

Avis de Répit Québec

Le répit au Québec : défis et recommandations

Répit Québec : une expertise issue du terrain

Répit Québec est un regroupement provincial voué à la concertation, à la mobilisation et au développement du répit destiné aux parents et aux proches des personnes handicapées. Sa création est le fruit d'une démarche collective, amorcé en 2018, afin de mieux faire connaître les réalités des organismes de répit, de favoriser le partage des expertises et de contribuer au développement d'une offre de services accessible, sécuritaire et de qualité dans l'ensemble du Québec.

Au fil de son évolution, Répit Québec a rassemblé les organismes et les partenaires concernés autour d'une vision commune du répit. Cette mobilisation a notamment conduit à la mise en place d'une table de concertation provinciale, puis à la constitution officielle de Répit Québec comme organisme autonome en septembre 2025. Son assemblée de fondation s'est tenue en janvier 2026, marquant une nouvelle étape dans la structuration et la représentation provinciale du secteur du répit.

Répit Québec est aujourd'hui porté par la force collective et l'expertise de près de 100 organismes de répit et partenaires provenant de différentes régions du Québec. Ces organisations possèdent une connaissance approfondie des réalités vécues par les parents et les personnes proches aidantes, des besoins diversifiés des personnes handicapées ainsi que des conditions nécessaires à la prestation de services de répit adaptés et sécuritaires. Cette expertise de terrain constitue le fondement des travaux et des prises de position de Répit Québec.

Depuis sa création, Répit Québec contribue à structurer et à soutenir le secteur par la concertation, le développement d'outils et la mise en commun des pratiques. Le regroupement a notamment produit un référentiel de compétences destiné aux personnes intervenantes en répit, élaboré en collaboration avec l'Université TÉLUQ, ainsi que *Repères Répit*, un ensemble de balises visant à soutenir la qualité des services. Il a également amorcé un parcours d'apprentissage comprenant des capsules vidéo informatives et des outils d'accompagnement destinés aux organismes, aux gestionnaires et aux personnes intervenantes. C'est donc à partir de cette expertise collective, de ces travaux structurants et de la connaissance concrète des réalités du terrain que Répit Québec formule le présent avis.

Une reconnaissance nécessaire de la finalité du répit

Répit Québec accueille favorablement le rapport du Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes. Les recommandations formulées mettent en lumière plusieurs enjeux constatés quotidiennement par les organismes de répit : l'insuffisance et l'iniquité de l'offre, la précarité du financement, les difficultés de recrutement et de rétention du personnel, les obstacles rencontrés par les familles ainsi que la nécessité de mieux soutenir la qualité des services.

Répit Québec partage pleinement l'affirmation selon laquelle le répit constitue un service essentiel. Nous souhaitons toutefois insister sur un élément fondamental qui devrait orienter l'ensemble des politiques, des programmes et des investissements gouvernementaux en cette matière : la finalité première du répit est de soutenir la personne proche aidante.

Le répit vise à permettre au parent ou à la personne proche aidante de se dégager temporairement de ses responsabilités, de prévenir son épuisement, de préserver sa santé et de maintenir un équilibre dans les différentes sphères de sa vie. Il contribue également à soutenir sa capacité à poursuivre son rôle auprès de sa personne aidée ou de son enfant.

Pendant cette période, la personne handicapée ou la personne aidée doit évidemment recevoir un accompagnement sécuritaire, bienveillant, respectueux de ses besoins, de ses préférences, de son rythme et de sa dignité. Toutefois, le répit ne doit pas être confondu avec un service de loisir, d'éducation, de stimulation, de réadaptation ou de participation sociale destiné principalement à la personne aidée. Des activités peuvent être proposées durant le service et contribuer à une expérience positive, mais elles demeurent un moyen d'assurer un accompagnement de qualité, et non la finalité première du répit.

Cette distinction est importante. Lorsque le répit est défini principalement en fonction des activités ou des objectifs poursuivis pour la personne aidée, le besoin du parent-proche aidant risque d'être relégué au second plan.

Certains services peuvent procurer indirectement un temps de dégagement à la famille, sans pour autant constituer des services de répit au sens propre. Une définition provinciale commune doit permettre de distinguer clairement le répit des autres services destinés aux personnes handicapées ou aux personnes aidées, tout en reconnaissant leur complémentarité.

Répit Québec a mené, avec ses membres, une démarche rigoureuse et concertée visant à établir une définition commune du répit.

Cette définition, fondée sur l'expertise des organismes et sur leur connaissance concrète des réalités vécues par les personnes proches aidantes et les personnes handicapées, a été entérinée par l'ensemble des membres de Répit Québec en 2024 et fait aujourd'hui consensus dans le milieu. Dans ce contexte, nous estimons qu'il n'est pas nécessaire d'entreprendre de nouveaux travaux visant à redéfinir le répit.

Définition du répit – Répit Québec

Le répit est défini comme un service structuré, dont l'objectif est d'offrir au parent / proche aidant du temps libéré de la responsabilité d'être présent auprès de la personne handicapée.

Il peut s'offrir à domicile ou à l'extérieur de celui-ci. Le service cible les parents / proches aidants qui expriment le besoin d'avoir du temps pour eux, d'être libérés, temporairement, de leur rôle de présence auprès de leur enfant ou de leur proche handicapé. Le répit n'inclut jamais le temps de repos obtenu grâce à des activités destinées à l'enfant ou à l'adulte handicapé. Pour être considéré comme tel, le répit doit avoir pour vocation principale le soutien au parent / proche aidant.

Les services de répit se déclinent selon certaines catégories, qui ont toutes leurs particularités, leurs besoins de financement et d'encadrement : Le répit séjour (avec nuitée) de courte ou de longue durée ou en vécu partagé, le répit à domicile avec ou sans nuitée, le répit dépannage et le répit de jour.

Nous recommandons plutôt que le MSSS reconnaisse cette définition et s'en serve comme assise pour orienter ses politiques, ses programmes et ses investissements en matière de répit.

Un appui à la création d'un cadre provincial structurant

Répit Québec appuie la recommandation visant l'adoption d'un cadre provincial structurant. Un tel cadre pourrait favoriser une meilleure cohérence de l'offre, réduire les disparités régionales et établir des attentes communes en matière d'accessibilité, de continuité, de qualité et de financement.

Ce cadre devrait néanmoins être élaboré avec la participation directe et significative des organismes qui offrent des services de répit. Ces organismes possèdent une expertise particulière, développée au contact des familles et à partir d'une connaissance concrète des conditions nécessaires pour accueillir des personnes ayant des besoins diversifiés ou complexes.

Répit Québec estime également que les travaux entourant ce cadre ne devraient pas repartir de zéro. Des connaissances, des outils et des pratiques structurantes existent déjà. Ils devraient être recensés, reconnus et mis à contribution avant d'entreprendre le développement de nouveaux référentiels ou de nouvelles balises.

Nous recommandons qu'à titre de regroupement provincial spécialisé en répit, Répit Québec soit associé aux travaux concernant la qualité des services, les compétences du personnel, la formation et l'évaluation des pratiques.

Une meilleure connaissance de l'offre, sans alourdir les organismes

Répit Québec soutient la recommandation visant à maintenir un portrait provincial des services. La connaissance de l'offre, des listes d'attente, des territoires insuffisamment desservis et des profils de personnes, pour lesquels les services sont rares, est essentielle afin d'orienter les investissements publics.

Nous recommandons que la collecte de données n'impose pas une charge administrative disproportionnée aux organismes communautaires. Les indicateurs retenus devraient être définis avec eux, être simples à documenter et tenir compte de la diversité des modèles de répit.

Le portrait provincial devrait notamment permettre de distinguer :

- ✓ Les services ayant véritablement pour objectif de procurer du répit à une personne proche aidante;
VS
- ✓ Les services de loisir, de surveillance, de garde, de participation sociale, d'éducation ou de réadaptation qui peuvent produire un effet indirect de répit;

Ces distinctions permettraient d'éviter de surestimer l'offre de répit disponible en comptabilisant des services dont la finalité première est différente.

Le portrait provincial devrait également répertorier, par région :

- ✓ Tous les types de répits offerts sur le territoire : le répit à domicile, le répit hors domicile, le répit avec ou sans nuitée, le répit de dépannage et le répit en vécu partagé;
- ✓ Les clientèles accueillies, les besoins qui ne peuvent actuellement être couverts et les raisons expliquant ces limites;
- ✓ La capacité réelle des organismes, les heures offertes, les délais d'accès et les ressources financières et humaines nécessaires.

Un financement stable, prévisible et adapté à la réalité du répit

Répit Québec appuie fortement la recommandation visant à bonifier, consolider et adapter l'offre de répit gratuit ou à faible coût. Le financement devrait être suffisamment stable et prévisible pour permettre aux organismes de maintenir leurs services, de planifier leur développement et d'offrir des conditions de travail favorisant la rétention du personnel.

Nous recommandons que le financement reconnaisse l'ensemble des coûts nécessaires à la prestation d'un service sécuritaire et de qualité. Le répit ne se limite pas aux heures passées directement auprès de la personne aidée.

Il exige notamment du temps pour l'accueil et l'évaluation des besoins, la préparation des séjours, les communications avec les familles, l'élaboration et la mise à jour des plans d'intervention ou d'accompagnement, la formation, la supervision, la coordination clinique et administrative, l'entretien et l'adaptation des lieux ainsi que les frais liés aux repas et à l'achat de matériel.

Une attention particulière doit également être accordée aux organismes qui accueillent des personnes ayant des besoins complexes, des comportements défis ou des besoins importants en matière de soins. L'adaptation du service ne peut reposer uniquement sur la bonne volonté des organismes et de leur personnel : elle doit être accompagnée des ressources financières, professionnelles et partenariales nécessaires.

Reconnaître et déployer le référentiel de compétences existant

Répit Québec souscrit à l'objectif de reconnaître et de valoriser les compétences des personnes intervenantes en répit. Comme mentionné dans le rapport du comité des partenaires, un profil de compétences a déjà été développé par Répit Québec, en collaboration avec l'Université TÉLUQ, pour les personnes intervenantes dans les milieux de répit auprès des personnes en situation de handicap.

Plutôt que de développer un nouveau référentiel provincial sans tenir compte des travaux réalisés, **nous recommandons** que le MSSS :

- ✓ Reconnaisse le profil de compétences existant comme une assise importante des travaux à venir;
- ✓ Soutienne sa diffusion, son appropriation et son implantation dans les milieux;
- ✓ Permette son actualisation et sa bonification à partir de l'expérience des organismes;

- ✓ Finance le développement d'outils permettant aux gestionnaires et aux personnes intervenantes d'évaluer et de développer progressivement les compétences;
- ✓ Prévoit, lorsque cela est nécessaire, des modules complémentaires portant sur certains profils ou besoins particuliers.

Un référentiel provincial devrait reposer sur un socle commun de compétences propres au répit, auquel pourraient s'ajouter des compétences complémentaires selon les besoins des personnes accueillies. Une multiplication de référentiels distincts selon chaque diagnostic risquerait de fragmenter les bonnes pratiques et de réduire la compréhension globale du rôle de l'intervenant en répit.

Consolider le parcours d'apprentissage déjà amorcé

Répit Québec partage la recommandation visant à bonifier et à rendre plus accessible la formation continue. Ici encore, il importe de reconnaître les initiatives déjà en place.

Répit Québec a amorcé le développement d'un parcours d'apprentissage comprenant des capsules vidéo informatives et des outils d'accompagnement. Cette démarche vise à rendre les connaissances accessibles aux organismes, aux gestionnaires et aux personnes intervenantes, tout en tenant compte des contraintes propres au milieu communautaire.

Nous recommandons que le Parcours d'apprentissage de Répit Québec constitue une base pour une offre provinciale de formation continue. Son déploiement devrait être soutenu financièrement afin de permettre :

- ✓ La bonification des capsules et des outils existants;
- ✓ Le développement de nouveaux contenus selon les besoins du terrain;
- ✓ La création de mécanismes d'appropriation des connaissances;
- ✓ L'accompagnement des gestionnaires dans l'intégration des apprentissages;
- ✓ La mise en place de communautés de pratique et d'activités de codéveloppement;
- ✓ La reconnaissance du temps consacré à la formation par le personnel.

La formation ne devrait cependant pas devenir une exigence supplémentaire imposée aux organismes sans que les ressources nécessaires leur soient accordées. Les heures de formation, de supervision et d'accompagnement doivent être reconnues et financées comme des composantes essentielles de la qualité.

S'appuyer sur les balises de qualité : Repères Répit

Répit Québec appuie la recommandation portant sur l'évaluation et l'amélioration continue de la qualité. Nous souhaitons rappeler que Répit Québec a déjà développé *Repères Répit*, un ensemble de balises de qualité adaptées à la réalité des organismes offrant du répit aux personnes handicapées et à leurs familles.

Ces balises abordent les principales dimensions nécessaires à une prestation de services sécuritaire, cohérente et respectueuse des personnes. Elles ont été élaborées à partir de l'expertise du terrain et ont fait l'objet d'une démarche de validation dans différents milieux.

Nous recommandons que *Repères Répit* soit formellement considéré dans les travaux gouvernementaux portant sur la qualité. Avant de créer un nouvel outil provincial, il serait pertinent :

- ✓ D'analyser et de reconnaître les balises déjà développées;
- ✓ De soutenir leur diffusion et leur implantation;
- ✓ D'accompagner les organismes dans une démarche progressive d'amélioration continue;
- ✓ De financer les adaptations nécessaires pour répondre aux balises;
- ✓ De bonifier le document à partir des apprentissages réalisés dans les milieux.

L'évaluation de la qualité devrait être conçue comme une démarche d'accompagnement et d'amélioration continue, et non comme un mécanisme de contrôle ou de sanction. Les organismes ne devraient pas être évalués en fonction d'exigences pour lesquelles ils ne disposent pas des ressources nécessaires pour les appliquer.

Réduire les barrières sans uniformiser les réponses

Répit Québec reconnaît la pertinence de mieux informer et accompagner les personnes proches aidantes vers les services. La possibilité d'un mécanisme permettant de visualiser l'offre disponible mérite d'être examinée.

Toutefois, un système de réservation en temps réel présente des limites importantes. Une place disponible ne signifie pas nécessairement qu'un service peut accueillir immédiatement une personne. L'adéquation du service dépend notamment de ses besoins, du ratio d'accompagnement requis, de la formation du personnel, de la compatibilité avec les autres personnes présentes, des soins nécessaires et de la capacité physique des lieux.

Un système similaire a été tenté par Solidarité de parents de personnes handicapées entre 2016 et 2025. L'expérience a démontré qu'il est extrêmement difficile de maintenir une information à jour.

Nous recommandons qu'un tel mécanisme ne doive servir qu'à informer, à orienter et à faciliter une prise de contact. Il ne devrait pas réduire l'accès au répit à une simple transaction ou remplacer le processus d'accueil et d'évaluation réalisé par les organismes.

Position générale de Répit Québec

Répit Québec appuie les grandes orientations du rapport et reconnaît leur potentiel structurant pour le prochain Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes.

Nous recommandons toutefois que leur mise en œuvre repose sur quatre principes :

1. Reconnaître clairement que la finalité première du répit est le soutien à la personne proche aidante, même si le service doit assurer à la personne aidée un accompagnement sécuritaire, digne et adapté.
2. Distinguer le répit des services de loisir, d'éducation, de garde, de réadaptation ou de participation sociale, tout en reconnaissant leur complémentarité et leur finalité propre.
3. Reconnaître et consolider les travaux déjà réalisés par Répit Québec, notamment le profil de compétences développé avec l'Université TÉLUQ, les balises de qualité de *Repères Répit* et le parcours d'apprentissage amorcé au moyen des capsules vidéo.
4. Associer Répit Québec et les organismes spécialisés en répit auprès des personnes handicapées à la gouvernance, à la mise en œuvre et à l'évaluation des actions gouvernementales.

Les recommandations du rapport représentent une occasion importante de structurer davantage le répit au Québec. Pour que cette démarche produise les résultats attendus, elle doit s'appuyer sur les expertises existantes, préserver la capacité d'adaptation des organismes communautaires et être accompagnée d'un financement stable et suffisant.

Répit Québec souhaite contribuer activement à ces travaux et mettre à la disposition du MSSS l'expertise, les outils et les connaissances développés avec les organismes de répit. Cette collaboration permettrait d'accélérer la mise en œuvre des recommandations et de construire une offre plus cohérente, accessible et sécuritaire, véritablement orientée vers le soutien des parents et des personnes proches aidantes.