

# Rapport Annuel

## 2019-2020

### La Maison des Petites Lucioles



1805, avenue de la Ronde  
Québec (QC) G1J 4E1  
418 527-6096 poste 200  
Maison Lucie-Bergeron (0 à 12 ans)  
Maison Thomas-Boucher (13 à 21 ans)  
[www.petiteslucioles.ca](http://www.petiteslucioles.ca) / [direction@petiteslucioles.ca](mailto:direction@petiteslucioles.ca)

## Table des matières

Mot de la présidente du conseil d'administration .....	3
Mot de la Directrice générale .....	4
Mission : .....	5
Historique : .....	5
Notre approche.....	6
Les services offerts.....	8
Progression de l'offre de services : .....	8
L'accueil et le soutien aux familles : .....	9
La sensibilisation à l'intégration sociale des jeunes handicapés : .....	10
La structure organisationnelle.....	12
L'adhésion : .....	12
L'équipe de travail : .....	12
Les formations : .....	13
La vie associative .....	14
Le conseil d'administration : .....	14
Le comité des bénévoles et activités d'autofinancement : .....	15
Le bénévolat : .....	16
Nos collaborateurs .....	16
Nos partenaires financiers et de services sans qui rien n'est possible .....	16
La répartition des revenus et des dépenses .....	17
Les nouveautés et réalisations 2019-2020 .....	18
Les défis et orientations pour 2020-2021.....	19
Témoignages.....	20
Un merci tout particulier.....	22
Couverture de presse .....	24
Photos d'activités.....	32
Nos Activités 2019-2020.....	36

# Mot de la présidente du conseil d'administration

*C'est avec joie que nous vous présentons ce rapport annuel qui clôt l'année financière 2019-2020 de la Maison des Petites Lucioles, qui a grandi de façon exponentielle au cours des deux dernières années!*

*Il est vraiment extraordinaire de voir l'évolution de la MPL, qui me tient tant à cœur, depuis mon intégration au sein du CA à l'hiver 2015. Lorsque je suis arrivée au CA, la MPL était en pleine planification stratégique. En effet, la MPL rencontrait des difficultés financières et une planification stratégique s'imposait afin d'assurer la pérennité de l'organisme. Grâce à celle-ci, nous avons pu refaire une santé financière à l'organisme et atteindre de nouveaux objectifs notamment l'ouverture d'une seconde maison pour offrir des services aux parents de jeunes âgés de 13 à 21 ans.*

*L'ouverture de ce second point de service a en effet été le point culminant de ces dernières années mais il apporte également de nouveaux défis financiers. Comme vous le savez, le financement d'organismes sans but lucratif comme le nôtre est un défi de taille qui revient chaque année. Nous ferons donc appel à toutes nos ressources, nos contacts ainsi qu'à vous, chers parents, afin que la MPL surmonte les nouveaux défis qui nous attendent. C'est également dans cette optique que nous poursuivrons les démarches afin de faire reconnaître les services de répit comme un service public essentiel.*

*Finalement, nous aimerions remercier du fond du cœur Lucie Bergeron, qui a quitté le CA après plusieurs années de loyaux services. Un gros merci également à Frédéric Rousseau et Jocelyn Girard pour leurs implications sur le CA au cours des dernières années. Finalement, nous aimerions souhaiter la bienvenue aux nouveaux membres, soit Guy Pelletier, Anja Okuka, Cindy Bergeron-Tremblay et Jules Turcotte!*

*Restez à l'écoute! Nous allons avoir besoin de vous afin de continuer notre mission, soit de soutenir le bien-être psychologique, physique et social des enfants handicapés et de leurs familles.*

*Stéphanie Bernier*

# Mot de la Directrice générale

*Une autre année bien remplie se termine! Que ce soit à la maison Lucie-Bergeron pour les enfants de 0 à 12 ans ou à la maison Thomas-Boucher qui accueille les jeunes de 13 à 21 ans, nos deux points de service sont de plus en plus populaires! La notoriété de nos services ne cesse de croître et le nombre de nouvelles familles est en constante augmentation. Amorçant notre 13<sup>e</sup> année d'existence, notre mission demeure des plus pertinentes et répond plus que jamais à un besoin réel pour de très nombreuses familles.*

*2019-2020 aura été une année fort occupée avec, entre autres, la fin des travaux d'aménagement et l'inauguration de la maison Thomas-Boucher, la réalisation d'un camp estival adapté dans chacune des maisons et l'organisation de quatre activités d'autofinancement. Tout ce travail aura été un travail d'équipe et de collaboration de tous les acteurs qui gravitent autour de la Maison des Petites Lucioles : employé(e)s, bénévoles, administrateurs et parents. La transition est maintenant bien amorcée entre la phase de développement et la phase de consolidation.*

*Une autre transition est commencée avec l'arrivée prochaine d'une nouvelle directrice générale. En effet, depuis octobre 2012, je vis une belle aventure à la Maison des Petites Lucioles. Cette aventure qui devait durer 1 an en aura été une de presque 8 ans! C'est donc avec un gros pincement au cœur que je prendrai ma retraite dans les prochains jours.*

*Avec l'ouverture de la maison Lucie-Bergeron en 2013 et celle de la maison Thomas-Boucher en 2019, je quitterai avec le sentiment d'avoir contribué à faire grandir cet organisme dont l'essentielle mission m'a interpellée dès les premiers instants.*

*Ces années m'ont donné le privilège de travailler avec des employés(es) qui ont le cœur sur la main, qui sont dévoués(es) et ouverts à la différence. J'aurai côtoyé des dizaines de parents remarquables et des lucioles d'exception. J'aurai tissé des liens avec des membres du CA et des bénévoles impliqués(es) pour qui j'ai beaucoup d'admiration. Je partirai avec une petite luciole tatouée sur le cœur et avec gratitude envers la vie qui m'aura permis de vivre des défis et des moments inoubliables! C'est avec confiance et optimisme que je passerai le relais à madame Paule Lévesque.*

*Je profite de cette occasion pour remercier chaleureusement de leur collaboration et de leur soutien, tous les gens que ces années m'auront permis de côtoyer et d'apprécier. Longue vie à la Maison des Petites Lucioles!*

*Nicole Ouellet*

## Description de l'organisme

### Mission :

La Maison des Petites Lucioles est un organisme à but non lucratif qui, motivé par ses valeurs de dévouement et d'ouverture à la différence, offre aux jeunes ayant des déficiences multiples, des services de répit et d'hébergement dans un milieu chaleureux, sécuritaire et stimulant, afin de préserver le bien-être de la famille et favoriser le maintien des jeunes dans leur milieu familial.

- La clientèle comprend des jeunes de 0 à 21 ans de la région de Québec qui vivent avec une déficience physique, intellectuelle, un handicap multiple ou un trouble du spectre de l'autisme, ainsi que leurs familles. Pour la tranche d'âge des 0-5 ans, nous sommes le seul service de la région en plus d'être le seul ouvert sur la base du 24/7.
- Nous hébergeons également 6 jeunes handicapés de communautés criées du Nord du Québec pour leur permettre d'être scolarisés et de recevoir les soins médicaux que nécessite leur condition.

**Les valeurs qui contribuent à notre mission sont le dévouement, l'ouverture à la différence, la solidarité et le respect.**

### Historique :

La Maison des Petites Lucioles (MPL) est née de l'idée d'un projet pilote : mettre sur pied une maison de répit pour les enfants handicapés à Québec, pour ensuite transférer l'expertise dans les communautés autochtones. Comme il n'y avait pas de telles maisons de répit à Québec, un groupe de parents de Québec, ayant de jeunes enfants avec des déficiences multiples, s'est joint au projet et la maison a ouvert ses portes en 2008. Cette volonté des familles de se regrouper et d'apporter des réponses aux besoins d'autres parents ayant les mêmes besoins fait preuve de la capacité des parents de se mobiliser.

Locataire d'une petite maison de 2008 à 2013, une première maison a été acquise en juin 2013 dans le quartier Limoilou pour y accueillir les 0 à 12 ans. Ce point de service porte le nom de *maison Lucie-Bergeron*, en hommage à la fondatrice de l'organisme.

En avril 2018, une 2<sup>e</sup> résidence a été acquise grâce au don exceptionnel d'Éric Boucher, le papa d'une luciole. De nombreux partenaires se sont joints au projet pour le réaménagement et d'adaptation de cette maison qui accueille depuis mars 2019 la clientèle des 13 à 21 ans. La *maison Thomas-Boucher* porte le nom du fils du généreux donateur qui a rendu possible ce projet d'envergure.



## Notre approche

Il faut savoir que les jeunes fréquentent la MPL en moyenne une fois par mois. Les services étant épisodiques, nous devons nous assurer d'offrir un service et des interventions en continuum de ce qui est travaillé à la maison ou à l'école. Notre rôle est donc de continuer le travail qui est fait dans le milieu naturel du jeune afin de maintenir les acquis et/ou développer de nouvelles habiletés. De plus, nous devons nous assurer de garder un équilibre entre les activités de stimulation, les activités de la vie quotidienne et le temps de repos de l'enfant. Cet équilibre varie en fonction de chaque jeune

### Auprès des enfants :

L'approche de la MPL prône que chaque intervention se déroule dans le respect du rythme du jeune. Considérant que chaque jeune est unique, nos interventions sont individualisées pour répondre à ses besoins spécifiques. **Chacun d'eux est accueilli dans son entièreté ; avec ses forces, difficultés, besoins et intérêts.** Les activités, sorties et thérapies sont planifiées en fonction des jeunes présents. Guidés par des valeurs d'ouverture et de bienveillance, nous sommes à l'écoute de leur disponibilité émotionnelle, cognitive et relationnelle afin de leur laisser le libre-arbitre dans la participation aux activités de la maison. Les sorties dans la communauté sont un levier d'intervention primordial où nous vivons sans limite afin que nos lucioles puissent vivre des belles aventures. Au-delà du répit essentiel pour le parent, notre démarche reconnaît que le jeune a aussi le droit de se reposer et de vivre des moments de qualité. Nous désirons donc offrir un milieu chaleureux et stimulant afin que chaque jeune puisse s'épanouir et s'amuser tout en respectant son rythme et sans que la situation d'handicap ne soit un obstacle.

### Auprès des familles :

L'approche de la MPL auprès des parents est basée sur le respect de leur processus d'acceptation du besoin de services de répit dans leur vie. **Chaque parent nous confie ce qu'il a de plus précieux. Il est de notre devoir d'entretenir ce lien de confiance afin de lui permettre de ressentir les bienfaits du répit.** Nous nous définissons comme une extension de la famille car nous prenons soin des jeunes de la même façon qu'e les parents font à la maison. Toutes les recommandations professionnelles, protocoles de soins et directives médicales sont suivis à la lettre. Nous désirons être présents pour nos parents comme partie prenante de leur réseau ; dans l'immédiat ou dans l'urgence, nous collaborons du mieux possible pour aider. Notre soutien auprès des familles vise à maintenir le jeune dans son milieu familial et ainsi repousser ou empêcher les placements dans des ressources externes.

## **Notre Clientèle :**

La MPL accueille actuellement 104 jeunes de la région de Québec âgés de 0 à 21 ans vivant avec des besoins particuliers. À ce jour, plus de 99 familles bénéficient de nos services (dont 5 avec deux lucioles) et les utilisent selon leurs besoins. Notre préoccupation est d'offrir, dans la mesure du possible, du *sur mesure* à chaque famille.

## **Au 31 mars 2020, la provenance des familles est la suivante :**

- La Cite-Limoilou: 23 (21%)
- Les Rivières: 11 (10%)
- Charlesbourg: 22 (20%)
- Beauport: 10 (9%)
- Haute St-Charles: 16 (15%)
- Ste-Foy, Sillery, Cap-Rouge, St-Augustin: 10 (9%)
- Région de Portneuf: 1 (1%)
- Ste-Brigitte de Laval: 1 (1 %)
- Chaudière-Appalaches: 5 (5%)
- Nord du Québec: 6 (5%)

La MPL est également le milieu de vie de 6 jeunes issus de communautés crie du Nord du Québec qui grâce à cet hébergement, peuvent fréquenter des écoles adaptées et bénéficier de toutes les ressources médicales requises par leur condition. A l'occasion, nous accueillons également des jeunes du Nord du Québec pour des répits de courte durée soit entre 7 et 15 jours.

## **La répartition des jeunes par incapacités :**

- Déficience intellectuelle (DI) : 55 (50%)
- Déficience physique (DP) : 2 (2%)
- Trouble du spectre autistique (TSA) : 32 (29%)
- Handicaps multiples (MULTI) : 21 (19%)

# Les services offerts

## Les répit

**Nos répit et séjours de stimulation sont assurés dans deux milieux chaleureux, aimants, enrichissants et sécuritaires**, adaptés aux besoins particuliers des jeunes. Nous avons un ratio éducatrice/jeunes moyen de 1/2 à 1/3, mais le ratio peut être de 1/1 selon les besoins.

La durée des séjours varie en fonction des besoins des parents. Nous pouvons accueillir les jeunes sur une période de quelques heures jusqu'à quelques semaines. Nous permettons donc aux familles de prendre un moment de repos, pendant que leurs enfants viennent s'amuser, socialiser et apprendre chez nous.

## Services :

- Répit en semaine (avec ou sans dodo) ou répit de fin de semaine
- Répit-dépannage d'urgence pour les familles
- Répit-vacances/dodo d'une à quelques semaines
- Gardiennage avant et après l'école
- Gardiennage en semaine lors des journées pédagogiques et Semaine de relâche
- Camp estival adapté

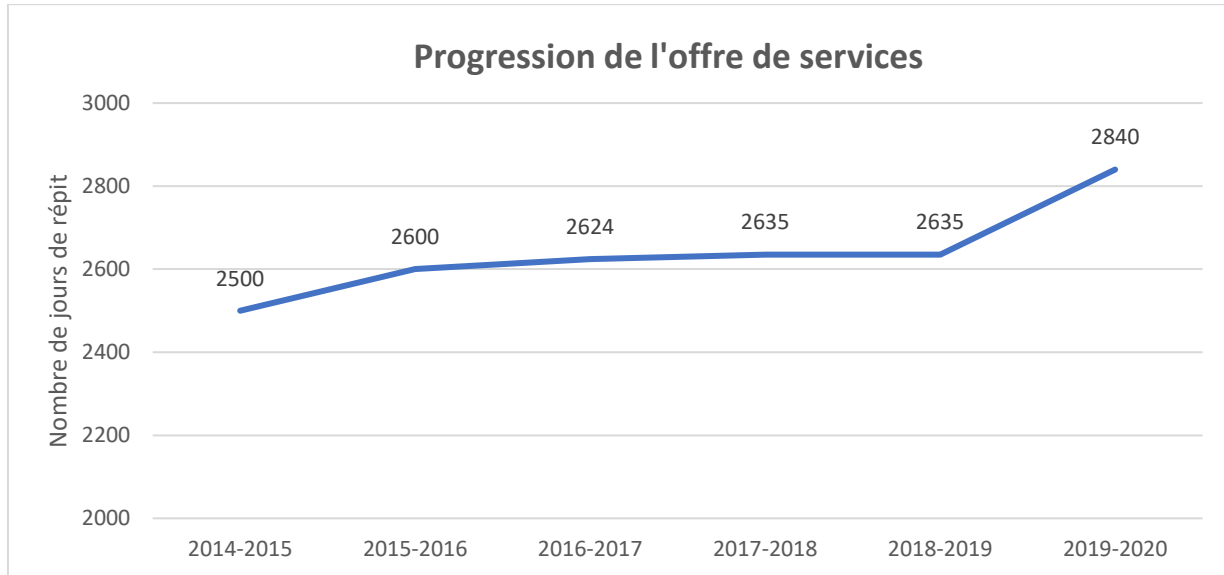
## Progression de l'offre de services :

- 2009-2010 à 2014-2015 : 10 à 54 jeunes (270 à 2500 jours de répit)
- 2015-2016 : 64 jeunes avec 2600 jours de répit
- 2016-2017 : 64 jeunes avec 2624 jours de répit \*\*
- 2017-2018 : 64 jeunes avec 2635 jours de répit \*\*
- 2018-2019 : 64 jeunes avec 2635 jours de répit \*\*
- 2019-2020 : 104 jeunes avec 2840 jours de répit

\*\* Il est important de souligner que depuis 2016, la demande de répit était telle que toutes les périodes offertes étaient à pleine capacité. Bien que nous n'ayons cessé d'accueillir des nouvelles familles, l'offre demeurait la même ; un plus grand nombre de familles se partageait les services. Le plafonnement des statistiques depuis 2016 démontre cette réalité de saturation et non une stagnation de la demande, bien au contraire. Avec l'ouverture de notre 2<sup>e</sup> point de service pour les 13 à 21 ans, le nombre de familles



desservies a connu une importante augmentation, les 'grandes' lucioles ayant désormais un lieu de répit. Bien que la maison Thomas-Boucher permet d'accueillir des nouveaux jeunes en plus des petites lucioles qui ont vieilli, les demandes de nouvelles familles sont constantes, tant chez les 0 à 12 ans que chez les 13 à 21 ans.



### **L'accueil et le soutien aux familles :**

L'accompagnement et le support sont essentiels à l'intégration du jeune et au besoin des familles d'être accompagnées. Le soutien apporté aux familles permet de prévenir les placements à plus long terme ainsi que les séparations parentales. Les parents qui nous contactent sont souvent à bout de souffle, désespérés par le diagnostic récent et/ou ont une méconnaissance des services offerts.

Nous jouons donc un rôle de référence vers d'autres ressources susceptibles de soutenir les parents :

- Différents CLSC de la région 03 – Différentes ressources qui offrent du répit tel Autisme Québec et Laura Lémerville – AISQ - IRDPQ - CRDI – écoles primaires et secondaires qui ont des classes spécialisées...

À ce service de référence s'ajoute d'autres formes de soutien comme : l'écoute téléphonique, le service d'accompagnement lors de rendez-vous médicaux, lors de l'établissement des plans d'intervention à l'école ou en situation de crise.

## **La sensibilisation à l'intégration sociale des jeunes handicapés :**

Favoriser l'intégration sociale des jeunes personnes handicapées dans la communauté motive également nos actions et c'est pourquoi nous effectuons sur une base régulière des sorties et des activités dans la communauté avec les jeunes. Nous profitons de toutes les tribunes pour faire connaître la cause des jeunes ayant des handicaps multiples par toutes sortes d'actions et de présentations publiques.

Pourquoi les sorties dans la communauté sont si importantes pour nous ?

### Impact sur le jeune

- Vivre des expériences variées et diversifier ses champs d'intérêts
- Développer son estime de soi et créer des occasions de développer l'autonomie
- Travailler sur les habiletés sociales et le savoir-être
- Développer l'inclusion citoyenne ; participer à la vie de sa communauté
- Avoir une vie active correspondant à son âge chronologique
- Vivre sans limite malgré la situation d'handicap et s'amuser !

### Impact sur la famille

- Démontrer ce qui est possible de faire avec leur jeune et encourager les familles à briser l'isolement
- Réduire chez le parent le sentiment de culpabilité lors des répités
- Découvrir que leur jeune peut aussi s'épanouir en dehors du cocon familial et susciter les échanges sur nos réussites afin de mieux vivre avec le regard des autres.

### Impact sur la communauté

- Sensibiliser des personnes de tous âges à la différence
- Briser les mythes et tabous existant face aux différentes clientèles
- Favoriser l'action citoyenne pour faciliter l'inclusion des personnes handicapées
- Transmettre des valeurs d'ouverture à l'autre, de tolérance, d'altruisme et de bienveillance.

Quelques-unes des activités et événements auxquels nous avons pris part en 2019-2020 et où les participants ont été sensibilisés à la cause :

- Avril 2019 : 6<sup>e</sup> édition de l'Encan silencieux au profit de la MPL (150 participants)
- Septembre 2019 : Entrevue radio à CKRL
- Octobre 2019 : Conférence de presse pour inaugurer la maison Thomas-Boucher
- Octobre 2019 : Articles dans Le Soleil et Québec-Hebdo / Entrevues radio à Ici Radio-Canada et à Canal M
- Novembre 2019 : Présentation lors de la 8<sup>e</sup> édition du Souper-spaghetti (125 participants)
- Novembre 2019 : Présentation aux membres du CA du Club Lions de Charlesbourg (20 participants)
- Novembre 2019 : Entrevue radio à WKND 91,9 FM
- Décembre 2019 : Cocktail-réseautage pour la communauté d'affaires (30 participants)

### **La défense et à la promotion des droits des personnes :**

**La défense des droits des jeunes et des familles est également au cœur de nos préoccupations.** Nous sommes membres du Regroupement des organismes de personnes handicapées de la région 03 (ROP-03), du Regroupement des organismes communautaires Famille de la région de la Capitale-Nationale (Regroupement OCF 03) et du Regroupement des organismes communautaires de la région 03 (ROC-03) en plus de participer à la Table des partenaires en petite enfance coordonnée par Initiative 1,2,3 Go ! Limoilou

Depuis 2014, nous sommes accrédités par le *Programme Vacances-Été* (PVE) de la Ville de Québec. Cette reconnaissance permet aux familles vivant sur le territoire de la ville de Québec de jouir du même tarif que les familles d'enfants neuro typiques qui fréquentent les camps de jour estivaux.

# La structure organisationnelle

## L'adhésion :

Comme le stipule les Règlements généraux, peuvent être membres :

- ✓ Les parents des jeunes qui fréquentent nos services
- ✓ Les employé(e)s travaillant dans nos services
- ✓ Toute personne de la communauté intéressée à la question des services offerts aux jeunes qui ont des déficiences multiples et à leurs familles.

Le statut de membre est obligatoire pour bénéficier de nos services et prendre part à la vie associative de l'organisme ; la cotisation annuelle est de 10\$.

## L'équipe de travail :

**Notre équipe se compose d'éducatrices et d'éducateurs dont les valeurs de dévouement et d'ouverture à la différence sont au cœur de leur implication.** Notre équipe provient de divers champs d'études : éducation spécialisée, psychoéducation, ergothérapie, adaptation scolaire et sociale, psychologie...

Directrice générale : Depuis 2012, Nicole Ouellet est responsable de la gestion de l'organisme : gestion des ressources humaines, de la gestion financière, matérielle et administrative, de la recherche de financement et le soutien aux bénévoles impliqués dans les activités de financement. En raison de son départ à la retraite en avril 2020, la direction générale sera assumée par Paule Lévesque.

Directrice adjointe : Francesca Grondin est responsable de tout ce qui concerne les jeunes, les répits et le soutien aux familles (rencontre des nouvelles familles, accompagnement lors des plans d'intervention, personne-ressource avec les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, programme d'activités et de stimulation, attribution des répits et encadrement des employé(e)s sur le terrain).

Coordonnatrice à l'hébergement : Katy Pérusse est responsable des jeunes cris en hébergement donc des suivis médicaux et scolaires, des plans d'intervention et du suivi auprès des différents professionnels en réadaptation.

Coordonnatrices des services spécialisés : Laurie Gélinas et Mélissa Leblanc sont responsables de planifier, appliquer et enseigner à leurs pairs le programme de stimulation de la MPL pour permettre à chaque enfant d'atteindre son plein potentiel tout en s'amusant. Elles sont également responsables du fonctionnement quotidien,

de la formation des nouveaux employés et de la supervision des stagiaires.

L'équipe des éducatrices et éducateurs et des préposées aux bénéficiaires :

Sophia Durand	Audrey Lallemand	Julien St-Pierre	Alexandra Mervilus
Katherine Ouellet	Roxanne Daigle	Marie-ElenD.Dupré	Marcelle Poliquin
François Lantier	Cynthia Hallé	Sarah-Jessika Dick	Roxanne Daigle
Eugénie Chevrette	Charles Doucet	Coralie Deschesnes	Juliana Bergeron
Claudia Moisan	Justine Moulhac	Karol-Ann Carrier	Marie-ÈveDupont
Alexandre B.-Sergerie	Maité Turcotte	Audrey B-Boulet	Ann Vien-Desbiens
Sarah-Maude Canuel	Amy-Liane Lemieux	Jade Bilodeau	Jeanette Lefebvre
Sabrina Caron Blouin	Guillaume Plourde	Féelycia Légaré	Lucie Beauvillier
Johanne Vigneault	Marika Simard	Mérodie Girard	Alexandra Blouin
Mage St-Onge	Sabiha Azouazou	Julie Thibault	

Notre aide-éducatrice : Depuis 4 ans, nous pouvons compter sur l'aide d'Irina Gagnon, une jeune femme dévouée, remarquable et un modèle très inspirant ! Choisir d'aider des jeunes qui vivent avec un ou des handicaps alors qu'on vit soi-même avec ce défi est digne de mention. Ne s'imposant aucune limite et toujours prête à participer aux différentes tâches et soins à prodiguer, Irina fait partie de l'équipe à part entière ! Toujours souriante, présente beau temps mauvais temps, Irina a tout un parcours de vie et elle a su prendre sa place malgré les obstacles.

Les stagiaires : Chaque année, nous accueillons des stagiaires de plusieurs maisons d'enseignement. Les stages varient de quelques heures à plusieurs mois et y participent des étudiantes en éducation spécialisée, en technique d'éducation à l'enfance et en psychoéducation. Nous sommes aussi favorables à la venue de stagiaires étrangers. Pour la 3<sup>e</sup> année nous avons accueilli une stagiaire française. Adeline a fait partie de l'équipe de septembre à novembre 2019 pour connaître nos méthodes de travail et apprivoiser la clientèle.

**Les formations :**

Dès l'embauche, une demi-journée de formation avec une des coordonnatrices des services spécialisés permet aux recrues d'avoir une idée d'ensemble de l'offre de service et des jeunes qui fréquentent la ressource. La formation par les pairs est privilégiée par la suite pour une trentaine d'heures. En 2019, quelques formations ont également permis à l'équipe d'éducateurs de se perfectionner dont trois journées préparatoires au camp estival. Les employé(e)s ont également suivi une formation sur l'utilisation du logiciel SOFI qui permet un meilleur suivi des protocoles associés à chaque jeune en hébergement de même qu'une formation sur la loi 90.

# La vie associative

## Le conseil d'administration :

**La MPL est gérée par un conseil d'administration formé de 9 personnes dévouées qui s'impliquent activement et qui sont des plus engagées et soucieuses de la saine gestion de l'organisme.** En septembre 2019, lors de l'Assemblée générale annuelle (AGA), ont été élus au CA 2019-2020 :

<b>STÉPHANIE BERNIER</b>	Présidente	Représentante de la communauté
<b>GUY PELLETIER</b>	VP/Trésorier	Représentant de la communauté
<b>CINDY B. TREMBLAY</b>	Secrétaire	Représentante de la communauté
<b>JULES TURCOTTE</b>	Administrateur	Représentant de la communauté
<b>ANJA OKUKA</b>	Administratrice	Représentante de la communauté
<b>STÉPHANIE LECLERC</b>	Administratrice	Parent
<b>STEFFY THEETGE</b>	Administratrice	Représentante de la communauté
<b>ÉRIC BOUCHER</b>	Administrateur	Parent
<b>NATHALIE CLOUTIER</b>	Administratrice	Parent

Le CA s'est réuni à 6 reprises entre avril 2019 et mars 2020. Le CA a également organisé une journée de réflexion le 25 mai 2019. Sous la forme d'*un Lac-à-l'Épaule*, cette journée très constructive a permis de faire le point sur le chemin parcouru et de réfléchir aux enjeux et opportunités qui concernent la Maison des Petites Lucioles. En plus des membres du CA 2018-2019, de la direction et d'une coordonnatrice, ont participé à la journée : Marie-Eve Morissette, ancienne directrice des services aux familles, Jérôme Guay, parent et ex-président du CA et Lucie Avard, bénévole de longue date.

En plus du suivi constant de l'évolution du projet de la maison Thomas-Boucher, parmi les dossiers discutés en 2019-2020, on retrouve :

- Le plan d'action triennal 2018-2021
- Le financement, les demandes de subventions et le suivi budgétaire
- Le remplacement de la directrice générale
- Les activités et services offerts dans les deux points de service
- La tarification des services
- La mise sur pied d'un sous-comité de financement
- La bonification de la grille salariale des employé(e)s



## **Le comité des bénévoles et les activités d'autofinancement :**

Ce comité mis sur pied en juin 2012 est toujours des plus actifs et se rencontre régulièrement durant l'année pour organiser des activités d'autofinancement. En 2019-2020, les membres se sont impliqués dans 3 activités d'autofinancement. **C'est un immense privilège de pouvoir compter sur des bénévoles qui sont des amis(es) précieux de la MPL.**

Merci du fond du cœur à nos fidèles du comité :

Nathalie Cloutier, Michelle Richard, Lucie Avard, Louise Boucher,  
Lucie Bergeron, Odette Alaire, Michèle Barry, Audrey Bergeron-Tremblay et  
Cindy Bergeron-Tremblay

## **ACTIVITÉS DE FINANCEMENT RÉALISÉES :**

### **6<sup>e</sup> édition de l'encan silencieux :**

Le 30 avril 2019 dans le hall de l'édifice Jules-Dallaire se tenait la sixième édition de l'Encan silencieux qui a connu à nouveau un grand succès. Réunis lors d'un 5 à 8, plus de 150 participants ont pu contribuer à notre cause tout en faisant de bonnes affaires par l'achat à bon prix des 127 items mis à l'encan.

Grâce au soutien de généreux partenaires-donateurs et aux acheteurs, nous avons amassé **27 500\$**. Ce succès n'aurait pu être possible sans l'implication du président d'honneur, Jean-Michel Lebeau de CORTEX et la remarquable implication du comité organisateur et des nombreux bénévoles présents le 30 avril.

### **8<sup>e</sup> Souper-spaghetti - 10 novembre 2018 – Centre Mgr Marcoux :**

La 8<sup>e</sup> édition a connu un beau succès. 125 personnes ont à nouveau accepté notre savoureuse invitation et se sont réunies pour vivre une soirée familiale et amicale. Pour plusieurs des familles qui utilisent nos services, cette soirée annuelle permet de socialiser tout en contribuant à la cause. La somme de **3500\$** a été amassée.

### **Vente de bûches de Noël :**

Pour la 4<sup>e</sup> année, nous avons participé à la campagne de levée de fonds de Pâtisserie Michaud. En 2019, une vente record de 248 bûches a permis d'amasser un profit de **1758\$**.

### **3<sup>e</sup> édition du Cocktail-bénéfice de la communauté d'affaires :**

Le 2 décembre 2019, une trentaine de personnes issues de la communauté d'affaires ont été accueillies pour un cocktail privé à la maison Thomas-Boucher. En plus de découvrir la maison et les services offerts, les participants ont pu échanger et contribuer à amasser **4000\$**

### **Mardi je donne :**

Le mardi 3 décembre, à l'initiative de CANADON, nous avons participé à cette journée axée sur la philanthropie. **2810\$** ont été amassés grâce aux généreux donateurs !

### **Le bénévolat :**

En plus d'organiser des levées de fonds, de nombreux bénévoles s'impliquent dans notre organisme, que ce soit pour passer de beaux moments avec les jeunes, les accompagner lors des sorties, siéger au conseil d'administration, aider à l'entretien de la maison ou encore cuisiner des petits plats adaptés aux besoins de nos jeunes.

**En 2019-2020, plus de quatre-vingts bénévoles ont donné plus de 2500 heures de leur temps.** La MPL ne serait pas ce qu'elle est devenue sans l'apport inestimable de ces bénévoles qui partagent les valeurs de l'organisme. Un immense merci !

### **Nos collaborateurs**

- CIUSSS Capitale-Nationale
- Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ)
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI)
- Regroupement des organismes de personnes handicapées de la région 03 (ROP 03)
- Regroupement des organismes communautaires Famille de la région de la Capitale-Nationale (Regroupement OCF 03)
- Regroupement des organismes communautaires de la région 03 (ROC-03).
- Les équipes des divers CLSC de la région
- Les organismes qui offrent du répit
- Les différentes maisons d'enseignement

### **Nos partenaires financiers et de services**

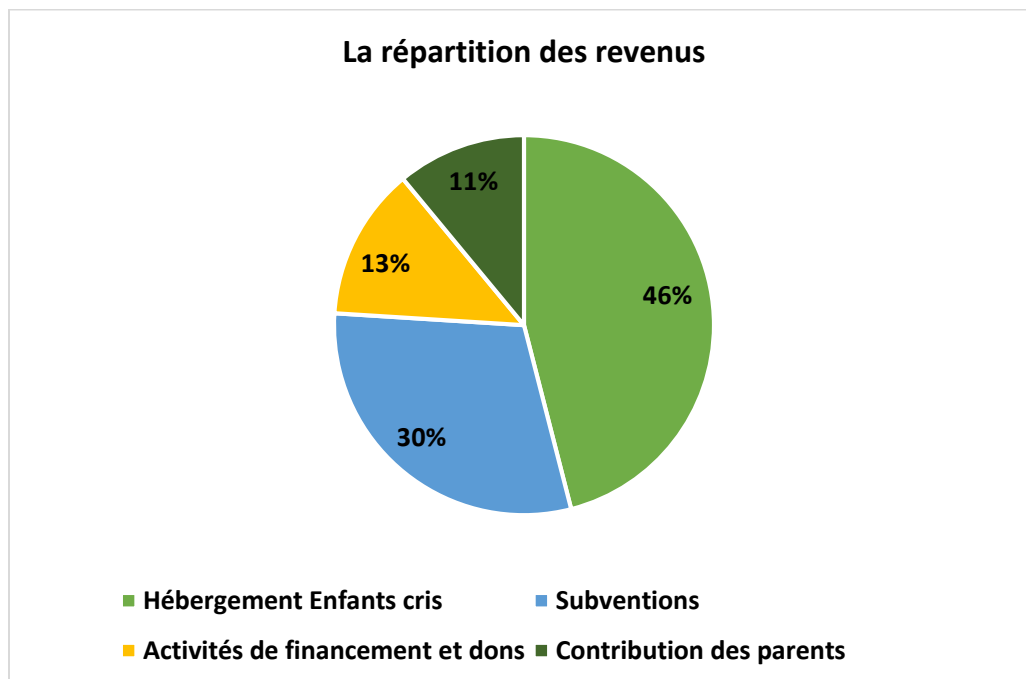
- The Cree Board of Health and Social Services of the James Bay
- Programme régional de support aux ressources de répit, dépannage et gardiennage du CIUSSS Capitale-Nationale
- Fondation de la Fédération des médecins spécialistes du Québec
- Fondation Maurice Tanguay
- Programme Emploi Été Canada
- Gouvernement du Québec via certains ministères

- Armatures E.B.
- Grues J.L.R. inc
- Fondation des petits trésors
- Fondation AGF
- Québec Philanthrope
- PWC
- Le restaurant Le Maizerets

# La répartition des revenus et des dépenses

Les quatre plus importantes sources de revenus proviennent :

- Des frais d'hébergement défrayés par *The Cree Board of Health and Social Services of the James Bay* pour l'hébergement des jeunes Cris
- Des subventions (Programme régional de support aux ressources de répit, dépannage et gardiennage, Principe de Jordan, Programme Vacances-été)
- Des activités d'autofinancement et dons
- De la contribution des parents pour les services de répit



Les quatre plus importantes sources de dépenses sont imputables :

- Aux salaires et bénéfices marginaux versés aux employé(e)s
- Aux frais de fonctionnement
- Aux frais reliés aux locaux
- Aux coûts reliés à la nourriture

# Les nouveautés et réalisations 2019-2020

- Le suivi et la fin des travaux majeurs d'adaptation et d'aménagement de la maison Thomas-Boucher ont été au cœur de notre quotidien jusqu'en septembre. **La fin des travaux extérieurs a été l'occasion d'inaugurer en grand la maison le 16 octobre dernier et de remercier officiellement monsieur Éric Boucher**, l'instigateur et principal contributeur du projet ainsi que tous les donateurs et fournisseurs de services.
- Le 1<sup>er</sup> mars 2020 s'est terminée la première année de l'offre de service aux jeunes de 13 à 21 ans. Pour une vingtaine de familles, cet ajout de services est inestimable. En plus d'accueillir les jeunes pour des répits de fin de semaine et lors des journées pédagogiques, la maison Thomas-Boucher offre depuis septembre 2019, des services de garde après l'école que fréquentent quotidiennement une douzaine d'adolescents.
- Un premier camp estival adapté pour adolescents/jeunes adultes a permis à de nombreuses familles d'avoir un soutien durant le long congé scolaire. L'artiste de Limoilou MC Grou a initié les jeunes à l'art tout en réalisant trois grandes murales qui décorent magnifiquement notre nouvelle maison.
- Une 2<sup>e</sup> coordonnatrice des services spécialisés a été embauchée afin de doter chaque point de service d'une responsable des services et de la programmation pour chaque maison.
- La mise en œuvre du Plan d'action triennal 2018-2021 s'est poursuivie.

Autres réalisations :

- Organisation de 4 activités d'autofinancement : Encan silencieux, Souper-spaghetti, vente de bûches de Noël et Cocktail-bénéfice
- Participation à plusieurs événements pour sensibiliser et promouvoir les droits des jeunes polyhandicapés et de leurs familles
- Tenue de l'Assemblée générale annuelle le 7 septembre 2019
- Réorganisation du travail et instauration de nouvelles pratiques d'opération avec l'ouverture d'un 2<sup>e</sup> point de service
- Ateliers de musicothérapie et équitation thérapeutique à l'honneur lors du camp estival
- Séances hebdomadaires de massothérapie thérapeutique
- Grande fête familiale le 9 août pour souligner la fin des camps estivaux
- Élaboration et mise en œuvre des programmes d'activités de fins de semaine pour chaque point de services
- Instauration du logiciel SOFI dans la routine de travail
- Rédaction de l'approche d'intervention de la Maison des Petites Lucioles et sondage de satisfaction auprès des familles

# Les défis et orientations pour 2020-2021

**Le grand défi de 2019 aura été de vivre la première année d'opération de la maison Thomas-Boucher et d'implanter une offre de service innovante et adaptée à cette nouvelle clientèle.** Bien que ce nouveau défi ait exigé beaucoup d'investissement en temps et en énergie, il a été relevé sans que soit délaissée les jeunes qui fréquentent la maison Lucie-Bergeron. S'ajouteront comme objectifs en 2020-2021 :

- L'arrivée d'une nouvelle directrice générale, madame Paule Lévesque
- La réalisation des objectifs de la dernière année du plan d'action 2018-2021 et l'établissement du prochain plan d'action
- La poursuite des démarches pour assurer la pérennité financière de la MPL
- L'organisation d'au moins 3 activités d'autofinancement dont la réalisation de la 7<sup>e</sup> édition de l'Encan silencieux, un 4<sup>e</sup> cocktail-réseautage pour augmenter la notoriété de la Maison auprès de la communauté d'affaires et le 9<sup>e</sup> Souper-spaghetti
- La poursuite des actions pour augmenter la notoriété de l'organisme
- La mise en place de méthodes d'évaluation des services sur une base annuelle

# Témoignages

*Grâce à une équipe de gens dévoués et extraordinaires, ces petites lucioles qui illuminent nos journées avec leur joie de vivre innée ont accès à un endroit de paix et d'épanouissement exceptionnel. La maison leur permet non seulement de se ressourcer, mais aussi de s'amuser tout en offrant un moment de quiétude et de repos bien mérité à leurs valeureuses familles.*

*Je suis plus que fier d'avoir la chance de m'associer à la Maison des Petites Lucioles dans le cadre de cette 6e édition de l'encan silencieux. Cette activité a déjà eu un impact important auprès de centaines de personnes et je vous invite à vous joindre à moi afin d'augmenter le rayonnement et la réussite de l'événement.*

*Jean-Michel Lebeau, Président-fondateur  
de Cortex  
Président d'honneur, Encan 2019*

*« Petites Lucioles...grande Lumière dans notre vie !*

*Mars 2019, notre petit train de vie si précieux s'écroule subitement... nous perdons le service de surveillance après l'école pour mon grand garçon Thomas ! Sans solution pour 2020, tout est à recommencer, aucun autre service de disponible au secondaire, comment annoncer au travail que je vais devoir m'absenter d'avantage, mon cœur de papa monoparental panique un peu, puis beaucoup... les semaines qui suivirent furent bien sombres.*

*Puis il y a eu une petite lumière dans cette grande noirceur... j'apprends incrédule qu'une maison géniale et super adaptée pour les grands comme mon Thomas venait tout juste d'ouvrir un mois auparavant ? Je m'informe, c'est la Maison Thomas-Boucher, il y a de la place pour la rentrée, aucun problème ! "C'est pour vrai ? Ce n'est pas une farce ?". Je me rappelle mes larmes de joie en lisant le message de Francesca des Petites Lucioles... notre vie si précaire pouvait reprendre son cours J !*

*Thomas fréquente la Maison Thomas-Boucher tous les soirs d'école depuis septembre 2019 et il n'a jamais été aussi bien...son papa aussi ! Merci du fond du cœur ! »*

*Dominiq ue Marceau, papa de Thomas P.*



*La maison des Petites Lucioles est apparue dans ma vie au moment où j'avais épuisé toutes mes autres ressources pour faire garder ma fille Catherine, alors que sa sœur devait être hospitalisée dans une autre ville pour quelques jours. Catherine ayant 20 ans, nous avons fréquenté depuis sa naissance plusieurs maisons de répit. J'ai découvert, à la maison des Petites Lucioles, un milieu chaleureux, une maison adaptée au handicap de ma fille, et surtout, des intervenants compétents, toujours prêts à tout faire pour répondre à mes besoins et à ceux de Catherine. Grâce à cet organisme, je vais pouvoir partir en vacances une semaine au mois d'avril, ce que je n'aurais jamais pu espérer. Un gros merci à vous tous d'être présents dans ma vie et celle de Catherine.*

*Manon Lefebvre, mère de Catherine Simard*

*Pour moi, travailler à la Maison des Petites Lucioles est une opportunité que tous les gens devraient saisir. C'est une chance de travailler avec des collègues en or et par-dessus tout, des enfants et adolescents extraordinaires. C'est côtoyer les jeunes les plus attachants et vivre des réussites chaque jour. C'est d'être heureux d'aller travailler et d'avoir hâte d'y retourner le lendemain pour continuer de créer ces sourires si charmants. Pour moi, travailler à la Maison des Petites Lucioles, c'est la possibilité de découvrir un nouveau monde et de s'épanouir dans la différence.*

*Mélissa Leblanc  
Coordonnatrice des services spécialisés*

*I am very proud and happy of Paul's progress, it's amazing how well he is doing. When I saw him walking and now riding a tricycle for the first time brought tears of joy to my eyes. It was a very heart felt moment. I would like to thank God for Paul's big improvement and for all the support you (administration office employees), school staff, Cree Health Board, and the educators at Fireflies' have provided for the children. We could not have done this alone; we are very grateful for your much-needed help. Paul's family and relatives are so blessed to have him in our lives. We love and miss him so much. Once again, thank you all for your help and support.*

*Roseanna Blacksmith, maman d'une  
luciole en hébergement*

# Un merci tout particulier



Esquisse de la maison Thomas-Boucher qui accueille depuis mars 2019 des jeunes de 13 à 21 ans. La maison a été inaugurée le 16 octobre 2019.

Ce deuxième point de service n'aurait pu voir le jour sans le don extraordinaire de monsieur Éric Boucher, papa d'une petite luciole auquel se sont joints de nombreux partenaires financiers et de services.

PARTENAIRES FINANCIERS ET DE SERVICES

## FONDATIONS :

Fédération des médecins spécialisés du Québec,  
Maurice-Tanguay,  
Saison Nouvelle,  
Les petits Trésors,  
Mobilis,  
Bon Départ Canadian Tire,  
Québec Philanthrope,  
Telus  
AGF

## ORGANISMES ET ENTREPRISES :

Armatures E.B.  
Opération Enfant Soleil  
Ikea  
Gouvernement du Québec, ministère des finances  
Électricité des Laurentides Inc.  
Lav Équipements  
Bain ULTRA  
Club Lions de Charlesbourg  
Caron & Guay  
Couvre-planchers Gagné  
STGM Architectes  
Protection incendie Viking inc

*Et de nombreux donateurs qui croient en notre mission et à la nécessité des services de répit*

**Au nom des familles, des employé(es) et du conseil d'administration, un IMMENSE MERCI !**

# Couverture de presse

## Les parents d'adolescents lourdement handicapés peuvent enfin souffler



Photo: **Photo Métro Média - Perrine Gruson**)

Éric Boucher et Thomas Boucher ont inauguré la Maison du même nom.

### *Maison Thomas-Boucher*

**INITIATIVE.** La Maison Thomas-Boucher vient d'être officiellement inaugurée. Elle accueille des adolescents qui vivent avec des déficiences multiples et s'inscrit dans la continuité de la Maison des Petites Lucioles, qui vient donner du répit aux parents d'enfants lourdement handicapés.

La Maison Thomas-Boucher a pu voir le jour grâce à Éric Boucher, le papa de Thomas dont la maison porte le nom. Thomas Boucher fréquente la Maison des Petites Lucioles depuis tout petit.

Comme les autres parents dans son cas, son papa s'est toujours demandé comment il ferait lorsque sa progéniture atteindrait 12 ans, l'âge de fin des services. Il y a deux ans, il a eu une discussion avec Nicole Ouellet, directrice de la Maison des Petites Lucioles et le projet s'est concrétisé grâce à de nombreux dons de fondations, en plus de celui d'Éric Boucher lui-même.

Située à Limoilou, la maison accueille entre 15 à 20 jeunes de 13 à 21 ans, mettant fin au désert de services de répit pour ces parents d'adolescents handicapés.

La structure de soins et de garde permet à Dominique Marceau qui réside à Berthier-sur-Mer, d'aller chercher son garçon à la Maison Thomas-Boucher sans mettre en péril son emploi en devant le quitter trop tôt. «J'espère qu'au niveau gouvernemental, ils vont s'impliquer», lance M. Marceau en faisant référence à l'absence de financement et de structure.

Conçu comme un milieu de vie accueillant et familial, l'endroit offre de l'hébergement, du répit et du service de garde pour les enfants qui fréquentent des établissements secondaires.

«On n'avait pas vraiment identifié un tel besoin pour les familles, mais beaucoup font appel à nous pour ça. Beaucoup de jeunes viennent ici après l'école en attendant que leurs parents viennent les chercher», a réalisé Nicole Ouellet, directrice générale de la Maison des Petites Lucioles.



(Photo Métro Média – Perrine Gruson)

## Financement

En plus de ses jeunes résidents de la fin de semaine ou de quelques heures, la Maison Thomas-Boucher accueille de façon permanente trois adolescents cris du Grand Nord. Ils y vivent pour bénéficier des services de la Capitale plus facilement et retournent dans leur famille à chaque occasion. Ces jeunes ont été référés par le réseau de la santé et la Maison Thomas-Boucher reçoit pour eux un financement particulier. Le reste de la clientèle se fait à la demande de la famille. «Le défi pour nous est d'avoir du financement récurrent. L'argent du CIUSSS (Centre intégré en santé et services sociaux) nous donne environ 15% du montant qui nous permet de fonctionner. La majorité de nos dépenses passe dans le salaire du personnel», explique Mme Ouellet.





(Photo Métro Média – Perrine Gruson)

### **Un défi quotidien et pour la vie**

La nouvelle structure s'adresse aux jeunes handicapés jusqu'à 21 ans. Et après? «Après 21 ans, c'est le même questionnement pour tous les parents. Soit notre enfant est capable d'intégrer le marché du travail spécialisé, soit il va au CLSC ou en famille d'accueil», explique Éric Boucher.

Pourquoi ne pas garder son jeune chez soi? Si un parent décide de garder son enfant dans son foyer, il ne reçoit qu'environ 25% du montant reçu par une famille d'accueil, selon Nicole Ouellet. Une situation contre laquelle les parents d'enfants lourdement handicapés se battent depuis de nombreuses années.



# Des centres de répit en manque de moyens

Un meilleur financement public réclamé

**AGENCE QMI | Des centres de répit pour les familles d'enfants handicapés demandent d'être reconnus par le gouvernement comme un service essentiel afin de faciliter leur financement.**

Dans la région de Québec, la Maison des petites lucioles, ouverte en tout temps pour venir en aide aux familles d'enfants handicapés de 0 à 21 ans, doit lutter sans cesse pour trouver du financement.

Selon l'administration de la maison de répit, 15 % du budget opérationnel provient des fonds publics. Le reste provient de campagnes de financement et de dons de fondations.

## « RECHARGER LES BATTERIES »

Ces centres aimeraient donc que le répit soit reconnu par le gouvernement comme un service essentiel, au même titre que les centres de la petite enfance (CPE), comme ils sont plus qu'importants pour ceux qui utilisent les services.

« Je compte les jours avant le répit, a confié la mère d'une enfant handicapée, Stéphanie Leclerc, en entrevue avec TVA Nouvelles. Quand Sarah va au répit,

je sais que je vais pouvoir dormir, recharger les batteries. Ça me permet, après ça, comme proche aidante, d'être plus présente pour le reste de la famille, de continuer à être fonctionnelle dans mon travail. »

## DONNÉES FRAGMENTAIRES

Pour avoir du financement, le centre de répit doit avoir des données sur les besoins dans la région de Québec. Toutefois, selon eux, le gouvernement n'en comptabilise pratiquement aucune.

« On a décidé il y a quelques années de former un comité de travail pour voir quels sont les vrais besoins, combien il y a de familles, etc., a expliqué la directrice générale de la Maison des petites lucioles, Nicole Ouellet. À notre grande surprise, on s'est aperçu qu'au CIUSSS dans notre région, les données sont très fragmentaires. [...] Il n'y a rien de concret. Il y a des statistiques très générales sur la prévalence des handicaps dans la société, mais pas sur les besoins de répit, sur ce dont les familles ont besoin. »

Faute de soutien du CIUSSS, le centre a recruté une étudiante en sociologie pour recueillir les données.

17 octobre 2019 4h00

# Une maison de répit pour les ados handicapés dans Limoilou [VIDÉO]

ÉLISABETH FLEURY

Le Soleil

Partager

**Dominique Marceau est père d'un jeune homme de 18 ans qui est autiste « sévère ». Chaque jour, le résident de Berthier-sur-Mer doit conduire son fils à l'école La Cité de Québec, qui est adaptée aux jeunes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Mais après 15h, aucun service de garde ne pouvait accueillir son grand garçon aux besoins particuliers. C'est pour des familles comme celle de M. Marceau que la maison de répit Thomas-Boucher a ouvert ses portes, au printemps dernier.**

Thomas Boucher, c'est le fils handicapé d'Éric, celui qui a généreusement offert la résidence de la 18<sup>e</sup> Rue à l'organisme La Maison des petites lucioles pour qu'il puisse accueillir en dehors des heures de classe les jeunes de 13 à 21 ans ayant des déficiences multiples. Il s'agit de la seconde résidence de La Maison des petites lucioles, la première (la maison Lucie-Bergeron) étant destinée aux 0-12 ans.

« Ça faisait longtemps que La Maison des petites lucioles voulait ouvrir une maison pour les enfants plus âgés, mais le projet était toujours sur la glace, faute de financement. Comme j'étais un utilisateur de leurs services, et que j'avais, comme d'autres familles, une préoccupation [quant] à ce que j'allais faire avec mon fils après ses 12 ans, j'ai décidé de m'investir dans ce projet-là », explique Éric Boucher, qui travaille dans le secteur de la construction et qui a convaincu d'autres donateurs de contribuer au projet.

« Pour moi, savoir que les services vont se poursuivre pour mon fils jusqu'à ses 21 ans, ça enlève beaucoup de pression de mes épaules. Et je viens combler un besoin qu'il y avait chez plusieurs familles dans ma situation », dit M. Boucher.

L'achat de la maison Thomas-Boucher, qui a été inaugurée mercredi, et son aménagement sur trois étages ont été effectués au coût de près de 900 000 \$. La résidence du secteur Limoilou est ouverte sept jours sur sept et peut accueillir une dizaine d'enfants par jour. Déjà, une vingtaine de familles utilisent

les services de la maison, qui reçoit fréquemment de nouvelles demandes, selon la directrice générale de La Maison des petites lucioles, Nicole Ouellet.

Jusqu'à tout récemment, le fils de Dominique Marceau fréquentait le service de garde de l'école spécialisée de l'Envol, dans l'arrondissement de Charlesbourg. « Comme j'étais avec d'autres commissions scolaires [Côte-du-Sud et de la Capitale], la Commission scolaire des Premières Seigneuries m'a expliqué qu'elle devait prioriser sa clientèle, ce que j'ai très bien compris. Mais du jour au lendemain, il fallait que j'aille chercher mon fils à 15h, après l'école. Je suis dans le secteur de la construction, et avec le travail, c'était compliqué. Il n'y a pas un employeur qui peut accepter ça. Et je suis monoparental, en plus », explique M. Marceau, pour qui l'ouverture de la maison Thomas-Boucher est arrivée à point nommé.

« Quand ils m'ont dit qu'ils avaient de la place, je ne le croyais pas ! [...] J'avais tellement cherché une solution. J'étais même rendu à me dire que j'allais me trouver un local et payer un intervenant pour prendre soin de mon fils », raconte Dominique Marceau, qui paie 25 \$ par jour (repas inclus) pour faire garder son fils à la maison Thomas-Boucher après l'école et qui voudrait voir d'autres résidences de ce genre ouvrir leurs portes avec le soutien du gouvernement.

« Pour avoir un semblant de vie, ça prend des services de garde et des services de répit adaptés comme celui-là, où les intervenants sont formés, où l'endroit est sécurisé », plaide-t-il.

### **Sous-financés**

C'est aussi ce que croit Nicole Ouellet, dont l'organisme à but non lucratif est l'un de ceux qui multiplient les représentations afin que les maisons de répit comme Thomas-Boucher ou Lucie-Bergeron soient mieux financées par le gouvernement.

« Nous, on reçoit une petite subvention d'environ 15 % de notre budget [ce qui équivaut à un montant de 150 000 \$ sur un budget d'exploitation de 900 000 \$] via le programme répit, gardiennage, dépannage du ministère de la Santé. Le reste, c'est la contribution des parents, de plusieurs fondations, de plusieurs activités de financement. Il faut aller à gauche et à droite pour faire vivre » les résidences de répit, explique la directrice générale de La Maison des petites lucioles.

« Les CPE sont financés en très grande partie par l'État. Mais les maisons de répit, ce n'est pas encore reconnu par l'État. [...] Ce n'est pas normal. On est

plusieurs organismes à essayer de faire reconnaître les maisons de répit comme un service essentiel, au même titre que le sont les CPE », dit M<sup>me</sup> Ouellet.

Selon elle, rares sont les écoles spécialisées qui offrent un service de garde après 15h. « On a été surpris de recevoir autant d'appels de parents qui sont dans la situation d'Éric Boucher ou de Dominique Marceau, qui ne peuvent pas aller chercher leur enfant à 15h parce que leur journée de travail n'est pas finie. C'est la même chose pour les journées pédagogiques, pour la semaine de relâche, pour les vacances d'été... Les parents n'ont quand même pas les moyens de rester 10 semaines à la maison l'été pour s'occuper de leur enfant !» souligne la responsable de La Maison des petites lucioles, qui a fait son premier camp estival cet été. « Mais il faut les financer, ces services-là. C'est notre défi. »

## Les centres de répit veulent un meilleur financement du gouvernement

TVA Nouvelles

| Publié le 12 mai 2019 à 17:12 - Mis à jour le 12 mai 2019 à 17:16

Des centres de répit pour les familles d'enfants handicapés demandent d'être reconnus par le gouvernement comme un service essentiel afin de faciliter leur financement.

Pour ces centres, trouver du financement est un éternel combat.

Dans la région de Québec, c'est le cas de la Maison des petites lucioles, qui vient en aide aux familles d'enfants handicapés de 0 à 21 ans et qui est ouverte à longueur d'année, 24 heures sur 24. Selon l'administration de la maison de répit, 15 % du budget opérationnel proviennent des fonds publics. Les 85 % restant proviennent de campagnes de financement et de dons de fondations.

Ces centres aimeraient donc que le répit soit reconnu par le gouvernement comme un service essentiel, au même titre que les Centres de la petite enfance, comme ils sont plus qu'importants pour ceux qui utilisent les services. « Je compte les jours avant le répit, dit Stéphanie Leclerc, mère d'une enfant handicapée. Quand Sarah va au répit, je sais que je vais pouvoir dormir, recharger les batteries. Ça nous permet après ça, comme proche aidante, d'être plus présente pour le reste de la famille, de continuer à être fonctionnelle dans mon travail. »

## Manque de données

Pour avoir du financement, le centre de répit doit avoir des données sur les besoins dans la région de Québec. Toutefois, selon eux, le gouvernement n'en comptabilise pratiquement aucune.

« On a décidé il y a quelques années de former un comité de travail pour voir c'est quoi les vrais besoins, combien il y a de familles, etc. », explique la directrice générale de la Maison des petites lucioles, Nicole Ouellet. « À notre grande surprise, on s'est aperçu qu'au CIUSSS dans notre région, les données sont très fragmentaires. [...] Il n'y a rien de concret. Il y a des statistiques très générales sur la prévalence des handicaps dans la société, mais pas sur les besoins de répit, sur ce dont les familles ont besoin. »

Faute de soutien du CIUSSS, le centre a recruté une étudiante en sociologie pour recueillir les données.

### **-D'après le reportage de Pascale Robitaille**

# Photos d'activités



Merci Véro pour la course organisée en août 2019 !





Sortie au bar laitier. Miam !!



J'adore bricoler!



Emily et Simon fabriquent du savon



Thomas Boucher et son papa Éric lors de l'inauguration de la maison Thomas-Boucher



Alycia et Toupet de la fondation Dr Clown



Vive le camp estival !!



Louis-Thomas impressionné!



# Nos Activités 2019-2020

Notre approche axée sur la stimulation multi sensorielle et le développement de l'autonomie oriente la programmation des activités et sorties dans la communauté.

Nos services se modulent au gré des besoins des familles que nous desservons et les activités sont adaptées aux jeunes et à leur capacité. De plus, que ce soit lors des journées pédagogiques, de la semaine de relâche, du camp estival, des répits de fins de semaine ou des vacances de la famille, ces périodes sont propices aux sorties dans la communauté et aux activités spéciales.

À l'été 2019, l'équitation thérapeutique et la musicothérapie ont été à l'honneur lors du camp estival de 8 semaines dédié aux 5 à 12 ans à la maison Lucie-Bergeron et celui la maison Thomas-Boucher réservé aux des 13 à 21 ans. Des moments inoubliables de créativité, de stimulation et de belles découvertes pour nos petites et grandes lucioles ! **Pour la première fois en 2019, les adolescents ont eu le privilège de vivre un camp d'été adapté et stimulant** où de nombreuses sorties dans la communauté leur ont fait vivre des expériences variées propices au développement de leur autonomie.

Encore cette année, tant l'été qu'à chaque saison, Nancie Forest, massothérapeute et Claudia Gagné, étudiante à la maîtrise en musicothérapie, ont partagé des moments de détente et de découverte avec les enfants. Ces deux thérapeutes dévouées et aimantes qui accompagnent les enfants depuis quelques années sont des passionnées qui font preuve d'ingéniosité pour faire vivre aux lucioles des émotions sensorielles et bienfaitantes. Des moments uniques pour les lucioles!

## Aperçu de quelques-unes des sorties et activités au fil des mois :

- Ateliers de cuisine, repas au restaurant et nombreuses sorties au bar laitier
- Peinture, danse, bricolage, maquillage
- Visites et activités à la bibliothèque
- Visite du Bonhomme Carnaval
- Pique-nique et baignade dans différentes piscines publiques

- Fabrication de décoration de Noël, cueillette de bonbons à l'Halloween, bricolage de la Saint-Valentin, course aux cocos de Pâques
- Promenade aux parcs Maizerets, Ferland et Bardy
- Sortie au quai Paquet et excursion sur la traverse Québec/Lévis
- Promenade dans les rues du quartier et au Vieux-Port
- Sortie au Festival d'été
- Glissade et promenade en traîneau
- Visite au Musée de la Civilisation
- Déplacements à bord des autobus du RTC
- Atelier animé par Éducazoo
- Visites des clowns de la Fondation Dr Clown
- Sortie aux Pee-Wee, aux quilles, visite au Père Noël et bien d'autres activités ludiques !

