17	4	7

Le tableau 28 illustre le nombre d'heures dont les familles disent avoir besoin. On peut constater que ces dernières semblent avoir besoin d'un plus grand nombre d'heures que ce qu'elles utilisent.

La situation est la même dans toutes les MRC. Les familles considèrent avoir besoin de 15 heures de gardiennage en moyenne par semaine.

Tableau 28

Répartition du nombre d'heures de gardiennage dont les répondants disent avoir besoin, selon la MRC

Territoire de MRC	Nombre d'heures requises			
	1 à 10 heures	11 à 20 heures	21 à 30 heures	31 heures et plus
	Répondants %	Répondants %	Répondants %	Répondants %
Abitibi	50	39	6	6
Abitibi-Ouest	71	13	8	8
Rouyn-Noranda	57	28	4	11
Témiscamingue	36	27	9	27
Vallée-de-l'Or	69	24	--	7
Total	58	26	5	12

Le tableau suivant illustre les heures moyennes de gardiennage allouées, utilisées et requises dans chacune des MRC.

Tableau 29

Heures de gardiennage allouées/utilisées/requises selon les répondants*

Territoire de MRC	Nombre de personnes	Heures allouées	Heures utilisées	Heures requises
Abitibi	15	9,5	13,25	13,5
Abitibi-Ouest	12	11	13	18,5
Rouyn-Noranda	38	7	8	12,5
Témiscamingue	9	12	14,5	21
Vallée-de-l'Or	24	5,5	8,3	10
Total	98	9	10,5	15

*Ce tableau comprend uniquement les familles qui ont quantifié le nombre d'heure

Comme pour le répit-dépannage plusieurs personnes ne reçoivent pas d'allocation et doivent défrayer entièrement les coûts pour le gardiennage. En région, 34 familles qui ne reçoivent pas d'allocations de gardiennage utilisent quand même ce service pour une moyenne de 8 heures/semaine, soit presque le même nombre que ceux qui obtiennent une allocation.

Pour vérifier l'adéquation entre les heures allouées, utilisées et requises, nous ferons état de la situation telle que décrite par les usagers de chaque MRC.

MRC Abitibi

Comme pour le répit-dépannage, les personnes handicapées visées par ce service sont presque exclusivement des enfants (14/15).

Le nombre d'heures octroyées (9,5) et le nombre d'heures dont les gens disent avoir besoin (13,25) sont relativement homogènes pour la majorité des répondants. Les familles qui utilisent davantage d'heures que celles allouées ont des enfants de moins de 16 ans souffrant de graves déficits (déficit multiple, trisomie, déficience intellectuelle sévère). C'est la seule MRC où les heures dont les gens ont besoin correspondent également aux heures qu'ils utilisent (13,25 vs 13,5 heures).

Ces familles se paient donc les services qu'elles considèrent essentiels même si l'allocation ne répond pas totalement à leurs attentes.

Trois personnes utilisent le gardiennage sans allocation pour une moyenne de 2 heures/semaine.

MRC Abitibi-Ouest

La moitié des utilisateurs ont moins de 19 ans. Pour les 12 familles dont le montant alloué est connu, 11 heures/semaine sont octroyées en moyenne, 13 heures/semaines sont utilisées et 18,5 heures représentent les besoins manifestés. Comme dans la MRC Abitibi, ce sont les familles d'enfants avec une déficience intellectuelle qui auraient besoin davantage d'heures de gardiennage.

Comme pour le répit-dépannage, plusieurs familles (9) s'offrent du gardiennage sans faire de demandes d'allocations pour une moyenne de 5,5 heures/semaine. Le même nombre de répondants ne savent pas combien d'heures leur sont octroyées.

MRC Rouyn-Noranda

On retrouve environ 60% d'enfants et 40% d'adultes qui profitent d'allocations de gardiennage. Dans la MRC Rouyn-Noranda, les heures de gardiennage octroyées sont de 7 en moyenne. Les répondants en utilisent en moyenne 8 et en auraient besoin de 12,5. Ce sont 6 parents qui font surtout les frais de ce manque de subventions (on retrouve un seul adulte). Ils ont des enfants de moins de 13 ans souffrant de handicaps sévères (déficience multiple (2), retard sévère de développement, paralysie cérébrale (2), trisomie). Ils doivent assumer en moyenne 3 à 4 fois le nombre d'heures allouées par le programme.
Quatorze familles défraient, sans allocation, une moyenne de 9,14 heures de gardiennage/semaine.

MRC Témiscamingue

Comme pour le répit, les répondants sont plus âgés que dans les autres MRC (8 adultes/9). Douze (12) heures/semaine sont octroyées en gardiennage, 14,5 sont utilisées et le besoin serait de 21 heures. Il y a donc, dans cette MRC, un écart entre les attentes et l'offre pour le gardiennage. Ceux-ci se situent principalement chez 3 usagers adultes (alzheimer, déficience motrice et trisomie).

Une seule famille dit utiliser du gardiennage sans allocation. Elle a besoin de 4 heures/semaine.

MRC Vallée-de-l'Or

Comme à Rouyn-Noranda, la clientèle est à 60% enfants et 40% adultes. Les heures de gardiennage octroyées dans la Vallée-de-l'Or sont en moyenne de 5,3 alors que les heures utilisées sont de 8,5 et que les besoins sont chiffrés à 10 heures. Les gens de cette MRC doivent donc défrayer presque autant d'heures par leurs propres moyens que celles accordées. Les manques à gagner touchent plus particulièrement 8 familles dont 7 avec un enfant de moins de 19 ans (déficience multiple (3), déficience intellectuelle, hyperactivité sévère, trisomie, fibrose kystique).

Sept familles utilisent 12,3 heures/semaine et ne reçoivent pas d'allocations.

Comme c'était le cas pour le répit-dépannage, la plupart des familles (71%) ont recours à leur entourage *souvent* ou *à l'occasion* pour du gardiennage. Par contre, 15% disent n'y avoir *jamais* recours et 14% *rarement*. La situation est similaire dans toutes les MRC.

L'utilisation des ressources de l'entourage semble plus présente lorsque la personne handicapée est en bas âge. En effet, 70% des familles interrogées ayant des enfants de 0 à 12 ans ont recours à leur entourage *souvent* ou à *l'occasion*. La proportion est de 73% pour les 13 à 21 ans et décroît ensuite jusqu'à 40 ans. Les données trop peu nombreuses pour les personnes plus âgées ne nous permettent pas de remarquer une tendance. Si plusieurs répondants affirment utiliser les services de gardiennage de leur MRC, nous supposons qu'elles ont aussi recours à leur entourage puisque 84% des familles disent rechercher elles-mêmes leurs gardien(ne)s.

L'une des principales difficultés, selon presque la moitié des répondants, tient au fait que la formation des gardien(ne)s est insuffisante. Ainsi, 54% des répondants estiment que les gardiennes ont une certaine connaissance des personnes handicapées en général, alors que 46% des répondants sont d'avis contraire. De plus, 25 % des répondants ont été confrontés à des situations où les gardiennes craignaient les personnes présentant une déficience.

On constate de grands écarts quant à la rétribution de la ressource de gardiennage selon les répondants. Certains estiment qu'un taux horaire de 12 $ serait acceptable, alors que pour d'autres le service devrait être entièrement subventionné. Toutefois, le taux horaire moyen se situe à 4,34 $. La question de la rétribution des gardiennes ne pose problème que pour 22% des répondants dont les gardiennes considèrent qu'elles ne sont pas suffisamment payées.

Ce qu'en disent les familles naturelles

Des commentaires plus spécifiques à chacune des MRC font apparaître des préoccupations communes mais aussi des particularités locales.

Abitibi

Peu de commentaires ont été apportés sur ce service. De manière générale, ceux-ci visent à dénoncer le salaire horaire insuffisant offert pour le gardiennage dans le cas de handicap lourd (déficience multiple). Le second porte sur l'utilité de mettre sur pied une liste de gardiennes.

Abitibi-Ouest

Dans cette MRC également, on retrouve peu de commentaires sur le gardiennage sinon qu'il manque de ressources formées pour garder les personnes handicapées et qu'une liste de gardiens disponibles serait souhaitée. Quelques personnes suggèrent qu'une formation spéciale soit offerte aux gardiens incluant des mises en situation (crise d'épilepsie, spasmes, arrêt respiratoire, etc.).

Rouyn-Noranda

Les principales remarques portent sur le nombre d'heures insuffisantes accordées aux familles. Des parents soulignent qu'ils ne devraient pas avoir à débourser pour le gardiennage d'une personne handicapée de plus de 18 ans puisqu'une personne non handicapée n'a pas à être gardée quand elle est adulte. Il serait donc normal que ce service, exceptionnel et lié au handicap, soit assumé par l'État. Le manque de formation pour répondre aux besoins liés aux handicaps sévères revient souvent dans les commentaires (8). Quelques remarques portent également sur l'intérêt pour les parents d'obtenir une liste de gardiens disponibles et suggèrent de donner un meilleur salaire à ceux qui font du gardiennage.

Témiscamingue

Le premier commentaire provient de deux milieux ruraux et porte sur le nombre d'heures insuffisantes (2) et sur la mise sur pied d'une banque de gardiens disponibles et aptes à garder des personnes souffrant de handicap. Des répondants espèrent plus de stabilité dans l'offre de services de gardiennage.

Vallée-de-l'Or

Les répondants de la Vallée-de-l'Or soulignent les difficultés de recrutement de gardiens formés pour répondre à leurs besoins (8). Les gens de Senneterre, en particulier, aimeraient recevoir une liste de noms de gardiens (4). L'un d'entre eux suggère qu'on établisse une banque de gardiens pour le jour et une autre pour les soirs et les fins de semaine.

On déplore le faible salaire octroyé aux gardiens particulièrement quand ils s'occupent de personnes lourdement handicapées (4). Quelques personnes trouvent les démarches administratives pour recevoir du gardiennage trop

lourdes. Plusieurs d'entre elles soulignent que les gardiens devraient recevoir une meilleure formation en ce qui concerne les différents handicaps.

6.2.2 Le gardiennage pour les ressources de type familial

Comme les familles naturelles les RTF ont besoin de ressources de gardiennage afin «de vivre le plus normalement possible leur quotidien». On constate que la grande majorité d'entre elles privilégient des membres de l'entourage pour leur apporter ce soutien, et dans 39% des cas, il s'agit des membres de la famille immédiate. Soixante-dix pour cent des RTF s'estiment *satisfaites* de cette situation, bien que, selon quelques-unes, elles n'aient guère le choix.

Parallèlement, 50% déplorent le manque de ressources humaines et financières en matière de gardiennage. En effet, plusieurs RTF ont tenu à souligner que dans l'éventualité où la responsable doit s'absenter, les membres de la famille immédiate demeurent la ressource privilégiée. Ils connaissent bien les usagers, ils sont disponibles, et leurs horaires sont flexibles.

6.3 Les services de garde

L'enquête en matière de services de garde a permis de rejoindre à la fois des parents d'enfants de 0 à 14 ans ayant un handicap, et des responsables de centres de la petite enfance (CPE). Nous exposerons d'abord les données recueillies auprès des familles et ensuite celles obtenues auprès des CPE. Pour les familles, les différents thèmes retenus sont la connaissance des services, le besoin manifesté et l'utilisation des services, et la satisfaction des parents en regard des services proposés. Pour les CPE, deux thèmes ont été retenus: les besoins des CPE visant à faciliter l'intégration d'enfants handicapés et la perception des CPE quant à l'intégration de ces enfants. Quelques données factuelles concernant les CPE et leurs expériences d'intégration s'ajouteront.

6.3.1 Les services de garde pour les familles naturelles

L'échantillon était constitué de 132 familles parmi lesquelles, 71 considéraient avoir besoin d'un service de garde (centre de la petite enfance ou services de garde en milieu scolaire) et ont accepté de participer à l'étude. Une partie des résultats concerne l'ensemble des familles qui ont répondu au questionnaire. Toutefois, compte tenu du fait que plusieurs questions ne s'adressaient qu'aux parents qui connaissent ou utilisent les services, le nombre de répondants varie. Nous recommandons une certaine prudence dans l'utilisation des résultats, particulièrement pour les MRC Abitibi-Ouest et Témiscamingue.

Les centres de la petite enfance

Nous avons demandé aux parents qui ont participé à notre étude s'ils connaissent dans leur MRC, des services de garde qui intègrent des enfants handicapés. Parmi nos répondants, 39% ont répondu par l'affirmative. Cependant, seulement six de ces familles disent avoir utilisé les services d'un CPE ou d'une garderie au cours des deux dernières années.

Les familles utilisatrices se considèrent *satisfaites* des services de garde qu'elles utilisent de trois à 32 heures par semaine, la moyenne étant de 16,3 heures.

Trente-six familles estiment avoir besoin des services d'un CPE ou d'une garderie pour leur enfant, ce qui représente 59% des répondants à cette question. Cependant plus de la moitié de ces enfants ont plus de 4 ans et, règle générale, n'ont plus la possibilité de fréquenter les CPE.

Les services de garde en milieu scolaire

Des 66 familles interrogées, 24 (36%) connaissent un service de garde en milieu scolaire qui accueille des enfants handicapés. Ces familles proviennent des MRC Abitibi, Rouyn-Noranda et Vallée-de-l'Or. Il n'existe aucun service de garde en milieu scolaire dans la MRC Abitibi-Ouest.

Parmi nos 24 répondants qui connaissent les services de garde en milieu scolaire, 7 familles ont un enfant qui a fréquenté ce service au cours des deux dernières années. Le nombre d'heures de fréquentation varie d'une à 17 heures par semaine, la moyenne étant de 7 heures. Ces familles se considèrent *satisfaites* des services.

Trente-quatre familles estiment avoir besoin d'un service de garde en milieu scolaire pour leur enfant, ce qui représente 52% des répondants à cette question. Deux de ces familles résident dans la MRC Abitibi-Ouest où, rappelons-le, il n'existe actuellement aucun service de garde en milieu scolaire.

Ce qu'en disent les parents

Nous avons demandé aux parents quelles seraient selon eux les conditions facilitant l'intégration de leur enfant en services de garde.

D'abord les parents demandent plus de places en services de garde mais surtout plus de services de garde qui acceptent d'accueillir des enfants handicapés.

La plupart des parents (14 parents sur 20), croient que le personnel des services de garde devrait recevoir une formation adéquate pour connaître et comprendre les enfants handicapés. Certains parents ont souligné l'importance de la tolérance et du respect de la différence.

Plusieurs parents souhaitent que le ratio enfants/éducateur soit plus bas (9 parents sur 20), pour que l'enfant handicapé puisse évoluer à

son rythme et recevoir l'attention dont il a besoin.

D'autres parents aimeraient utiliser les services de garde à condition que l'enfant soit stimulé et *véritablement* intégré au groupe.

Parmi nos répondants, quelques-uns ont déploré le fait que certains milieux de garde ne puissent recevoir des enfants qui se déplacent en fauteuil roulant. Pour ces parents, il s'agit d'un obstacle à l'intégration de leur enfant puisqu'il restreint ses contacts avec des enfants sans limitation.

Finalement, quelques parents d'adolescents qui ont passé l'âge de fréquenter l'école primaire disent avoir besoin d'un service de garde soit pour les heures de dîner ou après la classe.

6.3.2 L'INTÉGRATION DES ENFANTS HANDICAPÉS SELON LES CENTRES DE LA PETITE ENFANCE

Pour réaliser cette étude, nous avons rejoint 14 des 17 centres de la petite enfance de l'Abitibi-Témiscamingue, répartis dans les cinq MRC de la région.

Quelques données factuelles

La plupart des CPE de la région offrent déjà les deux modes de garde: garde en installation et garde en milieu familial. Quant aux autres, ils attendent soit la construction de l'installation, ou, pour les milieux de garde familial, la concrétisation des places.

Actuellement, il y a très peu de places disponibles dans les CPE. Presque tous, ont une liste d'attente qui compte parfois une centaine de noms dans certaines MRC. Des responsables de CPE mentionnaient que l'ajout de nouveaux milieux de garde familial n'est pas toujours synonyme de places disponibles puisque ces milieux «arrivent souvent» avec leur clientèle.

Dans la MRC Abitibi, les deux CPE ont déjà intégré quatre enfants handicapés, dont trois en milieu familial. Il s'agissait d'enfants dont le handicap ne nécessitait pas l'usage d'un fauteuil roulant puisque ces CPE ne sont pas adaptés. L'un des CPE affirme n'avoir reçu aucune demande d'intégration, l'autre a un enfant handicapé sur sa liste d'attente.

Dans la MRC Abitibi-Ouest, les deux CPE ont intégré des enfants handicapés par le passé. Actuellement, l'un a un enfant handicapé sur une liste d'attente et l'autre en accueille deux en milieu de garde familial. Les deux installations ne sont pas adaptées pour recevoir des enfants en fauteuil roulant.

Dans la MRC Rouyn-Noranda, les responsables des quatre CPE que nous avons interrogés ont tous déjà intégré des enfants handicapés. Actuellement, ils en accueillent six: deux enfants en installation et quatre en milieu familial.

Tous les CPE, affirment avoir une longue liste d'attente; pour trois d'entre eux, elle compte plus de 100 enfants. Deux des CPE disposent d'installations adaptées pour recevoir des enfants en fauteuil roulant.

Dans la MRC Témiscamingue, les trois CPE ont déjà intégré des enfants handicapés par le passé. Actuellement, quatre enfants handicapés sont intégrés: deux en installation et deux en milieu familial. Les CPE n'ont que peu ou pas de liste d'attente, de plus, selon les responsables les demandes pour accueillir un enfant handicapé sont relativement peu nombreuses. Les installations sont adaptées dans le cas d'un CPE et partiellement adaptées pour les deux autres.

Dans la MRC Vallée-de-l'Or, deux des trois CPE interrogés ont déjà intégré des enfants handicapés. Pour l'instant, l'un d'eux accueille un enfant handicapé et un autre a un enfant en attente d'une place. Une responsable d'un CPE soulignait que s'ils faisaient de la publicité, il y aurait sans doute un plus grand nombre d'enfants handicapés inscrits. Toutefois, selon la responsable, une telle démarche est inutile vu l'importance des listes d'attente. Seulement l'un des trois CPE dispose d'une installation adaptée.

L'intégration d'un enfant handicapé en CPE

Pour quelques CPE (6), l'intégration se passe relativement bien mais tous précisent que des ajustements (information, aide-éducatrice, baisse de ratio, etc.) sont nécessaires. Pour d'autres (3), ça ne se passe pas toujours bien. Ceux-ci disent avoir rencontré des difficultés importantes qui ont parfois obligé le retrait de l'enfant du milieu de garde. Tous les CPE semblent s'entendre sur le fait que la réussite de l'intégration dépend en grande partie du type de limitations de l'enfant. Plusieurs, qui disposent d'installations adaptées, croient qu'il est plus facile d'intégrer un enfant avec un handicap physique puisque celui-ci «suit» le programme éducatif, s'intègre au groupe et n'oblige pas une surveillance constante de l'éducatrice.

Même si «ils se débrouillent», la majorité des CPE estiment, qu'en général un enfant handicapé demande beaucoup plus de temps, de travail, d'énergie, d'organisation, de stimulation et de connaissances spécifiques relatives au handicap.

Certaines responsables de CPE (4) ont mentionné que parfois les éducatrices ont l'impression d'être incapables de répondre à la fois aux besoins de l'enfant handicapé et de ceux des autres enfants du groupe.

Plusieurs CPE ont pu bénéficier de soutien extérieur pour faciliter l'intégration de l'enfant handicapé (accompagnatrice, visite d'un éducateur de Clair Foyer, stagiaire, etc.). Cependant, pour les éducatrices qui accueillent des enfants avec des limitations importantes, cette

forme d'aide devrait être continue et non ponctuelle.

Les principaux obstacles à l'intégration d'un enfant handicapé selon les CPE

Avec l'avènement des places à 5 $, les CPE ne sont en mesure de combler qu'une partie de la demande, d'où les longues listes d'attente. Deux éléments jouent en défaveur de l'intégration des enfants handicapés. Premièrement, souvent les parents des enfants handicapés demandent des places à temps partiel, alors que les CPE privilégient sur la liste d'attente les demandes de garde à temps plein. Deuxièmement, l'accueil d'un enfant handicapé dans un groupe implique une baisse de ratio (enfants/ éducateur) d'un enfant, ce qui suppose que l'enfant occupe deux places. Selon les responsables des CPE, il n'est pas évident d'avoir deux places disponibles en même temps et ce, dans le même groupe d'âge.

Les installations posent aussi problème puisqu'elles ne sont pas toutes adaptées pour recevoir des enfants avec des handicaps moteurs importants. Néanmoins, les responsables des CPE ont surtout insisté sur le fait qu'il n'y a presqu'aucun milieu de garde familial adapté en région.

Même si la grande majorité des CPE ont déjà intégré des enfants handicapés, des responsables (6) soulignent que «tout le monde» n'est pas prêt à le faire. Le CPE ne peut obliger une éducatrice à accepter un enfant handicapé, elle doit se sentir prête. Et selon ces responsables, les éducatrices se sentent plutôt démunies et sans ressources. D'autres (2) croient que l'attestation en services de garde ne les a pas bien préparées à travailler avec un enfant handicapé. Elles disent manquer de moyens de stimulation et d'intervention.

Certains CPE (3) ont tenu à souligner la qualité du soutien apporté par le CR Clair Foyer et leur CLSC-CS. Par contre, huit CPE considèrent que le support extérieur (CLSC, CR Clair Foyer, Centre Jeunesse) est insuffisant. Les intervenants de ces milieux ne sont pas assez présents surtout lorsque l'enfant présente des limitations importantes. Le partenariat n'est «pas évident» et particulièrement pour les éducatrices en milieu familial qui se sentent parfois isolées. L'information pertinente concernant la déficience de l'enfant semble aussi difficile à obtenir et les milieux de garde familial seraient, ici encore, les plus défavorisés selon les responsables de certains CPE (9). Pour ces raisons, les éducatrices en milieu de garde familial sont souvent moins ouvertes à accueillir un enfant handicapé; elles ont «peur d'être pris avec».

La baisse de ratio devrait en principe alléger la tâche des éducatrices. Pourtant, dans les cas où l'enfant présente des limitations importantes, elle est loin d'être une mesure suffisante. Selon les CPE (8), certains enfants demandent un

ratio de 1/1 (1 enfant pour 1 éducatrice) et malheureusement la subvention de 2 000 $ ne suffit pas à payer le salaire d'une aide-éducatrice. D'un autre côté, la baisse de ratio implique aussi une perte de revenu pour le CPE et ce, malgré l'allocation au fonctionnement de 21 $ par jour. Par conséquent, en milieu de garde familial surtout, il y a très peu d'incitatifs à l'accueil d'un enfant handicapé: «Qui va accepter un surplus de travail et une perte de revenu?».

Que souhaitent les CPE?

Selon plusieurs CPE, la baisse de ratio devrait être plus importante, ou du moins accompagnée de mesures financières suffisantes pour permettre l'embauche d'une aide-éducatrice ou accompagnatrice au moment où l'éducatrice est plus occupée (heures de repas, de départ, d'arrivée, de changements de couches, etc.).

Plusieurs CPE requièrent un meilleur partenariat avec les parents, les CLSC-CS, les CR.

Une responsable de CPE estime que, considérant la situation actuelle, on peut «intégrer, oui, mais pas 5 jours/ semaine». Une autre responsable suggère que les enfants handicapés soient «dans un groupe à part» avec une autre éducatrice, pour quelques activités, et intégrés à leur groupe d'âge à d'autres moments.

Pour quelques CPE (4), il serait souhaitable que le MFE accorde des places réservées pour les enfants handicapés accompagnées de ressources humaines et financières adéquates.

En résumé, tous les CPE sont favorables à l'intégration d'enfants handicapés mais ceux qui en ont fait l'expérience souhaitent que les conditions soient grandement améliorées.

7. FAITS SAILLANTS

De manière générale, le taux de satisfaction des usagers apparaît très satisfaisant dans la région. Par ailleurs, on retrouve certains éléments où les répondants souhaiteraient des améliorations et qui font souvent l'objet de consensus chez eux. Nous reprendrons les différents services en revenant sur les besoins le plus souvent manifestés ou sur d'autres qui touchent un faible nombre d'individus mais qui les amènent à se sentir lésés dans leurs droits.

Répit-dépannage

- La plus grande source d'insatisfaction provient du manque d'information sur les services de soutien à la famille disponibles dans la région particulièrement dans la Vallée-de-l'Or. Les parents souhaiteraient que, dès l'inscription initiale de l'usager, un dépliant expliquant les services disponibles et les moyens d'y accéder soit offert à la personne handicapée ou à son répondant. Les parents dont les enfants ont des déficiences physiques et organiques se rencontrent souvent quand leurs enfants sont hospitalisés et s'échangent l'information sur les services alors que ce n'est pas le cas pour les parents dont les enfants sont atteints de déficience intellectuelle. Les RTF soulignent également ce besoin d'information sur le répit et le ressourcement, particulièrement sur les procédures permettant d'en bénéficier.

- Près du tiers des familles interrogées qui disent avoir besoin de répit se paient eux-mêmes ce service souvent par manque de connaissance des ressources disponibles. D'autres croient qu'ils n'auraient pas de pouvoir sur le choix de la ressource de répit s'ils étaient subventionnés. D'autres croient qu'ils n'ont pas droit à l'allocation s'ils sont salariés.

- Pour plusieurs des familles, le montant de l'allocation versée par les CLSC-CS demeure une source d'insatisfaction particulièrement au Témiscamingue et dans la Vallée-de-l'Or. En effet, ces familles souhaitent une augmentation des allocations et, par conséquent, aimeraient pouvoir profiter d'un plus grand nombre de jours de répit. Ce besoin se fait surtout sentir chez les familles avec de jeunes enfants souffrant de handicap intellectuel sévère ou de trouble multiple. Dans ce sens, il faudrait requestionner le processus d'attribution des jours de répit au niveau de la région pour éviter une trop grande disparité dans les allocations.

- Les horaires d'arrivée et de départ dans les milieux de répit ont aussi fait l'objet de commentaires négatifs. Certaines familles considèrent qu'en général, les horaires gagneraient à être plus flexibles et plus adaptés à leurs besoins particulièrement dans les

MRC Rouyn-Noranda et Abitibi-Ouest. Les RTF considèrent également les horaires 12h/12h (en référence aux heures pivots) inadéquats et suggèrent un assouplissement.

- Un des problèmes soulevés par plusieurs répondants et par les RTF est le nombre insuffisant de milieux de répit. Si la personne est lourdement handicapée, ils sont presque inexistants. Quelques-uns souhaitent, pour pallier à cette difficulté, pouvoir bénéficier de répit à domicile (42% le feraient s'ils en avaient la possibilité), d'autres réclament du CR Clair Foyer qu'il recrute plus de RTF et qu'il les rende disponibles pour du répit aux familles naturelles.

- Pour leur part, certaines familles utilisatrices de répit-dépannage considèrent qu'une «maison de répit ouverte 24 heures sur 24 et 365 jours par année» représente la solution idéale surtout dans les MRC Rouyn-Noranda et Abitibi-Ouest.

- Concernant leurs expériences passées avec les milieux de répit, quelques répondants les estiment peu agréables. En effet, dans ces cas, il s'agissait d'enfants et les parents ont mentionné avoir craint pour leur bien-être. Ils souhaitent d'une part, une meilleure intégration de la personne déficiente dans les milieux de répit et d'autre part, plus de sorties ou d'activités offertes par les milieux de répit. La crainte de l'abus a été assez souvent mentionnée pour qu'on trouve un moyen de rassurer les parents sur les critères de sélection des ressources de répit.

- La ressource du Lac Flavrian est encore mal connue à l'extérieur de Rouyn-Noranda. Il y aurait intérêt à diffuser plus largement l'information dans la région.

- Dans 2 MRC (Abitibi-Ouest et Témiscamingue), on déplore que de jeunes personnes handicapées soient placées en répit avec des personnes âgées ce qui s'avère peu stimulant.

- L'absence de milieux de répit à Senneterre amène beaucoup d'insatisfaction chez les usagers de cette municipalité qui doivent se rendre à Val-d'Or pour disposer de ces services.

- Les RTF déplorent le fait que les ressources financières dont elles disposent soient insuffisantes pour se procurer le répit dont elles auraient besoin. Plusieurs proposent que le répit soit obligatoire et établi à partir d'un calendrier régulier. Quant au ressourcement, elles disent qu'il devrait également être obligatoire et que Clair Foyer s'occupe de trouver les moyens pour qu'il en soit ainsi. Certaines RTF n'utilisent pas de ressourcement faute de lieux adaptés aux problématiques de leurs usagers.

- L'allocation est déterminée par famille et non rattachée aux personnes. Au moins 4 familles de la région ont plus d'un enfant handicapé. Ces familles doivent donc assumer les coûts en double et quelquefois davantage et reçoivent l'allocation simple en général.

- Plusieurs parents d'enfants souffrant d'hyperactivité soulignent leurs besoins de répit-dépannage pour éviter un placement.

Gardiennage

- L'amélioration de la formation des gardiennes et leur connaissance du handicap particulièrement dans le cas de handicaps sévères ont été mentionnées par la moitié des parents.

- Les parents souhaitent avoir accès à davantage de ressources de gardiennage et la plupart d'entre eux parlent de banques de gardiennes pour assurer un service plus stable et fiable.

- Plusieurs parents souhaitent la mise sur pied d'une banque de gardiennes pour le jour et une autre pour les soirs et les fins de semaine.

- Le désir d'avoir accès à un lieu physique permanent (maison de répit-gardiennage) a aussi été manifesté par quelques familles particulièrement dans la MRC Rouyn-Noranda.

- Plus du tiers des familles déplorent l'insuffisance du nombre d'heures ou des montants alloués. L'écart entre les heures allouées et les heures dont les gens disent avoir besoin est surtout manifeste pour les enfants souffrant de handicap intellectuel sévère, trisomie ou déficit multiple. La MRC de Témiscamingue se distingue ici par des besoins plus aigus auprès de personnes âgées.

- Quelques-uns des commentaires nous portent à croire que pour plusieurs familles, l'allocation représente *la totalité* de la rétribution de la gardienne et non le *surplus* pour compenser le handicap. Une information devrait être donnée aux parents sur ce thème.

- La moitié des RTF déplore le manque de ressources humaines et financières en matière de gardiennage.

- Certains répondants suggèrent que les procédures d'octroi de l'allocation directe soient simplifiées.

Services de garde

- Le manque de places en CPE pour l'ensemble de la population contribue à accentuer les difficultés d'accès pour les enfants handicapés.

- Peu de gens connaissent les services de garde en milieu scolaire.

- Plus de la moitié des répondants ayant de jeunes enfants auraient besoin de services de garde (71/132).

- À peine 6 de ces familles ont déjà utilisé les services d'un CPE. Celles qui l'ont fait sont satisfaites.

- Il n'y a aucun service de garde en milieu scolaire en Abitibi-Ouest.

- Plus de la moitié des répondants auraient besoin d'un service de garde en milieu scolaire (34) et seulement 7 y ont eu ou y ont encore accès.

- La plupart des parents croient que le personnel devrait être mieux formé, davantage soutenu par les organismes du milieu et que le ratio éducateur/enfants devrait être plus en lien avec la sévérité du handicap. Les éducatrices font les mêmes demandes.

- Les parents soulignent la difficulté d'intégrer en CPE un enfant lourdement handicapé à temps plein et suggèrent plus de souplesse dans le temps de fréquentation.

- Plusieurs parents profiteraient d'un service de garde après l'école ou sur l'heure du dîner pour leur permettre de travailler à l'extérieur.

- Les milieux de garde sont rarement accessibles aux fauteuils roulants.

- Les parents qui envoient leur enfant en CPE souhaitent une intégration réelle au groupe.

CONCLUSION

Pour faciliter le maintien à domicile et éviter les placements, l'importance que prend la famille et les proches dans le support aux personnes handicapées n'est plus à démontrer. Encore faut-il que cette reconnaissance se traduise, dans les faits, par des mesures suffisantes s'adressant à toutes les familles qui en éprouvent le besoin. Malgré les efforts consentis au cours des dernières années, beaucoup de chemin reste à parcourir pour que les familles de personnes handicapées puissent obtenir les services auxquels elles peuvent s'attendre pour répondre à leurs besoins. On doit également souhaiter que ces services soient offerts dans une perspective de continuité et d'équité.

Cette étude nous a permis de vérifier, auprès des personnes utilisatrices ou non de répit-dépannage, gardiennage et services de garde, le besoin et/ou la satisfaction ressentis en fonction de ces services de soutien à la famille. Une grande partie des personnes utilisatrices ont répondu à notre appel ce qui permet de croire que les opinions émises reflètent sans doute assez bien le niveau de satisfaction des usagers. Un nombre non négligeable de non utilisateurs nous a permis de comprendre que plusieurs d'entre eux ont des besoins non satisfaits auxquels ils répondent par leurs propres moyens financiers et/ou par l'utilisation de leur réseau social.

Malgré le fait que la plupart des utilisateurs de services se disent satisfaits, les problèmes reconnus en Abitibi-Témiscamingue dans le *Bilan de l'implantation et du cadre de référence pour le répit, le dépannage, le gardiennage et les activités de jour (1999)* de la RRSSSAT déjà discuté précédemment (p. 32), subsistent encore aujourd'hui selon les répondants.

La tenue de cette enquête, impliquant plusieurs organismes régionaux, démontre hors de tout doute, la volonté de mieux comprendre le vécu des familles et des milieux de vie concernés par la situation des personnes handicapées en région. Connaître les besoins et préoccupations permettra de mettre en place les mesures qui s'imposent pour y répondre.

BIBLIOGRAPHIE

Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec. (1999). *En toute urgence! Lacunes d'accessibilité aux services spécialisés de réadaptation en déficience physique.* Montréal.

Ayotte, S. (2000, août). Intégration des enfants ayant des incapacités dans les services de garde à l'enfance du Québec. *Stat Flash Bulletin d'information statistique de l'OPHQ,* 12, p. 1-4.

Bouchard, J-M., Pelchat, D., Boudreault, P. et Lalonde-Graton, M. (1994). *Déficiences, incapacités et handicaps: processus d'adaptation et qualité de vie de la famille.* Montréal : Guérin.

Beaudoin, D. (1996). *Le répit: des services essentiels. Étude des besoins de répit et proposition d'un modèle d'organisation.* Joliette : Table de concertation régionale des associations de personnes handicapées de Lanaudière.

Boisvert, D. (1988). *La qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles intégrées à la société après un séjour prolongé en internat.* Trois-Rivières : Généagogiques.

Bornais, R. (1995). *Identification et analyse des besoins des parents d'enfants handicapés.* Montréal : Solidarité de Parents de Personnes Handicapées Physique-moteur Inc.

Bureau de la statistique du Québec. (1999). *Enquête sur les besoins des familles en matière de services de garde.* Québec.

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Clair Foyer. (1999, octobre-novembre). *Pistes d'action identifiées par MRC de l'Abitibi-Témiscamingue.* Sommet 2000 des centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.

Comité provincial sur l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde. (2000, juillet). *Un guide pour faciliter l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde.* Document de travail. Québec : Ministère de la Famille et de l'Enfance.

Conseil canadien du bien-être social. (1999). *Les enfants du pré-scolaire: des promesses à tenir.* Ottawa.

Conseil régional de développement de l'Abitibi-Témiscamingue. (1999). *Plan stratégique de développement de l'Abitibi-Témiscamingue, 1999-2003.*

Conseil régional de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue. (1992). *Programme de soutien à la famille pour personnes handicapées. Procédures et guide d'analyse des dossiers.*

Déry, M. et Gagnon, D. (1995). *Variables associées à l'utilisation des services de répit par les parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle. L'intégration des personnes déficientes intellectuelles. Actes du III^e Congrès de l'A.I.R.H.M.* (Montréal, 1995) (p. 387-394). Trois-Rivières : Presses de l'Université du Québec à Trois-Rivières.

Dubé, D. et Lavigne, C. (1996). *L'autisme en l'Abitibi-Témiscamingue.* Mémoire. Rouyn-Noranda : La société de l'autisme de l'Abitibi-Témiscamingue.

Gaudet, J. (1997). *Concertation et partenariat: des atouts pour l'intégration. Rapport de recherche sur la problématique de l'intégration dans les garderies de Montréal des enfants présentant une déficience.* Montréal : Table de concertation pour l'intégration dans les garderies de Montréal des enfants présentant une déficience.

Gouvernement du Québec. (1999). *Loi sur les centres de la petite enfance (LRQ., c. C-8.2).* Québec: Éditeur officiel du Québec.

Gouvernement du Québec. (1991). *Loi sur les services de santé et les services sociaux (LRQ., c. S-4.2).* Québec: Éditeur officiel du Québec.

Gouvernement du Québec. (1999). *Règlement sur les centres de la petite enfance et autres services de garde à l'enfance (C-8.2, r.2).* Québec : Éditeur officiel du Québec.

Guberman, N., Maheu, P. et Maillé, C. (1993). *Travail et soins aux proches dépendants.* Montréal : Remue-ménage.

Hamelin, F. (1997). *État de la situation de l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde. Région Laurentides.* OPHQ.

Lachapelle, Y. et Cadieux, A. (1993). L'évaluation des besoins et de la qualité de vie d'adultes ayant une déficience intellectuelle. *Comportement humain*, 7, 117-127.

Lamarre, J. (1998). *Vers une meilleure participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle.* Québec : MSSS.

Legault, F., Terreau, P. et Bergeron, S. (1995). La famille dans le processus du maintien à domicile et de l'intégration sociale de la personne ayant des déficiences et des incapacités. *Propos de réadaptation*, 12, p. 40-42. Accès par Internet: http://noemed.univ-rennes 1.fr/sisrai/art/famille_en_redaptation.html.

Maheux, I. (2000a). *Portrait des services de garde en Abitibi-Témiscamingue: Volume 1: Les centres de la petite enfance et les garderies.* Rouyn-Noranda : Conseil régional de développement de l'Abitibi-Témiscamingue.

Maheux, I. (2000b). *Portrait des services de garde en Abitibi-Témiscamingue: Volume 2: Les services de garde en milieu scolaire.* Rouyn-Noranda : Conseil régional de développement de l'Abitibi-Témiscamingue.

Maison de répit-dépannage, La Chrysalide. *Projet de financement. (1999).*

Méthé, F. (1998). *Hypothèses concernant les services de répit-dépannage et gardiennage.* Version révisée. Amos : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Clair Foyer.

Ministère de l'Éducation du Québec (2000b). Règles budgétaires pour l'année scolaire 2000-2001. Commissions scolaires.

Ministère de la Famille et de l'Enfance (1999a). *Centres de la petite enfance. Règles budgétaires pour l'année 1999-2000.*

Ministère de la Famille et de l'Enfance. (1999b) *La politique familiale. Un pas de plus vers l'épanouissement des familles et des enfants.*

Ministère de la Famille et de l'Enfance (2000). *Dossier pour l'intégration d'un enfant handicapé en service de garde.*

Ministère de la Santé et des Services sociaux (1996). *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches. Guide de planification et d'évaluation.*

Ministère de la Santé et des Services sociaux (1998, juillet). *Les ressources intermédiaires. Cadre de référence.* Version préliminaire.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (juillet 2000a). *De l'intégration à la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle.* Document de travail.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2000b). Familles d'accueil et intervention jeunesse. Analyse de la politique de placement en ressource de type familial.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2000c). *Mesures d'aide financière aux familles ayant un enfant handicapé.*

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2000d). *Organisation des services: état de la situation et perspectives.*

Office des personnes handicapées du Québec (1989a). *À part ...égale. L'intégration sociale des personnes handicapées: un défi pour tous.* Drummondville.

Office des personnes handicapées du Québec (1989b). *Un air de famille: le soutien nécessaire aux familles de personnes handicapées.* Document d'orientation. Drummondville.

Office des personnes handicapées du Québec (1998). État de la situation de la thématique du soutien aux familles. À part ...égale. L'intégration sociale des personnes handicapées: un défi pour tous. Drummondville : Accès par Internet: http://www.ophq.gouv.qc.ca/thematiques/Bilan98/Bilan_Soutien.htm.

Office des personnes handicapées du Québec (1999). *Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées. Orientations et voies de solution pour l'avenir.* Drummondville.

Perreault, K. (1997). *Pour mieux comprendre la différence.* Québec : MSSS Pilon, W. et al. (1994). *Le passage de l'institution à la communauté et son impact sur la qualité de vie et l'intégration sociale de la personne présentant une déficience intellectuelle.* (CQRS-RS-1693-089-SM). Québec : Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard.

Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (1995a). *Portrait du programme «Autisme».*

Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (1995b). *Portrait du programme «Déficience intellectuelle».*

Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (1995c). *Portrait du programme «Déficience physique».*

Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (1996). *Cadre de référence en matière de reconnaissance des ressources de type familial.*

Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (1997a). *Cadre de gestion provisoire. Ressources intermédiaires.*

Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (1997b). *Ressources de répit, gardiennage, dépannage et d'activités de jour qui peuvent être assurées par des organismes communautaires. Cadre de référence*

Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (1999). *Bilan de l'implantation du cadre de référence pour le répit, le dépannage, le gardiennage et les activités de jour.*

Table de concertation sur le soutien aux familles de la région de Montréal (1999). *Dans la tourmente. Les situations de crise chez les familles où vit une personne handicapée.*

Vaillancourt, Y. (1997). *Vers un nouveau partage des responsabilités dans les services sociaux et de la santé.* Cahiers du LAREPPS. Montréal : Université du Québec à Montréal.

Vaillancourt, Y. et Lévesque, B. (1998). *Les services de proximité au Québec: de l'expérimentation à l'institutionnalisation.* Cahiers du LAREPPS. Montréal : Université du Québec à Montréal.

APPENDICE A
LES TAUX DE RÉPONSE À L'ENQUÊTE SUR LE RÉPIT-DÉPANNAGE, LE GARDIENNAGE ET LES SERVICES DE GARDE MENÉE AUPRÈS DES FAMILLES NATURELLES

Le taux de réponse à une étude est la proportion de sujets échantillonnés qui sont éligibles à participer à l'étude et pour lesquels un ensemble de données utilisables a été recueilli. Le tableau suivant indique comment nous sommes passés de la population initiale (1) à la population éligible (6) et finalement aux personnes répondantes (11). Le taux de réponse au questionnaire varie entre 7% et 52% pour s'établir, dans l'ensemble de la région, à 25%.

Comme nous l'avons expliqué dans la section méthodologie, la population initiale (1) a été établie à partir de la liste de tous les usagers et les usagères des établissements du réseau de la santé et des services sociaux (CLSC-CS, Centres de réadaptation), à l'exception du Centre de réadaptation La Maison (dont nous avons échantillonné, parmi la liste de plus de 3 000 noms, une personne sur onze, dans chaque territoire de MRC). Sur la base de l'information dont nous disposions (le nom, le territoire de MRC de résidence ainsi que le numéro de téléphone), nous avons repéré et enlevé toutes les répétitions d'un même nom. Ainsi notre population initiale (1) comprend 2 653 personnes. De celles-ci, il y en a une certaine proportion que nous n'avons pas sollicitée (2). Il s'agit de personnes handicapées qui demeurent dans des milieux d'hébergement autres que dans leur famille naturelle. Ces milieux d'hébergement (établissements du réseau de la santé et des services sociaux, résidences d'accueil privées, foyers de groupe, etc) accueillent souvent plusieurs personnes handicapées, mais ne sont pas, règle générale, une clientèle utilisatrice des services de répit-dépannage et gardiennage[1]. Comme on peut le voir au tableau 1, les personnes non sollicitées (2) représentent, au niveau régional, 18% de la population initiale. Parmi la population initiale, des personnes avaient déménagé, avaient changé de numéro de téléphone (et le nouveau numéro était inconnu) ou encore étaient décédées (3); à l'échelle régionale, elles représentent 11% de la population initiale. Parmi les personnes qui ont été contactées au téléphone, une faible proportion ne correspondait pas à nos critères (4) puisque les gens déclaraient ne souffrir d'aucune limitation, déficience ou handicap (3% de la population initiale) et d'autres personnes (2% de la population initiale) n'étaient pas en mesure de répondre à une entrevue téléphonique parce qu'elles ne parlaient pas le français (5).

[1] Les ressources de type familial à qui s'adressent aussi ces services ont été sollicitées dans un second temps afin de répondre à un questionnaire expédié par la poste.

Tableau 1

De la population initiale aux personnes répondantes

	Abitibi-Témiscamingue	MRC				
		Abitibi	Abitibi-Ouest	Rouyn-Noranda	Témiscamingue	Vallée-de-l'Or
(1) Population initiale	**2 653**	**354**	**412**	**627**	**391**	**869**
(2) Non sollicité	483 (18%)	77 (22%)	57 (14%)	147 (23%)	28 (7%)	174 (20%)
(3) Décès, déménagement ou changement de numéro de téléphone	301 (11%)	25 (7%)	53 (13%)	59 (9%)	60 (15%)	104 (12%)
(4) Ne correspond pas à nos critères	69 (3%)	5 (1%)	27 (7%)	11 (2%)	3 (1%)	23 (3%)
(5) Ne parle pas le français	51 (2%)	– –	– –	1 –	29 (7%)	21 (2%)
(6) Population éligible	**1 749**	**247**	**275**	**409**	**271**	**547**
(7) Refus initial	362 (21%)	33 (13%)	66 (24%)	44 (11%)	40 (15%)	179 (33%)
(8) Refus lors de l'appel téléphonique	717 (41%)	89 (36%)	124 (45%)	82 (20%)	156 (58%)	266 (49%)
(9) Impossible à rejoindre	164 (9%)	15 (6%)	19 (7%)	47 (11%)	45 (17%)	38 (7%)
(10) Questionnaires rejetés	73 (4%)	10 (4%)	7 (3%)	25 (6%)	11 (4%)	20 (4%)
(11) Personnes répondantes	433 (25%)	100 (40%)	59 (21%)	211 (52%)	19 (7%)	44 (8%)

La population éligible à participer à l'étude (6) constitue le dénominateur sur lequel nous pouvons calculer le taux de réponse. Le refus initial (7) constitue une première cause de diminution du taux de réponse. Il s'agit du refus qui a été signifié directement par les usagers aux établissements du réseau de la santé et des services sociaux ou aux groupes de personnes handicapées ou aux organismes de transport public adapté. Dans l'ensemble de la région, les refus initiaux représentent

21% de la population éligible[2]. La proportion de refus initiaux plus élevée dans la MRC Vallée-de-l'Or peut être attribuable à deux raisons : d'une part, l'organisme de transport public adapté de la ville de Val-d'Or a adopté une procédure différente de celle convenue (la personne responsable a contacté elle-même par téléphone tous ses usagers et ses usagères afin de solliciter leur participation) et, d'autre part, le taux de refus initial des personnes qui recevaient des services du Centre de santé Vallée-de-l'Or était nettement plus élevé que celui des autres CLSC-Centre de santé de la région.

La raison la plus importante de diminution du taux de réponse est le refus lors de l'appel téléphonique (8) dont la proportion représente, au niveau régional, 41% de la population éligible. Ce type de refus est composé de deux sous-ensembles. D'une part, les personnes contactées au téléphone par les agents et les agentes de recherche pouvaient signifier leur refus de participer à l'étude. D'autre part, l'étude sur le répit-dépannage, le gardiennage et les services de garde était réalisée en même temps qu'une autre étude portant sur les besoins de transport. À la fin de chaque entrevue téléphonique de cette étude, nous sollicitions la participation des personnes à l'étude sur le répit-dépannage, le gardiennage et les services de garde. Nous avons ainsi identifié les personnes qui déclaraient ne pas être intéressées à collaborer à cette seconde étude afin de ne pas les solliciter à nouveau. Les personnes qui déclaraient ne pas être intéressées à répondre à une entrevue concernant le répit-dépannage, le gardiennage et les services de garde ont été incluses dans la catégorie des refus lors de l'appel téléphonique (8). Dans l'ensemble de la région, 9% de la population éligible n'a pu être rejointe (9) au terme d'au moins 3 tentatives d'appels téléphoniques réalisées pendant des plages horaires distinctes (pendant le jour, durant la semaine, le soir durant la semaine et pendant le jour durant la fin de semaine). Finalement, 4% des questionnaires ont été rejetés (10) parce qu'ils étaient trop incomplets ou que la qualité des renseignements recueillis étaient peu fiables à cause de problèmes auditifs importants, de problèmes cognitifs ou de problèmes de santé chez les personnes répondantes au moment de l'entrevue téléphonique.

[2] Remarquons que dans la partie supérieure du tableau, soit les lignes (1) à (5), nous utilisons la populationinitiale (1) comme dénominateur afin de calculer les proportions alors que dans la partie inférieure du tableau, soit les lignes (7) à (11); nous utilisons la population éligible (6) afin de calculer les proportions.

APPENDICE B

QUESTIONNAIRES ET GRILLES D'ENTREVUE

CODE [ ]

Étude des besoins et de la satisfaction des services de répit, dépannage, gardiennage et services de garde

ENTREVUE TÉLÉPHONIQUE

***PRÉNOM DE (X)**_____

Q1 Quel est votre lien de parenté avec (X)?

①	Je suis le père	*passez à **Q2a***
②	Je suis la mère	*passez à **Q2a***
③	Je suis le frère	*passez à **Q2b***
④	Je suis la sœur	*passez à **Q2b***
⑤	Je suis le(la) conjoint(e)	*passez à **Q2b***
⑥	Autre :_____	*passez à **Q2b***

Q2a Vivez-vous avec d'autres personnes à part (X)?

① Oui
② Non *passez à **Q2c***

Si Oui, La personne avec laquelle vous vivez est-elle le père(mère) de (X)?

① nucléaire (2 parents biologiques)
② monoparentale
③ reconstituée

***PASSEZ À Q2c**

Q2b Vivez-vous avec d'autres personnes? ① Oui ② Non

***SI OUI FAIRE PRÉCISER**

④ En célibataire
⑤ En couple

Q2c Est-ce que la nature ou la gravité du handicap de (X) peut vous amener à utiliser les services suivants :

Q2c1	Répit	① Oui	② Non
Q2c2.	Dépannage	① Oui	② Non
Q2c3	Gardiennage	① Oui	② Non
Q2c4	Services de garde	① Oui	② Non

***SI NON PARTOUT À Q2c, PASSEZ À Q4**

Q3 Combien de personnes handicapées vivent avec vous? _____

***SI 2 ET PLUS,** Pour laquelle de ces personnes décidez-vous de répondre au questionnaire?

_____

Q4 Dans quelle municipalité habitez-vous?

***FAIRE PRÉCISER**

Localité : _____

Q4a Milieu : ① Rural ② Urbain

Q4b Domicile : ① Route ② Rang ③ Ville ou village

Q4c Quel CLSC ou Centre de santé dessert votre municipalité?

① CLSC le Partage des Eaux
② CLSC des Eskers
③ Centre de santé Ste-Famille
④ Centre de santé de la Vallée-de-l'Or
⑤ CLSC des Aurores Boréales (RSSSAB)
⑥ Centre de santé de Senneterre
⑦ Centre de santé de Malartic
⑧ Centre de santé de Témiscaming

Caractéristiques des personnes handicapées et de leur famille

Q5 Quel âge a (X)? _____

Q6 Sexe?

① **Masculin** ② **Féminin**

Q7 Quel est le handicap qui a été diagnostiqué chez (X)?

①	Déficience intellectuelle	⑥	Déficience motrice
②	Déficience psychique	⑦	Déficience esthétique
③	Déficience du langage et de la parole	⑧	Déficience multiple
④	Déficience visuelle	⑨	Autisme
⑤	Déficience auditive	⑩	Autres : _____

Q8 Depuis combien de temps ce handicap a-t-il été diagnostiqué?

① moins de 1 an	③ entre 5 et 9 ans
② entre 1 et 4 ans	④ 10 ans et plus

***SI LA PERSONNE N'A BESOIN D'AUCUN SERVICE PASSEZ À Q78**

Concernant son handicap, (X) reçoit-il actuellement des services d'un :

Q9a. Centre de réadaptation (C.R.) ① Oui ② Non

Si oui, Q9a.1 (lequel)	①	Clair Foyer
	②	CRLM
	③	CF et CRLM

Q9b. C.L.S.C. ou Centre de santé ① Oui ② Non

Si oui, Q9b.1 (lequel)	①	Partage des Eaux
	②	Des Eskers
	③	Ste-Famille
	④	Vallée-de-l'Or
	⑤	Aurores Boréales
	⑥	Senneterre
	⑦	Malartic
	⑧	Témiscaming
	⑨	Autre :_____

Q9c Organisme communautaire ou association pour personnes handicapées

① Oui **Si oui, Q9c.1** (lequel)_____
② Non

***SI (X) REÇOIT DÉJÀ CES SERVICES, PASSEZ ÀQ11**

Concernant son handicap, (X) a-t-il déjà reçu des services d'un :

Q10a. Centre de réadaptation (C.R.)

① Oui
② Non

Si oui, Q10a.1 (lequel)	①	Clair Foyer
	②	CRLM
	③	CF et CRLM

SI NON Q10a.2 Pour quelle(s) raison(s)?_____

Q10b. C.L.S.C. ou Centre de santé ① Oui ②Non

Si oui, Q10b.1 (lequel)	①	Partage des Eaux
	②	Des Eskers
	③	Ste-Famille
	④	Vallée-de-l'Or
	⑤	Aurores Boréales
	⑥	Senneterre
	⑦	Malartic
	⑧	Témiscaming
	⑨	Autre :_____

***SI NON Q10b.2** Pour quelle(s) raison(s)?_____

_____

Q10c. Organisme communautaire ou association pour personnes handicapées

① Oui **Si oui, 10c.1** (lequel)_____

② Non

***SI NON Q10c.2** Pour quelle(s) raison(s)?_____

_____

Connaissance des services offerts en répit, dépannage et gardiennage et accès aux services.

Lire la définition du répit et du dépannage au répondant

Q11 À votre connaissance existe-t-il un service de répit ou de dépannage pour personnes handicapées dans votre M.R.C

① Oui *passez à **Q11a***

② Non *passez à **Q14***

Q11a De quelle façon avez-vous appris l'existence de ce service pour personnes handicapées?

① CLSC/CS	③ Centre de réadaptation CF/CRLM
② Organisme communautaire ou ass. pour pers. hand.	④ autres

Q12 Au cours des deux dernières années, avez-vous utilisé un service de répit ou de dépannage?

① Oui

② Non *passez à **Q14***

Q13 Lorsqu'il vous arrive des situations imprévues et urgentes, la disponibilité des services de dépannage est :

① Très satisfaisante ③ Insatisfaisante

② Satisfaisante ④ Très insatisfaisante

⑨ Ne s'applique pas

Lire la définition du gardiennage au répondant

Q14 À votre connaissance existe-t-il un service de gardiennage pour personnes handicapées dans votre M.R.C.

①	Oui	*passez à **Q14a***
②	Non	*passez à **Q16***

Q14a De quelle façon avez-vous appris l'existence de cette ressource pour personnes handicapées?

①	CLSC/CS
②	Organisme communautaire dispensateur ou ass.pour pers. hand.
③	Centre de réadaptation. CF/CRLM
④	autres_____

Q15 Au cours des deux dernières années, avez-vous utilisé ce service de gardiennage pour personnes handicapées?

① Oui
② Non

Q16 Lors de l'évaluation de vos besoins en répit, dépannage ou gardiennage, l'on tient compte de votre opinion de façon :

① Très satisfaisante
② Satisfaisante
③ Insatisfaisante
④ Très insatisfaisante
⑨ Ne s'applique pas

Q17 Diriez-vous que les intervenants répondent à vos besoins de répit, dépannage et gardiennage:

① Totalement
② Assez bien
③ Un peu
④ Pas du tout
⑨ Ne s'applique pas

Services offerts

Q18 Concernant vos besoins en répit, vous pouvez rejoindre les intervenants du CLSC/CS :

①	Très facilement	③	Difficilement
②	Facilement	④	Très difficilement
⑨	Ne s'applique pas		

Q19 Recevez-vous une allocation directe par le CLSC/CS pour du répit ou du dépannage?

①	Oui	*passez à Q19b*
②	Non	*passez à Q19a*

***Q19a** Pour quelle(s) raison(s)?_____

_____

ET PASSEZ À Q23

***Q19b** Vous considérez cette allocation comme étant :

①	Très suffisante	③	Insuffisante
②	Suffisante	④	Très insuffisante

Q20 Vous considérez que le montant que vous versez pour des services de répit ou de dépannage excluant l'allocation du CLSC est :

①	Très abordable	③	Peu abordable
②	Abordable	④	Pas du tout abordable
⑨	Ne s'applique pas		

***SI ⑨ PASSEZ À Q23**

Q21 Selon l'évaluation du CLSC ou Centre de santé, à combien de jours de répit avez-vous droit chaque année? _____ jours

Q21a Quel est votre degré de satisfaction face au nombre de jours qui vous est alloué?

①	Très satisfaisante	③	Insatisfaisante
②	Satisfaisante	④	Très insatisfaisante

Q22 Combien de jours de répit utilisez-vous en moyenne chaque année?

_____ jours

Q23 Selon vous, de combien de jours de répit auriez-vous besoin chaque année ?

_____ jours

***SI 0 À Q23 PASSEZ À Q31**

Q24 Quel serait pour vous le coût quotidien idéal pour du répit ou du dépannage (excluant l'allocation du CLSC ou Centre de santé)?

_____ $

***Q25 POUR MRC D'ABITIBI-OUEST, VALLÉE-DE-L'OR ET ROUYN-NORANDA**

Pour du répit, du dépannage ou du gardiennage, vous pouvez rejoindre les intervenants de : La Chrysalide de La Sarre, du CRVA de Val-d'Or ou de l'AIS de Rouyn-Noranda :

① Très facilement
② Facilement
③ Difficilement
④ Très difficilement
⑨ Ne s'applique pas

***Q26 POUR MRC ABITIBI ET TÉMISCAMINGUE**

Pour du répit ou du dépannage, vous pouvez rejoindre les intervenants de Clair Foyer on du Centre de réadaptation La Maison

① Très facilement
② Facilement
③ Difficilement
④ Très difficilement
⑨ Ne s'applique pas

****SI LE RÉPONDANT EST NON UTILISATEUR DE SERVICES DE RÉPIT-DÉPANNAGE OU DE GARDIENNAGE PASSEZ À Q28***

Q27 Entre le moment où vous demandez un répit et celui où vous prenez du répit, vous considérez que le délai est :

①1 Très satisfaisant
② Satisfaisant
③ Insatisfaisant
④ Très insatisfaisant
⑨ Ne s'applique pas

Q28 Au cours des deux dernières années, avez-vous eu des refus de services pour du répit ou du dépannage?

① Oui
② Non

Si Oui Pour quelle(s) raison(s)? _____

_____

SI LE RÉPONDANT EST NON UTILISATEUR DE SERVICES DE RÉPIT-DÉPANNAGE OU DE GARDIENNAGE PASSEZ À Q30d

Vous est-il déjà arrivé de rencontrer les situations suivantes :

① Toujours ② Souvent ③ Rarement ④ Jamais

Q29a Le milieu de répit demandé n'est pas disponible	①	②	③	④	
Q29b Il n'y a pas de milieu de répit disponible	①	②	③	④	
Q29c Le milieu de répit demandé est déjà occupé à pleine capacité	①	②	③	④	
Q29d Il n'y a pas de milieu de répit apte à répondre aux besoins de (X)	①	②	③	④	
Q29e Il n'y a pas de milieu de répit qui réponde à mes critères	①	②	③	④	
Q29f La distance entre ma résidence et le milieu de répit est trop grande		①	②	③	④
Q29g Autres_____	①	②	③	④	

Au cours des deux dernières années, si vous avez eu besoin de répit ou de dépannage, aviez-vous recours à :

Q30a La maison de répit La Chrysalide à La Sarre (où X peut passer la nuit)

① Oui ②Non

Si Oui Q30a.1 ③ Souvent ④Rarement

Q30b Une famille de répit recrutée par un organisme communautaire

① Oui ②Non

Si Oui Q30b.1 ③ Souvent ④Rarement

Q30c Une famille d'accueil CF ① Oui ②Non

Si Oui Q30c.1 ③ Souvent ④Rarement

Q30d Un membre de votre famille, un ami ou un voisin

① Oui ②Non

Si Oui Q30d.1 ③ Souvent ④Rarement

***SI NON UTILISATEUR DE <u>SERVICES</u> DE RÉPIT-DÉPANNAGE PASSEZ À Q31**

Q30e Un établissement du réseau de la santé et des services sociaux
① Oui ②Non

Si Oui Q30e.2 Lequel : _____

Q30e.1 ③ Souvent ④Rarement

Q31 Au cours des deux dernières années, avez-vous bénéficié d'un temps de répit à domicile
① Oui ②Non

Q32 Si vous aviez la possibilité de bénéficier de répit à domicile, vous utiliseriez ce service :
① Toujours ② Rarement
③ Souvent ④Rarement

Q32a Pour quelle(s) raison(s)? _____
_____

Q33 Si vous aviez accès à une maison de répit/dépannage dans votre MRC, vous auriez tendance à utiliser ce service
① Oui ②Non
③ Souvent ④Rarement

Q33a Pour quelle(s) raison(s)? _____
_____

Q34 Quel serait pour vous la distance maximale entre votre domicile et une maison de répit?
_____Km

Q35 En quelle période de l'année, auriez-vous le plus besoin de répit?

① Janvier	④ Avril	⑦ Juillet	①① Octobre	①④ Stable
② Février	⑤ Mai	⑧ Août	①② Novembre	①⑤ Pas besoin
③ Mars	⑥ Juin	⑨ Septembre	①③ Décembre	

Q36 *SI LA PERSONNE HANDICAPÉE A 5 ANS OU MOINS

(X) fréquente-t-elle le jardin l'éveil ① Oui ②Non

Si Oui, Q36a Combien d'heures par semaine? _____

***Q37 SI LA PERSONNE HANDICAPÉE A 5 ANS OU PLUS**

(X) fréquente-t-elle l'école? ① Oui ②Non

Si Oui, Q37a Combien d'heures par semaine? _____

Q38 *SI LA PERSONNE HANDICAPÉE A 16 ANS OU PLUS

(X) participe-t-elle aux activités de jour? ① Oui ②Non

SI NON Q39

Si Oui, Q38a Combien d'heures par semaine? _____

Q39 Au cours des deux dernières années, (X) a-t-il séjourné au :

Lac Flavrian? ① Oui ②Non

Si Oui, Q39a Combien de jours en moyenne par année? _____

SI NON, Q39b Quelle est la principale raison?

_____

Si vous preniez du répit ou pour un dépannage, et que vous aviez le choix entre (*énumérez les ressources ci-dessous*) laquelle utiliseriez-vous
(1e choix, 2e choix, 3e choix)?

Q40a Famille de répit suggérée par un organisme communautaire qui s'occupe de répit-dépannage _____
Q40b Famille d'accueil de Clair Foyer _____
Q40c Maison de répit _____
Q40d Vos propres ressources _____
Q40e Camp de vacances ou base plein air _____

***SI PAS BESOIN DE RÉPIT-DÉPANNAGE PASSEZ À Q59**

Q41 Quel est le milieu de répit-dépannage que vous utilisez le plus souvent?

① Une famille d'accueil de CF
②Vos propres ressources
③La Chrysalide (à l'interne)
④Un camp vacances ou base plein air
⑤ Milieu de répit par org.comm qui s'occupe de répit-dépannage

Quels sont les milieux de répit-dépannage que vous préférez utiliser actuellement (*1e choix, 2e choix, 3e choix*)?

Q42a Famille de répit suggérée par un organisme communautaire _____
Q42b Famille d'accueil de Clair Foyer _____
Q42c Maison de répit _____
Q42d Vos propres ressources _____
Q42e Camp de vacances ou base plein air _____

***NON UTILISATEUR DE <u>SERVICES</u> PASSEZ À Q59**
<u>La ressource de répit-dépannage utilisée</u>

Concernant le milieu de répit-dépannage que vous utilisez, quel est votre degré de satisfaction ou d'insatisfaction face à :

① Très satisfaisant ②Insatisfaisant ③ Ne s'applique pas

④ Satisfaisant ⑤ Très insatisfaisant

Q43a Les milieux connaissent les personnes handicapées de façon	①	②	③	④
Q43b La disponibilité des milieux	①	②	③	④
Q43c Les responsables des milieux répondent aux besoins de base de (X), (alimentation, hygiène,etc) de façon	①	②	③	④
Q43d Les responsables des milieux de répit ont répondu aux besoins particuliers de (X)de façon	①	②	③	④
Q43e (X) est intégré aux activités quotidiennes du milieu de répit de façon	①	②	③	④
Q43f L'accessibilité des lieux physiques du milieu de répit est	①	②	③	④
Q43g Les responsables des milieux de répit utilisés interviennent en situation d'urgence de façon	①	②	③	④
Q43h La distance que vous avez à parcourir entre votre domicile et le milieu de répit est	①	②	③	④
Q43I Le niveau de sécurité à l'intérieur du milieu est	①	②	③	④
Q43j De façon générale, les relations que les résidents du milieu de répit entretiennent avec (X) sont	①	②	③	④

Q44 Lorsque vous prenez un temps de répit, en moyenne combien de temps dure ce répit?
_____jours

Q45 Comment évaluez-vous la flexibilité des horaires d'arrivée et de départ dans les milieux de répit/dépannage :

①Très flexible ② Peu flexible
③ Flexible ④ Pas du tout flexible

Q46 Selon vous, en tenant compte des besoins particuliers de (X), les milieux de répit ont été :

① Très stimulants ② Peu stimulants
③Stimulants ④ Pas du tout stimulants

Q47 Selon vous, en tenant compte des besoins particuliers de (X), les milieux de répit ont été :

① Très reposants ② Peu reposants
③ Reposants ④ Pas du tout reposants

Q48 Selon vous, en tenant compte des besoins particuliers de (X), les milieux de répit ont été :

① Très agréables
② Agréables
③ Peu agréables
④ Pas du tout agréables

Q49 Le milieu possédait-il les commodités nécessaires à (X)?

① Oui
② Non *passez à **Q49a***
⑨ Ne sais pas

Q49a Que manquait-il? _____

Dans le cas où vous utilisez les services de répit

Q50a D'un organisme communautaire il vous est possible d'utiliser le milieu de répit de votre choix :

① Toujours
② Souvent
③ Rarement
④ Jamais
⑨ Ne s'applique pas

Q50b D'un centre de réadaptation il vous est possible d'utiliser le milieu de répit de votre choix :

① Toujours
② Souvent
③ Rarement
④ Jamais
⑨ Ne s'applique pas

Q51 En fonction de vos besoins, vous considérez que le nombre de milieux de répit-dépannage est :

① Très suffisant
② Suffisant
③ Insuffisant
④ Très insuffisant

Q52 Vous considérez que les personnes qui prennent soins de (X), dans les milieux qui offrent du répit-dépannage, possèdent une formation :

① Très suffisante
② Suffisante
③ Insuffisante
④ Très insuffisante

Q53 De façon générale, avoir un moyen de transport pour conduire (X) de votre domicile vers le milieu de répit représente pour vous :

① Aucun problème
② Plus ou moins de problèmes
③ Beaucoup de problèmes

Q54 En général, lorsque vous utilisez une famille pour du répit-dépannage, qui n'est pas une famille d'accueil mais qui est proposée par un organisme communautaire, vous leur faites :

① Entièrement confiance
③ Peu confiance

② Confiance ④ Pas du tout confiance
⑨ Ne s'applique pas

Q55 En général, lorsque vous utilisez une famille d'accueil accréditée par Clair Foyer pour du répit-dépannage, vous leur faites :

① Entièrement confiance ③ Peu confiance
② Confiance ④ Pas du tout confiance
⑨ Ne s'applique pas

Q56 En général, lorsque vous utilisez une maison de répit-dépannage, face aux gens qui y travaillent vous faites :

① Entièrement confiance ③ Peu confiance
② Confiance ④ Pas du tout confiance
⑨ Ne s'applique pas

Q57 Par rapport à vos besoins, vous considérez que les lieux physiques de la maison de répit-dépannage *La Chrysalide* sont :

① Très adaptés ② Bien adaptés
③ Mal adaptés ④ Très mal adaptés
⑨ Ne s'applique pas

***SI ⑨ À Q57 PASSEZ À Q59**

Q58 Par rapport à vos besoins, vous considérez que les horaires d'ouverture et de fermeture de la maison *La Chrysalide* sont :

① Très adaptés ④ Très mal adaptés
② Bien adaptés ⑨ Ne s'applique pas
③ Mal adaptés

Q58a Avez-vous des commentaires sur la maison *La Chrysalide*?

_____

_____

Q59 Avez-vous des commentaires ou suggestions concernant le répit-dépannage?
① Oui ② Non

_____

_____

Gardiennage

Si besoin, lire la définition du gardiennage au répondant

Q60 Est-ce que votre entourage effectue du gardiennage pour vous?

① Souvent ③ Rarement
② À l'occasion ④ Jamais

Q61 Utilisez-vous un service de gardiennage pour personnes handicapées?
① Souvent ③ Rarement
② À l'occasion ④ Jamais

SI Oui, Q61a Lequel : ① Anges Gardiens
ET PASSEZ À Q63 ② Gardanges
③ Sentinelles(Rouyn-Noranda)
④ La Chrysalide(Abitibi-Ouest)

Q62 Auriez-vous besoin d'un service de gardiennage pour personnes handicapées?
① Oui ② Non

Q63 Recrutez-vous vos gardiennes vous-même? ① Oui ② Non
*passez à **Q65***

Q64 Le recrutement de vos gardiennes s'effectue :

① Très facilement ③ Difficilement
② Facilement ④ Très difficilement
⑨ Ne s'applique pas

Q65 Recevez-vous une allocation directe par le CLSC/CS pour du gardiennage
① Oui *passez à **Q65a***
② Non *passez à **Q68***

Q65a Vous considérez cette allocation comme étant :

① Très suffisante ③ Insuffisante
② Suffisante ④ Très insuffisante

Q66 Selon le CLSC/Centre de santé, à combien d'heures de gardiennage avez-vous droit par semaine?

_____

Q67 Quel est votre degré de satisfaction face au nombre d'heures qui vous est alloué?

① Très satisfaisant ③ Insatisfaisant
② Satisfaisant ④ Très insatisfaisant

Q68 Combien d'heures de gardiennage utilisez-vous par semaine? _____

Q69 Selon vous, de combien d'heures de gardiennage auriez-vous besoin par semaine?

_____

***SI AUCUN BESOIN DE GARDIENNAGE, PASSEZ À Q72**

Q70 Quel serait pour vous le taux horaire idéal pour le gardiennage? _____

Vous est-il déjà arrivé de rencontrer les situations suivantes avec vos gardiennes :

① Toujours ③ Rarement
② Souvent ④ Jamais

Q71a	Les gardiennes manquent de connaissances face aux personnes handicapées	①	②	③	④
Q71b	Les gardiennes manquent de formation	①	②	③	④
Q71c	Les gardiennes trouvent qu'elles ne sont pas suffisamment payées	①	②	③	④
Q71d	Les gardiennes craignent les personnes handicapées	①	②	③	④
Q71e	Autres :_____	①	②	③	④

Q72 Avez-vous des commentaires ou suggestions concernant le gardiennage?

① Oui ② Non

_____
_____
_____

***SI ENFANT DE 0-12 ANS SEULEMENT SINON PASSEZ À Q78**

Services de garde

Q73 Selon vous, dans votre M.R.C. existe-t-il des services de garde, des garderies ou gardiennes accréditées par des agences de garde qui intègrent des enfants handicapés?

① Oui *passez à **Q73a***
② Non *passez à **Q73b***

Q73a Au cours des deux dernières années, avez-vous utilisé ce type de service?

① Oui *passez à **Q73a1***
② Non *passez à **Q73b***

Q73a.1 Combien d'heures par semaine? _____

Q73a.2 Vous êtes alors

① Très satisfait ③ Insatisfait
② Satisfait ④ Très insatisfait

Q73b Aimeriez-vous utiliser ce type de service?

① Oui
② Non

Q74 Selon vous, dans votre M.R.C. existe-t-il des écoles qui offrent un service de garde qui intègre les enfants handicapés?

① Oui *passez à **Q74a***
② Non *passez à **Q74b***

Q74a Au cours des deux dernières années, avez-vous utilisé ce type de service?

① Oui *passez à **Q74a1***
② Non *passez à **Q74b***

Q74a.1 Combien d'heures par semaines? _____

Q74a.2 Vous êtes alors : ① Très satisfait ③ Insatisfait
② Satisfait ④ Très insatisfait

Q74b Aimeriez-vous utiliser ce type de service?

① Oui
② Non *passez à **Q76***

Q75 Quels seraient les critères importants à respecter pour que vous utilisiez les services de garde?

_____
_____
_____

Q76 Actuellement, avez-vous besoin d'un service de garde pour *(X)*?

① Oui
② Non

Q77 Avez-vous des commentaires ou suggestions concernant les services de garde?

① Oui
② Non

_____
_____
_____

Q78 Combien de personnes habitent avec (X) _____

***SI 0 PASSEZ À Q79**
***FAIRE PRÉCISER**

Sexe et âge de ces personnes				
RÉP. Q78a.1	① Masculin	② Féminin	**Q78a.2**	_____(âge)
Q78b.1	① Masculin	② Féminin	**Q78b.2**	_____(âge)

Q78c.1	① Masculin	② Féminin	**Q78c.2**	(âge)
Q78d.1	① Masculin	② Féminin	**Q78d.2**	_____(âge)
Q78e.1	① Masculin	② Féminin	**Q78e.2**	_____(âge)
Q78f.1	① Masculin	② Féminin	**Q78f.2**	_____ (âge)

Q79 Quel est votre occupation?

① à la maison	*passez à **Q80***
② travaille t.plein	*passez à **Q79a***
③ travaille t.partiel	passez à ***Q79a***
④ chômage	*passez à **Q80***
⑤ aide sociale	*passez à **Q80***
⑥ retraité	*passez à **Q80***

Q79a Travaillez-vous à l'extérieur pour de longues périodes?

① Oui	*passez à **Q79b***
② Non	

Q79b Combien de jours êtes-vous absent de votre domicile par mois? _____

***S'IL N'Y A PAS DE CONJOINT PASSEZ À Q81**

Q80 Quelle est l'occupation de votre conjoint?

① à la maison	*passez à **Q81***
② travaille t.plein	*passez à **Q80a***
③ travaille t.partiel	*passez à **Q80a***
④ chômage	*passez à **Q81***
⑤ aide sociale	*passez à **Q81***
⑥ retraité	*passez à **Q81***

Q80a Travaille-t-il(elle) à l'extérieur pour de longues périodes?

① Oui	*passez à **Q80b***
② Non	

Q80b Combien de jours est-il(elle) absent(e) de votre domicile par mois?

_____

Nous avons besoin, à des fins purement statistiques, de renseignements sur les revenus de votre foyer. Nous rappelons que toutes vos réponses demeureront anonymes et seront traitées en toute confidentialité.

Q81 Quelle catégorie décrit le mieux le revenu total de tous les membres de votre foyer, avant impôt (brut), l'an dernier?

①	Moins de 10 000 $	⑥	50 000 à 59 999 $
②	10 000 à 19 999 $	⑦	60 000 à 79 999 $
③	20 000 à 29 999 $	⑧	80 000 à 99 999 $

④ 30 000 à 39 999 $
⑤ 40 000 à 49 999 $
⑨ 100 000 $ et plus

Seriez-vous intéressé à répondre éventuellement à un questionnaire concernant le :

Q82 Le transport adapté ① Oui ② Non

Q83 Les activités de jours et les loisirs ① Oui ② Non

MERCI DE VOTRE PRÉCIEUSE COLLABORATION

GRILLE D'ENTREVUE POUR LES RESPONSABLES DES CPE

Renseignements généraux

1. Dans quelle municipalité est situé le CPE?

Installation_____
Milieu familial_____

2. Nombre de places dont dispose le CPE

Installation_____
Milieu familial_____

3. Nombre d'enfants sur la liste d'attente

_____

4. Les lieux physiques sont-ils adaptés (installation)?

_____

Intégration des enfants handicapés

- Avez-vous déjà accueilli des enfants handicapés en installation ou en milieu familial?
- Quel(s) type(s) de limitation(s) ces enfants présentaient-ils?
- Actuellement accueillez-vous des enfants handicapés en installation ou en milieu familial?
- Quel(s) type(s) de limitation(s) ces enfants présentent-ils?

Comment s'est passée l'intégration

- Avez-vous rencontré des problèmes lors de l'intégration d'enfants handicapés?
- Quels sont selon vous les principaux obstacles à l'intégration d'enfants handicapés dans votre CPE?
- Les ressources dont dispose le CPE (financières, matérielles, humaines) vous semblent-elles suffisantes?
- S'il y a des difficultés, comment, selon vous, pourrait-on les éliminer ou les atténuer?

Étude des besoins et de la satisfaction des ressources de type familial en matière de répit et dépannage

Questionnaire par la poste

Cochez votre choix (✓) ou emplissez les espaces

1. Vous habitez: à la ville _____
   à la campagne_____

2. Vous habitez: dans une maison qui vous appartient ____
   dans un appartement loué_____

3. Vous hébergez ____personnes handicapées

4. Quels sont les handicaps diagnostiqués chez les personnes que vous hébergez? Inscrivez le nombre vis-à-vis le handicap.

Déficience intellectuelle____
Déficience psychique (santé mentale)____
Déficience visuelle_____
Déficience auditive____
Déficience motrice_____
Déficience esthétique_____
Déficience multiple____
Autisme_____
Autres _____

5. Depuis combien de temps êtes-vous reconnus comme RTF?_____

6. Pendant l'année, vous utilisez?
Le répit _____
Le dépannage_____

7.À quelle fréquence prenez-vous du répit?
1 fois/année_____
2-3 fois/année_____
4-5 fois/année_____
Plus de 5 fois/année_____
Autre _____

8. Environ combien de jours de répit utilisez-vous chaque année? _____

9. Vivez-vous certaines de ces situations quand vous demandez des temps de répit? Vous pouvez en cocher plus d'une.
Délai d'attente trop long_____
Durée du répit trop courte_____
Nombre de jours annuels de répit insuffisants_____
Lieux de répit adéquats inexistants ou non adaptés_____
Autres_____

10. Avez-vous déjà bénéficié de répit à domicile?_____

11. Sinon, aimeriez-vous pouvoir profiter de répit à domicile?_____

12. Dans les situations d'urgence, comment procédez-vous pour le dépannage?

_____
_____
_____

13. Êtes-vous satisfaits de cette façon de fonctionner? _____

14. En tant qu'utilisateurs de services de répit, dépannage, y a-t-il des améliorations ou des suggestions que vous pourriez faire?

_____
_____
_____
_____
_____

Merci de votre collaboration

Office des personnes handicapées

Québec

Avec la participation du
Ministère des Régions
Ministère de la Santé et des Services sociaux

CONSEIL RÉGIONAL DE DÉVELOPPEMENT
DE L'ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

Regroupement des
Associations de personnes handicapées
de l'Abitibi-Témiscamingue