

GUIDE EN SOUTIEN À LA FAMILLE

POUR
LES PARENTS
D'UN ENFANT
OU D'UN ADULTE
HANDICAPÉ



OFFICE DES PERSONNES
HANDICAPÉES DU QUÉBEC

conjuguer
nos forces

PARTIE 1

>>> IDENTIFIER VOS BESOINS

CINQUIÈME ÉDITION, 2018

GUIDE EN SOUTIEN À LA FAMILLE

POUR
LES PARENTS
D'UN ENFANT
OU D'UN ADULTE
HANDICAPÉ

PARTIE 1

>>> IDENTIFIER VOS BESOINS

Le contenu de cette publication a été rédigé par
l'Office des personnes handicapées du Québec.

Ce document est disponible en médias adaptés sur demande.

Le présent document peut être consulté sur le site Web
de l'Office des personnes handicapées du Québec à l'adresse :
www.ophq.gouv.qc.ca/publications.

Dépôt légal – 2018
Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN 978-2-550-81978-3 {version imprimée 5^e édition, 2018}
ISBN 978-2-550-39997-8 {version imprimée 1^{re} édition, 2002}
ISBN 978-2-550-81979-0 {version PDF}
ISBN 978-2-550-81983-7 {version braille}
ISBN 978-2-550-81981-3 {version gros caractères}
ISBN 978-2-550-81982-0 {version texte électronique}
ISBN 978-2-550-81980-6 {version LSQ}

Office des personnes handicapées du Québec
309, rue Brock, Drummondville (Québec) J2B 1C5
Téléphone : 1 800 567-1465
Téléscripteur : 1 800 567-1477
aide@ophq.gouv.qc.ca
www.ophq.gouv.qc.ca
www.facebook.com/Officepersonneshandicapees

>>> AVANT-PROPOS

Le *Guide en soutien à la famille*, présenté en deux parties, vise à aider les parents d'un enfant ou d'un adulte handicapé à déterminer leurs besoins de services en soutien à la famille, par exemple de soutien psychosocial, de gardiennage et de répit ainsi qu'à identifier des ressources pouvant y répondre.

Le présent document constitue la Partie 1. Nous invitons les parents à l'utiliser pour préparer, entre autres, leurs rencontres avec le personnel des établissements relevant du **Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS)** ou du **Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS)** de leur région.

La Partie 2 du Guide s'intitule *RESSOURCES*. Elle indique le nom et les coordonnées de ressources offrant des services en soutien à la famille, selon la région et par type de services.

NOTEZ QUE :

Le CISSS ou le CIUSSS est la structure qui regroupe différents types d'établissements d'une même région, dont les centres locaux de services communautaires (CLSC), les centres de santé et de services sociaux (CSSS), les centres de réadaptation en déficience physique (CRDP), les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED), les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et les centres hospitaliers (CH). Ces établissements demeurent des points de services à la population et la porte d'entrée pour obtenir des services de santé et des services sociaux généraux. Selon la région, la structure regroupant ces établissements est un CISSS ou un CIUSSS.

Pour obtenir les coordonnées de l'établissement du CISSS ou du CIUSSS de votre région le plus près, communiquez avec **Info-Santé** par téléphone en composant le **811**.

Vous pouvez aussi trouver le CISSS ou le CIUSSS de votre région en entrant votre code postal sur le **Portail santé mieux-être** à l'adresse suivante : <http://sante.gouv.qc.ca/repertoire-ressources/votre-ciuss-ciuss/>

Pour consulter le *Guide* en ligne

Le *Guide en soutien à la famille pour les parents d'un enfant ou d'un adulte handicapé* est mis à jour sur une base régulière et peut être consulté sur le site Web de l'Office des personnes handicapées du Québec à l'adresse : www.ophq.gouv.qc.ca.

>>> TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS	3
SERVICES DIRECTS À LA POPULATION DE L'OFFICE.....	5
AUTRES GUIDES DE L'OFFICE	6
IDENTIFIER VOS BESOINS	8
BESOINS D'INFORMATION	8
BESOINS DE SOUTIEN PSYCHOSOCIAL	11
BESOINS DE SERVICES DE GARDIENNAGE	14
BESOINS DE SERVICES DE RÉPIT.....	20
BESOINS DE SERVICES DE DÉPANNAGE	26
BESOINS D'APPUI AUX TÂCHES QUOTIDIENNES	29
VOS BESOINS SONT IDENTIFIÉS	31
PLAN DE SERVICES	32
POUR MIEUX CONNAÎTRE MON ENFANT (FICHE D'INFORMATION).....	33

>>> SERVICES DIRECTS À LA POPULATION DE L'OFFICE

L'Office des personnes handicapées du Québec a pour responsabilités d'informer, de conseiller, d'accompagner et de représenter les personnes handicapées, leur famille et leurs proches. Selon l'article 26 de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* (RLRQ, c. E-20.1), l'Office, à la demande d'une personne handicapée, peut faire des représentations et l'assister dans ses démarches, notamment auprès des ministères, des organismes publics, des municipalités, des commissions scolaires, des établissements d'enseignement, des établissements et des compagnies d'assurances pour lui assurer l'exercice de ses droits. Par ailleurs, ces organismes ont l'obligation de collaborer avec l'Office dans l'exercice des fonctions qui lui sont conférées [article 26.4].

Les services de l'Office visent tous les secteurs de la vie scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées, peu importe leur type d'incapacité. Plus spécifiquement, son offre de services directs à la population consiste à :

- accueillir les demandes d'information sur les mesures, les programmes et les services favorisant l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées ;
- fournir les renseignements appropriés ;
- identifier les obstacles auxquels est confrontée la personne handicapée ;
- diriger, lorsque nécessaire, la personne vers l'organisme qui pourra le mieux répondre à ses besoins et assurer le suivi ;
- conseiller et assister, sur demande, une personne handicapée, sa famille et ses proches dans leurs démarches afin de les aider à préciser leurs besoins de services et à les obtenir ;
- accompagner et/ou représenter une personne handicapée auprès des instances responsables dans le cadre d'un ou de plusieurs plans d'intervention ;
- accompagner la personne handicapée, sa famille et ses proches dans leurs démarches auprès des organismes dispensateurs de services et faire des représentations, le cas échéant ;
- coordonner, au besoin, le plan de services d'une personne handicapée.

POUR OBTENIR DES SERVICES OU POUR VOUS AIDER DANS VOS DÉMARCHES

Office des personnes handicapées du Québec

Téléphone : 1 800 567-1465

Téléscripteur : 1 800 567-1477

Courriel : aide@ophq.gouv.qc.ca

Pour rester à l'affût des programmes et services disponibles

Site Web : www.ophq.gouv.qc.ca

Facebook : www.facebook.com/Officepersonneshandicapees

>>> AUTRES GUIDES DE L'OFFICE

Il existe plusieurs mesures et programmes destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches. Vous pourriez avoir accès, par exemple, au programme de soutien à domicile, aux programmes d'adaptation de domicile ou de véhicule ainsi qu'aux services de transport adapté. Pour votre enfant, vous avez droit au paiement de soutien aux enfants de Retraite Québec, mais vous pourriez aussi avoir droit, par exemple, au supplément pour enfant handicapé, au supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels, à la prestation pour enfant handicapé ou aux programmes d'aide sociale et de solidarité sociale.

L'Office a produit trois autres guides qui pourraient vous être utiles. Nous vous invitons à en prendre connaissance.

Guide des programmes destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches

Le *Guide* vise à faciliter l'accès à l'information sur les programmes du Québec destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches. Il présente, entre autres, les programmes liés au soutien au revenu, au soutien à domicile, à l'habitation, à l'emploi, aux aides techniques, aux services de garde, à l'éducation, au transport ainsi qu'au loisir, au sport, à la culture et à la vie communautaire. Il présente également les principaux régimes d'indemnisation du Québec qui peuvent s'adresser aux personnes handicapées.

Chaque programme fait l'objet d'une fiche d'information qui, entre autres, décrit en quoi consiste le programme, ce que vous pourriez obtenir, les principaux critères d'admissibilité, et la procédure pour y avoir accès. La fiche indique également les liens utiles pour obtenir davantage de renseignements.

Guide des mesures fiscales provinciales et fédérales à l'intention des personnes handicapées, de leur famille et de leurs proches

Le *Guide* vise à faciliter l'accès à l'information sur les mesures fiscales provinciales et fédérales. Les mesures sont réparties dans cinq sections : les crédits d'impôt non remboursables, les crédits d'impôt remboursables, les déductions fiscales, les exemptions et les remboursements de taxes et, finalement, les autres mesures particulières qui peuvent s'appliquer aux personnes handicapées.

Chaque mesure fait l'objet d'une fiche qui, entre autres, détaille en quoi elle consiste, les critères d'admissibilité, comment procéder pour en bénéficier ainsi que les conditions qui s'appliquent, s'il y a lieu.

Guide sur le parcours scolaire pour les parents d'un enfant handicapé

Le *Guide* vise à informer les parents, les soutenir dans leur réflexion et les accompagner dans leurs actions relativement au parcours scolaire de leur enfant handicapé d'âge préscolaire, primaire ou secondaire, qu'il soit scolarisé en classe ordinaire, en classe spéciale ou à l'école spécialisée.

Il offre des renseignements sur le milieu scolaire et les actions à entreprendre en vue de la scolarisation d'un enfant. Il présente les choix et les possibilités qui s'offrent aux parents. Il décrit les étapes à franchir et les prépare au rôle qu'ils devront assumer. Il propose aussi des ressources et des références qui pourront leur être utiles dans le cadre de leurs démarches.

Ces guides sont mis à jour sur une base régulière et peuvent être consultés en ligne à l'adresse : www.ophq.gouv.qc.ca/publications.

>>> IDENTIFIER VOS BESOINS

BESOINS D'INFORMATION

La présente section a pour but de vous aider, en tant que parents, à identifier vos besoins d'information en lien avec la situation de votre enfant handicapé.

- Vous voulez des précisions sur le diagnostic, la déficience ou l'incapacité et les capacités de votre enfant ?
- Vous voulez connaître les services existants et l'assistance financière possible ?
- Vous voulez savoir quels sont vos droits et ceux de votre enfant dans une situation où l'on vous refuse un service ou lorsque vous n'êtes pas satisfaits d'un service ?
- Vous voulez rencontrer d'autres familles qui vivent une situation semblable à la vôtre ?

À PROPOS DU DIAGNOSTIC

- Nous voulons davantage de renseignements, plus de précisions, avoir un autre point de vue médical.

À PROPOS DE LA DÉFICIENCE OU DE L'INCAPACITÉ DE NOTRE ENFANT

- Nous voulons en savoir davantage à propos de sa déficience ou de son incapacité, quelle en est la cause et quelles en sont les conséquences à court ou long terme.

À PROPOS DES CAPACITÉS DE NOTRE ENFANT

- Nous avons besoin de plus d'information à propos de ses capacités, de son potentiel de développement et d'apprentissage.

À PROPOS DES SERVICES ET DE L'ASSISTANCE FINANCIÈRE

- Nous voulons savoir quels sont les services offerts, les organismes existants et l'assistance financière disponibles pour notre enfant et notre famille.

À PROPOS DES ASSOCIATIONS

- Nous aimerions connaître des associations de personnes handicapées ou de parents d'enfants handicapés qui peuvent nous venir en aide.

À PROPOS DE LA DÉFENSE DE NOS DROITS

- Nous voulons de l'information à propos de nos droits et de ceux de notre enfant handicapé.

RENSEIGNEMENTS SUPPLÉMENTAIRES

LE DIAGNOSTIC

Vous pouvez demander un avis à une professionnelle ou à un professionnel de la santé.

LA DÉFICIENCE OU L'INCAPACITÉ

Demandez au personnel clinique, par exemple, médecin, psychologue, ergothérapeute, de vous informer à propos de la déficience ou de l'incapacité de votre enfant. Le personnel des établissements du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) ou du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) et des associations regroupant des personnes handicapées ou leurs parents peuvent également vous fournir des renseignements à ce sujet.

Vous pouvez aussi consulter le site *Web Services accessibles*, qui offre des définitions et des caractéristiques propres à chaque type d'incapacité ainsi que des conseils pour communiquer et interagir avec les personnes handicapées, à l'adresse : www.formation.ophq.gouv.qc.ca.

LES SERVICES ET L'ASSISTANCE FINANCIÈRE

Le personnel des établissements du CISSS ou du CIUSSS de votre région, de l'Office des personnes handicapées du Québec de même que des associations regroupant les personnes handicapées ou leurs parents peuvent vous fournir de l'information.

LES ORGANISMES

Vous pouvez obtenir de l'information à propos des associations regroupant les personnes handicapées ou leurs parents en vous adressant aux regroupements régionaux d'organismes de personnes handicapées, à un établissement du CISSS ou du CIUSSS de votre région ou à l'Office des personnes handicapées du Québec.

POUR VOUS AIDER DANS VOS DÉMARCHES

Office des personnes handicapées du Québec

Téléphone : 1 800 567-1465

Téléscripteur : 1 800 567-1477

Courriel : aide@ophq.gouv.qc.ca

Voir aussi la Partie 2 du Guide intitulée RESSOURCES.

>>> NOTES

INDIQUEZ LES RENSEIGNEMENTS DONT VOUS AVEZ BESOIN OU LES SUJETS DONT VOUS AIMERIEZ DISCUTER :



BESOINS DE SOUTIEN PSYCHOSOCIAL

Les services de soutien psychosocial permettent aux familles et aux proches de faire face à l'adaptation qu'entraîne ou nécessite le fait d'accompagner une personne ayant une incapacité à toutes les étapes, par exemple de diagnostic, de traitement et de réadaptation. Ces services s'adressent également aux frères et soeurs et à l'entourage.

La présente section a pour but de vous aider, en tant que parents, à identifier vos besoins de soutien psychosocial de même que ceux des membres de votre famille.

Pourquoi parlons-nous de soutien psychosocial ?

PARCE QUE les remarques, les attitudes et les façons de dire les choses des membres de votre propre famille, de vos relations sociales, des médecins et du personnel intervenant peuvent affecter votre moral.

PARCE QU'il est possible, à certains moments, qu'un sentiment de culpabilité vous habite et que vous ayez l'impression de ne pas en faire assez pour votre enfant.

PARCE QU'il y a un risque d'épuisement en raison des situations que vous devez affronter.

PARCE QUE la situation peut momentanément devenir difficile à supporter.

Il est donc possible que vous ayez besoin d'une aide psychologique ou de soutien pour démêler tout cela.

Votre bien-être psychologique est nécessaire pour être en mesure de répondre aux besoins de votre enfant handicapé et des autres membres de votre famille.

À PROPOS DU VÉCU AVEC NOTRE ENFANT HANDICAPÉ

- Nous avons besoin de soutien parce que, présentement, ça devient plus difficile, et nous sommes à bout de forces.

À PROPOS DU CLIMAT FAMILIAL

- Nous avons besoin de soutien parce que le climat familial se détériore.

À PROPOS DES AUTRES MEMBRES DE NOTRE FAMILLE

- Nous avons besoin de soutien parce que nos autres enfants réagissent face à la situation vécue par leur sœur ou leur frère handicapé.
- Nous avons besoin de soutien parce que nous avons de la difficulté à répondre à la fois aux besoins de notre enfant handicapé et des autres membres de notre famille.

À PROPOS DE NOS RELATIONS FAMILIALES ET AMICALES

- Nous avons besoin de soutien parce que nous avons de moins en moins ou plus du tout de relations familiales et amicales dû au fait que nous ayons un enfant handicapé.

RENSEIGNEMENTS SUPPLÉMENTAIRES

Différents organismes peuvent vous offrir du soutien psychosocial selon les besoins que vous avez identifiés.

ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

Selon les régions, des organismes communautaires offrent des services d'écoute, d'entraide et de soutien. Il est démontré que le fait d'échanger avec d'autres personnes vivant les mêmes problèmes que les vôtres ou qui ont déjà vécu cette réalité peut vous permettre de briser votre isolement et de dissiper vos inquiétudes. Des associations de personnes handicapées offrent également du soutien aux autres membres de la famille de votre enfant, notamment en organisant des groupes d'échange à leur intention.

ÉTABLISSEMENTS DU CISSS OU DU CIUSSS

La plupart des établissements du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) ou du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de votre région offrent des services professionnels gratuits et spécialisés en service social qui peuvent vous aider à résoudre les problèmes et les difficultés que vous rencontrez.

Certains établissements universitaires peuvent aussi offrir des services de soutien psychosocial dans le cadre de la formation de leurs étudiantes et de leurs étudiants. Veuillez noter que ces services ne sont pas gratuits.

POUR VOUS AIDER DANS VOS DÉMARCHES

Office des personnes handicapées du Québec

Téléphone : 1 800 567-1465

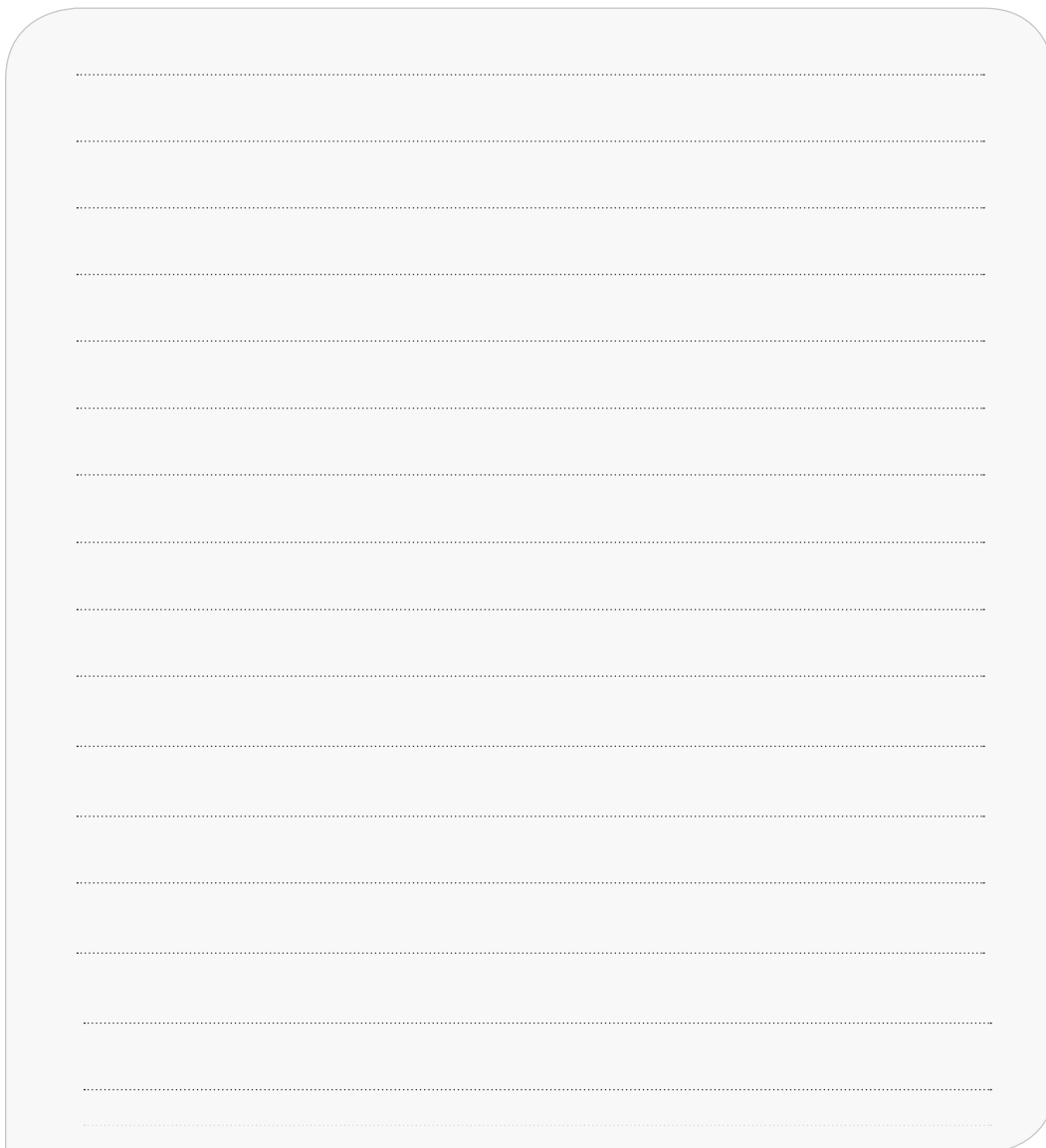
Téléscripteur : 1 800 567-1477

Courriel : aide@ophq.gouv.qc.ca

Voir aussi la Partie 2 du Guide intitulée RESSOURCES.

>>> NOTES

INDIQUEZ LES BESOINS DONT VOUS VOULEZ DISCUTER OU D'AUTRES QUESTIONS LIÉES AU SOUTIEN PSYCHOSOCIAL.



BESOINS DE SERVICES DE GARDIENNAGE

Les services de gardiennage, dans le cas d'un enfant, ou « présence-surveillance », dans le cas d'un adulte, désignent les activités normales de garde lorsqu'un proche qui habite avec une personne ayant une incapacité doit s'absenter occasionnellement de son domicile pour diverses activités de la vie courante. Ces services sont généralement planifiés.

La présente section a pour but de vous aider, en tant que parents, à identifier vos besoins de services de gardiennage pour votre enfant handicapé afin de vous permettre de concilier vie familiale et vie professionnelle ainsi que de réaliser vos activités quotidiennes comme toute autre personne ayant des responsabilités familiales.

Il s'agit donc d'identifier vos besoins de services de gardiennage en fonction des activités que vous devez réaliser à l'extérieur de votre domicile. Par exemple, le fait de travailler, de suivre des cours, de participer à une activité de loisir ou de simplement faire l'épicerie sont autant de motifs qui justifient de recourir à l'un ou l'autre de ces différents types de services pour votre enfant handicapé.

DÉTERMINATION DE NOS BESOINS EN SERVICES DE GARDIENNAGE

Section 1 – Identification des besoins de services de gardiennage

DURANT LA SEMAINE (du lundi au vendredi)

- Le jour, régulièrement (travail ou activité régulière le jour)
- Le matin avant le départ (heures de départ différentes des membres de la famille)
- Le midi (travail ou activité régulière le jour)
- En fin d'après-midi (heures d'arrivée différentes des membres de la famille)
- Le soir, régulièrement (travail ou activité régulière le soir)
- La nuit, régulièrement (travail régulier de nuit)
- Le jour ou le soir, occasionnellement (loisirs ou autres activités)
- Autre : _____

LA FIN DE SEMAINE

- Le jour (travail)
- Le soir (travail)
- La nuit (travail)
- Durant la journée ou la soirée, à l'occasion

DURANT L'ANNÉE

- Lors des journées pédagogiques
- Lors de la période estivale
- Lors des jours fériés : _____

NOTRE RÉSEAU HABITUEL

- Nous utilisons un service de gardiennage à domicile.
- Nous utilisons un service de gardiennage à l'extérieur.
- Nous planifions nos absences afin que l'un des parents reste avec notre enfant handicapé à la maison.
- Nos autres enfants s'en occupent lorsque nous nous absentons.
- Des membres de notre famille le gardent.
- Nos relations amicales ou du voisinage le gardent.

RECRUTER ET RÉMUNÉRER LES PERSONNES OFFRANT DES SERVICES DE GARDIENNAGE

- Nous ne voulons ou ne pouvons plus faire appel aux enfants, aux amis ou aux membres de la famille pour garder notre enfant handicapé.
- Nous avons besoin d'aide pour trouver un service de gardiennage.
- Nous avons besoin d'aide pour former la ou les personnes assurant le gardiennage à domicile.
- Nous payons nous-mêmes les services de gardiennage.
- Nous obtenons une assistance financière du programme Services de soutien à domicile : volet services aux proches aidants pour payer les services de gardiennage.
- Nous avons besoin d'une assistance financière pour payer les coûts supplémentaires des services de gardiennage de notre enfant handicapé

Section 2 – Estimation des heures de services de gardiennage souhaitées

Vous n'avez qu'à indiquer, selon le cas, le nombre souhaité d'heures et de jours dans les cases appropriées.

A – NOMBRE D'HEURES PAR JOUR DU LUNDI AU VENDREDI DE FAÇON RÉGULIÈRE

- | | |
|--|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> La journée | _____ heures × _____ jours = _____ |
| <input type="checkbox"/> Le matin | _____ heures × _____ jours = _____ |
| <input type="checkbox"/> Le midi | _____ heures × _____ jours = _____ |
| <input type="checkbox"/> En fin d'après-midi | _____ heures × _____ jours = _____ |
| <input type="checkbox"/> Le soir | _____ heures × _____ jours = _____ |
| <input type="checkbox"/> La nuit | _____ heures × _____ jours = _____ |
| <input type="checkbox"/> Autres _____ | _____ heures × _____ jours = _____ |

Total A d'heures par jour de semaine régulière = _____

TOTAL ANNUEL A: _____ heures par semaine × _____ semaine =

B – NOMBRE D'HEURES PAR FIN DE SEMAINE DE FAÇON RÉGULIÈRE

- | | |
|--|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Durant la journée | _____ heures × _____ jours = _____ |
| <input type="checkbox"/> Durant la soirée | _____ heures × _____ jours = _____ |
| <input type="checkbox"/> Durant la nuit | _____ heures × _____ jours = _____ |

Total B d'heures par fin de semaine de façon régulière = _____

TOTAL ANNUEL B: _____ heures par semaine × _____ semaine =

C – NOMBRE D'HEURES PAR SEMAINE ET PAR FIN DE SEMAINE OCCASIONNELLEMENT

- | | |
|----------------------------------|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Le jour | _____ heures × _____ jours = _____ |
| <input type="checkbox"/> Le soir | _____ heures × _____ jours = _____ |
| <input type="checkbox"/> La nuit | _____ heures × _____ jours = _____ |

Total C d'heures par semaine et par fin de semaine occasionnellement = _____

TOTAL ANNUEL C: _____ heures par semaine × _____ semaine =

D – LES JOURS DE CONGÉ DURANT L'ANNÉE

- | | |
|--|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Les journées pédagogiques | _____ heures × _____ jours = _____ |
| <input type="checkbox"/> La semaine de relâche | _____ heures × _____ jours = _____ |
| <input type="checkbox"/> Les jours fériés | _____ heures × _____ jours = _____ |
| <input type="checkbox"/> La période estivale | _____ heures × _____ jours = _____ |
| <input type="checkbox"/> Autres _____ | _____ heures × _____ jours = _____ |

Total D d'heures des jours de congé durant l'année = _____

TOTAL ANNUEL D : _____ heures par semaine × _____ semaine =

NOMBRE ESTIMÉ DES HEURES ANNUELLES DE SERVICES DE GARDIENNAGE SOUHAITÉES

TOTAL A: + TOTAL B: + TOTAL C: + TOTAL D: =

RENSEIGNEMENTS SUPPLÉMENTAIRES

ORGANISMES OFFRANT DES SERVICES DE GARDIENNAGE

Selon les régions, des organismes offrent des services de gardiennage ou ont des banques de personnes formées pour répondre adéquatement aux besoins des enfants handicapés.

FORMATION DES PERSONNES ASSURANT LE GARDIENNAGE

Selon les régions, des organismes communautaires offrent de la formation aux personnes qui font du gardiennage afin qu'elles soient en mesure de répondre aux besoins de votre enfant handicapé. Si vous avez déjà recruté une personne de confiance, elle pourrait suivre une formation afin d'améliorer ses compétences.

INFORMER LES ORGANISMES QUI RÉPONDENT À VOS BESOINS DE SERVICES DE GARDIENNAGE

Vous pouvez écrire une note afin de sensibiliser les personnes ou le personnel des organismes offrant des services de gardiennage à propos de votre enfant. Par exemple, votre note pourrait résumer ses besoins particuliers, ses préférences, ce qu'il aime et ce qu'il n'aime pas, ce qu'il faut faire ou ne pas faire avec lui. Demandez que cette note soit déposée dans le dossier de votre enfant, le cas échéant.

Vous pouvez également compléter la fiche d'information **POUR MIEUX CONNAÎTRE MON ENFANT** disponible à la fin du présent guide et demander qu'elle soit déposée au dossier.

OBTENIR UNE AIDE FINANCIÈRE POUR LES SERVICES DE GARDIENNAGE

Vous pourriez obtenir une aide financière pour des services de gardiennage dans le cadre du programme Services de soutien à domicile : volet services aux proches aidants. Vous devez faire une demande auprès d'un établissement du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) ou du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de votre région.

POUR VOUS AIDER DANS VOS DÉMARCHES

Office des personnes handicapées du Québec

Téléphone : 1 800 567-1465

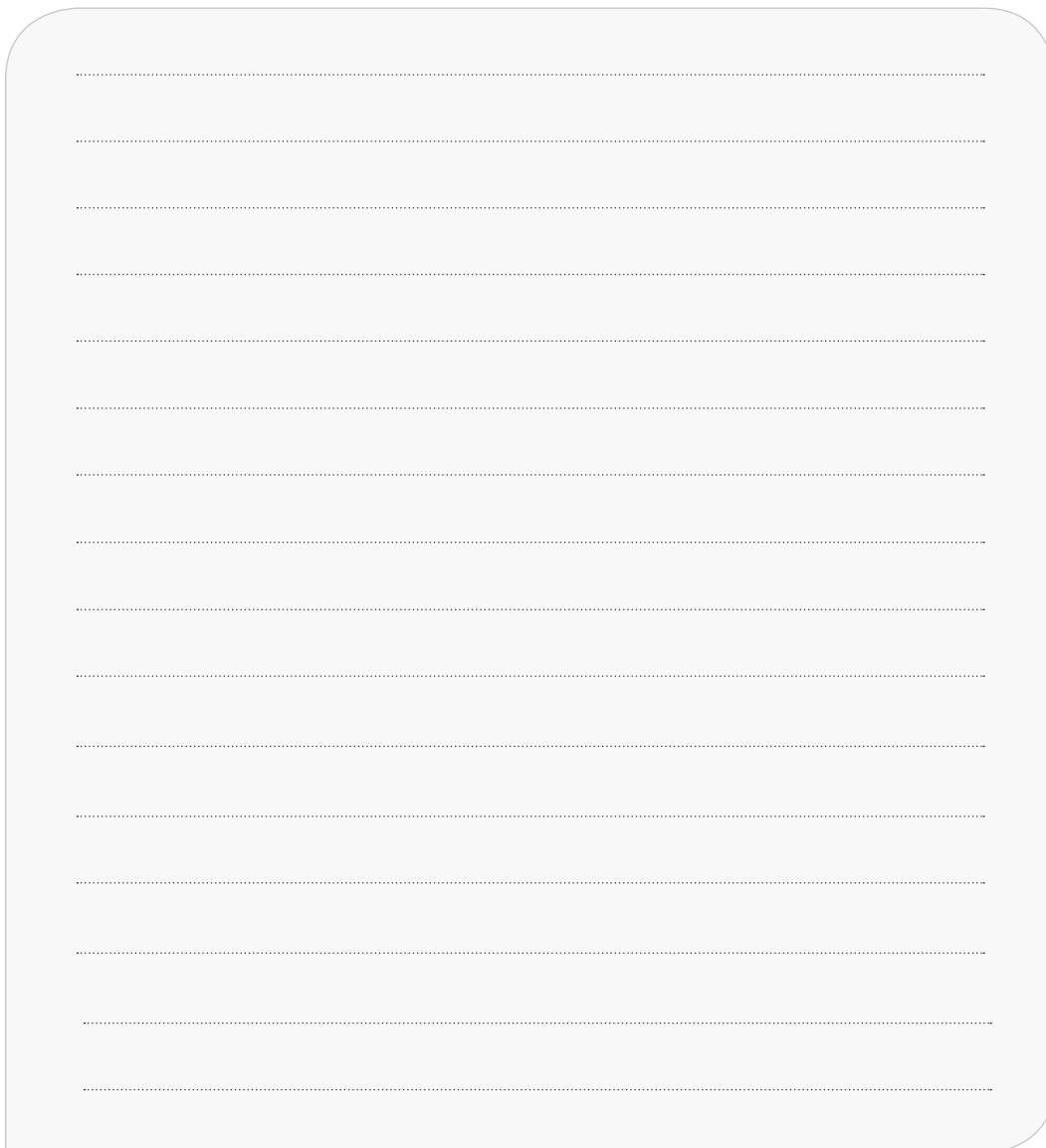
Téléscripteur : 1 800 567-1477

Courriel : aide@ophq.gouv.qc.ca

Voir aussi la Partie 2 du Guide intitulée RESSOURCES.

>>> NOTES

INDIQUEZ LES BESOINS DONT VOUS VOULEZ DISCUTER OU D'AUTRES QUESTIONS LIÉES AUX SERVICES DE GARDIENNAGE .



BESOINS DE SERVICES DE RÉPIT

Les services de répit procurent aux familles et aux proches un temps de détente afin de compenser le stress et la fatigue supplémentaires occasionnés par les besoins particuliers d'un enfant ou d'un adulte ayant une incapacité.

Ils peuvent être offerts à domicile, la personne ayant une incapacité est alors prise en charge par une autre personne dans son milieu naturel, cette dernière assurant une relève. Ils peuvent aussi être offerts à l'extérieur du domicile, ils prennent alors la forme d'un hébergement temporaire ou encore d'un séjour dans une ressource qui offre ce service. Ces services sont généralement planifiés.

La présente section a pour but de vous aider, en tant que parents, à identifier vos besoins de services de répit, soit des moments durant lesquels vous pourriez vous reposer et vous ressourcer en l'absence de votre enfant handicapé. Vous pouvez ressentir un besoin de répit parce que vous vous sentez particulièrement fatigués ou que vous souhaitez éviter l'épuisement. Si tel est le cas, les moyens permettant de vous accorder ce temps de répit peuvent prendre différentes formes.

- Votre enfant handicapé peut être accueilli durant quelques heures ou quelques jours dans un organisme externe.
- Une personne peut assurer la garde de votre enfant à votre domicile pendant que vous vous absentez un certain temps.
- Votre enfant handicapé peut être inscrit à un camp de jour ou à un camp de vacances en période estivale.

Vous pouvez également faire coïncider vos besoins de répit avec les périodes de loisir organisées de votre enfant.

DÉTERMINATION DE NOS BESOINS DE SERVICES DE RÉPIT

Section 1 – Identification des besoins de services de répit

À PROPOS DE NOTRE SITUATION ACTUELLE

- Nous aurions besoin d'une période de répit.
- Nous aurions besoin de périodes régulières de répit durant l'année.
- Nous aurions besoin de répit, mais nous avons de la difficulté à laisser notre enfant avec d'autres personnes pour quelques jours.

- Nous aurions besoin de répit afin de pouvoir consacrer du temps à nos autres enfants.
- Nous aurions besoin de répit afin de permettre à nos autres enfants d'avoir des moments de qualité avec nous.

À PROPOS DE NOTRE RÉSEAU NATUREL DE RÉPIT

- Notre famille garde notre enfant à notre demande.
- Nos relations amicales ou sociales gardent notre enfant à notre demande.
- Nous ne connaissons personne pouvant nous offrir des moments de répit.
- Nous ne voulons ou ne pouvons plus faire appel à notre famille et à nos relations amicales afin de prendre du répit.

À PROPOS DES ORGANISMES OFFRANT DES SERVICES DE RÉPIT

- Nous ne connaissons aucun service de répit.
- Nous ne disposons pas des moyens financiers nécessaires nous permettant d'avoir recours à un organisme offrant des services de répit.
- Nous avons recours à un service de répit et nous avons une assistance financière à cet effet.
- Nous avons recours à un service de répit, mais nous en assumons les frais sans assistance financière.
- Nous devons assumer certains frais afin de combler l'ensemble de nos besoins de répit.
- Nous sommes en attente pour des services de répit.
- Autre : _____

Décrire – Autres situations liées à vos besoins de services de répit.

.....

.....

.....

.....

.....

À PROPOS DES SERVICES DE RÉPIT APPROPRIÉS

- La maison de répit conviendrait.
- Le camp de vacances conviendrait.
- Le camp de jour conviendrait.
- La garde à domicile en notre absence conviendrait.
- Je ne sais pas, j'aimerais en discuter.
- Autre : _____

Décrire – Autres situations liées à vos besoins de services de répit.

.....

.....

.....

.....

Nous vous invitons à finaliser l'identification de vos besoins de répit en précisant les éléments suivants :

- Quelles sont les responsabilités supplémentaires que vous devez assumer en raison des particularités de votre enfant handicapé ?

.....

.....

.....

- Quelles sont les implications de ses particularités pour vous ?

.....

.....

.....

- Quelles particularités de votre **enfant handicapé** ont un impact significatif sur votre besoin de répit ?

.....

.....

.....

- Quelles particularités de votre **famille** ont un impact significatif sur votre besoin de répit ?

.....

.....

.....

Section 2 – Estimation des besoins de services de répit

Vous n’avez qu’à indiquer, selon le cas, le nombre souhaité d’heures et de jours dans les cases appropriées.

NOS BESOINS DE SERVICES DE RÉPIT DURANT L’ANNÉE

- Nombre de fins de semaine de répit : _____
- Nombre de jours du lundi au vendredi : _____
- Nombre d’heures : _____
- Autres formules : _____

RÉPIT DES PARENTS ET LOISIRS DE L’ENFANT

- Nombre de jours où votre enfant fréquente un camp de vacances d’été (avec coucher) : _____
- Nombre de jours où votre enfant fréquente un camp de jour d’été (sans coucher) : _____

RENSEIGNEMENTS SUPPLÉMENTAIRES

ORGANISMES OFFRANT DES SERVICES DE RÉPIT

Des associations de parents d'enfants handicapés ou des organismes offrent des services de répit, des camps de jour, des activités de jour ou des camps de vacances spécialisés pour les enfants ou les adultes handicapés. Leur personnel est formé afin de répondre à leurs besoins.

La plupart des municipalités offrent des camps d'été de jour à tous les enfants sur leur territoire. Ils doivent mettre en place des mesures d'accommodement pour faciliter l'intégration des enfants handicapés. Informez-vous auprès de votre ville ou de votre municipalité ou auprès de l'unité régionale de loisir et de sport de votre localité.

ORGANISMES OFFRANT DES SERVICES DE RÉPIT SPÉCIALISÉS

Certains établissements du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) ou du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) offrent des services de répit pour répondre aux besoins de votre enfant si celui-ci nécessite des soins plus spécialisés. Vous devez faire votre demande auprès du CISSS ou du CIUSSS de votre région.

INFORMER LES ORGANISMES QUI RÉPONDRONT À VOS BESOINS DE SERVICES DE RÉPIT

Vous pouvez écrire une note afin de sensibiliser le personnel des organismes offrant des services de répit à propos de votre enfant. Par exemple, votre note pourrait résumer ses besoins particuliers, ses préférences, ce qu'il aime et ce qu'il n'aime pas, ce qu'il faut faire ou ne pas faire avec lui. Demandez que cette note soit déposée dans le dossier de votre enfant.

Vous pouvez également compléter la fiche d'information **POUR MIEUX CONNAÎTRE MON ENFANT** disponible à la fin du présent guide et demander qu'elle soit déposée au dossier.

OBTENIR UNE AIDE FINANCIÈRE POUR LES SERVICES DE RÉPIT

Il existe de l'assistance financière pour vous aider à payer les services de répit. Vous devez faire une demande auprès d'un établissement du CISSS ou du CIUSSS de votre région. Certains organismes peuvent aussi répondre à des besoins financiers particuliers des familles ayant un enfant handicapé.

POUR VOUS AIDER DANS VOS DÉMARCHES

Office des personnes handicapées du Québec

Téléphone : 1 800 567-1465

Téléscripteur : 1 800 567-1477

Courriel : aide@ophq.gouv.qc.ca

Voir aussi la Partie 2 du Guide intitulée RESSOURCES.

>>> NOTES

INDIQUEZ LES QUESTIONS OU LES BESOINS DE SERVICES DE RÉPIT DONT VOUS VOULEZ DISCUTER OU D'AUTRES QUESTIONS LIÉES AU RÉPIT.



BESOINS DE SERVICES DE DÉPANNAGE

Les services de dépannage permettent aux familles et aux proches de faire face à des situations imprévisibles ou urgentes. Ils sont donc temporaires et généralement de courte durée, soit d'au plus quelques semaines.

Il consiste à prévoir les mesures ou le type de ressource la plus appropriée pour répondre aux besoins des personnes et des proches. Ces services sont prévus ou organisés afin de diminuer les inquiétudes que peuvent avoir certaines familles ou certains proches.

La présente section a pour but de vous aider, en tant que parents, à identifier vos besoins de services de dépannage en cas d'imprévus ou d'urgences qui pourraient affecter temporairement votre capacité à prendre soin de votre enfant handicapé.

À PROPOS DE NOTRE SITUATION

- Nous disposons d'une ressource de dépannage (par exemple : famille, amis) en cas d'imprévus ou d'urgences.
- Nous n'avons pas de ressource de dépannage en cas d'imprévus ou d'urgences.

À PROPOS DES ORGANISMES OFFRANT DES SERVICES DE DÉPANNAGE

- Nous souhaitons mieux connaître les organismes qui pourraient prendre en charge notre enfant handicapé en cas d'imprévus ou d'urgences.
- Nous avons besoin d'aide pour trouver un organisme offrant des services de dépannage correspondant à nos besoins et à ceux de notre enfant.

RENSEIGNEMENTS SUPPLÉMENTAIRES

ORGANISMES OFFRANT DES SERVICES DE DÉPANNAGE

Selon les régions, des associations de parents d'enfants handicapés ou des organismes qui offrent des services de répit peuvent aussi offrir des places de dépannage. Ces ressources disposent d'un personnel formé afin de répondre adéquatement aux besoins de votre enfant handicapé.

ORGANISMES OFFRANT DES SERVICES DE DÉPANNAGE SPÉCIALISÉS

Certains établissements du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) ou du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) offrent des services de dépannage et ont le personnel nécessaire pour répondre aux besoins de votre enfant si celui-ci nécessite des soins plus spécialisés. Vous devez faire votre demande auprès du CISSS ou du CIUSSS de votre région.

INFORMER LES ORGANISMES QUI RÉPONDRONT À VOS BESOINS DE SERVICES DE DÉPANNAGE

Vous pouvez écrire une note afin de sensibiliser le personnel des organismes offrant des services de dépannage à propos de votre enfant. Par exemple, votre note pourrait résumer ses besoins particuliers, ses préférences, ce qu'il aime et ce qu'il n'aime pas, ce qu'il faut faire ou ne pas faire avec lui. Demandez que cette note soit déposée dans le dossier de votre enfant.

Vous pouvez également compléter la fiche d'information **POUR MIEUX CONNAÎTRE MON ENFANT** disponible à la fin du présent guide et demander qu'elle soit déposée au dossier.

OBTENIR UNE AIDE FINANCIÈRE POUR LES SERVICES DE DÉPANNAGE

Dans le programme Services de soutien à domicile : volet services aux proches aidants, vous pourriez obtenir une assistance financière pour vous aider à payer les services de dépannage. Notez que cette assistance est distincte des montants alloués pour le gardiennage et le répit. À cet effet, vous devez vous adresser à un établissement du CISSS ou du CIUSSS de votre région.

POUR VOUS AIDER DANS VOS DÉMARCHES

Office des personnes handicapées du Québec

Téléphone : 1 800 567-1465

Téléscripteur : 1 800 567-1477

Courriel : aide@ophq.gouv.qc.ca

Voir aussi la Partie 2 du Guide intitulée RESSOURCES.

.....

>>> NOTES

INDIQUEZ LES BESOINS DE SERVICES DE DÉPANNAGE DONT VOUS VOULEZ DISCUTER OU D'AUTRES QUESTIONS LIÉES À CE SUJET.

A large, light gray rounded rectangular box with rounded corners, containing 18 horizontal dotted lines for writing notes.

BESOINS D'APPUI AUX TÂCHES QUOTIDIENNES

Les services d'appui aux tâches quotidiennes¹ visent à aider les parents d'un enfant handicapé à assumer leurs responsabilités parentales. Ces mesures peuvent varier en fonction des besoins des parents et de la personne handicapée.

Par exemple, une personne peut s'occuper de votre enfant handicapé pendant que vous accompagnez vos autres enfants dans la réalisation de leurs devoirs ou que vous accomplissez des tâches domestiques. L'inverse est aussi possible, pendant que vous vous occupez de répondre aux besoins de votre enfant handicapé, une personne vient vous appuyer en s'assurant de la réalisation des devoirs de vos autres enfants ou des tâches domestiques.

RÉPONDRE AUX BESOINS DE NOTRE ENFANT

- Nous avons besoin de l'aide d'une personne pour s'occuper de notre enfant handicapé pendant que nous portons attention à nos autres enfants et aux tâches domestiques.
- Nous avons besoin de l'aide d'une personne pour porter attention à nos autres enfants et aux tâches domestiques pendant que nous répondons aux besoins de notre enfant handicapé.

À PROPOS DES DÉPLACEMENTS AVEC NOTRE ENFANT

- Nous avons besoin de l'aide d'une personne lors de nos déplacements avec notre enfant handicapé :
 - en raison de ses problèmes de comportement ;
 - en raison des exigences que cela suppose sur le plan physique.

RENSEIGNEMENTS SUPPLÉMENTAIRES

AIDE CONCERNANT CERTAINS PROBLÈMES DE VOTRE ENFANT

Dans certains cas, le CISSS ou le CIUSSS de votre région peut vous apporter de l'aide concernant les problèmes de comportement de votre enfant et vous suggérer des façons d'agir lorsque de telles situations surviennent à la maison ou en déplacement.

Parfois, les parents doivent assister leur enfant dans la réalisation de différentes activités de réadaptation à domicile. Une discussion avec le personnel intervenant concerné permettrait possiblement d'harmoniser l'ensemble de ces activités en vue d'en alléger l'application à la maison.

1 Les besoins en appui aux tâches quotidiennes sont reconnus dans la politique gouvernementale intitulée *Chez soi : Le premier choix – La politique de soutien à domicile*, adoptée en 2003 par le gouvernement du Québec.

POUR VOUS AIDER DANS VOS DÉMARCHES

Office des personnes handicapées du Québec

Téléphone : 1 800 567-1465

Téléscripteur : 1 800 567-1477

Courriel : aide@ophq.gouv.qc.ca

Voir aussi la Partie 2 du Guide intitulée RESSOURCES.

>>> NOTES

INDIQUEZ VOS BESOINS EN APPUI AUX TÂCHES QUOTIDIENNES DONT VOUS VOULEZ DISCUTER ET D'AUTRES QUESTIONS LIÉES À CE SUJET.



>>> VOS BESOINS SONT IDENTIFIÉS

Vous venez de terminer l'identification de vos besoins en soutien à la famille. Selon votre situation, vous pouvez entreprendre des démarches afin de trouver réponse à vos besoins. En vous référant, entre autres, à la Partie 2 du Guide intitulée RESSOURCES, vous pouvez identifier des organismes auxquels vous pourriez vous adresser pour obtenir des services, de l'aide financière ou des renseignements complémentaires.

Plusieurs de vos besoins en soutien à la famille trouveront réponse dans un établissement du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) ou du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de votre région, notamment en ce qui concerne votre demande d'assistance financière pour obtenir des services de gardiennage, de répit ou de dépannage.

AIDE FINANCIÈRE

Pour déterminer le montant de l'aide financière auquel vous avez droit, votre CISSS ou votre CIUSSS considèrera d'abord les besoins que vous aurez exprimés en tenant compte des frais supplémentaires occasionnés par les incapacités de votre enfant.

Cette aide sera aussi déterminée en fonction de l'âge et des caractéristiques de votre enfant, notamment, s'il nécessite peu ou beaucoup d'attention, de stimulation et de soins.

Pour le répit, on tient compte de la situation familiale et du degré d'épuisement de la famille.

N'OUBLIEZ PAS !

- Apportez votre guide lors de votre rendez-vous pour l'évaluation ou la réévaluation de vos besoins en soutien à la famille.
- Servez-vous-en comme outil d'animation ou en tant qu'aide-mémoire afin de vous aider à centrer la discussion sur vos besoins et vos préoccupations.
- Vous pouvez être accompagnés d'une personne de votre choix lors de vos rencontres avec le personnel d'un établissement du CISSS ou du CIUSSS.

Vous pouvez aussi obtenir des services d'information, de référence et d'accompagnement auprès de l'Office des personnes handicapées du Québec.

Office des personnes handicapées du Québec

Téléphone : 1 800 567-1465

Téléscripteur : 1 800 567-1477

Courriel : aide@ophq.gouv.qc.ca

>>> PLAN DE SERVICES

Une démarche de plan de services permet de faire l'évaluation globale des besoins de votre enfant en fonction de ses habitudes de vie, en incluant vos besoins en soutien à la famille. Cette évaluation des besoins permet par la suite de coordonner et de planifier les services qui seront offerts par le personnel intervenant des différents réseaux de services.

Si vous pensez que la situation de votre enfant nécessite une démarche de plan de services ou si vous souhaitez obtenir davantage d'information sur ce sujet, vous pouvez vous adresser à un établissement du CISSS ou du CIUSSS de votre région.

Pour obtenir les coordonnées de l'établissement du CISSS ou du CIUSSS de votre région le plus près

Communiquez avec **Info-Santé** par téléphone en composant le **811**.

Vous pouvez aussi trouver le CISSS ou le CIUSSS de votre région en entrant votre code postal sur le **Portail santé mieux-être** à l'adresse suivante :
<http://sante.gouv.qc.ca/repertoire-ressources/votre-cisss-ciusss/>

POUR VOUS AIDER DANS VOS DÉMARCHES

Office des personnes handicapées du Québec

Téléphone : 1 800 567-1465

Téléscripteur : 1 800 567-1477

Courriel : aide@ophq.gouv.qc.ca

>>> POUR MIEUX CONNAÎTRE MON ENFANT

FICHE D'INFORMATION

Cette fiche a pour but de vous aider, en tant que parents, à présenter au personnel intervenant auprès de votre enfant, entre autres, dans les services de gardiennage, de dépannage et de répit, un portrait sommaire de sa santé, de sa condition physique et de ses besoins d'assistance ainsi que certains éléments de son comportement et de ses capacités de communication.

Nous vous encourageons à photocopier cette fiche et à la remettre une fois complétée au personnel concerné afin de l'aider à mieux connaître votre enfant et à vous offrir le meilleur soutien possible. Aussi, nous vous recommandons de la mettre à jour lorsque des changements importants surviennent dans la condition de votre enfant et de la remettre au personnel concerné.

SA SANTÉ ET SA CONDITION PHYSIQUE

Notre enfant handicapé :

- est généralement en bonne santé ;
- a des problèmes de santé nécessitant des consultations médicales fréquentes ;
- a des problèmes de santé pouvant nécessiter des hospitalisations ;
- a des incapacités nécessitant des interventions de spécialistes (par exemple : orthophoniste, ergothérapeute) ;
- nécessite de l'aide pour son alimentation et ses fonctions d'élimination, pouvant impliquer l'utilisation du gavage, de cathéters, du toucher rectal ;
- utilise des équipements, fournitures ou appareils pouvant occasionner des problèmes (par exemple : infections, plaies) ;
- prend des médicaments pouvant occasionner des effets secondaires négatifs ;
- a une épilepsie pas ou mal contrôlée ;
- a beaucoup de douleurs ;



- a besoin d'attention durant la nuit pour le changer de position, le calmer, lui prodiguer des soins ;
 - autres contraintes liées à sa santé et à sa condition physique (décrire) :
-
-
-

SES BESOINS D'ASSISTANCE

Notre enfant handicapé :

- est généralement autonome pour s'habiller, se déshabiller, manger, boire, aller à la toilette, assumer ses soins d'hygiène, se lever, se coucher ;
 - peut faire seul ses activités avec des rappels et consignes, de la supervision et de l'aide au besoin ;
 - peut faire ses activités, mais en prenant énormément de temps ;
 - nécessite de longues négociations avant de procéder ;
 - est dépendant ou non autonome pour réaliser la grande majorité de ses activités ;
 - est de plus en plus difficile à soulever et à assister lors de ses transferts ;
 - autres contraintes liées à ses besoins d'assistance (décrire) :
-
-
-



SON COMPORTEMENT

Notre enfant handicapé :

- n'a pas de problèmes de comportement ;
- fait des crises de colère ou d'agressivité ;
- accompagne ses crises de pleurs, de cris et de hurlements ;
- s'impatiente et devient agressif s'il n'arrive pas à se faire comprendre ;
- refuse de prendre ses médicaments ou d'utiliser ses appareils/équipements ;
- s'automutile souvent et doit être surveillé ;
- s'automutile et doit porter un équipement de protection ;
- fait des fugues s'il n'est pas surveillé ;
- met dans sa bouche les objets qu'il peut saisir seul ;
- ne fait généralement rien s'il n'est pas stimulé ;
- autres contraintes ou particularités liées à son comportement (décrire) :

.....

.....

.....

LORS DE SON TRANSPORT ET DES SORTIES

Notre enfant handicapé :

- n'a pas de problèmes lors de ses sorties ou de son utilisation d'un moyen de transport ;
- a des problèmes de comportement qu'il faut contrôler lors de ses sorties ou de l'utilisation d'un moyen de transport ;
- a des problèmes de santé ou des incapacités dont il faut tenir compte lors de ses sorties ou de son utilisation d'un moyen de transport ;
- a des incapacités liées à la vision ou à la communication dont il faut tenir compte lors de ses sorties ou de son utilisation d'un moyen de transport ;



- a des incapacités liées à l'orientation dans le temps et dans l'espace dont il faut tenir compte lors de ses sorties ou de son utilisation d'un moyen de transport ;
 - autres contraintes ou particularités liées à son transport et à ses sorties (décrire) :
-
-
-

SES CAPACITÉS DE COMMUNICATION

Notre enfant handicapé :

- n'a pas de problèmes de communication ;
 - a de la difficulté à saisir les consignes, qui doivent être répétées et expliquées à maintes reprises ;
 - a de la difficulté à s'exprimer clairement et peut être difficile à comprendre ;
 - a des besoins d'interprétariat, ce qui implique de reformuler les propos, de lui permettre de lire sur les lèvres (lecture labiale) ou d'utiliser le langage des signes ;
 - utilise une aide à la communication avec laquelle il faut se familiariser (par exemple : tableau d'images ou de symboles, synthèse vocale, communicateur électronique) ;
 - autres contraintes ou particularités liées à ses capacités de communication (décrire) :
-
-
-



*Office des personnes
handicapées*

Québec 