

SOUTENIR LES FAMILLES VIVANT AVEC UN ENFANT AYANT UNE DÉFICIENCE : ANALYSE DES PRIORITÉS D'ACTION IDENTIFIÉES PAR LES PARENTS, LES INTERVENANTS ET LES GESTIONNAIRES

Sylvie Tétreault¹
Université Laval (Canada)

Pauline Beaupré
Université du Québec à Rimouski, Campus de Lévis (Canada)

Hubert Gascon
Université du Québec à Rimouski, Campus de Lévis (Canada)

Pascale Marier Deschênes
Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale — CIRRIIS (Canada)

Normand Boucher
Université Laval (Canada)

Monique Carrière²
Université Laval (Canada)

Geneviève Piérart
Haute École fribourgeoise de travail social (Suisse)

INTRODUCTION

Vivre avec un enfant handicapé est une réalité que connaissent de nombreuses familles québécoises, soit 3,4 % de ménages (Institut de la statistique du Québec [ISQ], 2004). Elles rencontrent quotidiennement des défis, qui touchent autant l'accomplissement des soins que la participation sociale. À cet effet, l'*Enquête sur la participation et les limitations d'activités* (Berthelot, Camirand et Tremblay, 2006) rapporte que 23 % des enfants présentant une incapacité requièrent de l'aide au quotidien, une assistance fournie par les parents dans plus de 90 % des situations. Comme l'indiquent Tétreault, Carrière et Parent (2007) de même que Hanvey (2002), les tâches ne diminuent pas avec le vieillissement de l'enfant. Plus clairement, il été établi que l'incapacité affecte autant la personne handicapée que les membres de la famille, en raison de leur rôle en tant qu'aidants (Brett, 2002). Actuellement, plusieurs mesures de soutien existent afin de les soutenir. Malgré cela, des situations d'injustice sociale persistent. En effet, deux familles sur trois affirment qu'elles ne reçoivent pas le soutien dont elles auraient besoin, principalement en ce qui a trait à l'argent (ISQ, 2010). Parallèlement à cela, le contexte financier de l'État québécois se traduit par des restrictions budgétaires, c'est-à-dire qu'il y a une diminution des dépenses dans plusieurs programmes sociaux (Gouvernement du Québec, 2011f). Considérant ce contexte étatique particulier, il demeure pertinent et nécessaire d'innover afin de fournir l'aide appropriée à ces familles.

1 sylvie.tetreault@rea.ulaval.ca

2 monique.carriere@rea.ulaval.ca

1. DÉMARCHE DE RECHERCHE ET CADRE THÉORIQUE

La présente recherche vise à faire des propositions pour répondre aux besoins de soutien de ces familles. Elle fut financée par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ, 2010-2012). En fait, elle s'inscrit dans l'optique d'un développement harmonieux des rôles sociaux et familiaux. Les suggestions de stratégies de soutien tendent vers une meilleure conciliation des responsabilités parentales, professionnelles et sociales.

Dans un premier temps, les services ou ressources disponibles dans six pays : Australie, Belgique, Danemark, France, Suède, Suisse, ont été documentés. Ceci a permis de dresser un portrait des mécanismes de soutien mis en place par différents gouvernements et de les documenter en termes de couts, modalités d'accès et d'utilisation. L'étude s'inscrit dans une approche constructiviste et s'appuie sur la théorie de la structuration de Giddens (1987). Elle prendra en compte le point de vue des différents acteurs concernés. La démarche ne vise pas à comparer un pays par rapport à un autre, mais plutôt à relever les actions qui favorisent le mieux-être des familles. Ces éléments permettront de contribuer à la réflexion et éventuellement à l'amélioration de la situation (Weiss, 1998).

À partir de ces nombreuses données, quarante approches novatrices et applicables à la réalité québécoise ont été identifiées (voir tableau 1, à la fin du texte). Ces stratégies de soutien retenues ont été validées auprès des familles, d'intervenants sociaux ainsi que des gestionnaires lors de forums communautaires. Il s'agit d'une activité structurée de consultation populaire (Mayer, Ouellet, Saint-Jacques et Turcotte, 2000). Le forum a pour but d'entendre et de recueillir le plus grand nombre d'opinions sur un sujet donné (Pineault et Daveluy, 1986). Lors de cette rencontre, chaque participant est perçu comme une source d'information : voilà pourquoi il importe de favoriser une représentation variée. Les participants devaient se prononcer sur les possibilités et les difficultés d'implantation pour chacune de ces pratiques. Le rapport final contenant les détails de la méthodologie et l'ensemble des résultats se retrouvent sur Internet à l'adresse suivante : http://www.cirris.ulaval.ca/cirris_fichiers/files/OPHQ%20-%20Mars%202012.pdf

2. GRILLE D'ANALYSE DES TYPES DE SOUTIENS

Pour guider l'équipe de recherche dans l'analyse des données recueillies, la *Typologie des stratégies de soutien destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé*, telle que développée par Tétreault et ses collaborateurs (2010), a été utilisée. Elle a été distribuée à plus de 200 personnes au Québec. Elle comprend quatre catégories, dont voici leur descriptif :

- I. **Soutien** : Toute forme d'aide offerte à la famille d'un enfant handicapé dans le but de favoriser sa participation sociale, l'accomplissement de ses rôles et ses obligations. Il y a dix types de soutien destiné à la famille, soit :
 - Soutien informationnel : Fournir des informations lui permettant de mieux connaître la situation de l'enfant handicapé et les services ou ressources disponibles;
 - Soutien pour de l'accompagnement et de l'aide à la décision : Fournir des outils et des conseils afin de la guider lors d'une période de décision concernant l'enfant handicapé ou la vie familiale;
 - Soutien juridico-légal : Donner des informations légales et juridiques, afin de lui permettre de connaître ses droits et de défendre ses intérêts, ainsi que ceux de son enfant handicapé;
 - Soutien financier : Offrir une contribution monétaire ciblée, directe ou indirecte. Cette aide financière vise à normaliser la situation familiale et à favoriser la participation sociale de l'enfant handicapé, tout en atténuant les couts liés à sa situation;

- Soutien éducatif : Enseigner des méthodes adaptées à la situation de l'enfant handicapé. Ces échanges permettent de développer ou d'optimiser des habiletés ou des compétences pour soutenir l'enfant dans ses apprentissages et favoriser son autonomie. Il peut s'agir d'interventions récurrentes ou ponctuelles;
 - Soutien psychosocial : Rencontrer et discuter afin de réduire des tensions, maintenir ou rétablir l'harmonie familiale. Ce soutien vise à favoriser l'acceptation de l'enfant au sein de la famille;
 - Soutien pour de l'assistance au quotidien : Fournir de l'assistance, de l'aide ou des mesures concrètes afin de faciliter l'accomplissement des tâches de tous les jours;
 - Soutien pour les loisirs, sports et activités sociales : Soutenir les démarches pour favoriser l'intégration de l'enfant ou la participation de la famille dans des activités de loisirs, sportives ou sociales;
 - Soutien pour le transport : Offrir des possibilités d'avoir accès à un transport privé, en commun ou adapté. Ce soutien concerne la mise en place et l'accès à des services de transport adapté ou non afin de favoriser l'intégration sociale de l'enfant handicapé et sa famille.
- II. **Répît** : Service récurrent ou occasionnel qui procure à la famille un temps de détente, pour une courte (quelques heures) ou une longue période (quelques semaines), afin de compenser le stress et la fatigue occasionnés par les besoins particuliers de l'enfant handicapé. Il est axé sur le bien-être de toute la famille. Ce soutien peut être offert à domicile ou à l'extérieur du domicile. Il existe deux types de répît :
- Répît visant la surveillance de l'enfant : Offrir un service de garde qui répond aux besoins spéciaux de l'enfant handicapé, tout en mettant l'accent sur son bien-être et sa sécurité;
 - Répît visant le développement de l'enfant : Offrir un service de garde qui favorise le développement de l'enfant handicapé grâce à des activités de stimulation, tout en mettant l'accent sur son bien-être et sa sécurité.
- III. **Gardiennage** : Service utilisé de façon occasionnelle ou récurrente lorsque le parent d'un enfant handicapé doit s'absenter pour la réalisation de ses activités quotidiennes, le travail ou les loisirs. Il peut s'agir de surveiller l'enfant, veiller à sa sécurité et offrir une réponse à ses besoins primaires.
- IV. **Dépannage** : Service qui permet à la famille d'un enfant handicapé d'être remplacée lors de situations imprévisibles ou inhabituelles (ex. décès d'un proche, maladie). L'évènement est habituellement temporaire et de courte durée. Il existe quatre types de dépannage :
- Hébergement : Offrir une ressource qui accueille l'enfant dans un court délai et le loger provisoirement tant que la situation n'est pas revenue à la normale dans la famille;
 - Financier : Donner une aide financière directe ou indirecte, uniquement en cas d'urgence;
 - Gardiennage : Offrir un service de garde qui permet au parent d'être remplacé dans un court délai (à son domicile ou à l'extérieur du domicile) lorsqu'il doit s'absenter relativement à une urgence.

3. RÉSULTATS

Vingt forums communautaires se sont déroulés dans quinze régions du Québec entre le 18 mars et le 28 mai 2011. Un seul forum a dû être annulé, faute de participants. Le tableau 2 (à la page suivante) présente les caractéristiques des participants, soit les parents et les non-parents (intervenants, gestionnaires, citoyens).

Tableau 2
Occupation des participants provenant du réseau de l'éducation (N=70)

	Éducation	
	n	%
Gestionnaires	38	26.6
Directeur d'école	20	14.0
Directeur	16	11.2
Coordonnateur	2	1.4
Intervenants	32	22.4
Enseignant	11	7.7
Conseiller pédagogique	9	6.3
Psychologue	5	3.5
Psychoéducateur	2	1.4
Consultant à la commission scolaire	2	1.4
Éducateur spécialisé	1	0.7
Orthophoniste	1	0.7
Orthopédagogue	1	0.7

La majorité des participants étaient impliqués au sein d'une organisation (n=161, 86,1 %). Plus précisément, 78 personnes travaillaient dans des organisations à but non lucratif, dont 31 parents (58,5 %) et 47 non-parents (43,5 %). Trente-neuf participants (24,2 %) provenaient d'un centre de réadaptation et 19 individus (11,8 %) étaient dans un centre de soins communautaires. Les autres catégories d'organisations correspondaient aux commissions scolaires et aux institutions d'enseignement supérieur (cégeps, universités). Il y avait aussi des membres des comités EHDA (élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage), de la Fédération des comités de parents, de même que d'un comité d'établissement. Au sein de ces organismes, les participants occupaient des fonctions variées. Parmi les 70 parents ayant participé aux forums communautaires, 53 occupaient un rôle au sein d'un organisme ayant des liens avec la condition de leur enfant.

Le tableau 3 (à la page suivante) donne le niveau de priorité accordé aux 16 stratégies de soutien ayant eu la plus haute fréquence, et ce, selon le statut du participant.

Tableau 3
Importance des stratégies selon le statut des participants aux forums communautaires (n=187)

Stratégies de soutien proposées	Parents (n=70)						Non-parents (n=117)					
	Très important		Important		Peu important		Très important		Important		Peu important	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Assurer une visite à domicile (14 jours)	53	75,7	15	21,4	2	2,9	92	78,6	25	21,4	-	-
Développer des clubs de loisirs pour adolescents	47	67,1	21	30,0	2	2,9	76	65,0	29	24,8	12	10,3
Développer des services de gardiennage par étudiants	46	65,7	20	28,6	4	5,7	75	64,1	37	31,6	5	4,3
Avoir un service téléphonique spécialisé 24/7	42	60,0	25	35,7	3	4,3	60	51,3	48	41,0	9	7,7
Offrir un programme de mentorat	42	60,0	25	35,7	3	4,3	70	59,8	40	34,2	7	6,0
Bonifier l'offre de répit-dépannage d'urgence	42	60,0	21	30,0	7	10,0	84	71,8	28	23,9	5	4,3
Offrir des camps intensifs en vue des transitions	39	55,7	27	38,6	4	5,7	59	50,4	45	39,3	12	10,3
Offrir des ateliers visant un soutien administratif	39	55,7	24	34,3	7	10,0	49	41,9	56	47,9	12	10,3
Remettre aux parents un document sur la fiscalité	38	54,3	26	37,1	6	8,6	53	45,3	55	47,0	9	7,7
Ouvrir des centres de stimulation pour outiller les parents	38	54,3	25	35,7	7	10,0	67	57,3	32	27,4	18	15,4
Offrir des services visant à diminuer le fardeau administratif	37	52,9	23	32,9	10	14,3	51	43,6	62	53,0	4	3,4
Offrir de la formation et outiller les bénévoles	35	50,0	29	41,4	6	8,6	66	56,4	42	35,9	9	7,7
Offrir des services juridiques de consultation	33	47,1	31	44,3	6	8,6	29	24,8	70	59,8	18	15,4
Bonifier l'offre du parrainage civique par des étudiants	32	45,7	31	44,3	7	10,0	50	42,7	53	45,3	14	12,0
Développer un volet handicap dans les Maisons de la famille	32	45,7	31	44,3	7	10,0	57	48,7	46	39,3	14	12,0
Outiller les réceptionnistes pour référer efficacement	32	45,7	23	32,9	15	21,4	42	35,9	52	44,4	23	19,7
Diffuser une boîte à outils informatique d'activités adaptées	31	44,3	30	42,9	9	12,9	51	43,6	55	47,0	11	9,4
Développer des ententes entre les services de garde en milieu scolaire	31	44,3	30	42,9	9	12,9	52	44,4	52	44,4	13	11,1

Un consensus ressort entre les deux groupes de participants. En effet, la visite à domicile par un intervenant est prioritaire, suivie de la nécessité d'offrir des clubs de loisirs pour adolescents et des services de gardiennage par des étudiants (Opération Oasis). De plus, le service téléphonique spécialisé rejoint les parents ($n=42$, 60,0 %) tout comme les non-parents ($n=60$, 51,3 %). En outre, ces derniers ($n=84$, 71,8 %) accordent plus d'importance au service de répit-dépannage d'urgence que les parents ($n=42$, 60,0 %). Par ailleurs, les propositions en lien avec des ateliers spécialisés d'impôt, la diffusion de protocoles de création de services de garde en milieu scolaire et l'utilisation de nouvelles technologies visant la surveillance des adolescents ont connu peu de succès, récoltant la cote « très importante » chez moins de 20 % des participants, tous statuts confondus.

Afin de mettre en contraste les appréciations des parents et des non parents, un test a été fait pour chacune des 40 stratégies proposées. Les valeurs p mentionnées concernent le test de Fisher. Ces analyses permettent de faire ressortir des différences significatives sur le plan de la priorisation des participants pour les stratégies n°3 ($p = 0,017$), n°5 ($p < 0,001$), n°16 ($p < 0,001$), et n°21 ($p = 0,003$). Il s'agit des quatre énoncés suivants :

- n°3. Remettre aux parents, à la suite de l'annonce du diagnostic ou la référence vers un établissement de réadaptation, un document regroupant l'information touchant la fiscalité et leur situation particulière;
- n°5. Offrir des services juridiques de consultation et d'information (en personne ou par Internet) concernant les droits et obligations des parents vivant avec un enfant handicapé;
- n°16. Offrir des services visant à diminuer le fardeau administratif des parents. Par exemple : un système de facturation directe entre les maisons de répit et les CSSS; une demande unique valable de 0 à 18 ans pour le Supplément pour enfants handicapés (provincial), ce qui implique l'abolition de la demande annuelle;
- n°21. Instaurer un réseau de familles disponibles pour accueillir à leur domicile un enfant handicapé pour quelques heures, et ce, sans frais. Ce service pourrait être rattaché à une organisation existante.

Ces différences varient selon le statut du participant. Par exemple, les parents ayant un enfant handicapé valorisent surtout les stratégies n°3, n°5, n°16, alors que les participants n'ayant pas d'enfant handicapé priorisent davantage la stratégie n°21. Plus précisément, ces résultats indiquent que les parents ayant un enfant handicapé démontrent un intérêt plus marqué pour une stratégie qui comporte la remise d'un document regroupant l'information touchant la fiscalité, ainsi que la situation particulière des parents, et ce, dès l'annonce du diagnostic de leur enfant. De plus, ils trouvent très important d'offrir des services juridiques de consultation et d'information sur les droits et les obligations des parents ayant un enfant handicapé.

Le groupe de parents se distingue des participants n'ayant pas d'enfant handicapé par le fait qu'ils valorisent la stratégie offrant des services pour diminuer le fardeau administratif des parents. Par ailleurs, ceux n'ayant pas d'enfant handicapé adoptent certaines priorités, différentes de celles des parents. Par exemple, ils démontrent un intérêt plus important pour la stratégie visant l'instauration d'un réseau gratuit de familles disponibles pour accueillir à l'enfant handicapé.

D'autre part, il est important de mentionner que l'ampleur des divergences des priorisations de chacun de ces deux groupes varie pour chacune des stratégies mises de l'avant. C'est ainsi que la différence observée pour la stratégie n°5 ($D = 0,233$; $p < 0,001$) était approximativement 75 % plus importante que celle perçue pour la stratégie n°3 ($D = 0,132$; $p = 0,024$). De plus, la différence observée pour la stratégie n°21 ($D = 0,200$; $p = 0,001$) était environ 50 % plus élevée que celle perçue pour la stratégie n°3 ($D = 0,132$; $p = 0,024$). Il faut spécifier qu'il n'a pas été possible de comparer la stratégie n°16, puisque le test effectué ne s'est pas avéré significatif ($D = 0,063$; $p = 0,291$).

CONCLUSION

Cette recherche tente de proposer différentes façons de soutenir les familles vivant avec un enfant handicapé. Elle ressort encore plus l'importance de les consulter lors de l'élaboration de services leur étant destinés. Ce partenariat est essentiel pour mettre en place des services de soutien qui correspondent à leur réalité et non à celle des institutions. Par ailleurs, il importe de développer davantage de recherches visant à mesurer l'efficacité des moyens de soutien actuellement disponibles. Ces soutiens doivent les aider à atteindre une participation sociale optimale et leur permettre d'avoir une vie comme les autres familles.

Tableau 1
Liste des 40 stratégies de soutien utilisées lors des forums communautaires

1.	Bonifier les sites Internet des établissements du réseau de la santé et des services sociaux en diffusant, sous forme de vidéos, des capsules d'information portant sur l'accès aux services, les rôles et responsabilités des intervenants, de même que les clientèles desservies.
2.	Offrir des ateliers visant un soutien administratif (soit en personne ou sous forme virtuelle), afin d'épauler les parents lorsqu'ils remplissent des formulaires de tout type. Ceci implique de l'aide à la recherche de subventions ciblées (ex. subvention pour les couches, pour l'achat d'un ordinateur, etc.)
3.	Remettre aux parents, à la suite de l'annonce du diagnostic ou la référence vers un établissement de réadaptation, un document regroupant l'information touchant la fiscalité et leur situation particulière.
4.	Favoriser le développement d'organismes similaires à J'me fais une place en garderie. Le but est de guider et d'accompagner les parents dans le choix d'une garderie, en plus de soutenir le milieu de garde pour l'intégration de l'enfant.
5.	Offrir des services juridiques de consultation et d'information (en personne ou par Internet) concernant les droits et obligations des parents vivant avec un enfant handicapé.
6.	Offrir aux associations la possibilité d'utiliser, la fin de semaine, les installations spécialisées (ex. salle <i>Snoezelen</i>) localisées dans les centres de réadaptation et les écoles.
7.	Offrir des camps intensifs pour consolider les compétences parentales en vue des périodes charnières, soit à la suite de l'annonce du diagnostic, lors de l'entrée à l'école, au début de l'adolescence et à l'approche de la vie adulte.
8.	Inciter les étudiants des écoles secondaires et des cégeps à travailler en collaboration avec les coopératives de services à domicile afin de s'impliquer auprès des familles, et ce, de diverses façons (ex. préparation de repas, ménage, visite amicale).
9.	Bonifier l'offre de services des centres de la petite enfance, en collaboration avec des maisons de répit, afin d'offrir des services de garde d'urgence et de dépannage (24 hres, 7jrs/7jrs).
10.	Accroître l'offre de services des haltes-garderies installées dans les centres d'achat, afin d'accueillir les enfants handicapés aux mêmes conditions que les autres (ex. couts, durée).
11.	Développer des clubs de loisirs pour adolescents et jeunes adultes ayant une déficience afin qu'ils soient présents dans toutes les MRC.
12.	Accroître l'offre de services des associations coopératives d'économie familiale afin d'intégrer des services-conseils financiers spécialisés destinés aux familles vivant avec un enfant handicapé.
13.	Répertorier et diffuser l'information sur un réseau de chambres d'hôtel et de chalets adaptés, qui accueillent des familles ayant des enfants handicapés, et offrent des services favorisant le ressourcement des parents (ex. accès à des gardiennes, des loisirs, des activités adaptées et des accompagnateurs). Il y aurait la possibilité de créer des alliances avec les agences de voyages.
14.	Avoir un numéro unique et accessible sur l'ensemble du territoire québécois pour rejoindre Handi-Info. Ce service téléphonique spécialisé est destiné à la famille de l'enfant handicapé et permet de recevoir du soutien psychosocial et des services de référence.
15.	Assurer une visite à domicile par un intervenant social, dans les deux semaines suivant l'annonce d'un diagnostic ou la référence vers un établissement de réadaptation. Le mandat est d'informer les parents, de répondre à leurs questions, de les écouter et de leur donner des solutions alternatives jusqu'à ce qu'ils aient accès aux services.
16.	Offrir des services visant à diminuer le fardeau administratif des parents. Par exemple : un système de facturation directe entre les maisons de répit et les CSSS; une demande unique valable entre 0 et 18 ans pour le Supplément pour enfants handicapés (provincial), ce qui implique l'abolition de la demande annuelle.
17.	Diffuser par Internet un protocole et des documents utiles à la demande de création d'un service de garde en milieu scolaire (ex. exemples de lettres, gabarits pour faire un sondage, procédure à suivre).
18.	Offrir un service spécialisé d'accompagnement et de soutien pratique (administratif, financier et social) pour favoriser le retour à l'emploi du parent.
19.	Créer des alliances entre les municipalités, des institutions financières et des associations, afin de mettre sur pied des coopératives d'habitations adaptées. Les familles vivant avec un enfant handicapé auraient accès en priorité à ces habitations.
20.	Développer un service éducatif itinérant (avec autobus équipé de matériel thérapeutique et d'équipement) pour desservir les familles vivant avec un enfant handicapé et demeurant dans les régions où les services sont physiquement difficiles d'accès.

-
21. Instaurer un réseau de familles disponibles pour accueillir à leur domicile un enfant handicapé pour quelques heures, et ce, sans frais. Ce service pourrait être rattaché à une organisation existante.
-
22. Ajouter un volet de qualifications liées aux soins et à l'accompagnement des enfants handicapés à l'intérieur de la formation Gardiens Avertis © de la Croix-Rouge canadienne.
-
23. Bonifier l'offre de services du Regroupement québécois de parrainage civique en ajoutant un volet «Je tisse des liens!» destiné aux adolescents et jeunes adultes ayant des incapacités. Un partenariat établi avec des établissements scolaires (secondaires, cégeps et universités) permettrait d'augmenter le bassin de parrains-marraines provenant de ces établissements.
-
24. Faire appel à des groupes de retraités et les outiller pour qu'ils s'impliquent en offrant diverses formes de soutien aux familles ayant un enfant handicapé. Par exemple, il peut s'agir de confection, de modifications de vêtements destinés aux enfants ou encore d'adaptations simples (ex. jouets, télécommandes, vélos, etc.).
-
25. Diffuser un programme de sensibilisation auprès des chauffeurs d'autobus et de taxis en lien avec les besoins des familles ayant un enfant handicapé.
-
26. Développer des centres de prêts de matériel et d'équipement spécialisé, qui offrent un catalogue virtuel et l'accès à un intervenant-conseil.
-
27. Diffuser une « boîte à outils » informatique qui regroupe des suggestions d'activités et d'interventions adaptées au développement de l'enfant
-
28. Offrir un programme de mentorat destiné aux nouveaux parents. Le soutien provenant de parents ayant davantage d'expérience peut être offert lors de rencontres ou de contacts virtuels.
-
29. Offrir un service de consultation électronique avec un intervenant. À cet effet, une banque d'heures (ex. 15 heures par mois) de soutien provenant d'intervenants psychosociaux des établissements publics de la région devrait être disponible.
-
30. Bonifier l'offre de services des Maisons de la famille afin de développer davantage le volet de soutien aux familles ayant un enfant handicapé, que ce soit par le counseling familial, l'entraide ou la gestion du stress.
-
31. Outiller les réceptionnistes des établissements de la santé et des services sociaux dans le but de référer efficacement, aux services appropriés, les parents d'enfants handicapés.
-
32. Offrir des ateliers spécialisés d'impôt (en personne ou virtuel) pour les parents ayant un enfant handicapé.
-
33. Mettre en place, au sein des municipalités, les services d'équipes bénévoles destinés aux familles ayant un enfant handicapé. Le mandat est d'agir à titre de mobilisateurs des ressources du milieu pour ces familles (ex. liens avec des gardiennes, regroupement de loisirs, contacts avec le CLSC, sollicitation des groupes caritatifs, tel le Club des Lions, information sur le transport adapté, etc.)
-
34. Ouvrir des centres régionaux de stimulation destinés aux parents afin de les outiller et de consolider leurs compétences parentales en ce qui a trait au développement de l'enfant. Ce dernier ne reçoit pas de service d'un établissement du réseau de la SSS, car il est en cours d'évaluation diagnostique ou sur une liste d'attente.
-
35. Offrir des fins de semaine de formation, d'échanges et d'activités pour les parents, la fratrie et la famille élargie, dans le but de resserrer les liens familiaux et favoriser l'implication des grands-parents, des oncles et des tantes.
-
36. Utiliser les nouvelles technologies (ex. un système de télésurveillance) pour permettre aux parents d'adolescents de quitter la maison pour de courtes périodes (sous certaines conditions).
-
37. Favoriser le développement de services similaires à ceux de l'Opération Oasis (service de répit et gardiennage pour les enfants handicapés développé à l'Université Laval) à travers le Québec. Pour cela, les étudiants des cégeps et des universités seront incités à offrir leurs services comme gardien(ne)s tout au long de l'année scolaire. Cette implication pourrait être encouragée par une reconnaissance scolaire (ex. crédits de cours).
-
38. Développer une collaboration entre les centres régionaux d'action bénévole et les centres de réadaptation, afin d'offrir de la formation et d'outiller les gens qui souhaitent s'impliquer auprès des familles selon le besoin (ex. transport, rendez-vous médicaux, gardiennage).
-
39. Développer des ententes entre les services de garde en milieu scolaire, afin de permettre à des enfants scolarisés à l'extérieur de leur quartier, de fréquenter après l'école, le service situé le plus près de chez eux.
-
40. Développer des alliances avec les résidences pour personnes âgées et les centres d'hébergement et de soins longues durées afin de bénéficier de leurs fourgonnettes adaptées, surtout pour assurer le transport des enfants en fauteuil roulant et de leurs familles, dans les régions où il n'y a pas de transports adaptés.
-