

## **L'ACCOMPAGNEMENT : AU-DELÀ DU DOMICILE, POUR UNE RÉELLE PARTICIPATION SOCIALE**

*Résumé déposé lors du lancement de l'étude, le 1<sup>er</sup> juin 2010*

*France Grand'Maison, chercheure*

### **OBJECTIFS DE L'ÉTUDE**

L'objectif de l'étude était d'alimenter la réflexion quant à la nécessité des services d'accompagnement pour les personnes avec incapacité, quant à l'état actuel des services qui leur sont offerts dans la région de Montréal et quant aux améliorations souhaitées en regard de ces services.

### **MÉTHODE UTILISÉE POUR RÉPONDRE AUX OBJECTIFS**

Dans un premier temps, nous avons produit un bilan des connaissances théoriques des besoins en accompagnement des personnes avec incapacité et des services qui leur sont offerts puis, avons ensuite réalisé des entrevues individuelles dirigées auprès de personnes ressources travaillant pour des organismes qui donnent ou qui voudraient donner des services d'accompagnement. Enfin, nous avons réalisé des entrevues de groupes avec des parents de personnes avec incapacité et de personnes ayant elles-mêmes des incapacités résidant sur l'île de Montréal. En tout, 43 personnes ont été interrogées.

### **LES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE**

#### **1. Importance des services d'accompagnement dans la vie des personnes qui en ont besoin**

Notre revue de littérature ainsi que les commentaires obtenus dans le cadre des entrevues individuelles dirigées et des groupes de discussion nous ont permis d'établir la nécessité des services d'accompagnement et d'identifier les conséquences du manque de services sur la qualité de vie des personnes qui en ont besoin.

La **revue de littérature** a permis d'établir que les services d'accompagnement qui permettent à une personne d'assurer ses activités de la vie courante, d'avoir des loisirs ou de participer à la vie communautaire sont indispensables. D'abord parce qu'ils permettent de garantir indépendance et autonomie et ensuite, parce qu'ils affectent positivement la qualité de vie, l'intégration et la santé physique et psychologique d'un individu.

Les **personnes ayant des incapacités** que nous avons rencontrées affirment que leur participation sociale est tributaire de l'accompagnement qu'elles reçoivent, que celui-ci est essentiel à leur autonomie, à leur sentiment de sécurité et leur permet d'économiser de l'énergie. Elles ont indiquées que le manque de ressources en accompagnement provoque leur isolement et les oblige à choisir entre leurs besoins vitaux et sociaux.

Les **parents d'adolescents** interrogés ont mentionné que le manque de services en accompagnement les amène à souvent jouer le rôle d'accompagnateur de leur enfant, ce qui contribue à leur épuisement, affecte leur travail ainsi que leur revenu en plus de créer de l'inquiétude quant à ce qu'il adviendra de leur enfant lorsqu'ils ne seront plus là. Les parents nous ont affirmé que pour leur adolescent en quête d'autonomie, le manque de services en accompagnement engendre de la frustration et affecte leurs relations familiales.

Selon les **personnes travaillant pour des organismes** qui donnent ou voudraient donner de l'accompagnement, le manque de services en accompagnement peut contribuer à l'institutionnalisation des personnes avec incapacité, à leur isolement, à une détérioration de leurs relations familiales et à une régression de leur état ou encore affecter leur développement personnel.

## **2. Bilan de la situation actuelle quant à l'offre de services d'accompagnement destinés aux personnes avec incapacité de la région de Montréal.**

La revue de littérature montre que l'accompagnement pour assurer les activités de la vie courante, les activités de loisir ou encore, pour assurer la participation à la vie communautaire, repose essentiellement sur la famille et les proches ainsi que sur les organismes communautaires alors que, nos données ont clairement démontré qu'ils **n'ont pas la capacité de répondre à l'ensemble des besoins.**

### **○ SITUATION DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES**

Le service d'accompagnement gratuit *faisant appel à du personnel rémunéré* ne bénéficie pas d'un financement permettant de combler l'ensemble des besoins des utilisateurs; les services d'accompagnement gratuits *reposant sur des bénévoles* ne peuvent desservir une partie de la population multi-handicapée qui se retrouve sans ressource; enfin, certains organismes, faute de financement, ne peuvent offrir de services d'accompagnement à leurs membres même si ceux-ci en ont besoin.

L'offre de services destinée aux personnes ayant une déficience intellectuelle, autiste ou ayant des troubles envahissants du développement engendre généralement des frais pour les personnes qui désirent en bénéficier. Or, la revue de littérature et les entrevues de groupe montrent que celles-ci n'ont pas les moyens de se payer les services dont elles ont besoin.

### **○ SITUATION DE LA FAMILLE ET DES PROCHES**

La majorité des personnes avec incapacité interrogées ont dit ne pouvoir se tourner vers leur famille ou ne vouloir se tourner vers celle-ci pour pallier au manque de services en accompagnement. Dans d'autres cas, les parents nous ont dit être épuisés et ne pas être en mesure de satisfaire tous les besoins en accompagnement de leur enfant.

Les données tirées de notre revue de littérature indiquent que les attentes envers la famille et les proches sont disproportionnées, que les services de soutien aux familles sont insuffisants et qu'il y a un risque d'épuisement de ces dernières.

Il est donc légitime de penser qu'une partie de la population avec incapacité ne peut se tourner vers leur famille pour combler leurs besoins en accompagnement si cela s'avérait nécessaire.

## **3. Attentes des personnes interrogées vis-à-vis d'un éventuel service structuré d'accompagnement dans la région de Montréal.**

Afin de guider les futurs travaux entourant la mise en place de services structurés en accompagnement à Montréal, les trois catégories de répondants (personnes avec incapacité, parents et intervenants) ont été interrogés sur les qualités attendues des accompagnateurs, le type d'organisme qui devrait avoir la responsabilité de donner les services et le mode de fonctionnement souhaité.

### **○ LES ACCOMPAGNATEURS**

**Premier constat :** Les conditions de travail des accompagnateurs ne sont pas adéquates (horaire coupé, impossibilité d'obtenir un temps plein, salaire peu élevé) et engendrent un grand roulement de personnel. Cette situation oblige les personnes avec incapacité et les parents d'enfant avec incapacité à constamment s'adapter à de nouvelles personnes et à expliquer chaque fois leurs besoins ou ceux de leur enfant et à recréer les liens de confiance.

**Deuxième constat :** les organismes ne peuvent garantir le choix et le sexe de l'accompagnateur. Les personnes aimeraient pouvoir choisir leur accompagnateur et le sexe de ce dernier parce qu'elles sont plus à l'aise avec un ou l'autre des deux sexes pour leur hygiène personnelle, parce que l'activité exige qu'elles soient accompagnées d'une personne de même sexe ou encore, parce qu'un problème d'ordre comportemental recommande que la personne soit accompagnée par un homme ou une femme en particulier.

**Pistes de solutions suggérées :** Offrir un meilleur salaire et suffisamment d'heures pour être en mesure de garder les accompagnateurs plus longtemps en poste. Cela pourrait se faire en établissant une échelle salariale basée sur l'ancienneté ou en regroupant les services d'accompagnement des organismes afin d'être en mesure d'offrir davantage d'heures aux accompagnateurs.

## **MODE DE FONCTIONNEMENT DES SERVICES**

Les répondants de l'étude ont noté différents irritants face aux problèmes existants et évoqué différents souhaits quant à la façon dont les services d'accompagnement devraient fonctionner.

Les personnes avec incapacité et les parents interrogés préfèrent **que l'organisme qui dispense les services d'accompagnement leur propose un accompagnateur spécifique** qu'ils ont recruté ou encore **des services d'accompagnement gratuits dispensés par des accompagnateurs rémunérés** par eux. Selon elles, le recrutement et la gestion du personnel accompagnateur demande beaucoup d'énergie et étant donné le grand roulement de personnel, tout est toujours à recommencer.

Des répondants proposent de **créer une enveloppe budgétaire destinée aux personnes avec incapacité** pour qu'elles puissent s'offrir les services d'un accompagnateur ou encore, augmenter le financement des organismes qui donneraient des services d'accompagnement gratuits pour qu'ils soient en mesure d'offrir davantage d'heures d'accompagnement à plus de personnes.

En outre, plusieurs souhaitent que les **services soient plus souples au niveau des horaires, permettent davantage de spontanéité et comportent moins de lourdeur administrative**. Ils souhaitent également un **meilleur accès à l'information** sur les services existants.

On suggère aussi la **création d'un service d'accompagnement destiné aux urgences médicales ou des hôpitaux, des cliniques médicales et des centres de réadaptation plus accessibles** afin de réduire les besoins en accompagnement.

Enfin, on souhaite que les services de transport adapté soient améliorés.

## **À QUI DEVRAIT REVENIR LA RESPONSABILITÉ DE DONNER LES SERVICES?**

Les intervenants, les personnes avec incapacité et les parents interrogés croient que les organismes avec lesquels ils sont en lien sont les mieux placés pour donner des services d'accompagnement en raison de leur souplesse, de leur expertise, de leurs connaissances de leurs besoins individuels et du lien de confiance qui les unit.

La majorité des personnes avec incapacité ainsi que les parents d'enfant avec incapacité que nous avons rencontrés ne veulent pas dépendre des centres de santé et de service sociaux (CSSS) pour obtenir des services d'accompagnement. Elles ne veulent pas discuter de leur problématique avec une personne qu'ils ne connaissent pas et qui risque de n'avoir aucune expérience avec les personnes qui ont leur type d'incapacité

Les personnes interrogées estiment que le réseau privé ne devrait pas être une option considérée puisque que leur objectif est lucratif et que les personnes avec incapacité et leur famille ont des revenus limités.

## **SUJETS DE RÉFLEXION**

1. Les organismes communautaires devront se questionner sur le rôle qu'ils désirent jouer dans l'élaboration des futurs services d'accompagnement et le réseau public quant à lui, devra se questionner sur les responsabilités qu'il se devra d'assumer.
2. Il est important de rappeler que notre recherche ne couvre pas toutes les personnes avec incapacité de la région de Montréal. Parmi celles-ci, il y a les personnes avec incapacité âgées de plus de 65 ans résidant à domicile et les personnes avec incapacité, âgées de 15 ans et plus, résidant en CHSLD ou autre ressource résidentielle. Il serait important de connaître leur situation en ce qui a trait à leurs besoins en accompagnement et aux services qui leur sont offerts.
3. Il serait aussi impératif d'investiguer les besoins des adolescents avec incapacité dont la problématique est particulière
4. Plusieurs questions éthiques en rapport avec l'accompagnement mériteraient aussi d'être examinées davantage. Existe-t-il des activités pour lesquelles l'accompagnement devrait être refusé (alcool, drogue, sexe)?
5. Plusieurs sujets n'ont pas été abordés dans notre recherche et devraient également faire l'objet d'une attention particulière, notamment en ce qui a trait à l'accompagnement en milieu de travail, en milieu scolaire et en milieu de garde.
6. Les fonds de plusieurs programmes, qui ne sont pas spécifiquement dédiés à l'accompagnement, sont sollicités à cette fin faute de ressources en cette matière. Il serait opportun d'établir avec exactitude quels sont ces programmes et d'évaluer quel type de programme pourrait le mieux soutenir l'offre future de services d'accompagnement à Montréal.