

**Éléments clés des services de
répit, de gardiennage et de
dépannage qui répondent aux
besoins des parents et des
personnes présentant une DI,
une DP ou autistes**

Véronique Rochon, M.erg., M.Sc.,

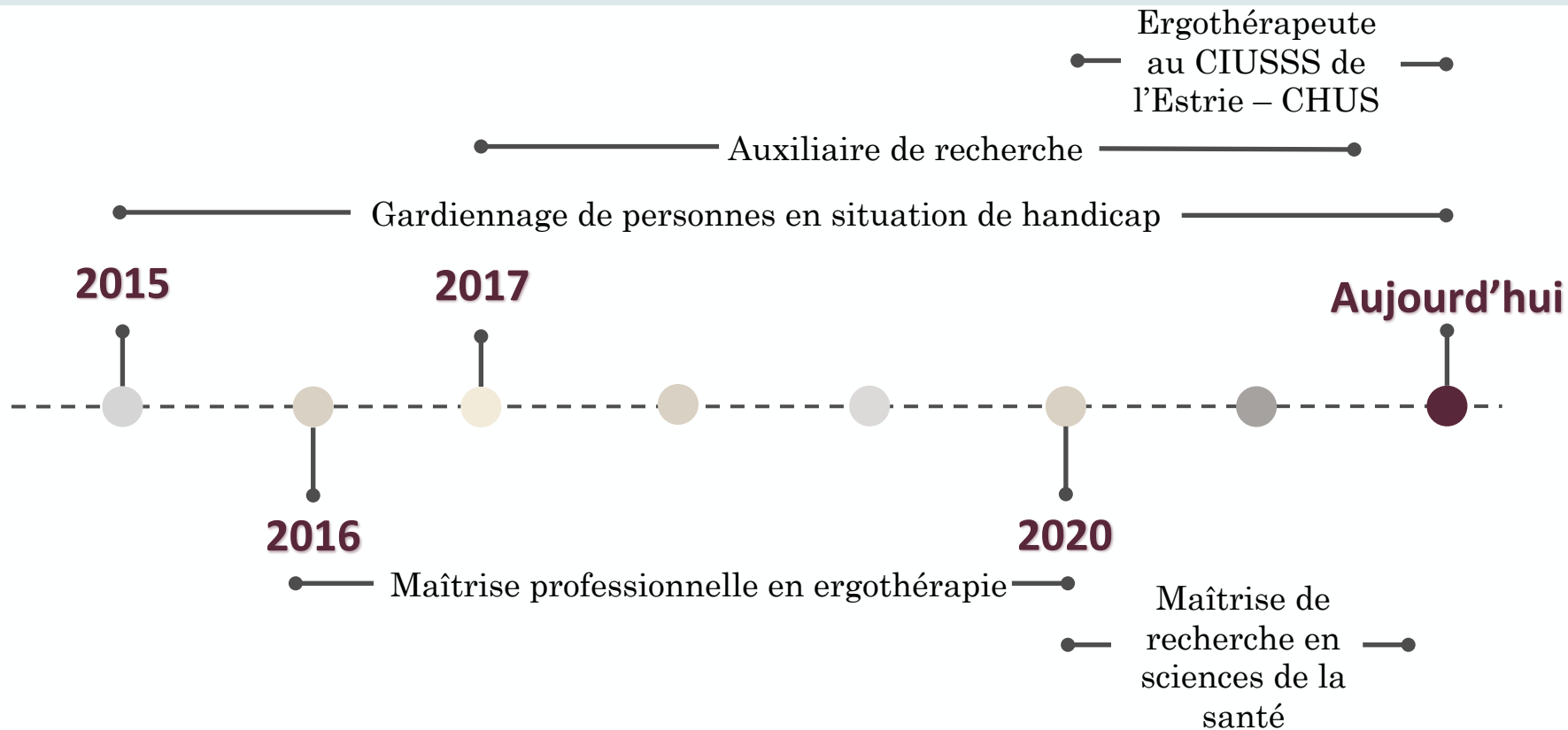
Midi conférence IUPLSSS

21 septembre 2022

01

QUI SUIS-JE ?

QUI SUIS-JE ?



02

DÉFINITION DES CONCEPTS-CLÉS

DÉFINITION DES CONCEPTS-CLÉS

Répit

Permet aux parents de prendre soin d'eux (santé physique, psychologique, besoins affectifs ou sociaux) pendant un certain moment sans les responsabilités reliées à la personne en situation de handicap¹⁻⁶

Peut varier de quelques heures à quelques jours.

Peut être à domicile ou à l'extérieur.

¹Breneol et al., 2019; ²CBCAP, 2007 ; ³National Disability Authority, 2004 ; ⁴OPHQ, 2016.; ⁵Tétreault et al., 2012; ⁶Sung & Park, 2012

DÉFINITION DES CONCEPTS-CLÉS

Gardiennage

Visé à répondre aux besoins des familles désirant vivre leur quotidien tout en étant en mesure de compenser la charge additionnelle de responsabilités de garde et de surveillance qu'amènent les incapacités de leur enfant^{5, 7}

Octroie du temps aux parents notamment pour accompagner leurs autres enfants, pour accomplir des tâches domestiques⁴ ou pour concilier leurs obligations en lien avec leur travail et leurs responsabilités familiales⁸

⁴OPHQ, 2016.; ⁵Tétreault et al., 2012 ; ⁷Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Montérégie, 2005 ;
⁸Conseil de la Famille (CFE), 2008

DÉFINITION DES CONCEPTS-CLÉS

Dépannage

Vise à palier un événement imprévisible et temporaire affectant la capacité des parents à répondre à leurs responsabilités concernant l'enfant ayant une DI ou une DP ou autiste^{4,57,9}

03

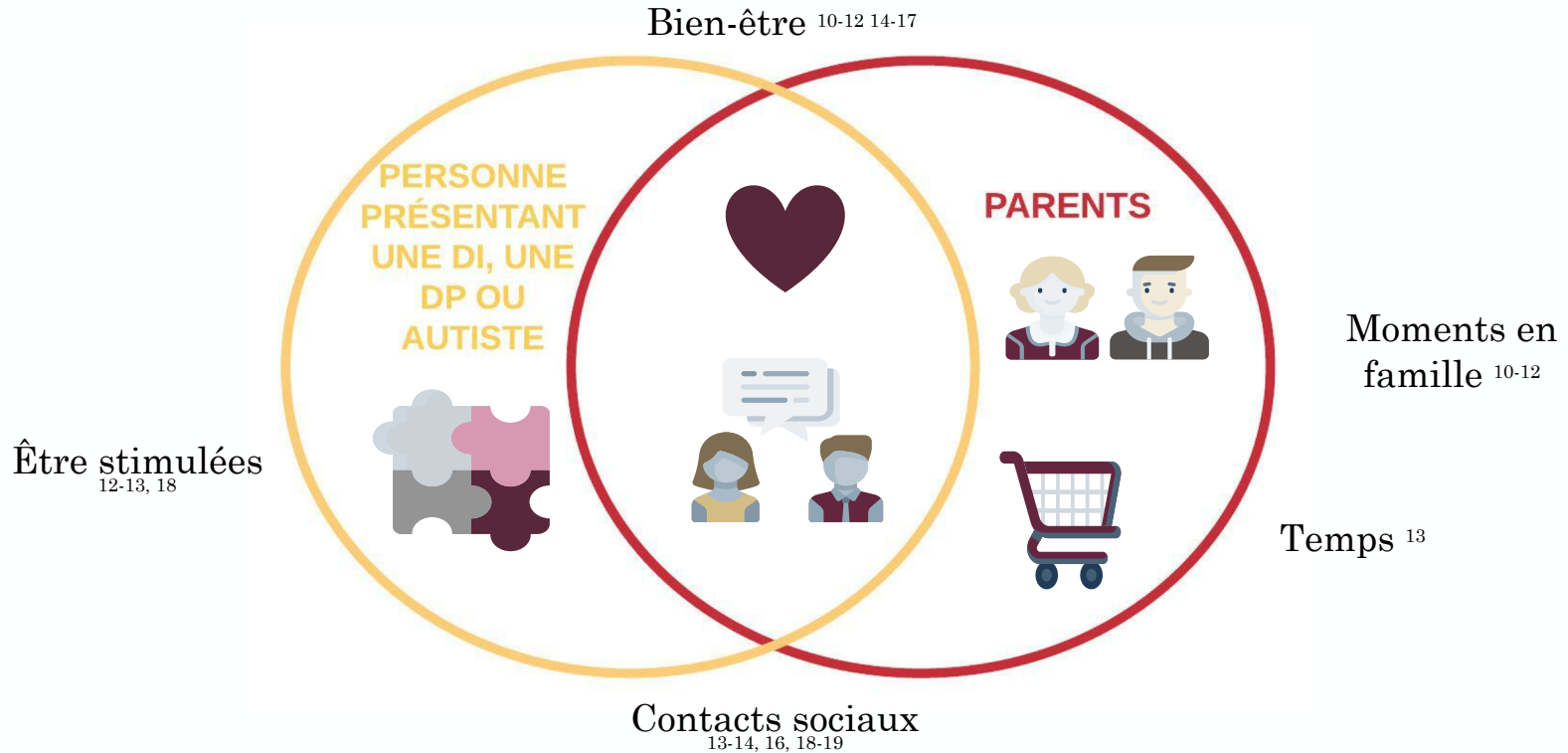
PROBLÉMATIQUE

PROBLÉMATIQUE

Plusieurs parents soulignent que des services adéquats de **répit,**
gardiennage et dépannage
sont **essentiels** afin d'avoir un **équilibre** de vie
et d'être en mesure de **s'occuper** de leur enfant en situation de handicap
plus longtemps. ^{5, 12-14, 20}

⁵Tétreault et al. 2012; ¹²Conseil de la famille et de l'enfance, 2008; ¹³Perrin et al., 2000; ¹⁴Shelton et Witt, 2011 ; ²⁰ARCH National Respite Network, 2015

PROBLÉMATIQUE – Retombées des services de répit

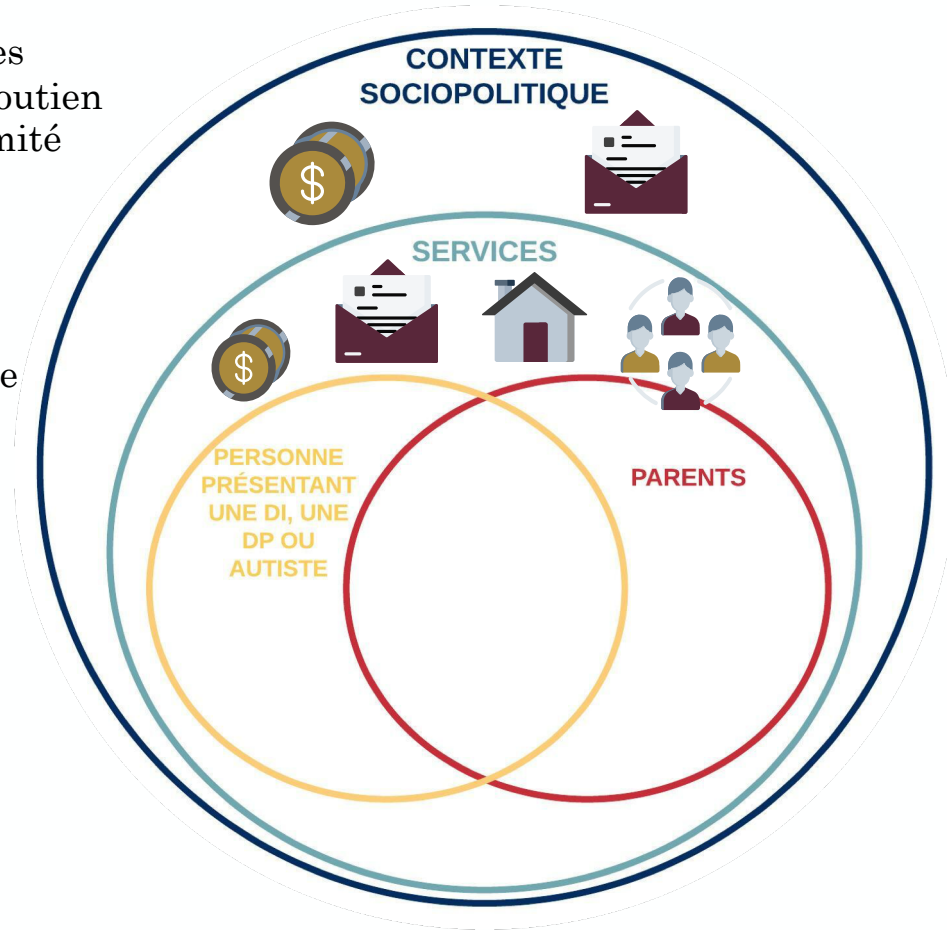


¹⁰ARCH National Respite Network, 2015 ; ¹¹Harper et al., 2013 ; ¹²Robertson et al., 2010 ; ¹³Bigham et al., 2017 ; ¹⁴Chan et Sigafoos, 2001 ; ¹⁵Chapman, 2013 ; ¹⁶MacDonald et Callery, 2004 ; ¹⁷McConkey et al., 2004 ; ¹⁸Action for Children campaign, 2009 ; ¹⁹Davies et al., 2005

PROBLÉMATIQUE – Limites de l'offre de services de répit

Ressources coûteuses et soutien financier limité
^{20, 22-23}

Lourdeur bureaucratique
²⁰⁻²¹



Milieu communautaire ²⁴

Mobilité du personnel et formation variable
^{23, 25-26}

²⁰Breneol et al., 2019 ; ²¹SPPH, 2019; ²²Milot et al., 2018 ; ²³Conseil de la famille et de l'enfance, 2008; ²⁴Protecteur du citoyen, 2012 ; ²⁵Courcy et Des Rivières-Pigeon, 2013 ; ²⁶Protecteur du citoyen, 2009

PROBLÉMATIQUE

- Connaissance des retombées des services de répit pour les parents
- Connaissance des retombées des services de répit pour la personne autiste ou présentant une DI ou une DP
- Connaissance des lacunes de l'offre de services

- Documenter les services de répit appropriés aux besoins réels des familles est nécessaire^{13,22,27}

¹³Bigham et al., 2017 ; ²²Milot et al., 2018 ; ²⁷McLennan et al., 2012

04

OBJECTIFS DE RECHERCHE

OBJECTIF GÉNÉRAL

Documenter les éléments clés des services de répit répondant aux besoins des parents et des personnes autistes ou présentant une DI ou une DP.

OBJECTIF SPÉCIFIQUE 1

Décrire l'utilisation des services de répit qui répondent aux besoins des familles de personnes autistes ou présentant une DI ou une DP au Québec (Canada) et leur niveau de satisfaction envers les services.

OBJECTIF SPÉCIFIQUE 2

Approfondir l'adéquation entre les éléments clés des services de répit avec les besoins des parents et avec ceux de la personne autiste ou présentant une DI ou une DP.

05

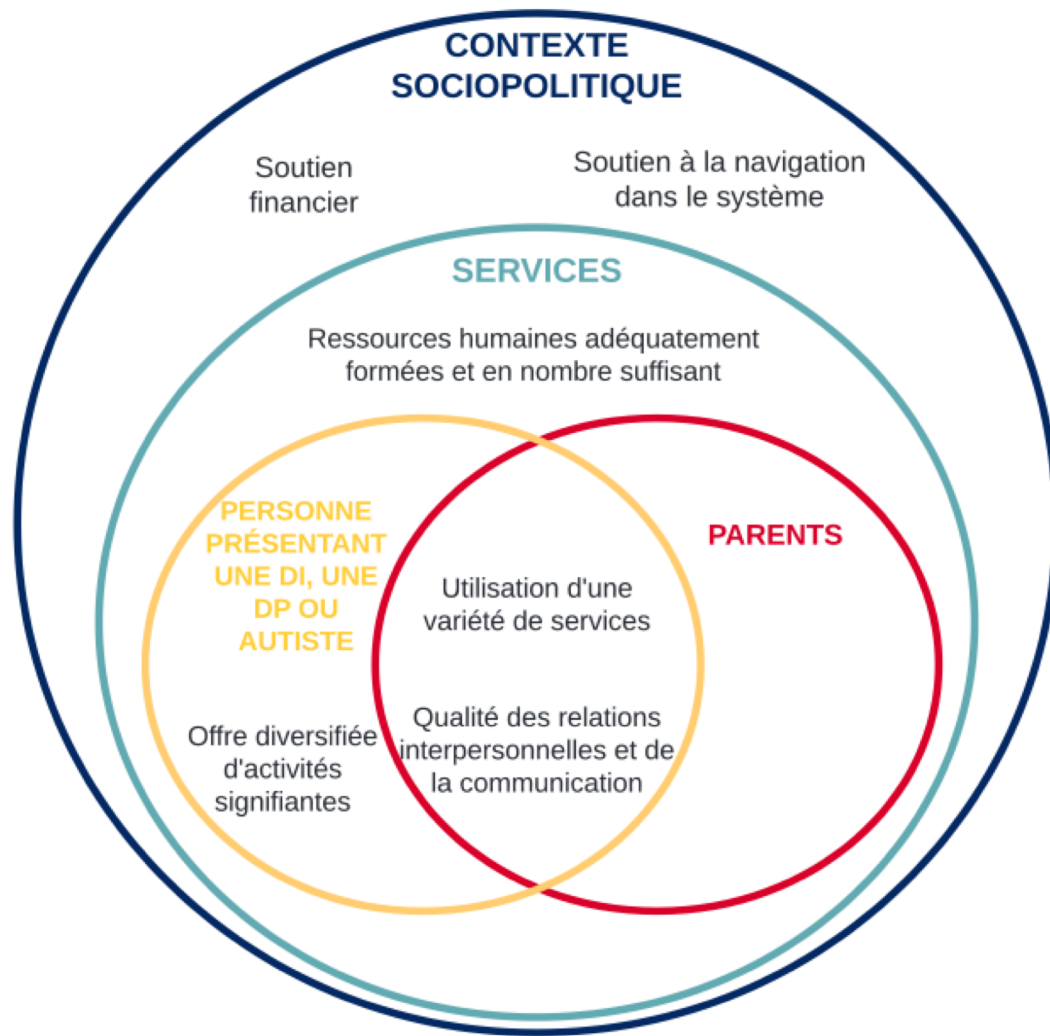
MÉTHODOLOGIE

Démarches	Phase 1	Phase 2
Objectifs de recherche	Documenter les éléments clés des services de répit, de gardiennage et de dépannage répondant aux besoins des parents et des personnes présentant une DI ou une DP ou autistes	
	Décrire l'utilisation des services qui répondent aux besoins des parents et des personnes ainsi que leur niveau de satisfaction envers les services	Approfondir l'adéquation entre les éléments clés des services utilisés avec les besoins des parents et de la personne
Stratégie de recherche	Mixte séquentielle explicative	
Devis de recherche	Descriptif	Descriptif interprétatif
Outils de collecte de données	Enquête en ligne	Entrevues individuelles
Analyse des données	Analyses statistiques	
		Analyse par théorisation ancrée
	Intégration des données	

06

RÉSULTATS

RÉSULTATS



RÉSULTATS

Parmi les répondants (n = 73) ayant nommé la source des services de répit utilisés,

- 31,5% (n = 23) utilisent uniquement des services provenant d'une organisation ;
- 13,7% (n = 10) utilisent uniquement des services qu'ils ont eux-mêmes organisés ;
- 54,8% (n = 40) utilisent une combinaison de services.

ORGANISATION

Organismes communautaires
Centres d'activités de jour

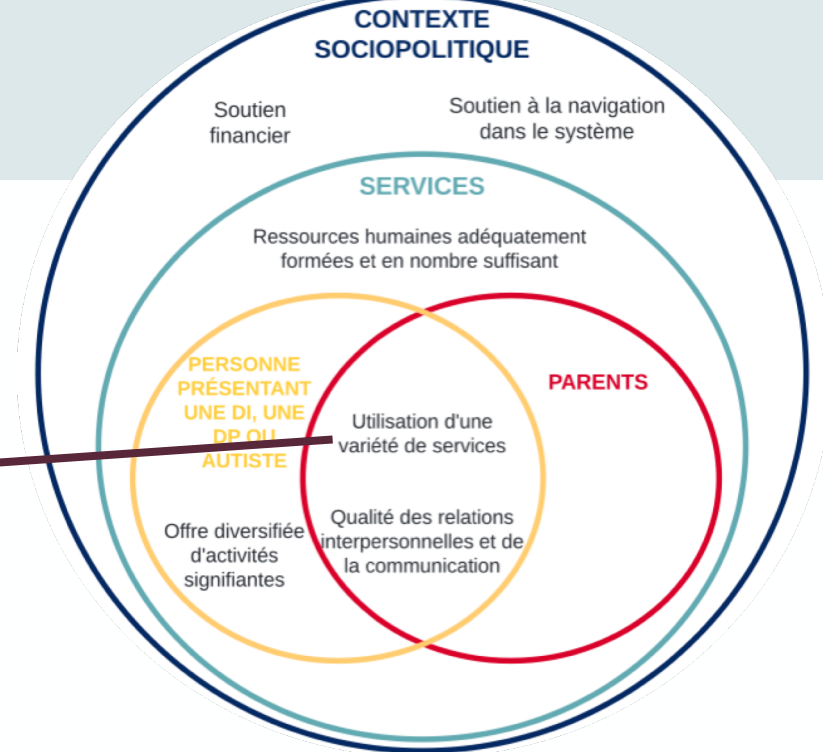
ORGANISÉS PAR LES PARENTS

Membre de la famille
Personne de l'entourage
Autre personne (p.ex., personne
étudiante)

RÉSULTATS

Les services « ne répondent pas nécessairement au même besoin » (Parent 1) ;

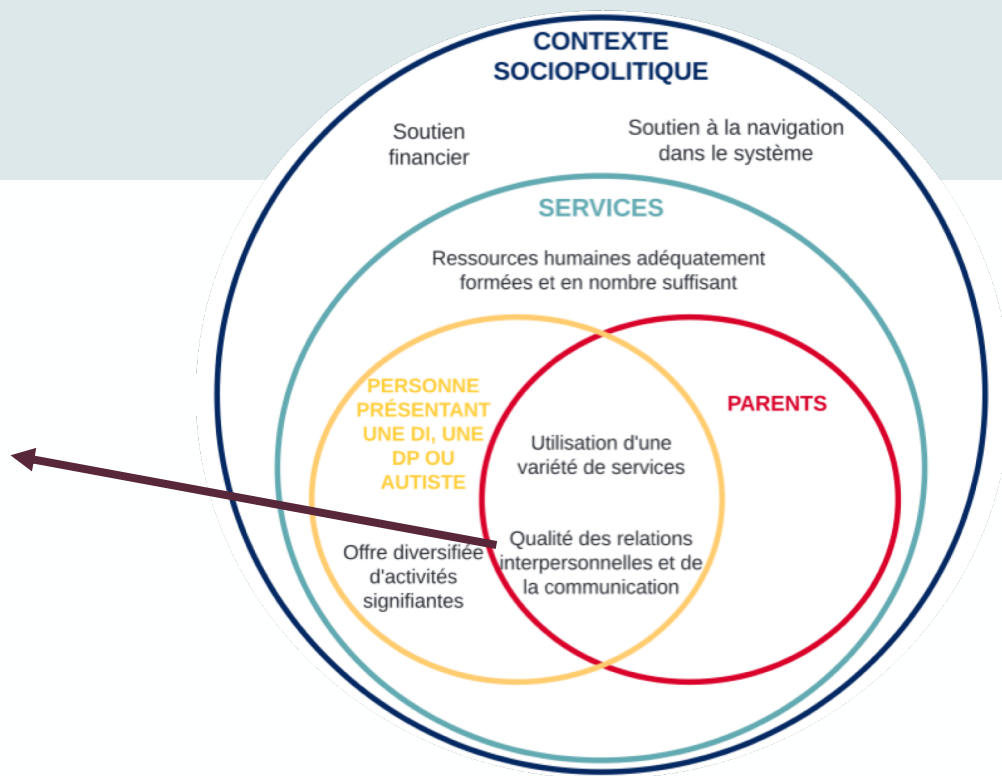
« Ils ne répondent pas tous, dans le fond, à la même plage horaire [...] puis ils n'ont pas tous le même niveau de remboursement des frais » (Parent 2).



De plus, « la pluralité des services amène [...] un plus grand choix de contacts et de stimulations possibles » (Parent 1).

RÉSULTATS

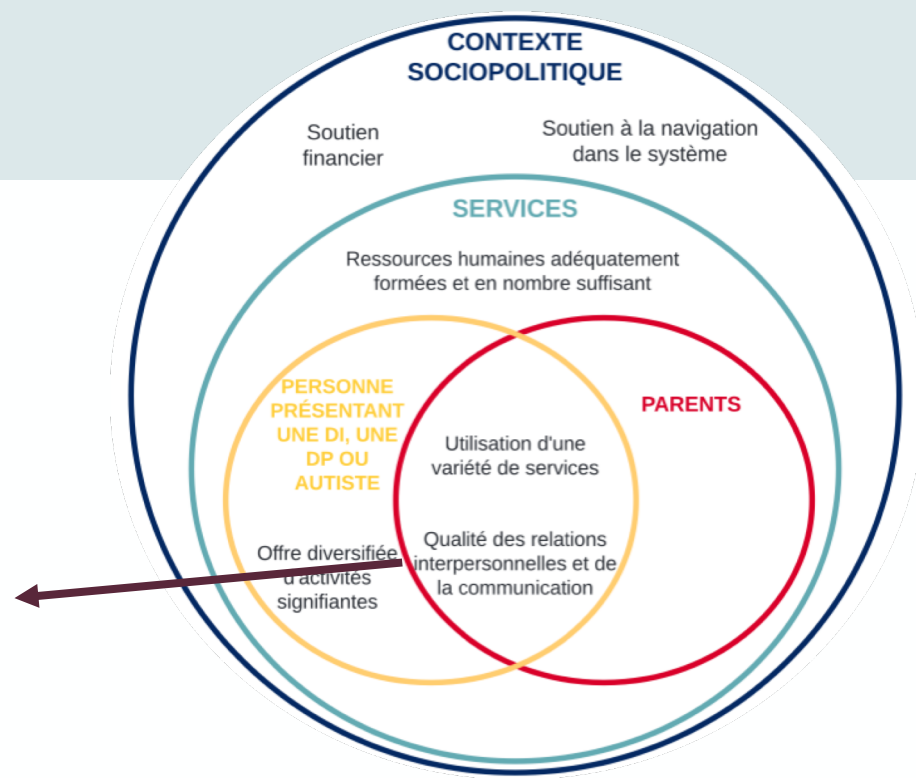
« C'est que je leur fais confiance à 100%. [...] Quand elle est partie, je [ne] pense pas “il va tu arriver ça, arriver ça... [sic]” Non. Je sais qu'elle est entre bonnes mains. Déjà là, je décroche complètement [sic] » (Parent 3).



RÉSULTATS

Comptes rendus (écrits dans un journal de bord ou verbalement) favorisent ce sentiment de confiance puisque « s'ils ne disent rien, c'est comme [si mon enfant était] un numéro » (Parent 3).

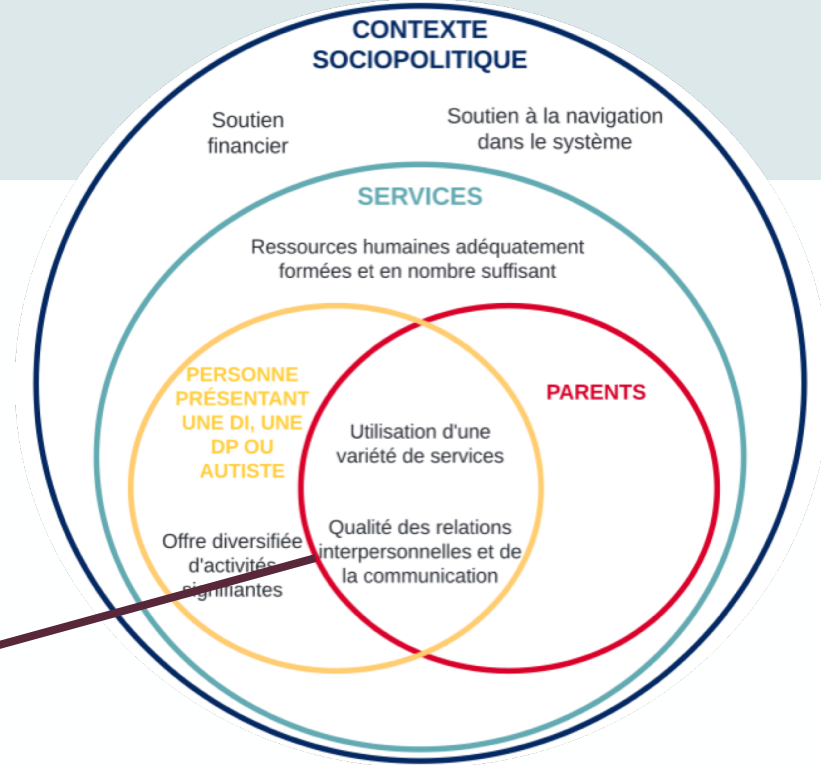
Collaboration entre les fournisseurs de services



RÉSULTATS

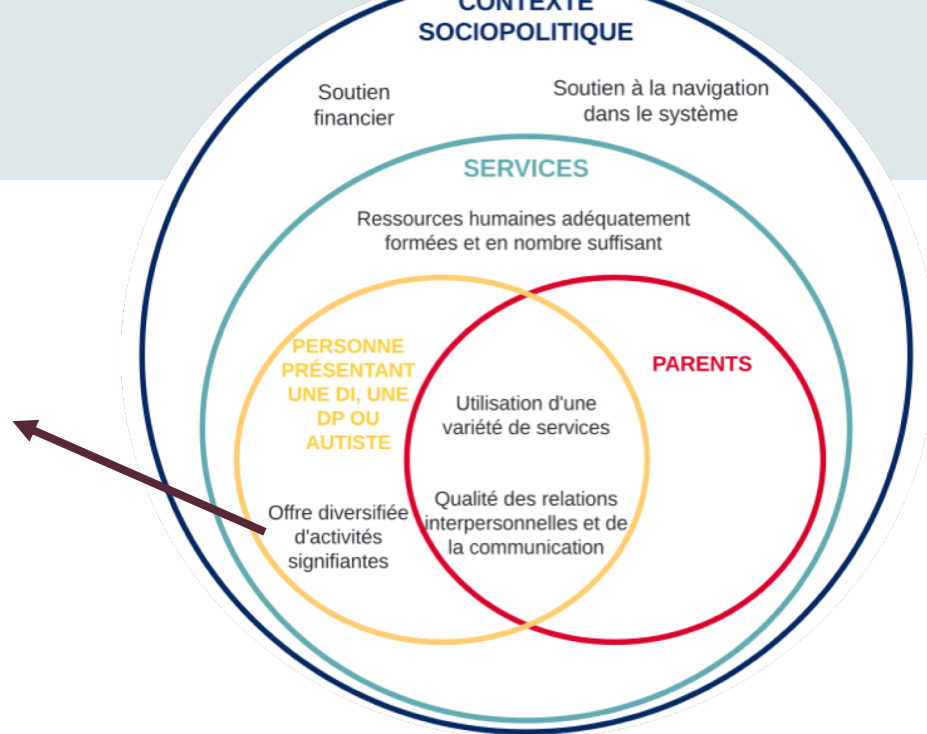
« Dans toute la société, on a une famille, on a un lieu de travail puis on a des amis. [...] Je trouve ça important qu'elle vive ça » (Parent 1).

« J'ai vu avec la COVID-19, un gros changement de caractère chez mon fils ; il s'ennuyait, il ne voyait pas ses amis. C'était triste, [...] ça lui manquait de ne pas voir ses amis, de ne pas socialiser, ça on l'a constaté. [...] Il s'affirmait, tu sais : Je suis tanné, je suis fâché, je m'ennuie, je m'ennuie, je m'ennuie. Ça, j'ai entendu ça, je m'ennuie, régulièrement » (Parent 4).



RÉSULTATS

« On parle du parent, puis on parle de l'enfant. [...] Tu te retrouves [donc] avec 2 catégories de besoins. Le parent qui va penser au répit, ce qu'il veut c'est d'avoir le plus d'heures qu'il peut à lui. Puis tu as l'autre, l'enfant, la personne adulte, jeune adulte, là, il faut qu'elle se développe » (Parent 1).

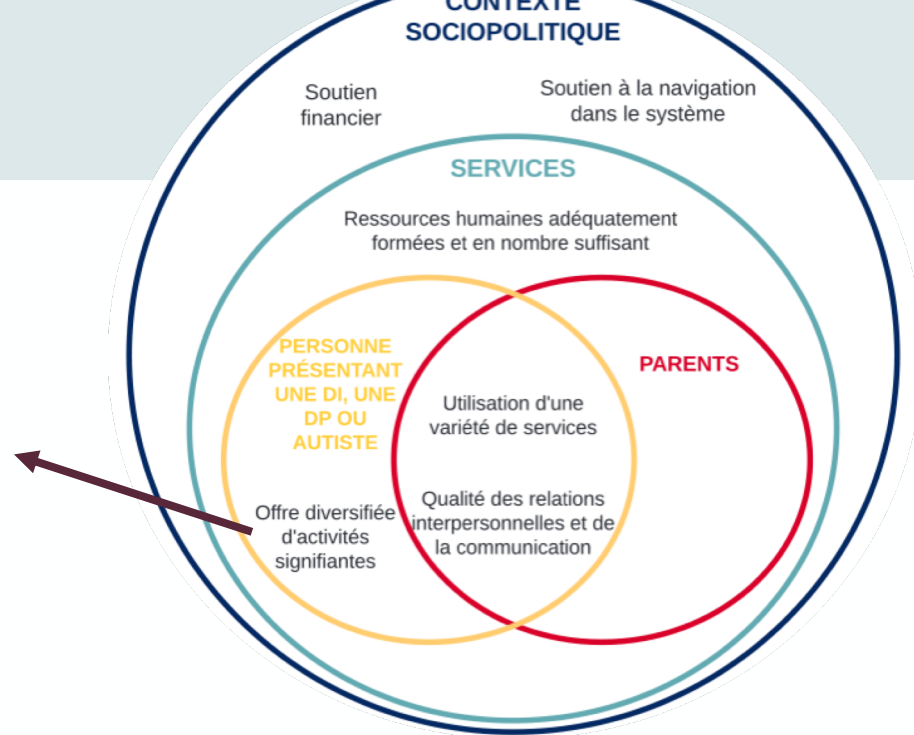


RÉSULTATS

« Tu sais, ce n'est pas [mon enfant] qui doit s'intégrer dans le moule d'un organisme, c'est l'organisme qui s'intègre à sa réalité à lui » (Parent 8) ;

Mon enfant n'est pas « une plante verte » (Parent 2) ou « une chaise » (Parent 1).

Activités motrices, sensorielles, des activités dans la communauté ou des activités artistiques.

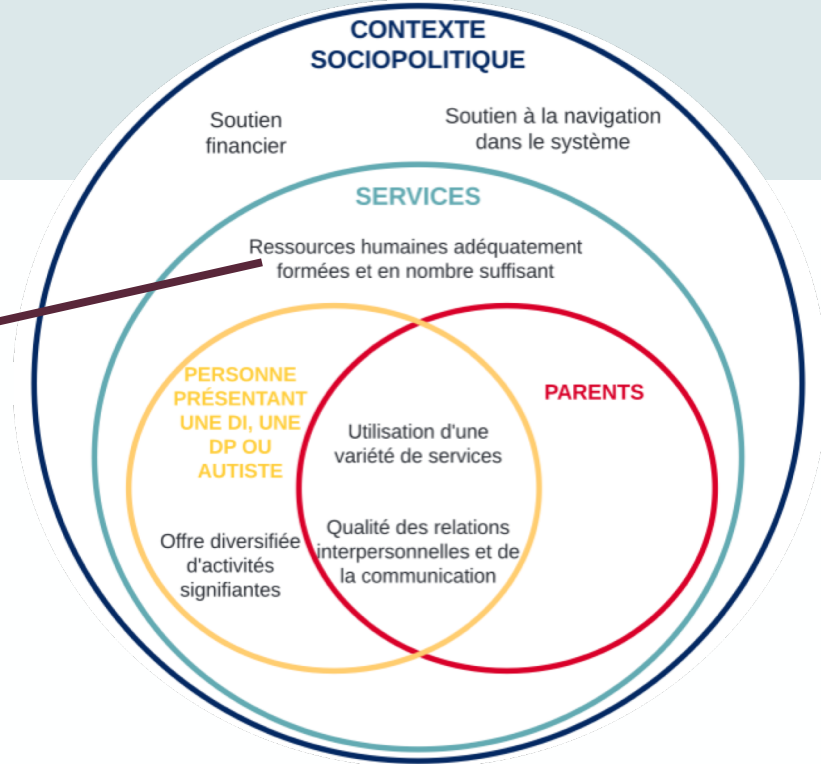


RÉSULTATS

Ratio d'un intervenant pour un usager.

L'organisme « augmente les salaires, augmente des formations. [Ils essaient] de rendre le milieu vraiment intéressant pour les [employés]. [...] [Ils ont] une bonne implication du [conseil d'administration], une bonne implication des parents aussi » (Parent 2).

« Avec [l'infirmière] il n'y a jamais eu vraiment d'erreur de médicaments. [...] Ça, c'est rassurant de savoir tu sais qu'ils sont formés pour ça » (Parent 5).



RÉSULTATS

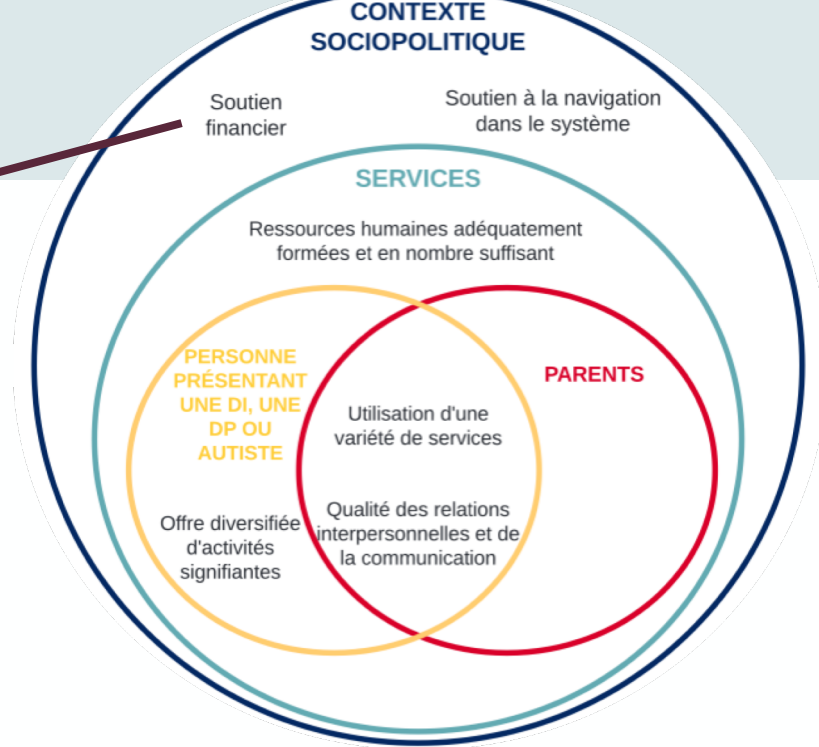
95,3% (n = 41/43) des participants à l'enquête reçoivent du soutien financier

- Soutien à la famille (SAF)
- Répit aux proches aidants (RAPA)
- Chèque emploi-service

61,0% des participants nomment que celui-ci est suffisant pour défrayer l'ensemble des frais des services.

« Moi là, je suis tellement contente de ça. C'était ça ou l'aide sociale. J'ai été 7 ans sur l'aide sociale, ça fait comme non je ne veux pas retourner là [sic]. [...] Ouais, ça sauve des vies. C'est parce que oui, vraiment sur l'aide sociale, j'étais obligé d'aller chercher de l'aide alimentaire [...]

Avec le chèque emploi service, bien là, on gagne plus, on a plus. » (Parent 3)



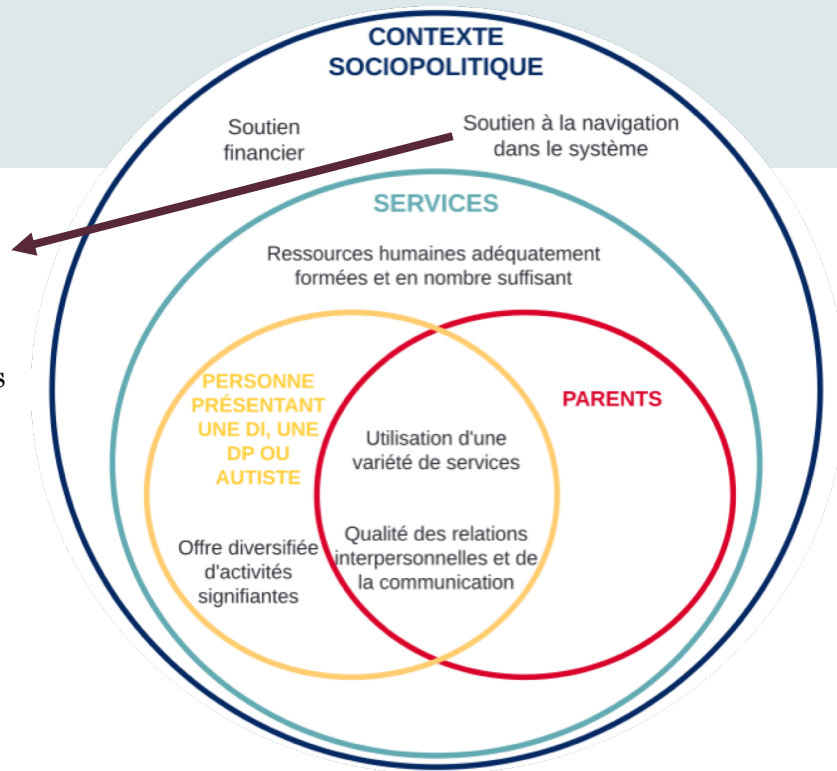
RÉSULTATS

Les recherches personnelles sont la méthode la plus utilisée pour recruter la personne offrant des services

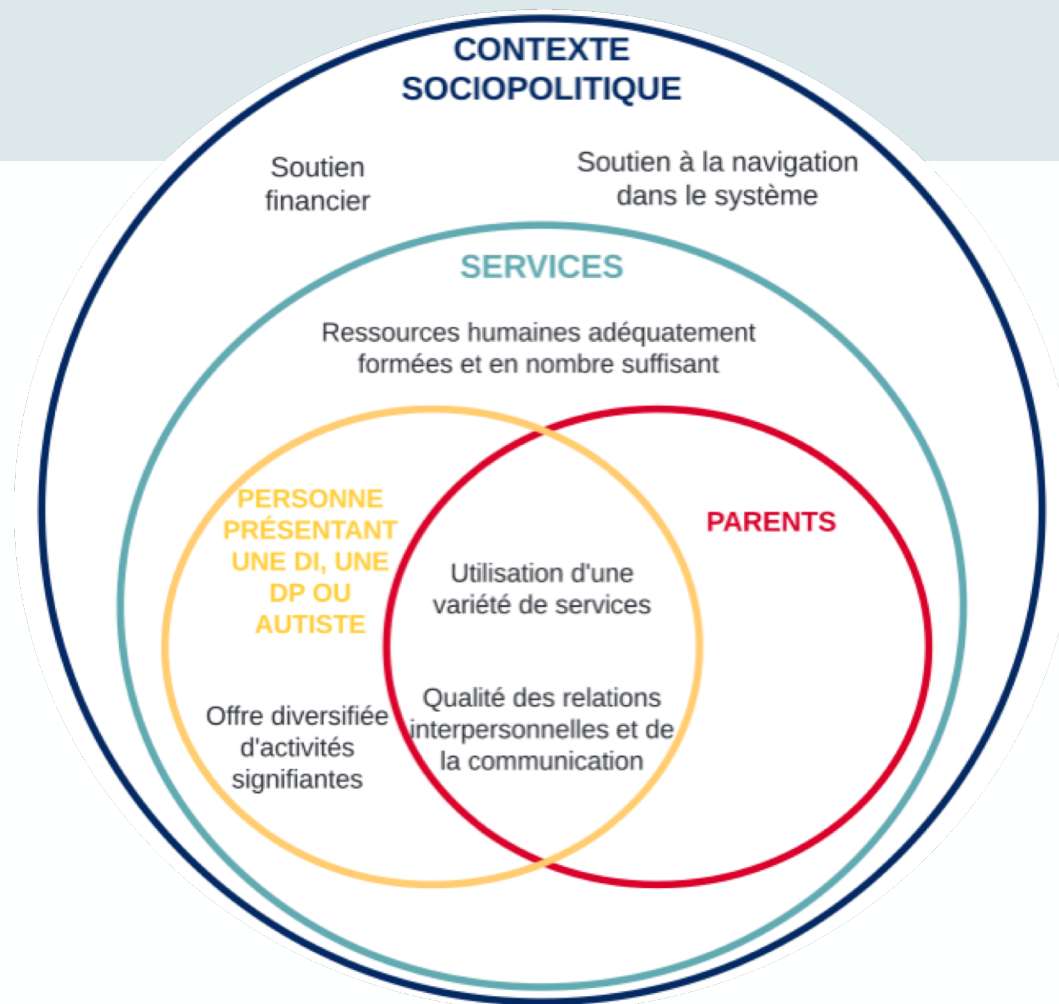
Utiliser leurs contacts, bouche-à-oreille ou publiciser leur offre sur les réseaux sociaux afin de trouver une personne disponible

« On n'a pas le choix [d'être proactif] sinon on n'a pas de service »
(Parent 6).

Entraide entre les parents



RÉSULTATS



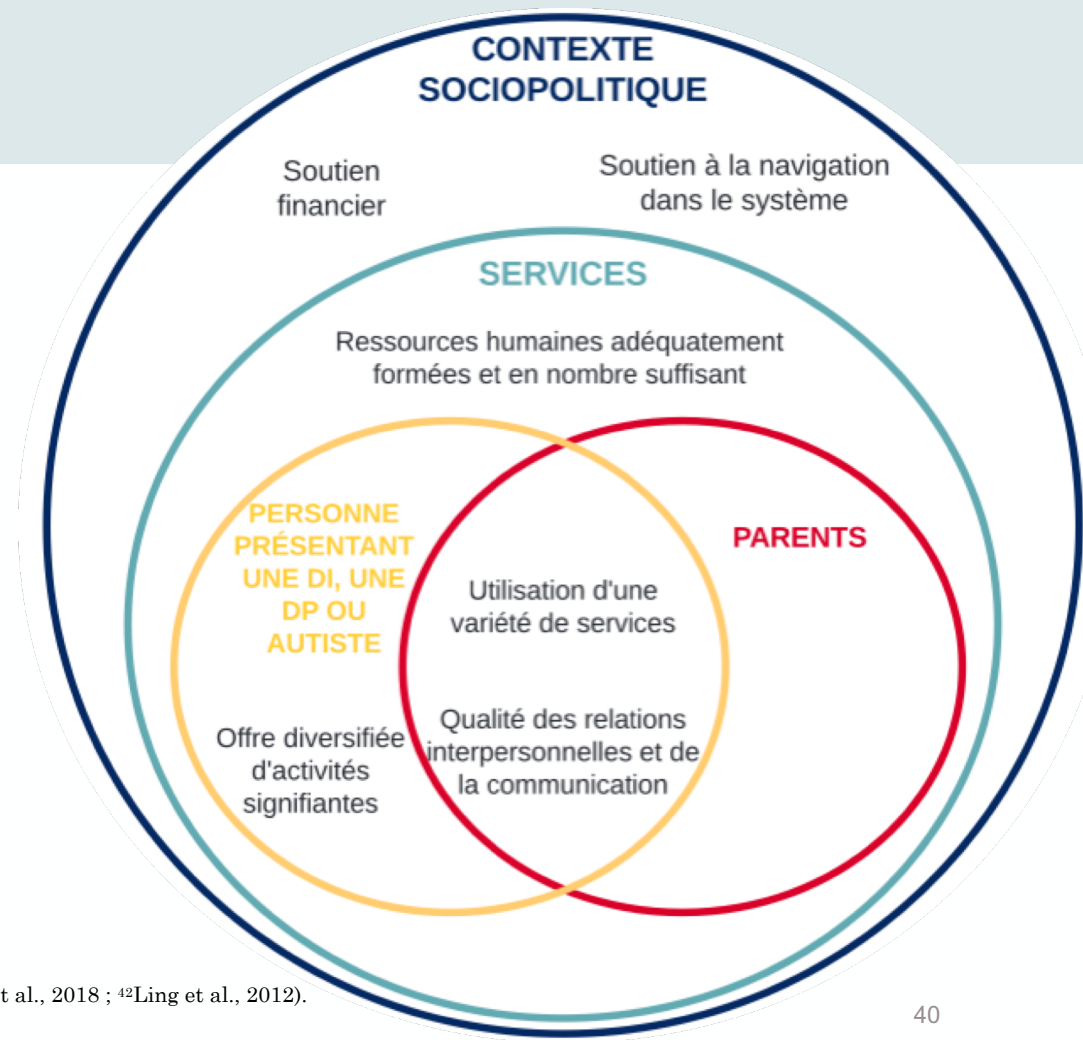
07

MESSAGES-CLÉS

MESSAGES-CLÉS

Les besoins des parents sont vastes et fluctuants selon la période de l'année et les contextes ³⁸

Permet une variété de périodes et d'endroits où le service est offert ³⁹⁻⁴²



³⁸ Welsh et al., 2014 ; ³⁹Collins et al., 2014 ; ⁴⁰Dyches et al., 2016 ; ⁴¹Kielty et al., 2018 ; ⁴²Ling et al., 2012).

MESSAGES-CLÉS

- Activités significantes pour leur enfant
 - Parents plus sereins et vivent moins de culpabilité^{38,43}
 - Retombées pour les enfants en situation de handicap⁴⁴
 - Activités artistiques⁴⁵⁻⁴⁷
- Relations interpersonnelles de qualité
 - Lien de confiance favorisé par la stabilité des intervenants et par les connaissances ou habiletés des intervenants^{38,51}
- Influence davantage la satisfaction ainsi que le bien-être des parents^{17,38,41}

¹¹Harper et al., 2013 ; ¹⁷McConkey et al., 2004 ; ³⁸ Welsh et al., 2014 ; ⁴¹Kielty et al., 2018 ; ⁴³McDougall et al., 2014 ; ⁴⁴Welch et al., 2014; ⁴⁵Edwards et al., 2020; ⁴⁶Gauthier-Boudreault et al., 2021; ⁴⁷Thergaonkar et Daniel, 2019; ⁴⁸Dubois et al., 2018; ⁴⁹McKiernan et al., 2020; ⁵⁰Murphy et Verden, 2013; ⁵¹Robertson et al., 2011

MESSAGES-CLÉS

Types de répit décrits par Tremblay et collaborateurs (2012) :

- Répit visant la surveillance de la personne
- Répit visant le développement de la personne
- Axée sur l'octroi d'un moment de pause aux parents ^{11, 48-50}

¹¹Harper et al., 2013 ; ³⁸ Welsh et al., 2014 ; ⁴⁸Dubois et al., 2018; ⁴⁹McKiernan et al., 2020; ⁵⁰Murphy et Verden, 2013

08

ET ENSUITE ?

ET ENSUITE ?

Au niveau scientifique

- Inspirer le développement de d'autres projets scientifiques visant l'amélioration de l'offre de services de répit

Au niveau clinique

- Mise de l'avant l'importance d'offrir des activités signifiantes pour tous les usagers utilisant leurs services nonobstant leur niveau de participation. La vision de ce que doivent être les services n'est plus d'actualité et se doit de basée sur les données probantes.

Au niveau sociétal

- Sensibiliser le gouvernement
 - Réponse partielle ou totale à 3 mesures du plan d'action du Gouvernement du Québec concernant les personnes proches aidantes (2021-2026)
- Améliorer la qualité de vie des parents et des personnes présentant une DI, une DP ou autistes

MERCI POUR VOTRE ATTENTION !

- Pre Mélanie Couture, erg., PhD.
- Audrée Jeanne Beaudoin, M.erg., PhD.
- L'équipe du laboratoire GRAND-R
- Tous les parents qui ont participé au projet
- Organismes subventionnaires

Pour toutes questions : Veronique.Rochon@USherbrooke.ca



RÉFÉRENCES

1. Breneol, S., King, S. T., Best, S., McKibbin, S., & Curran, J. A. (2019). Respite care for children and youth with complex care needs and their families: a scoping review protocol. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 17(7), 1297–1304. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.11124/JBISRIR-2017-003998>
3. National Disability Authority (2004). *Towards Best Practice in Provision of Health Services for People with Disabilities in Ireland*. Accessed 29th April 2019 - <http://nda.ie/Image-Library/PDF-Downloads/Health-Word.doc>
4. Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) n.d. Programmes, mesures et services pour les familles d'un enfant handicapé. Disponible également sur Internet à https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Documents_de_reference/Depliant_programmes_mesures_services_pour_les_familles_enfant_handicape.pdf
5. Tétreault, S., Beaupré, P., Boucher, N., Carrière, M., Gascon, H., Marier-Deschênes, P., & Piérart, G. (2012) Analyse des politiques sociales et des stratégies de soutien destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé : Synthèse des connaissances actuelles ou récentes et propositions de solutions pour le Québec. Québec : CIRRI. Disponible également sur Internet à : https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Etudes_analyses_et_rapports/Finances_par_l'Office/Rapport_final_de_recherche_destine_a_IOPHQ_-_Mars_2012.pdf
6. Sung, M., & Park, J. (2012). The Effects of a Family Support Program Including Respite Care on Parenting Stress and Family Quality of Life Perceived by Primary Caregivers of Children with Disabilities in Korea. *International Journal of Special Education*, 27(3), 188–198.
7. American Psychiatric Association (APA) (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5th Edition (DSM-5). Arlington, VA: American Psychiatric Association Publishing.
8. Gouvernement du Québec. n.d. Services aux personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Disponible également sur Internet à <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/aides-techniques-deficiences-et-handicaps/services-aux-personnes-ayant-une-deficience/>
9. Bérubé, M. (2020, 16 mai). Détresse grandissante chez des personnes atteintes de déficience intellectuelle. Radio-Canada. https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1703784/detresse-grandissante-chez-des-personnes-atteintes-de-deficience-intellectuelle?fbclid=IwAR3l4pcq8HYNwf_uvkoNC9_Gtv4sAr7NbVDstBGXb1NTSH1cciftN-YnGm0

RÉFÉRENCES

10. Bussière McNicoll, F. (2020, 1^{er} avril). Les parents d'enfants avec des besoins particuliers à bout de souffle. Radio-Canada. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1690103/enfants-handicapes-besoins-particuliers-petite-echelle-petit-repit-centre-philou-covid>
11. Gosselin, J. (2020, 1^{er} juin). L'épuisement des parents fait peur. La Presse. <https://www.lapresse.ca/covid-19/2020-06-01/l-epuisement-des-parents-fait-peur?fbclid=IwAR2rrC0E70XdXqAE7TZcj3XJDGIL3w3NCAnTA30HSnwsWFr45tTrLdrab7g>
12. Conseil de la famille et de l'enfance. (2008). Avis sur le soutien aux familles avec enfants handicapés : Trois priorités pour une meilleure qualité de vie. Québec, Gouvernement du Québec, 40 p. Disponible également sur Internet à https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/cfe_Avis_soutien_familles_enfants_handicapes.pdf
13. Perrin, E. C., Lewkowicz, C., & Young, M. H. (2000). Shared vision: Concordance among fathers, mothers, and pediatricians about unmet needs of children with chronic health conditions. *Pediatrics*, 105, 277-285.
14. Shelton, K. J., & Witt, P. A. (2011). Therapeutic camps as respite care providers: Benefits for families of children with disabilities. *Therapeutic Recreation Journal*, 45(1), 17–31.
15. Abelson, A. G. (1999). Respite care needs of parents of children with developmental disabilities. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14, 96-100.
16. Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24, 38-49.
17. Caples, M., & Sweeney, J. (2010). Quality of life: A survey of parents of children/adults with an intellectual disability who are availing of respite care. *British Journal of Learning Disabilities*, 39, 64–72. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00619.x>
18. Milot, É., Grandisson, M., Allaire, A.-S., Bédard, C., Caouette, M., Chrétien-Vincent, M., Marcotte, J., Moisan, S. & Tétrault, S. (2018). Développement d'un programme innovant pour mieux soutenir les familles vivant avec un enfant présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : s'inspirer des expériences des milieux communautaires. *Service social*, 64 (1), 47–64. <https://doi.org/10.7202/1055890ar>
19. Protecteur du citoyen. (2012). *Rapport spécial du protecteur du citoyen – Les services aux jeunes et aux adultes présentant un trouble envahissant du développement : de l'engagement gouvernemental à la réalité*. Assemblée nationale (Québec). Disponible également sur Internet à : https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_speciaux/2012-05-23_rapport_ted_2.pdf
20. ARCH National Respite Network. (2015). The ABCs of respite: A consumer's guide for family caregivers. Retrieved from <http://archrespite.org/consumer-information>

RÉFÉRENCES

21. Bigham, A., Cunningham, J., & Johnston, K. (2017). Respite Care for Families of Children with Disabilities: A University/Faith Community Model. *Journal of Christian Nursing : A Quarterly Publication of Nurses Christian Fellowship*, 34(1), 52–58.
22. Chan, J. B., & Sigafoos, J. (2001). Does respite care reduce parental stress in families with developmentally disabled children? *Child & Youth Care Forum*, 30, 253-263.
23. Chapman, M. (2013). An investigation into the parental stress levels of families who have children with severe developmental disabilities using residential short breaks: A contributing factor of its stress reduction impact (Unpublished Doctoral thesis). City University London, London.
24. Harper, A., Dyches, T. T., Harper, J., Roper, S. O., & South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 2604–2616. doi:10.1007/s10803-013-1812-0
25. MacDonald, H., & Callery, P. (2004). Different meanings of respite: A study of parents, nurses and social workers caring for children with complex needs. *Child: Care, Health and Development*, 30, 279–288.
26. McConkey, R., Truesdale, M., & Conliffe, C. (2004). The features of short-break residential services valued by families who have children with multiple disabilities. *Journal of Social Work*, 4, 61–75.
27. Robertson, J., Hatton, C., Emerson, E., Wells, E., Collins, M., Langer, S., & Welch, V. (2010). The impacts of short break provision on disabled children & families: An international literature review. Lancaster: Lancaster University: Centre for Disability Research (CeDR).
28. Sloper, P., & Turner, S. (1992). Service needs of families of children with severe physical disability. *Child: Care, Health and Development*, 18, 250–270.
29. Sung, M., & Park, J. (2012). The Effects of a Family Support Program Including Respite Care on Parenting Stress and Family Quality of Life Perceived by Primary Caregivers of Children with Disabilities in Korea. *International Journal of Special Education*, 27(3), 188–198.
30. Wilkie, B., & Barr, O. (2008). The experiences of parents of children with and intellectual disability who use respite care services. *Learning Disability Practice*, 11, 29–32.
31. Action for Children. (2009). The social and economic value of short breaks. Retrieved from https://www.actionforchildren.org.uk/media/3342/the_social_and_economic_value_of_short_breaks_full.pdf
32. Davies, B., Collins, J., Steele, R., Cook, K., Brenner, A., & Smith, S. (2005). Children’s perspectives of a paediatric hospice program. *Journal of Palliative Care*, 21, 252–261.

RÉFÉRENCES

33. Conseil de la famille et de l'enfance. (2008). Avis sur le soutien aux familles avec enfants handicapés : Trois priorités pour une meilleure qualité de vie. Québec, Gouvernement du Québec, 40 p. Disponible également sur Internet à https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/cfe_Avis_soutien_familles_enfants_handicapes.pdf
34. Murphy, C. M., & Verden, C. E. (2013). Supporting Families of Individuals With Autism Spectrum Disorders: Developing a University-Based Respite Care Program. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 15(1), 16–25. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1177/1098300712436845>
35. Couture, P. et Côté, N. (2017). Un besoin non comblé est un droit bafoué! Plateforme de revendication. GAPHRSM.
36. Solidarité pour Parents de Personnes Handicapées. (2019). Chantier Répît : Le portrait québécois.
38. Courcy, I., & Des Rivières-Pigeon, C. (2013). Déterminants sociaux de la santé et symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (tsa). *Canadian Journal of Community Mental Health*, 32(3), 29–49. <https://doi.org/10.7870/cjcmh-2013-021>
39. Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2016). Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. Québec, Gouvernement du Québec. 71 p. Disponible également sur Internet à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-824-05W.pdf>
40. Protecteur du citoyen. (2009). *Rapport spécial du protecteur du citoyen sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement*. Assemblée nationale (Québec). Disponible également sur Internet à : <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/06-documentation/02-publication-thematique/protecteur/rapportTED2009.pdf>
41. McLennan, J. D., Doig, J., Rasmussen, C., Hutcheon, E., & Urchuk, L. (2012). Stress and Relief: Parents Attending a Respite Program. *Journal of the Canadian Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 21(4), 261–269.
42. Corbière, C. et Larivière, N. (2020) *Méthode qualitatives, quantitatives et mises*. Dans *la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé*. Presse de l'Université de Québec.
43. Fortin, M-F., et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthode quantitatives et qualitatives*, 3^e édition. Chenelière Éducation.
44. White, S. (2020). *Basic & Clinical Biostatistics*, 5th edition. McGraw Hill Lange.
45. Miles, M. B., Huberman, A. M., & Saldaña Johnny. (2020). *Qualitative data analysis : a methods sourcebook* (Fourth). SAGE.
46. Franklin, S., Walker, C., & Statistique Canada. Division des méthodes d'enquêtes sociales. (2003). *Méthodes et pratiques d'enquête*. Statistique Canada, Division des méthodes d'enquêtes sociales.

RÉFÉRENCES

47. Manafò, E., Petermann, L., Vandall-Walker, V., & Mason-Lai, P. (2018). Patient and public engagement in priority setting: A systematic rapid review of the literature. *PLoS ONE*, *13*(3), e0193579.
48. El-Harakeh, A., Morsi, R.Z., Fadlallah, R., Bou-Karroum, L., Lotfi, T., & Akl, E. (2019). Prioritization approaches in the development of health practice guidelines: a systematic review. *BMC Health Services Research*, *19*, 1-10.

Articles présents dans la recension des écrits pas cités plus tôt :

- Breithaupt, A. G., Thomas, K. C., Wong, C. S., Mesibov, G. B., & Morrissey, J. P. (2017). Finding Common Ground: Exploring Undergraduate Student Volunteering as a Support for Parents of Children With Autism. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, *32*(3), 229–239. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1177/1088357615610112>
- Milot, É., Grandisson, M., Allaire, A.-S., Couture, M., Tétreault, S., Chrétien-Vincent, M., Bédard, C. & Couvrette, R. (2019). MISER SUR L'ENGAGEMENT ÉTUDIANT POUR RÉPONDRE AUX BESOINS D'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES AVEC UN ENFANT PRÉSENTANT UNE DI OU UN TSA : points de vue d'étudiants et de parents. *Canadian Social Work Review / Revue canadienne de service social*, *36* (1), 83–103. <https://doi.org/10.7202/1064662ar>
- Nicholson, E., Guerin, S., Keogh, F., & Dodd, P. (2019). Comparing Traditional-Residential, Personalised Residential and Personalised Non-Residential Respite Services: Quality of Life Findings from an Irish Population with Mild-Moderate Intellectual Disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, *47*(1), 12–18.
- Spruin, E., Abbott, N., & Holt, N. (2018). Examining the Experiences of a Short Break Scheme amongst Adolescents with Disabilities (Service Users) and Their Parents. *International Journal of Disability, Development and Education*, *65*(2), 148–162.