

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



Par la Table de concertation en accompagnement de Montréal

Janvier 2010

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



Par la Table de concertation en accompagnement de Montréal

Janvier 2010

ISBN 978-2-9811899-0-5 (version imprimée)
ISBN 978-2-9811899-1-2 (cédérom)

Dépôt légal - Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2010
Dépôt légal - Bibliothèque et Archives Canada, 2010

Janvier 2010

Par la Table de concertation en accompagnement de Montréal
5095, 9^e Avenue, bureau 102
Montréal (Québec) H1Y 2J3

Téléphone : (514) 255-4888
Télécopieur : (514) 255-8887
Courriel : ropmm@ropmm.com

Rapport de recherche

L'accompagnement : au-delà du domicile, pour une réelle participation sociale

La Table de concertation en accompagnement de Montréal :

Promotion intervention en milieu ouvert

Regroupement des organismes de promotion du Montréal métropolitain

Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle

AlterGo

Projet subventionné

par l'Office des personnes handicapées du Québec

Ce document est une réalisation de la Table de concertation en accompagnement de Montréal. La gestion et la coordination de cette recherche ont été sous la responsabilité de Marie-Josée Vaillancourt, agente à la concertation et à la promotion de Promotion intervention en milieu ouvert, organisme qui coordonne la Table de concertation en accompagnement de Montréal et est membre du Regroupement des organismes de promotion du Montréal métropolitain (ROPMM).

Recherche et rédaction

France Grand'Maison

Mise en page

Sylvie Raymond

Relecture et correction

Caroline Delorme

Ont contribué à l'élaboration du document :

Promotion intervention en milieu ouvert

Marie-Josée Deit

Marie-Josée Vaillancourt

Regroupement des organismes de promotion du Montréal métropolitain

Mathieu Noël

Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle

Thérèse Colin

AlterGo

Sylvain Gamache

Office des personnes handicapées du Québec

Michel Gignac

La reproduction de ce document est encouragée à condition d'en citer la source.

REMERCIEMENTS

Ce projet de recherche est le résultat de la collaboration de plusieurs personnes. Nous tenons à remercier tous ceux et celles qui ont mis leurs connaissances, leur énergie et leur créativité à profit tout au long de la réalisation de cette recherche, et ce, de la conceptualisation à la rédaction du rapport.

Nous tenons également à remercier l'Office des personnes handicapées du Québec pour son soutien financier sans lequel ce projet n'aurait pu être réalisé.

Finalement, nous adressons nos sincères remerciements à toutes les personnes qui se sont prêtées au jeu des entrevues et des groupes de discussion nous permettant d'amasser de précieuses informations qui permettront de faire un pas de plus vers une meilleure intégration sociale des personnes ayant des incapacités.

Notes

La forme masculine désigne tant les hommes que les femmes et est utilisée pour faciliter la lecture du document.

Dans cette recherche, l'expression « personne avec incapacité » est utilisée plutôt que « personne ayant des limitations fonctionnelles ». Nous avons fait ce choix afin que notre recherche soit en accord avec la littérature traitant de la problématique dont nous désirons discuter. Nous croyons qu'il était nécessaire de le faire afin d'éviter toute forme de confusion.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
VOLET 1 : DONNÉES SE TROUVANT DANS LA LITTÉRATURE PERMETTANT D'ÉTABLIR UN BILAN DES CONNAISSANCES THÉORIQUES DES BESOINS EN ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES AVEC INCAPACITÉ ET DES SERVICES QUI LEUR SONT OFFERTS	5
1. INTRODUCTION	5
2. LA REVUE DE LITTÉRATURE	5
2.1 DÉFINITION DE L'ACCOMPAGNEMENT TEL QUE TRAITÉ DANS L'ÉTUDE EN COURS	5
2.2 L'ACCOMPAGNEMENT : UN SERVICE INDISPENSABLE POUR ASSURER LA PARTICIPATION SOCIALE DES PERSONNES QUI EN ONT BESOIN?	10
2.3 ÉVALUATION DE L'AMPLEUR POTENTIELLE DES BESOINS EN ACCOMPAGNEMENT	15
2.3.1 <i>Évaluation du nombre de personnes avec incapacité susceptibles d'avoir des besoins en accompagnement</i>	15
2.3.2 <i>Données statistiques disponibles traitant des besoins en accompagnement des personnes avec incapacité</i>	19
2.3.3 <i>Résumé de l'ampleur potentielle des besoins en accompagnement des personnes avec incapacité</i>	24
2.4 RESSOURCES SUR LESQUELLES LES PERSONNES AVEC INCAPACITÉ DE LA RÉGION DE MONTRÉAL PEUVENT COMPTER POUR SATISFAIRE LEURS BESOINS EN ACCOMPAGNEMENT....	26
2.4.1 <i>Situation économique des personnes avec incapacité</i>	26
2.4.2 <i>Réseau social des personnes avec incapacité</i>	28
2.5 DONNÉES CONCERNANT LES SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT DE LA RÉGION DE MONTRÉAL .	30
2.5.1 <i>À qui revient actuellement la responsabilité de fournir des services d'accompagnement dans la région de Montréal et quel est l'état de ces services?</i>	30
2.5.2 <i>Les principaux dispensateurs de services d'accompagnement desservant la population ciblée par notre recherche</i>	33
3. CONCLUSION : BILAN DES CONNAISSANCES THÉORIQUES SUR LES BESOINS EN ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES AVEC INCAPACITÉ ET DES SERVICES QUI LEUR SONT OFFERTS	34
VOLET 2 : ÉTAT DE LA SITUATION EN CE QUI CONCERNE LES SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT DU POINT DE VUE DE CEUX QUI DISPENSENT ET DE CEUX QUI UTILISENT LES SERVICES	39
4. INTRODUCTION	39
5. LA MÉTHODE DE COLLECTE DE DONNÉES	39
5.1 LES ENTREVUES INDIVIDUELLES DIRIGÉES	39
5.2 LES PARTICIPANTS AUX ENTREVUES INDIVIDUELLES DIRIGÉES.....	39
5.3 LES GROUPES DE DISCUSSION	43
5.4 LES PARTICIPANTS AUX GROUPES DE DISCUSSION	44
5.5 L'ANALYSE DES DONNÉES	47
6. LES RÉSULTATS	49
6.1 PREMIÈRE PARTIE : ÉTAT DE LA SITUATION DU POINT DE VUE DES PERSONNES RESSOURCES TRAVAILLANT POUR DES ORGANISMES QUI DONNENT OU VOUDRAIENT DONNER DE L'ACCOMPAGNEMENT	49
6.1.1 <i>Les conditions de travail et la formation des accompagnateurs</i>	49

Table des matières

6.1.2	<i>Problèmes observés par les organismes qui engendrent un écart entre les besoins en accompagnement des individus et les services qui leur sont offerts</i>	50
6.1.3	<i>Conséquence d'un écart entre les besoins en accompagnement des individus et les services qui leur sont offerts</i>	52
6.1.4	<i>L'évolution souhaitée des services d'accompagnement, sujets de réflexion</i> .	53
6.2	DEUXIÈME PARTIE : ÉTAT DE LA SITUATION DU POINT DE VUE DES UTILISATEURS DE SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT	57
6.2.1	<i>Les besoins en accompagnement des personnes avec incapacité</i>	57
6.2.2	<i>Les problèmes observés par les utilisateurs qui engendrent un écart entre leurs besoins en accompagnement et les services qui leur sont offerts</i>	60
6.2.3	<i>La famille, une solution pour pallier le manque de services en accompagnement?</i>	62
6.2.4	<i>Conséquences de l'écart entre les besoins en accompagnement des personnes avec incapacité et les services qui leur sont offerts</i>	63
6.2.5	<i>Dans l'élaboration d'un service structuré d'accompagnement, quels sont les paramètres à ne pas négliger selon les utilisateurs?</i>	66
	DISCUSSION	75
7.	BILAN DE LA SITUATION ACTUELLE DES SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT DESTINÉS AUX PERSONNES AVEC INCAPACITÉ DE LA RÉGION DE MONTRÉAL	75
8.	IMPORTANCE DES SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT DANS LA VIE DES PERSONNES QUI EN ONT BESOIN	78
9.	GRANDS THÈMES SUR LESQUELS LES PERSONNES ET ORGANISMES CONCERNÉS POURRONT SE PENCHER POUR ÉLABORER UN SERVICE STRUCTURÉ D'ACCOMPAGNEMENT DANS LA RÉGION DE MONTRÉAL	80
9.1	LES ACCOMPAGNATEURS	80
9.2	MODE DE FONCTIONNEMENT DES SERVICES : GRATUITÉ, PRIORITÉ DES SERVICES ET AMÉLIORATIONS SOUHAITÉES	81
9.3	À QUI DEVRAIT REVENIR LA RESPONSABILITÉ D'OFFRIR LES SERVICES?	82
	CONCLUSION	85
	BIBLIOGRAPHIE	89

ANNEXES

ANNEXE A	93
ANNEXE B	95
ANNEXE C	97
ANNEXE D	99
ANNEXE E	105
ANNEXE F	107
ANNEXE G	109
ANNEXE H	111

TABLEAUX

TABLEAU 1 : CONCEPTS AVEC LESQUELS L'ACCOMPAGNEMENT, TEL QUE DÉFINI CI-DESSUS, NE DOIT PAS ÊTRE CONFONDU	7
TABLEAU 2 : CONTEXTES DANS LESQUELS L'ACCOMPAGNEMENT PEUT SE DÉROULER.....	9
TABLEAU 3 : PERSONNES DE 15 ANS ET PLUS AVEC INCAPACITÉ SELON LA GRAVITÉ DE L'INCAPACITÉ ET L'ÂGE, RÉGION SOCIO-SANITAIRE DE MONTRÉAL, 2006	17
TABLEAU 4 : POPULATION QUÉBÉCOISE AVEC INCAPACITÉ ÂGÉE DE 15 À 64 ANS AYANT BESOIN D'AIDE POUR LEURS RENDEZ-VOUS MÉDICAUX OU LEURS COMMISSIONS (2001)	21
TABLEAU 5 : ESTIMATIONS POUR L'ANNÉE 2006 DE LA POPULATION AVEC INCAPACITÉ, ÂGÉE DE 15 ANS ET PLUS RÉSIDANT DANS LA RÉGION DE MONTRÉAL, AYANT BESOIN D'AIDE POUR EFFECTUER DES DÉPLACEMENTS À L'EXTÉRIEUR DU DOMICILE	23
TABLEAU 6 : SITUATION ÉCONOMIQUE DES PERSONNES AVEC INCAPACITÉ DE LA RÉGION DE MONTRÉAL-CENTRE POUR L'ANNÉE 1998	27
TABLEAU 7 : SITUATION SOCIALE DES PERSONNES AVEC INCAPACITÉ DE LA RÉGION DE MONTRÉAL- CENTRE POUR L'ANNÉE 1996	29
TABLEAU 8 : RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX SUR LES PARTICIPANTS (N=9) ET LES ORGANISMES (N=8).....	40
TABLEAU 9 : RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX SUR LES PARTICIPANTS (N=34) AUX GROUPES DE DISCUSSION (N=6).....	46
TABLEAU 10 : LES BESOINS EN ACCOMPAGNEMENT ET ACTES POSÉS PAR LES ACCOMPAGNATEURS.....	57
TABLEAU 11 : QUALITÉS NÉCESSAIRES POUR ÊTRE ACCOMPAGNATEUR	68

INTRODUCTION

La présente étude a été réalisée grâce à l'attribution d'une subvention de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) au Regroupement des organismes de promotion du Montréal métropolitain (ROPMM), un regroupement d'organismes communautaires montréalais ayant pour objectif la défense collective des droits des personnes ayant une déficience physique (incapacité motrice, sensorielle, du langage et de la parole ou neurologique). L'objectif de l'étude est 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. Le projet est une initiative de la Table de concertation en accompagnement de Montréal composée de Promotion intervention en milieu ouvert (PIMO) et des trois regroupements régionaux du milieu associatif des personnes handicapées soit : le Regroupement des organismes de promotion du Montréal métropolitain (ROPMM), le Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (CRADI) et AlterGo, l'association régionale pour le loisir des personnes handicapées de l'île de Montréal. Un conseiller de l'OPHQ y siège également à titre de personne ressource. Les données obtenues dans le cadre de cette recherche serviront à élaborer une offre de services en accompagnement qui pourrait répondre d'une manière optimale aux besoins des personnes avec incapacité de la communauté montréalaise. La gestion et la coordination de l'étude ont été confiées à PIMO, un organisme spécifiquement dédié à l'accompagnement des adultes ayant une incapacité motrice et résidant dans la région de Montréal.

La recherche a été effectuée en réponse aux préoccupations des membres de la Table accompagnement qui constatent, depuis plusieurs années, un écart significatif entre les besoins en accompagnement des personnes avec incapacité et les services qui leur sont offerts. Leur évaluation de la situation repose en partie sur la dernière étude en date traitant des besoins et services en accompagnement destinés aux personnes avec incapacité résidant dans la région de Montréal (Deit et Lemire, 1997). Cette étude mettait clairement en évidence l'existence d'une diminution marquée des ressources en accompagnement sur l'île de Montréal entre 1986 et 1997 ainsi qu'un accroissement du nombre de personnes lourdement handicapées dans cette même région. En conséquence, les auteurs faisaient état d'une augmentation des besoins en matière d'accompagnement et d'une impossibilité pour les ressources existantes de répondre à la demande. La situation était jugée catastrophique par les auteurs puisqu'un nombre important de personnes avec incapacité ne pouvaient vivre décemment.

Les préoccupations des membres de la Table accompagnement reposent aussi sur leurs connaissances des conditions de vie des personnes handicapées dont ils défendent les droits. Il semble que depuis l'étude de 1997, les choses n'aient pas vraiment changé. Les

personnes à l'origine de la présente recherche affirment que le manque de ressources en accompagnement est considérable et que les personnes avec incapacité doivent fréquemment se débrouiller par elles-mêmes pour trouver de l'accompagnement. Le réseau social de ces personnes représente souvent leur seule alternative au manque de ressources. Malheureusement, selon les membres de la Table accompagnement, ce réseau est souvent épuisé et plusieurs n'en ont pas. En définitive, ces personnes se retrouvent isolées et en marge de la société.

La situation a été jugée suffisamment préoccupante par l'OPHQ, lors des travaux de consultation en 2007, pour faire l'objet de recommandations dans l'actualisation de sa politique d'ensemble *À part...égale*. La nouvelle politique, adoptée en juin 2009 par le conseil des ministres, intitulée *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*, reconnaît que « les services d'accompagnement sont peu développés et que plus souvent qu'autrement, ce sont la famille ou les proches qui accompagnent la personne handicapée dans ses activités courantes »¹. Dans cette nouvelle politique, le gouvernement québécois déclare qu'il est prioritaire « d'assurer aux personnes handicapées et à leur famille l'accès à des services structurés d'accompagnement dans leur région »².

En somme, les personnes impliquées dans la recherche, en se basant sur l'étude de 1997 (Deit et Lemire) et sur leurs connaissances des conditions de vie des personnes handicapées dont ils défendent les droits, affirment que le manque de ressources en accompagnement compromet la participation sociale des personnes avec incapacité habitant sur l'île de Montréal. Cette situation peut être jugée cruelle puisque « la participation sociale consiste à réaliser pleinement des habitudes de vie [...] qui assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence »³.

À partir de ce constat, la présente recherche pose la question du droit des personnes avec incapacité, âgées de 15 à 64 ans, à recevoir des services structurés d'accompagnement dans leur région, services indispensables afin que les personnes qui en ont besoin puissent briser leur isolement et accroître ainsi leur participation sociale. De ce point de vue, l'objectif principal de l'étude est 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.

Nous n'avons pas tenu compte, dans l'étude en cours, des personnes ayant un problème de santé mentale, car elles font déjà l'objet d'une mobilisation de la part d'autres organismes pour la défense de leurs droits. Nous avons aussi exclu de notre étude les

¹ Québec (2009). *À part entière*, p. 55

² Québec (2009). *À part entière*, p. 55

³ Fougeyrollas, P. et al., 1998

personnes avec incapacité âgées de plus de 65 ans tout en sachant que 51 % des personnes appartenant à ce groupe d'âge, habitant en ménage dans la région de Montréal, ont une incapacité modérée ou grave et que 62 % de celles-ci vivent une situation de dépendance (Dugas et Sarrazin, 2003). Étant donné les moyens dont nous disposons pour réaliser l'étude, nous n'avons pu toucher à tous les groupes d'âge. Nous avons choisi de nous concentrer sur la population des 15-64 ans parce qu'il a été établi que l'offre de programmes et de services destinée à la population des 65 ans et plus est beaucoup plus importante que celle proposée aux 18-64 ans (Dugas et Larochelle, 2007). Il semble aussi qu'il y ait « un taux plus élevé de besoins non comblés ou d'aide inadéquate chez les jeunes adultes et adultes d'âge moyen (18-64 ans) que chez les personnes âgées de 65 ans et plus ».⁴ Il nous semblait donc plus urgent d'investiguer la situation des personnes pour qui il semble y avoir le moins de ressources. Nous avons choisi l'âge critique de 15 ans étant donné que les statistiques qui concernent les personnes avec incapacité utilisent ce critère dans la division de leurs populations cibles. Il est aussi important de mentionner que nous avons fait le choix de ne pas examiner les besoins et services offerts en accompagnement aux personnes résidant en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) ou en centre hospitalier (CH). Nous sommes conscients que les personnes résidant dans ce genre d'établissements ont aussi des besoins en accompagnement, mais nos moyens ne nous permettaient pas de couvrir l'ensemble de cette population. L'étude en cours concerne donc les personnes âgées de 15 à 64 ans résidant en ménage dans la région de Montréal (pour une liste exhaustive des types d'incapacités visées par notre étude voir annexe A).

Deux questions de recherche ont été posées pour réaliser l'objectif principal de l'étude :

1. Quelles sont les données se trouvant dans la littérature qui permettent d'établir un bilan des connaissances théoriques des besoins en accompagnement des personnes avec incapacité et des services qui leur sont offerts?
2. Quel est l'état de la situation en ce qui concerne les services d'accompagnement de la région de Montréal du point de vue des utilisateurs et de ceux qui dispensent les services?

Afin de répondre aux questions de recherche, nous avons divisé l'étude en deux volets. Le premier consiste en une revue de littérature dont l'objectif est de faire un bilan des connaissances théoriques des besoins en accompagnement des personnes avec incapacité et des services qui leur sont offerts.

Le deuxième volet consiste en une collecte de données au cours de laquelle deux stratégies méthodologiques ont été employées. Dans un premier temps, nous avons fait des

⁴ Dugas et Larochelle. 2007, p.12

Introduction

entrevues individuelles dirigées auprès de personnes ressources travaillant pour des organismes qui offrent ou qui voudraient proposer des services d'accompagnement. Dans un deuxième temps, nous avons mis sur pied des groupes de discussion composés de parents de personnes avec incapacité et de personnes ayant elles-mêmes des incapacités résidant sur l'île de Montréal.

Finalement, nous avons mis en commun l'ensemble des données recueillies dans les deux volets de l'étude afin d'établir la nécessité des services d'accompagnement pour les personnes avec incapacité résidants sur l'île de Montréal, de dresser un portrait de la situation actuelle de ces services et, en dernier lieu, de faire ressortir les grands thèmes sur lesquels les personnes intéressées pourront se pencher pour organiser un service d'accompagnement structuré dans la région de Montréal qui sera mieux adapté aux besoins des personnes avec incapacité.

VOLET 1 : DONNÉES SE TROUVANT DANS LA LITTÉRATURE PERMETTANT D'ÉTABLIR UN BILAN DES CONNAISSANCES THÉORIQUES DES BESOINS EN ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES AVEC INCAPACITÉ ET DES SERVICES QUI LEUR SONT OFFERTS

1. INTRODUCTION

Le premier volet de cette recherche prend la forme d'une revue de littérature dont le premier objectif est de faire un bilan des connaissances théoriques des besoins en accompagnement des personnes avec incapacité. Pour ce faire, nous avons jugé primordial de déterminer si les services d'accompagnement doivent être considérés comme des services indispensables, d'évaluer l'ampleur potentielle des besoins en accompagnement des personnes avec incapacité résidant en ménage dans la région de Montréal, de dresser un profil socio-économique de leur situation et d'identifier les données statistiques disponibles traitant de leurs besoins en cette matière. Le deuxième objectif de ce volet est d'établir un bilan des connaissances théoriques sur la situation des services d'accompagnement de la région de Montréal. Afin d'y arriver, nous avons jugé important de déterminer, dans un premier temps, à qui revient actuellement la responsabilité d'offrir les services d'accompagnement et dans un second temps, d'identifier les données disponibles dans la littérature traitant de l'état actuel de ces services. Avant de procéder à ces bilans, nous sommes d'avis qu'il est essentiel de définir ce que nous entendons par accompagnement afin d'avoir une compréhension commune de la problématique évoquée dans cette recherche.

2. LA REVUE DE LITTÉRATURE

2.1 Définition de l'accompagnement tel que traité dans l'étude en cours

Comme nous l'avons déjà mentionné, il est indispensable de définir le concept d'accompagnement tel que nous l'entendons avant d'en étudier la pertinence et de parler des services s'y rattachant. Nous basons notre compréhension de l'accompagnement sur la définition formulée en 2002⁵ par la Table de concertation sur l'accompagnement. Cette définition a été adoptée en mars de cette même

⁵ La Table de concertation sur l'accompagnement était composée à l'époque de : Promotion intervention en milieu ouvert (PIMO), Regroupement des aveugles et amblyopes du Montréal métropolitain (RAAMM), Regroupement des organismes de promotion du Montréal métropolitain (ROPMM), Solidarité de parent de personnes handicapées (SPPH), Association québécoise des personnes aphasiques (AQPA), Ex aequo inc., Ginette Houle, Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDM), Association des parents de Gabrielle-Major, Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (CRADI), Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). C'est en 2005 que la Table de concertation sur l'accompagnement a changé de nom pour devenir la Table de concertation en accompagnement de Montréal.

année par le Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (CRADI) et le Regroupement des organismes de promotion du Montréal métropolitain (ROPMM) et reprise par la suite dans ses grandes lignes par le gouvernement du Québec dans sa politique « *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* », adoptée en juin 2009, par le conseil des ministres.

Selon cette définition,

« L'accompagnement est dispensé par une personne qui offre des services réguliers ou ponctuels servant à pallier les incapacités d'une personne handicapée et à faciliter sa participation sociale. Les interventions varient selon les besoins et les caractéristiques de la personne handicapée et de celles de son milieu. Elles se réalisent à travers un ensemble d'activités.

L'accompagnement se présente sous forme d'assistance ou de suppléance. Par l'assistance, on soutient la personne dans la réalisation de ses activités, notamment par l'aide à la communication, l'assistance personnelle, l'aide aux déplacements, etc. La suppléance consiste à poser des gestes à la place de la personne qui ne peut le faire par elle-même. On utilise la suppléance habituellement pour la communication, les activités courantes, pour le maintien de la sécurité de la personne lorsque l'assistance n'est pas suffisante. Toutefois, l'accompagnateur fait de la suppléance seulement si la personne handicapée ne peut accomplir l'activité, même par assistance. Il est donc possible que pour une activité, la personne requière de l'assistance à certains moments et de la suppléance à d'autres moments. De plus, la personne doit toujours continuer à exercer son libre choix et l'on ne doit jamais perdre de vue que l'objectif ultime est la participation sociale »⁶.

Tel que défini, l'accompagnement se distingue parfois difficilement d'autres notions, soit par ses objectifs, soit à cause du type d'intervention qu'il propose. C'est pourquoi, en 2002, la Table de concertation sur l'accompagnement, dans un document intitulé *Cerner la notion d'accompagnement*, a distingué l'accompagnement d'autres concepts avec lesquels il se superpose parfois (voir tableau 1). Bien que le document n'ait pas fait l'objet de publication, il a servi à jeter les bases de la définition de l'accompagnement reprise dans la politique *À part entière* adoptée par le Conseil des ministres. Par conséquent, nous croyons que les données se trouvant dans celui-ci sont suffisamment crédibles et solides pour faire l'objet d'une attention particulière dans la présente revue de littérature.

⁶ Québec (2009). *À part entière*, p. 47

Tableau 1 : Concepts avec lesquels l'accompagnement, tel que défini ci-dessus, ne doit pas être confondu

1. Parrainage
2. Soutien aux familles
3. Assistance et accompagnement aux plaintes
4. L'accompagnement dans la défense des droits individuels
5. Adaptation et réadaptation
6. L'intervention psychosociale
7. Maintien à domicile

En premier lieu, dans le document intitulé *Cerner la notion d'accompagnement*, il est mentionné que l'accompagnement ne doit pas être confondu avec le parrainage ou le soutien à la famille. Bien que le parrainage constitue une forme d'accompagnement, son objectif est l'établissement d'une relation significative entre deux personnes alors que l'accompagnement, tel que formulé par la Table de concertation sur l'accompagnement de l'époque, est davantage orienté vers la participation sociale. En ce qui a trait au soutien à la famille, qui propose des services d'appui aux proches (gardiennage, répit, dépannage) par le moyen d'un programme d'allocation directe, ce sont les besoins de soutien de la famille qui sont évalués et non ceux de la personne avec incapacité. Bien que ce programme permette à la personne avec incapacité de bénéficier d'un accompagnateur pendant que la famille jouit d'un répit, il ne doit pas être considéré comme un service d'accompagnement. La personne avec incapacité ne devrait pas avoir à attendre que sa famille ait des besoins de répit pour bénéficier d'un accompagnateur et la famille ne devrait pas avoir à recourir à ses ressources en répit pour qu'un de ses membres puisse bénéficier des services d'un accompagnateur. Donc, à partir du document présenté en 2002 par la Table de concertation sur l'accompagnement, le parrainage et le soutien à la famille ne sont pas considérés comme étant des services d'accompagnement.

Dans ce même document, la Table de concertation de 2002 souligne que la réadaptation et l'accompagnement ont des points en communs, qu'ils se distinguent parfois difficilement, mais qu'il est important de ne pas confondre les deux concepts. Bien que la réadaptation et l'accompagnement visent tous deux l'autonomie et l'intégration des personnes, la réadaptation est centrée sur le développement du potentiel alors que l'accompagnement est centré sur la réalisation d'une activité. En fait, selon ce document, l'accompagnement intervient souvent au moment où la réadaptation cesse, notamment quand l'installation

d'équipements supplémentaires, la fourniture d'aides techniques ou l'apprentissage de techniques spécifiques ne permet pas de franchir certaines limites.

Toujours selon le document intitulé *Cerner la notion d'accompagnement*, l'intervention psychosociale, qui consiste principalement à restaurer, maintenir ou développer l'équilibre psychologique des personnes ayant des incapacités ou de leurs familles, ne doit pas être amalgamée à l'accompagnement. L'intervention psychosociale peut se présenter sous différentes formes : soutien psychologique, information, référence, accompagnement dans les démarches pour obtenir des services, accompagnement éducatif dans le cas de famille (appelé aussi guidance ou action éducative). De fait, l'accompagnement se trouve être un élément possible de l'intervention psychosociale, cette dernière étant un concept beaucoup plus large.

Dans ce même document, il y est également mentionné que l'assistance et l'accompagnement aux plaintes ainsi que l'accompagnement dans la défense des droits individuels devraient faire l'objet d'une réflexion à part étant donné l'aspect spécifique de ces services et des dispositions légales qui y sont rattachées.

La Table de concertation de 2002, par le biais du document mentionné plus haut, avait également établi que l'accompagnement ne devait pas être confondu avec les services offerts dans le cadre du programme de maintien à domicile du gouvernement du Québec. Les services d'aide à domicile, ainsi que les nomme le cadre de référence, comportent trois volets : l'assistance personnelle, l'aide domestique et le soutien civique⁷. Ces interventions sont généralement dispensées par les CSSS. Cependant, depuis quelques années, avec l'érosion des programmes, les compressions budgétaires et le transfert non négligeable d'activités vers les organismes communautaires, certaines activités faisant traditionnellement partie des services à domicile ont été abandonnées par le secteur public, notamment celles qui s'effectuent en dehors du domicile de la personne. Avec le temps, les organismes communautaires ont offert certaines de ces activités dans le cadre de leurs services d'accompagnement. Il s'agit en particulier de l'aide aux transferts et à l'alimentation quand la personne sort de son domicile, de l'approvisionnement et autres courses, de la rédaction de documents et autres démarches.

Il est également important de mentionner que, comme défini par la Table de concertation sur l'accompagnement, ce dernier peut se dérouler dans différents contextes (voir tableau 2) :

⁷ Gouvernement du Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, les services de 1^{re} ligne, cadre de référence

Tableau 2 : Contextes dans lesquels l'accompagnement peut se dérouler

1. Accompagnement en milieu de garde
2. Accompagnement en milieu de travail
3. Accompagnement en milieu scolaire
4. Accompagnement à la vie communautaire
5. Accompagnement pour sortir de chez soi afin d'effectuer une activité de la vie courante
6. Accompagnement aux loisirs

Dans le cadre de cette recherche, la Table accompagnement de Montréal de 2009 a établi qu'elle n'examinerait pas l'accompagnement en milieu de garde, en milieu scolaire, en milieu de travail et dans les structures de loisirs organisées. Il existe actuellement des programmes qui prennent en charge les personnes qui se retrouvent dans ces différents milieux. La Table a préféré explorer la situation de l'accompagnement là où ce dernier n'est pas structuré par une institution ou un organisme.

En résumé, dans les limites de notre recherche, nous n'aborderons pas les notions de parrainage, de soutien aux familles, d'assistance et accompagnement aux plaintes, d'accompagnement dans la défense des droits individuels, d'adaptation et réadaptation, d'intervention psychosociale, de maintien à domicile, à l'exception de certains services délaissés par le secteur public, d'accompagnement dispensé en milieu de garde, en milieu scolaire, en milieu de travail ou encore dans les structures de loisir organisées.

En définitive, dans l'étude en cours, lorsque nous parlerons de services d'accompagnement, nous ferons référence aux services qui permettent à une personne d'assurer sa participation à la vie communautaire, d'accomplir ses activités de la vie courante hors de son domicile et de profiter d'activités de loisir non organisées (voir encadré suivant).

1. **L'accompagnement pour assurer la participation à la vie communautaire.**
« Les habitudes liées à la vie communautaire font référence aux activités d'une personne dans sa communauté, telles la vie associative (les habitudes liées à la participation d'une personne au sein d'une organisation sociale, comme les clubs sociaux, les groupes de défense des droits, les partis politiques, etc.), la vie spirituelle et les pratiques religieuses »⁸
2. **L'accompagnement pour sortir de chez soi afin de faire une activité de la vie courante.** Les activités liées à la vie courante concernent les achats, l'épicerie, la banque, les rendez-vous médicaux, etc. Comme nous l'avons déjà mentionné, bien que l'approvisionnement et autres courses fassent traditionnellement partie des services donnés dans le cadre du programme de maintien à domicile, il semble qu'avec l'érosion des programmes et les compressions budgétaires ces activités ont été en partie abandonnées par les centres de santé et de services sociaux (CSSS). Il semble aussi que les services de soutien civique, qui concernent l'administration d'un budget, la rédaction de documents et de formulaires ainsi que l'accomplissement de diverses démarches aient subi le même sort. C'est pourquoi ces activités ont été incluses dans ce que nous appelons les activités de la vie courante. Toutefois, avant de proposer que des activités associées au soutien civique soient couvertes en tout ou en partie dans une offre de services d'accompagnement, des clarifications devront être apportées quant à la responsabilité du réseau public face à ce type d'activité.
3. **L'accompagnement aux loisirs (non organisés).** Les activités de loisir peuvent être de tous ordres : cinéma, spectacle, café, sport, visite de membres de la famille ou d'amis, bibliothèque, musée, festival, etc.

Il est important de mentionner qu'il était essentiel, dans le cadre de cette recherche, de définir le concept d'accompagnement afin d'éviter toute confusion quant à l'analyse des données qui seront traitées. Nous sommes conscients, cependant, que le concept d'accompagnement peut être utilisé dans une perspective tout autre.

2.2 L'accompagnement : un service indispensable pour assurer la participation sociale des personnes qui en ont besoin?

À partir de la documentation dont nous disposons, nous répondons par l'affirmative à cette question. D'abord, d'un point de vue scientifique, il a été établi que l'aide apportée pour effectuer les activités de la vie quotidienne est capitale pour assurer la participation sociale des personnes avec incapacité. L'insuffisance de services dans ce secteur d'activités ou une aide inappropriée peuvent avoir de graves

⁸ Guay et St-Laurent, 2007, p.19

conséquences pour ces personnes (Dugas et Larochelle, 2007). Plusieurs chercheurs américains ont identifié les conséquences pouvant affecter la vie des personnes qui ont besoin d'assistance personnelle pour effectuer les activités de la vie quotidienne. Il est important de préciser que le concept d'assistance personnelle évoqué dans ces études (LaPlante et autres, 2004; Allen et Mor, 1997) fait référence à l'aide humaine apportée à un individu pour qu'il puisse vivre convenablement dans la communauté. L'aide apportée est divisée en deux catégories soit : l'assistance pour les tâches quotidiennes (prendre un bain, s'habiller, manger, transférer une personne d'un endroit à un autre, se déplacer à l'intérieur de la maison) et l'assistance dans les activités instrumentales quotidiennes (cuisiner, effectuer les travaux ménagers légers et lourds, faire les commissions et avoir de l'aide pour se déplacer à l'extérieur du domicile). Parmi les besoins non comblés et leurs conséquences énumérées dans ces recherches qui sont pertinents pour notre étude il y a :

1. Des besoins non comblés en matière d'aide pour faire des commissions;

Conséquences :

- Incapacité pour une personne de se procurer ses médicaments;
- Incapacité pour une personne de suivre une diète spéciale ou manque de nourriture parce qu'elle est dans l'impossibilité de se procurer les aliments désirés. De fait, les personnes vivant seules et ayant des besoins non comblés seraient 20 fois plus susceptibles que les autres de sauter un repas parce qu'elles n'ont personne pour les aider à faire leur épicerie. Elles seraient également cinq fois plus susceptibles que les autres de perdre du poids sans l'avoir désiré (il n'est pas spécifié dans l'étude si cette perte est attribuable au fait qu'il n'y ait personne pour les aider à manger ou si cela est attribuable au fait de ne pouvoir se procurer de la nourriture).

2. Des besoins non comblés en matière d'aide pour se déplacer à l'extérieur du domicile (autres que pour les achats) :

Conséquences :

- Manquer un rendez-vous médical;
- Incapacité de sortir du domicile pour se rendre à une activité de loisirs ou autre;
- Chute parce qu'il n'y a personne pour aider à se déplacer (l'étude ne précise pas s'il s'agit des déplacements intérieurs ou extérieurs).

Ces chercheurs ont aussi identifié l'impact des besoins non comblés sur la santé des individus qui se trouvent dans cette situation. Ils ont démontré que les

personnes qui avaient des besoins d'aide non comblés pour se déplacer à l'extérieur du domicile avaient un niveau significativement plus élevé de visites médicales en clinique et en salle d'urgence par rapport à ceux dont les besoins en aide humaine étaient convenablement comblés. Ils ont également établi une relation statistique significative entre les besoins non comblés dans le domaine des activités instrumentales quotidiennes et la dépression. Selon eux, la dépression peut à son tour exacerber les problèmes de santé chronique préexistants et ainsi contribuer à la dégradation de la condition physique des personnes qui sont aux prises avec des besoins non comblés. En définitive, selon les recherches de LaPlante et autres (2004) et de Allen Mor (1997), c'est l'état de santé des individus qui est compromis par l'absence ou le manque de services appropriés.

Outre les conséquences sur la santé, selon le « Research and Training Center on Measurement and Interdependence in Community Living » (MICL), consortium de chercheurs basé à l'Université du Kansas dont l'objectif est la pleine participation sociale des personnes qui ont des incapacités, les données actuelles suggèrent une corrélation entre la participation sociale des personnes qui ont des incapacités et les services d'assistance personnelle. Selon eux, les individus qui ont des besoins non comblés dans ce domaine sont moins susceptibles de pouvoir participer à leur communauté. D'autres chercheurs ajoutent que les besoins non comblés en matière d'assistance personnelle peuvent diminuer la qualité de vie des individus qui vivent cette situation, mettre en péril leur indépendance et leur autonomie et constituer un facteur de risque majeur pouvant conduire à leur institutionnalisation (LaPlante et autres, 2004, Allen et Mor, 1997).

En ce qui concerne le loisir, celui-ci est reconnu comme un droit depuis 1948 par la Déclaration universelle des droits de l'homme. Il y est mentionné que « tout homme a droit au repos et aux loisirs et notamment à une limitation raisonnable de la durée du travail et à des congés payés périodiquement ». ⁹ Subséquemment, le droit aux loisirs a été réaffirmé à travers le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels de l'Assemblée générale des Nations Unies (1996), à travers le Programme d'action mondiale concernant les personnes handicapées de l'Organisation des Nations Unies (1983) et plus récemment par l'Organisation mondiale du loisir (OML). En 2008, l'OML, qui regroupe plus de soixante-dix pays, a affirmé, dans l'article 4 de la Déclaration de Québec, que « le loisir exerce un rôle essentiel en développement des communautés : il agit sur la qualité de vie et la santé des personnes, contribue au développement des liens sociaux et du capital

⁹ Déclaration universelle des droits de l'homme, 1948, p.71

social et constitue un lieu d'expression et d'apprentissage de la vie démocratique »¹⁰.

En plus d'être reconnues comme un droit, plusieurs recherches ont démontré que les activités de loisir ont, en général, des vertus thérapeutiques sur la santé physique et mentale des individus. (Amyot et Harvey, 2001). Les bienfaits de la pratique d'activités physiques et sportives permettent de prolonger efficacement l'espérance de vie, de diminuer les maladies associées à la sédentarité, comme les maladies cardiaques ou l'hypertension et d'améliorer l'état général de santé des individus (Blair, 1993). En ce qui a trait aux bienfaits de la pratique d'activités récréatives ou sportives sur la santé mentale, il semble que ces activités affectent de manière positive l'humeur, l'estime, la confiance et l'affirmation de soi ainsi que la stabilité émotive et le mieux-être psychologique (Seefeldt et Vogel, 1986). De plus, d'autres études montrent que la pratique de ces activités contribue aussi à diminuer le niveau d'anxiété des individus, à augmenter leur état de détente et à améliorer leurs réactions face à un stress psychologique (Bouchard et autres, 1994). Il a aussi été établi que les activités culturelles – comme le jeu, le dessin, la musique ou le théâtre – affectent de façon positive la créativité, les facultés intellectuelles et l'acquisition d'aptitudes et de compétences de base utilisées dans la vie quotidienne des gens qui les pratiquent (Barnett, 1991). « Enfin, il est aussi admis que la participation aux loisirs et aux sports favorise les contacts sociaux et réduit d'autant les risques d'insatisfaction à l'égard de la vie sociale en général ». ¹¹ Les activités de loisir permettent aux personnes avec incapacité de faire des rencontres et d'échanger (Amyot et Harvey, 2001). Pour ces personnes, « le loisir représente souvent l'une des rares façons de participer à la vie de la communauté ». ¹²

D'autre part, il a aussi été démontré que l'implication à la vie associative, qui est incluse dans les habitudes de vie liées à la vie communautaire (Fougeyrollas, 1998), « contribue à l'intégration des personnes marginalisées et à la réduction de leur isolement »¹³. Elle permet aux personnes avec incapacité d'étendre leur réseau social et génère un sentiment d'utilité, de productivité et de reconnaissance sociale. Ces sentiments contribuent au « renforcement de l'estime de soi, de la confiance en soi, de la valorisation personnelle et de la réalisation de soi (ou de prise de contrôle sur sa vie, d'*empowerment*) ». ¹⁴ De plus, « La participation des individus à la vie associative aurait des impacts positifs à la fois sur la santé physique et

¹⁰ OML. *Déclaration de Québec*, 2008, p.2

¹¹ Amyot et Harvey. 2001, p. 33

¹² Amyot et Harvey. 2001, p. 31

¹³ Guay et St-Laurent. 2007, p. 29

¹⁴ Guay et St-Laurent. 2007, p. 29

psychologique ». ¹⁵ Selon Graff (1991), cette participation permettrait de réduire le stress de la vie, de diminuer la pression sanguine et le rythme cardiaque, d'augmenter le fonctionnement des systèmes immunitaire et nerveux et d'accroître les sentiments de bien-être et de calme par une augmentation de la production d'endorphine.

Finalement, il est également important de souligner que le gouvernement du Québec, en adoptant en juin dernier la politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*, a fait de l'accompagnement l'une de ses priorités reconnaissant ainsi l'importance des services s'y rattachant pour la participation sociale des personnes avec incapacité. En effet, le gouvernement du Québec a jugé prioritaire de rendre des services d'accompagnement structuré et de qualité accessibles aux personnes handicapées et à leurs familles, et ce, dans toutes les régions du Québec. Au point 7.3 de cette nouvelle politique, il est indiqué qu'« il importe de mettre en place des mesures d'accompagnement balisées sur le plan national, peu importe qui offre le service, et de reconnaître qu'elles constituent un soutien essentiel pour certaines personnes handicapées. Il est important que l'ensemble des besoins prévisibles d'accompagnement d'une personne handicapée soit considéré lors de l'élaboration du plan de services. Le soutien pouvant être fourni à la personne contribuera aussi à réduire sa dépendance à l'égard de ses proches » ¹⁶.

¹⁵ Guay et St-Laurent. 2007, p. 22

¹⁶ Québec (2009). *À part entière*, p. 56

En somme, à partir de la documentation dont nous disposons, nous affirmons que les services d'accompagnement qui permettent à une personne d'assurer ses activités de la vie courante, ses loisirs ou sa participation à la vie communautaire doivent être considérés comme des services indispensables. D'abord, la documentation présentée montre que l'aide apportée en matière d'assistance personnelle permet aux individus de garantir leur indépendance et leur autonomie et d'éviter ainsi leur institutionnalisation. De plus, il a été démontré que l'accompagnement dans ce secteur d'activité influence positivement la qualité de vie des personnes qui en bénéficient et les préservent d'une détérioration de leur état de santé. Ensuite, en ce qui a trait aux loisirs, non seulement le droit de bénéficier de ce type d'activité est reconnu depuis 1948 par la Déclaration universelle des droits de l'homme, mais en plus les scientifiques reconnaissent les vertus thérapeutiques des activités de loisir sur la santé physique et mentale des individus qui les pratiquent. Ensuite, il est aussi admis que la pratique d'activités de loisir représente souvent l'une des rares façons pour les personnes avec incapacité de participer à la vie de la communauté. Les données présentées montrent également que l'accompagnement pour assurer sa participation à la vie communautaire est aussi indispensable étant donné que cette participation contribue à l'intégration des personnes marginalisées, à la réduction de leur isolement et que ce type d'activités influence positivement la santé physique et psychologique des individus qui y participent. Enfin, le gouvernement du Québec a lui-même reconnu le caractère essentiel de l'accompagnement pour la participation sociale des personnes avec incapacité et recommande l'implantation de services d'accompagnement structurés et de qualité dans toutes les régions du Québec.

2.3 Évaluation de l'ampleur potentielle des besoins en accompagnement

2.3.1 Évaluation du nombre de personnes avec incapacité susceptibles d'avoir des besoins en accompagnement

L'évaluation du nombre de personnes avec incapacité susceptibles d'avoir des besoins en accompagnement, âgées de 15 à 64 ans, résidant en ménage sur le territoire de Montréal, s'avère essentielle pour avoir une idée de l'ampleur des besoins en accompagnement de cette population. Dans le cadre de cette étude, nous avons tenté d'effectuer cet exercice à partir des données statistiques disponibles pour la population montréalaise. Nous sommes conscients que l'évaluation du nombre de personnes avec incapacité n'est pas suffisante pour établir avec précision l'ampleur des besoins en accompagnement d'une population et l'ampleur des ressources qui devraient être déployées pour y répondre. En effet, les besoins en accompagnement d'une personne et la nécessité pour celle-ci de recourir à des services d'accompagnement peuvent être influencés par une

multitude de variables telles : son degré de dépendance face à autrui, l'étendue et la disponibilité de son réseau social, le fait de vivre seul ou non, la personnalité même de la personne; certains individus sont plus casaniers, d'autres ressentent davantage le besoin de rencontrer des gens et de sortir de leur domicile. Notre intention n'est pas de tenter d'estimer le budget qui devrait être alloué par le gouvernement pour répondre aux besoins en accompagnement de la population montréalaise avec incapacité. Plusieurs recherches américaines ont tenté de le faire en se basant sur la prévalence des besoins non comblés des personnes ayant des besoins en matière d'assistance personnelle de leur communauté et ont créé la fausse impression que l'étendue du problème était insurmontable et qu'il en coûterait trop cher au gouvernement américain pour tenter de régler cette situation.¹⁷ Par l'évaluation du nombre de personnes avec incapacité, âgées de 15 à 64 ans, résidant en ménage sur le territoire de Montréal, notre intention est d'établir si les besoins en accompagnement dans la région de Montréal sont susceptibles d'être de l'ordre de la marginalité ou au contraire, s'ils sont susceptibles d'être considérables. Il s'agit d'un premier pas vers une meilleure compréhension des besoins en accompagnement des personnes avec incapacité de la région de Montréal.

Selon les dernières estimations présentées par l'OPHQ¹⁸, en 2006, la population avec incapacité âgée de 15 ans et plus, habitant en ménage sur le territoire de Montréal-Centre, était de 200 500 personnes (voir tableau 3). En ce qui a trait à la population visée par notre étude, c'est-à-dire les 15-64 ans, ils étaient au nombre de 99 220.

¹⁷ LaPlante et autres. 2004, p.S98

¹⁸ « Les calculs sont réalisés à partir des données du Recensement de la population de 2006 et les taux de prévalence de l'incapacité de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2006, tout en respectant la répartition de la population (âge, sexe) du territoire calculé. Les résultats ont été arrondis vers le haut, au multiple de 5 le plus près ». <http://www.ophq.gouv.qc.ca/region/Montreal/#portrait>

Tableau 3 : Personnes de 15 ans et plus avec incapacité selon la gravité de l'incapacité et l'âge, région socio-sanitaire de Montréal, 2006

Gravité de l'incapacité	15 à 64 ans	65 ans et plus	Total
Légère	32 645	32 915	65 560
Modérée	26 590	24 305	50 895
Grave	28 475	25 825	54 300
Très grave	11 510	18 235	29 745
Total	99 220	101 280	200 500

Sources : Compendium sur l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2006, Institut de la statistique du Québec
 Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2006, Statistique Canada
 Recensement de la population de 2006, Statistique Canada et Institut de la statistique du Québec

Traitement : Office des personnes handicapées du Québec 2009

Toujours selon les données présentées par l'OPHQ, en 2006, 19 445 personnes avaient un problème de santé mentale. Celles-ci ne sont pas visées par notre étude. Si l'on soustrait cette population de la population des 15 à 64 ans avec incapacité de la région de Montréal, le nombre de personnes susceptibles d'avoir eu des besoins en accompagnement en 2006 était de 79 775.

Nous avons tenté de préciser encore davantage l'ampleur « potentielle » des besoins en accompagnement des personnes avec incapacité à l'aide des seules autres données statistiques actuellement disponibles traitant spécifiquement de la région de Montréal. Ces données sont tirées du portrait statistique de la population avec incapacité de la région de Montréal (Dugas et Sarrazin, 2003). Ce portrait est issu d'une série de portraits régionaux de la population québécoise avec incapacité réalisée par l'OPHQ en 2003.

Il est important de mentionner que l'OPHQ a utilisé les données provenant de l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités de 1998 (EQLA) (Camirand et autres 2001) pour réaliser, en 2003, la série de portraits régionaux de la population québécoise avec incapacité. Depuis, une autre enquête produite par Statistique Canada a vu le jour et a produit des résultats différents quant à la prévalence de l'incapacité au Québec. Il s'agit de l'Enquête sur la participation et les limitations

d'activités 2001 (EPLA) (Berthelot, Camirand et Tremblay, 2006). Dans cette dernière étude, on constate une baisse significative du taux d'incapacité parmi la population québécoise. Selon le service de l'évaluation de l'intégration sociale et de la recherche de l'OPHQ, la baisse du taux d'incapacité observée dans l'EPLA 2001 serait attribuable à la perte d'une proportion de la population avec incapacité légère dans son échantillon final dû à une méthodologie d'échantillonnage différente. Selon l'OPHQ, « l'EPLA 2001 peut être considérée comme la principale référence statistique en ce qui concerne la population handicapée au Québec; sa méthodologie permet d'identifier les personnes qui correspondent le plus à la définition légale de personne handicapée selon la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale »¹⁹. Les données tirées du portrait statistique de la population avec incapacité de la région de Montréal-Centre (Dugas et Sarrazin, 2003) sont donc moins précises étant donné la surreprésentation des personnes ayant une incapacité légère.

Il est aussi important de préciser que L'EQLA 1998, lors de la compilation de ses données, a mis dans la même catégorie les personnes ayant une déficience intellectuelle et les personnes ayant un problème de santé mentale. Ces dernières ne sont pas visées par notre étude, mais se retrouvent tout de même comptabilisées dans les statistiques du portrait régional de Montréal-Centre présenté par Dugas et Sarrazin (2003). Cette situation pourrait avoir pour effet de gonfler le nombre de personnes avec incapacité visées par notre étude faussant ainsi l'évaluation de l'ampleur « potentielle » des besoins en accompagnement pour cette population.

Par conséquent, notre évaluation des besoins « potentiels » en accompagnement des personnes avec incapacité pour la région de Montréal doit être interprétée avec prudence étant donné qu'elle pourrait contenir une surreprésentation des personnes ayant une incapacité légère et un certain pourcentage de personnes pouvant présenter un problème de santé mentale. Il est préférable de concevoir cet exercice comme une approximation de ce que pourrait être l'ampleur des besoins en accompagnement. Notre évaluation permet cependant de rendre compte de la difficulté d'évaluer de manière précise l'ampleur des besoins en accompagnement à l'aide des outils statistiques actuellement disponibles.

L'outil statistique tiré du portrait statistique de la population avec incapacité de la région de Montréal datant de 2003, qui permet selon nous de préciser davantage l'ampleur des besoins en accompagnement, est l'indice de désavantage lié à

¹⁹ STAT Flash, no 23, p.7

l'incapacité. Cet indice « permet d'évaluer l'impact de l'incapacité sur la réalisation des activités quotidiennes et sur l'exercice des rôles sociaux »²⁰. Le désavantage représente le degré de dépendance d'une personne face à autrui dans l'exécution de ses activités quotidiennes et domestiques, dans ses déplacements ou des limitations dans ses occupations (pour une définition des différentes catégories de l'indice de désavantage lié à l'incapacité, voir annexe B). En définitive, cet indice permet d'évaluer le nombre de personnes qui présentent une forme de dépendance face à autrui donc, ceux qui sont susceptibles d'avoir des besoins en accompagnement. En 1998 (Dugas et Sarrazin, 2003), 78 % des personnes avec incapacité âgées de 15 à 64 ans présentaient une dépendance forte ou modérée, légère ou encore étaient sans dépendance, mais limitées dans leurs activités. En 2006, si la proportion de ces personnes était restée la même, sur une population comptant 99 220 individus, le nombre de personnes qui présentaient une dépendance modérée ou forte, légère ou qui étaient limitées dans leurs activités était de 77 391. Parmi cette population, certaines personnes pouvaient présenter un problème de santé mentale. Toutefois, même si les 19 445 personnes pouvant présenter un problème de santé mentale se trouvaient dans les 78 % de la population présentant une dépendance forte ou modérée, légère ou étaient sans dépendance, mais limitées dans leurs activités, nous serions en présence d'une population susceptible d'avoir eu des besoins en accompagnement de l'ordre de 57 946 personnes. Ce nombre ne représente en rien le nombre de personnes qui avaient réellement besoin de services d'accompagnement en 2006. Il est plutôt un indicateur du nombre maximum de personnes qui pouvaient en avoir eu besoin sans que l'on puisse chiffrer cette donnée avec précision. Le nombre obtenu nous permet simplement d'émettre l'hypothèse que les besoins en accompagnement des personnes avec incapacité de la région de Montréal ne sont pas de l'ordre de la marginalité.

Les outils statistiques nous permettant d'évaluer avec précision l'ampleur potentielle des besoins en accompagnement ne sont pas adéquats pour l'instant. Cependant, plusieurs données statistiques nous permettent de resserrer le nombre de personnes ayant potentiellement besoin de certains services d'accompagnement et d'indiquer la présence d'un écart entre l'offre et la demande de services.

2.3.2 Données statistiques disponibles traitant des besoins en accompagnement des personnes avec incapacité

Il existe peu de données statistiques sur les besoins en accompagnement des personnes avec incapacité. Parmi celles-ci, nous avons retenu les plus pertinentes

²⁰ Dugas et Sarrazin. 2003, p.13

pour notre étude soit, celles qui concernent les activités de la vie courante, les déplacements et les activités de loisir. Il est important de souligner que nous ne disposons pas de données spécifiques concernant les activités de la vie courante et les activités de loisir pour la région de Montréal-Centre. Pour ces secteurs d'activités, nous avons utilisé les statistiques de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activité (EPLA 2001) qui concernent l'ensemble de la population québécoise. Par conséquent, dans cette section, nous tenterons d'identifier s'il existe des besoins non comblés en matière d'accompagnement dans la population en général et si oui dans quelle mesure on les retrouve. Nous partons du principe que s'il existe des besoins non comblés en général dans la population québécoise il doit y avoir des personnes dans la région de Montréal qui ont elles aussi des besoins non comblés. Nous ne pourrions dire cependant dans quelle proportion la population montréalaise est affectée par le manque de services en accompagnement si tel est le cas. Les données nous permettront toutefois de faire un survol de la situation et d'évaluer si les services actuels répondent aux besoins de la population québécoise.

2.3.2.1 Les activités de la vie courante

Parmi les statistiques présentées dans l'EPLA (2001), nous avons sélectionné celles qui concernent l'accompagnement pour sortir de chez soi afin de faire une activité de la vie courante telle que nous l'avons défini précédemment. Les activités liées à la vie courante concernent les achats, l'épicerie, la banque, les rendez-vous médicaux, etc. Comme nous l'avons déjà mentionné, bien que l'approvisionnement et autres courses fassent traditionnellement partie des services donnés dans le cadre du programme de maintien à domicile, il semble qu'avec l'érosion des programmes et les compressions budgétaires, ces activités aient été en partie abandonnées par les CSSS. Il semble aussi que les services de soutien civique qui concernent l'administration d'un budget, la rédaction de documents et de formulaires ainsi que l'accomplissement de diverses démarches, aient subi le même sort. C'est pourquoi ces activités ont été incluses dans ce que nous appelons les activités de la vie courante.

La population québécoise comptait en 2001, 324 710 personnes avec incapacité âgées de 15 à 64 ans. Parmi ces personnes, 41 % avaient besoin d'aide pour aller à des rendez-vous ou faire des commissions, ce qui représente 110 401 personnes pour l'ensemble du Québec; 89 % de celles-ci ont reçu de l'aide, mais 25 % des personnes ayant mentionné avoir besoin d'aide soit, 27 600 personnes, jugeaient l'aide insuffisante puisqu'elles avaient toujours des besoins non comblés en accompagnement. Il est aussi important de mentionner que 11 % des personnes

qui ont indiqué avoir besoin d'aide pour aller à leur rendez-vous ou faire des commissions n'ont reçu aucun soutien, ce qui représente 12 144 personnes.

Tableau 4 : Population québécoise avec incapacité âgée de 15 à 64 ans ayant besoin d'aide pour leurs rendez-vous médicaux ou leurs commissions (2001)

1. Nombre de personnes ayant besoin d'aide pour aller à leurs rendez-vous médicaux ou faire leurs commissions	110 401 personnes (41 % de la population)
2. Nombre de personnes ayant reçu de l'aide	98 256 personnes (89 % de la population)
3. Nombre de personnes ayant reçu de l'aide, mais qui jugeaient l'aide insuffisante	24 564 personnes (25 % de la population ayant reçu de l'aide)
4. Nombre de personnes ayant mentionné avoir besoin d'aide, mais qui n'ont reçu aucun soutien	12 144 personnes (11 % de la population)
5. Nombre total de personnes ayant des besoins non comblés	36 708 personnes

Outre les commissions et les rendez-vous, 16 % des personnes avec incapacité ont mentionné avoir besoin d'aide pour s'occuper de leurs finances personnelles, ce qui représente 51 954 personnes. De ce nombre, 15 % ont indiqué avoir des besoins non comblés pour ce besoin, ce qui représente 7793 personnes.

Selon les personnes avec incapacité qui ont été interrogées, les principales raisons expliquant leurs besoins non comblés sont :

1. « les coûts trop élevés de l'aide [...] En effet, plus de la moitié (54 %) des personnes de 15 ans et plus avec incapacité ayant des besoins non comblés, jugent l'aide aux activités quotidiennes trop coûteuse.
2. Ensuite, plus du tiers (32 %) de ces personnes estiment que l'aide informelle, dispensée par la famille ou des amis, n'est pas disponible.
3. Finalement, 25 % des personnes avec incapacité ne savent pas où, ni comment obtenir de l'aide »²¹.

2.3.2.2 Les déplacements

Les statistiques présentées par Dugas et Sarrazin (2003) font état de la difficulté des personnes avec incapacité âgées de 15 ans et plus à quitter leur demeure pour

²¹ EPLA. 2001, p.81

effectuer de courts ou de longs trajets. En 1998, 4,2 % des personnes âgées de 15 et plus ayant des incapacités et résidant dans la région de Montréal-Centre étaient confinées à leur demeure. Si cette proportion était restée la même pour l'année 2006, cela représenterait 8421 personnes qui étaient incapables de sortir de chez elles en raison de leur état de santé²². La proportion de personnes qui en 1998 n'étaient pas confinées à leur demeure, mais qui disaient avoir de la difficulté à sortir de chez elles pour effectuer de courts trajets (moins de 80 km) était de 11 %. Si cette proportion était restée la même pour l'année 2006, le nombre de personnes avec incapacité résidant dans la région de Montréal-Centre qui avaient de la difficulté à sortir de chez elles était de 22 055²³. Donc, selon nos estimations, en 2006, 30 476 personnes avec incapacité, âgées de 15 ans et plus, résidant en ménage dans la région de Montréal-Centre, avaient de la difficulté à sortir de chez elles pour effectuer de courts trajets.

Toujours selon les données de Dugas et Sarrazin, en 1998, 13 % des personnes avec incapacité qui n'étaient pas confinées à leur demeure avaient de la difficulté à quitter celle-ci pour effectuer de longs trajets (plus de 80 km). Si cette proportion était restée la même pour l'année 2006, le nombre de personnes qui avaient de la difficulté à quitter leur demeure pour effectuer de longs trajets était de 38 776²⁴.

²² Nous basons notre estimation sur l'évaluation par l'OPHQ de la population des personnes avec incapacité âgées de 15 et plus pour l'année 2006 qui était de 200 500 personnes.

²³ Idem

²⁴ Idem

Tableau 5 : Estimations pour l'année 2006 de la population avec incapacité, âgée de 15 ans et plus résidant dans la région de Montréal, ayant besoin d'aide pour effectuer des déplacements à l'extérieur du domicile

1. Nombre de personnes qui étaient confinées à leur demeure	8 421 personnes (4,2 % de la population)
2. Nombre de personnes qui n'étaient pas confinées à leur demeure, mais qui avaient de la difficulté à sortir de chez elles pour effectuer de courts trajets (moins de 80 km)	22 055 personnes (11 % de la population)
3. Nombre total de personnes qui avaient de la difficulté à sortir de chez elles pour effectuer de courts trajets (moins de 80 km)	30 476 personnes (15,2 % de la population)
4. Nombre de personnes qui n'étaient pas confinées à leur demeure, mais qui avaient de la difficulté à faire de longs trajets (plus de 80 km)	26 065 personnes (13 % de la population)

Les raisons pour lesquelles les personnes avaient de la difficulté à sortir de leur demeure ne sont pas mentionnées dans l'étude de Dugas et Sarrazin (2003). Les personnes pourraient aussi bien avoir eu de la difficulté à sortir de leur demeure parce que cela pouvait aggraver leurs problèmes de santé ou parce qu'il n'y avait personne pour les accompagner. Il est donc impossible de déterminer dans quelle proportion les difficultés à sortir de leur demeure sont liées au fait de devoir être accompagnées ou non. On ne peut donc que supposer qu'une bonne partie d'entre elles avaient de la difficulté à sortir de leur demeure parce qu'elles avaient besoin d'être accompagnées.

Comme dans le cas des données présentées dans le cadre de l'évaluation du nombre de personnes avec incapacité susceptibles d'avoir des besoins en accompagnement, les données doivent être interprétées avec prudence étant donné que certaines personnes incluses dans le pourcentage peuvent présenter un problème de santé mentale et ne pas être visées par notre étude.

2.3.2.3 Les activités de loisir

Selon les données de l'EPLA (2001), au Québec, « environ 33 % des personnes âgées de 15 ans et plus souhaiteraient avoir plus d'activités pour occuper leurs loisirs. Ces loisirs peuvent être de l'ordre de l'activité physique, du magasinage, des cours d'intérêt personnel, de visites de la famille ou d'amis, de passe-temps à l'extérieur de la maison, de voyages d'affaires ou privés ou encore, d'événements sportifs ou culturels et de visites de musées, de bibliothèques ou de parcs nationaux ou provinciaux. Le désir d'avoir plus d'activités pour occuper ses loisirs s'exprime davantage chez les personnes âgées entre 15 à 64 ans que chez les 65 ans et plus (42 % contre 21 %) »²⁵.

Parmi les 187 710 personnes avec incapacité ayant exprimé ce souhait :

- 45 % de celles-ci soit, 84 470 personnes, invoquent les coûts trop élevés des activités de loisir pour expliquer le fait qu'elles sont limitées dans leurs activités.
- 27 % des personnes avec incapacité soit, 50 682 personnes, affirment qu'elles auraient besoin d'équipements spécialisés ou de l'aide de quelqu'un pour pouvoir s'adonner à plus d'activités de loisir.

2.3.3 Résumé de l'ampleur potentielle des besoins en accompagnement des personnes avec incapacité

En résumé, l'évaluation de l'ampleur potentielle des besoins en accompagnement nous a permis d'établir certaines hypothèses : l'ampleur des besoins ne serait pas marginale et il y aurait un écart entre l'offre et la demande de services en accompagnement. Bien que nos estimations ne revêtent pas un caractère scientifique, elles donnent tout de même une idée de ce que pourrait être l'ampleur de la situation.

²⁵ EPLA. 2001, p. 92

1. Dans la région de Montréal-Centre, nous évaluons à plusieurs milliers le nombre de personnes avec incapacité, âgées de 15 à 64 ans, susceptibles d'avoir eu des besoins en accompagnement pour l'année 2006. Il est donc légitime de penser que les besoins en accompagnement de la population montréalaise avec incapacité ne sont pas de l'ordre de la marginalité. Il est important de rappeler que nos estimations doivent tout de même être interprétées avec prudence étant donné que les personnes ayant une incapacité légère pourraient y être surreprésentées. Il est impossible d'estimer avec précision dans quelle mesure chacune de ces personnes aurait eu besoin de faire appel à des services d'accompagnement pour répondre à ses besoins en cette matière; une multitude de facteurs peuvent influencer l'ampleur des besoins individuels et la nécessité de recourir à des services d'accompagnement. En dernier lieu, il est important de souligner que notre évaluation de l'ampleur « potentielle » des besoins en accompagnement pour la région de Montréal rend compte de la situation des personnes qui habitent en ménage et ne tient pas compte des personnes résidant en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) ou en centre hospitalier (CH) qui, elles aussi, peuvent avoir des besoins en accompagnement.

2. Les données obtenues dans le cadre de l'EPLA (2001) et du portrait statistique de la population avec incapacité de la région de Montréal-Centre (2003) montrent l'existence d'un écart entre les besoins en accompagnement de la population québécoise et les services qui leur sont offerts pour combler ces besoins, et ce, dans les secteurs d'activités de la vie courante, de l'accompagnement pour sortir de son domicile et des loisirs.

- Les coûts trop élevés de l'aide aux activités quotidiennes, le manque d'aide de la part de la famille et des amis ainsi que le manque d'informations sont les principales raisons invoquées par les personnes avec incapacité pour expliquer leurs besoins d'aide non comblés dans le secteur des activités de la vie courante.
- Les personnes avec incapacité n'ont pas mentionné les raisons pour lesquelles elles avaient de la difficulté à sortir de chez elles et l'on ne peut que supposer qu'une bonne partie d'entre elles aient de la difficulté à quitter leur demeure parce qu'elles ont besoin d'être accompagnées.
- Les principales raisons invoquées par les personnes avec incapacités pour expliquer leurs besoins non comblés en matière de loisir sont le coût trop élevé de ces activités, le besoin d'équipement spécialisé ou encore l'aide d'une personne qui leur fait défaut.

Ces données montrent également que le nombre de personnes susceptibles d'avoir eu des besoins en accompagnement pour effectuer les différentes activités mentionnées ci-dessus serait bien en deçà de 57 946 personnes. Nous estimons cependant, à la lumière des données présentées, que ce nombre demeure important et qu'il ne devrait pas être considéré comme étant marginal.

Les données présentées dans cette section nous ont permis d'avoir une meilleure compréhension de l'ampleur et de l'état des besoins en accompagnement de la population montréalaise avec incapacité. Dans le cadre de cette étude, il est aussi primordial d'établir quelles sont les ressources sur lesquelles les personnes avec incapacité peuvent compter pour satisfaire leurs besoins en accompagnement. Le profil socio-économique des personnes avec incapacité de la région de Montréal est un indicateur qui permet d'évaluer ces ressources.

2.4 Ressources sur lesquelles les personnes avec incapacité de la région de Montréal peuvent compter pour satisfaire leurs besoins en accompagnement

2.4.1 Situation économique des personnes avec incapacité

L'évaluation de la situation économique des personnes avec incapacité, âgées de 15 à 64 ans, résidant en ménage dans la région de Montréal-Centre, montre que « les personnes avec incapacité sont généralement défavorisées sur le plan économique [...] »²⁶. Il a été démontré que « les répercussions financières font partie des effets de l'incapacité sur la famille, tant par leurs coûts directs (régime spécial, transport, gardiennage, médication, équipement spécialisé, aide technique, etc.) que par leurs coûts indirects (absentéisme des parents au travail, etc.) [...] En somme, la situation économique des ménages où vivent les personnes avec incapacité est plus précaire que celle des familles dont les membres n'ont pas d'incapacité. »²⁷

Selon les statistiques présentées par l'OPHQ (Dugas et Sarrazin, 2003), en 1998, 36 % des personnes avec incapacité âgées de 15 ans et plus, résidant en ménage dans la région de Montréal-Centre, vivaient dans un ménage considéré comme pauvre ou très pauvre. Le niveau de revenu du ménage est un indicateur qui prend en considération les revenus de tous les membres du ménage.

²⁶ Dugas et Sarrazin. 2003, p.35

²⁷ Dionne et Rousseau. 2006, p.1

Toujours selon les statistiques présentées par l'OPHQ (2003), en 1998, 63 % de la population avec incapacité âgée de 15 ans et plus, résidant en ménage dans la région de Montréal-Centre, présentait un revenu personnel total inférieur à 15 000 \$.

De plus, selon les données disponibles pour l'année 1998 (Dugas et Sarrazin, 2003), 21 % de la population avec incapacité âgée de 15 ans et plus et résidant en ménage dans la région de Montréal-Centre, soit une personne sur cinq, aurait vécu l'une ou l'autre des trois situations d'insécurité alimentaire :

- monotonie du régime;
- restriction de l'apport alimentaire;
- incapacité d'offrir des repas équilibrés aux enfants.

C'est parmi la population des 15 à 64 ans que la situation semble être la plus problématique. Selon les données de l'OPHQ (Dugas et Sarrazin, 2003), en 1998, les personnes avec incapacité âgées de 15 à 64 ans étaient les plus touchées par la pauvreté dans la région de Montréal-Centre. 42 % des personnes composant cette population vivaient dans un ménage considéré comme pauvre ou très pauvre.

Tableau 6 : Situation économique des personnes avec incapacité de la région de Montréal-Centre pour l'année 1998

Estimation pour la population des 15 ans et plus	
1. Nombre de personnes qui vivaient dans un ménage pauvre ou très pauvre	36,6 % de la population
2. Nombre de personnes qui présentaient un revenu personnel inférieur à 15 000 \$	63,3 % de la population
3. Nombre de personnes qui vivaient une situation d'insécurité alimentaire	21 % de la population
Estimation pour la population des 15-64 ans uniquement	
4. Nombre de personnes qui vivaient dans un ménage pauvre ou très pauvre	42 % de la population

Selon les données présentées, nous pouvons avancer que les personnes avec incapacité sont généralement défavorisées d'un point de vue économique et qu'il pourrait être difficile pour bon nombre d'entre elles de se tourner vers des services d'accompagnement payants si la situation l'exigeait.

2.4.2 Réseau social des personnes avec incapacité

Il a été établi qu'en général, les personnes qui ont des incapacités ont des contacts moins nombreux et plus ardues avec leurs proches et leurs amis et ont un réseau social plus limité que les personnes qui n'ont pas d'incapacité (Amado, 1993; Tétreault et autres, 2002; Camirand et autres, 2001). Par conséquent, les personnes avec incapacité vivraient un plus grand isolement que celles qui n'en ont pas. Selon l'étude de Guay (2007), traitant des relations interpersonnelles des personnes avec incapacité résidant en ménage sur le territoire québécois, ces dernières ont moins d'amis intimes que les personnes sans incapacité et elles sont deux fois plus nombreuses que les personnes sans incapacité à n'avoir aucune intimité avec des membres de leur famille. Toujours selon cette étude, c'est parmi les 15 à 64 ans que la situation serait la plus problématique puisque les personnes avec incapacité appartenant à cette catégorie d'âge sont plus nombreuses à n'avoir aucun ami ou encore, à avoir un réseau d'amis plus limité. En ce qui a trait à la situation des parents qui ont un enfant avec incapacité, il semble qu'ils vivent un appauvrissement de leur réseau social et des difficultés liées dans leurs relations avec leur entourage.

Selon les données fournies par l'OPHQ (Dugas et Sarrazin, 2003), « la solitude est un aspect qui caractérise la population avec incapacité de Montréal-Centre. En effet, la région [...] affiche une plus forte proportion de personnes qui vivent seules et de personnes veuves, séparées ou divorcées que l'ensemble du Québec ». ²⁸

En 1996, 26,3 % de la population des 15 à 64 ans vivait seule. Pour cette même année, plus de la moitié des personnes avec incapacité âgées de 15 à 64 ans (56 %) étaient célibataires, veuves, divorcées ou séparées. Étant donné que le fait de vivre seul augmente le risque d'isolement social (Berthelot, Camirand et Tremblay 2006), cette situation tend à montrer que dans la région de Montréal-Centre, il y a un bon nombre de personnes à risque d'avoir un réseau social pauvre.

De fait, 34 % des personnes âgées de 15 à 64 ans se classent au niveau faible de l'indice de soutien social (Dugas et Sarrazin, 2003).

²⁸ Dugas et Sarrazin. 2003, p.105

Tableau 7 : Situation sociale des personnes avec incapacité de la région de Montréal-Centre pour l'année 1996

Estimation pour la population des 15-64 ans	
1. Nombre de personnes qui vivaient seules	26,3 % de la population
2. Nombre de personnes qui étaient célibataires, veuves, divorcées ou séparées	56 % de la population
3. Nombre de personnes qui se situaient au niveau faible de l'indice de soutien social	34 % de la population

Comme dans le cas des données présentées dans le cadre de l'évaluation du nombre de personnes avec incapacité susceptibles d'avoir des besoins en accompagnement, les données doivent être interprétées avec prudence étant donné que certaines personnes incluses dans le pourcentage peuvent présenter un problème de santé mentale et ne pas être visées par notre étude.

Il est important de mentionner que même si les données datent de 1996, la situation socio-économique des personnes avec incapacité de la région de Montréal ne semble pas avoir évolué positivement ces dernières années. Sans présenter de données précises, l'OPHQ, affirme qu'il y a, en proportion, plus de personnes avec incapacité vivant dans un ménage considéré comme pauvre, de même que plus de personnes avec incapacité vivant sous le seuil de faible revenu à Montréal que dans l'ensemble des autres régions du Québec²⁹.

²⁹ <http://www.ophq.gouv.qc.ca/region/Montreal/>

En somme, en nous basant sur les différentes statistiques présentées dans cette section, nous pouvons affirmer les faits suivants :

1. Les personnes avec incapacité sont généralement défavorisées d'un point de vue économique par rapport au reste de la population. On peut donc supposer qu'il pourrait s'avérer difficile pour bon nombre d'entre elles de se tourner vers des services d'accompagnement payants si la situation l'exigeait.
2. La population avec incapacité de la région de Montréal-Centre serait caractérisée par la solitude ce qui en ferait une population plus à risque de souffrir d'isolement social; une population composée de personnes susceptibles de ne pouvoir se tourner vers un réseau social pour satisfaire ses besoins en accompagnement si cela s'avérait nécessaire.

2.5 Données concernant les services d'accompagnement de la région de Montréal

2.5.1 À qui revient actuellement la responsabilité de fournir des services d'accompagnement dans la région de Montréal et quel est l'état de ces services?

Selon le rapport synthèse de Proulx et Dumais (2006a) traitant des besoins et dynamiques de l'offre de services aux personnes avec incapacité dans dix-sept régions du Québec, les services aux personnes ayant une déficience physique reposent surtout sur le secteur public notamment en ce qui concerne : les services de prévention/promotion, de diagnostic, de traitement et de réadaptation, l'offre de ressources résidentielles, l'offre de services éducatifs et de formation continue ainsi que l'offre de services en transport. En ce qui a trait à l'offre de services destinée aux personnes ayant une déficience intellectuelle, il semble que le secteur public soit présent dans tous ces champs d'activités en plus de jouer un rôle important dans les services socioprofessionnels, dans les services de soutien aux familles ainsi qu'en matière d'intégration sociale.

Qu'en est-il des services d'accompagnement pour accomplir ses activités de la vie courante hors de son domicile (soutien civique inclus)? Il semble que ces services reposent avant tout sur les organismes communautaires. En effet, dans la politique du gouvernement québécois intitulée *Chez soi : le premier choix* (MSSS, 2003), il est établi que les « organismes communautaires et les groupes bénévoles "peuvent" offrir le soutien civique, la livraison de repas à domicile, l'accompagnement, le transport, les visites d'amitié et toutes autres activités qui contribuent au soutien à domicile »³⁰. Il y est indiqué que même si le prestataire de services est le réseau communautaire, la couverture de ces services reste publique. Cependant, selon les auteurs du rapport traitant des besoins et dynamiques de

³⁰ MSSS. 2003, p.21

l'offre de services aux personnes avec incapacité dans dix-sept régions du Québec (Proulx et autres, 2006b), « il apparaît assez évident que la majorité des organismes communautaires rattachés au réseau de la santé et des services sociaux s'inscrivent [...] dans un rapport de "supplémentarité". En effet, bien qu'ils participent pleinement à l'offre de services, les activités des organismes communautaires demeurent globalement à la marge de l'organisation formelle des services et sont peu soutenues financièrement par les instances régionales (moyenne de 54 000 \$ par organisme en déficience physique et de 63 000 en déficience intellectuelle au Québec en 2004-2005). Il s'agit en somme d'un rapport dans lequel les organismes communautaires répondent à des besoins pour lesquels l'État n'a pas fait le choix d'investir, et offrent donc en ce sens un service "supplémentaire", que l'État accepte de soutenir en partie, mais ne régule pas ou très peu, et qui repose également sur des contributions, financières et autres, provenant de la communauté»³¹. Les services fournis par l'État « sont centrés sur la survie [...], les besoins de base se limitent souvent aux services comblés pour le milieu résidentiel. Le paiement de frais liés aux besoins de base associés au soutien à domicile fait en sorte qu'il ne reste plus rien à la personne pour une réelle participation sociale [...] ce qui contribue à l'isolement des personnes avec incapacité»³².

Outre les organismes communautaires, la famille et les proches jouent aussi un rôle important dans l'offre de services dans le secteur domestique. « Une étude de l'association des CLSC de Montréal a mesuré que 80 % du soutien à domicile était donné par des organismes d'économies sociales et les familles ». ³³ Dans sa politique de soutien à domicile datant de 2003³⁴, le gouvernement du Québec reconnaît les proches aidants comme des clients des services, des partenaires et des citoyens qui remplissent leurs obligations usuelles. Proulx et Dumais (2006b) se demandent, cependant, « dans quelle mesure la contribution attendue des familles et des proches s'inscrit dans une responsabilité normale de parent envers son enfant, son conjoint, son frère ou sa sœur, ou bien s'il s'agit d'une attente qui déborde ce cadre normal de responsabilité »³⁵. Certains chercheurs et représentants d'organismes y voient une déresponsabilisation de l'État envers les personnes avec incapacité (Guberman et autres, 2008). Dans son avis régional produit dans le cadre de la démarche d'actualisation de sa politique d'ensemble *À part...égale* (De Courcy et autres, 2007), l'OPHQ affirme que les attentes à l'égard

³¹ Proulx et autres. 2006a, p. 67

³² De Courcy et autres. 2007, p.83

³³ Proulx et Dumais, 2006b. p. 12

³⁴ Chez soi : le premier choix. 2003

³⁵ Proulx et Dumais, 2006b, p.13

des familles et des proches sont disproportionnées et que ces personnes risquent de s'épuiser ou de voir des répercussions sur leurs autres activités. Il est aussi mentionné que les services de soutien aux familles sont très loin de répondre à ce qui est demandé et que les fonds alloués pour ces services sont nettement insuffisants (De Courcy et autres, 2007).

En ce qui a trait à l'accompagnement pour profiter d'une activité de loisir organisée, celui-ci est « généralement pourvu par des organismes à but non lucratif (OBNL) et des associations locales. La plupart d'entre eux sont subventionnés par des fonds publics par l'entremise notamment, des programmes du Secrétariat aux loisirs et aux sports »³⁶. Il semble, cependant, que les budgets alloués sont insuffisants pour répondre à la demande. En effet, AlterGo, l'association régionale pour le loisir des personnes handicapées de l'île de Montréal, indique que pour l'année 2008-2009, près de 114 organisations de loisir – villes, arrondissements et organisations à but non lucratif (OBNL) – on fait une demande d'aide financière dans le cadre du programme d'accompagnement en loisir. Les demandes ont totalisé près de 2,1 millions. Pour répondre à ces demandes, AlterGo disposait de 340 339 \$ provenant du programme du Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS) et de 260 000 \$ du programme montréalais. « Ces deux programmes récurrents ne sont donc pas suffisants pour répondre aux besoins exprimés par les citoyens handicapés »³⁷. De fait, le taux de réponse aux besoins en accompagnement n'était que de 41 % sur l'île de Montréal en 2009.

Qu'en est-il de l'accompagnement pour s'assurer de sa participation à la vie communautaire ou aux loisirs tels qu'aller au cinéma, aller au restaurant ou dans un café? Il n'existe pas de programme de l'État pour ce genre de sortie. Il semble encore une fois que ce soit le milieu communautaire qui assume ce type de services. Il est important de souligner que, selon la plus récente étude sur les services d'accompagnement pour les personnes handicapées physiques de la région de Montréal (Deit et Lemire, 1997), les ressources en accompagnement provenant des organismes communautaires et des organisations de personnes handicapées avaient considérablement diminué entre 1986 et 1997. Parallèlement à cette situation, il y aurait eu un accroissement du nombre de personnes lourdement handicapées dans la région de Montréal. En conséquence, les auteurs faisaient état d'un accroissement des besoins en matière d'accompagnement et d'une impossibilité pour les ressources existantes de répondre à la demande. De plus, selon les auteurs, les organismes donnant des services d'accompagnement

³⁶ Dumais et Proulx. 2006, p.106

³⁷ <http://www.altergo.net/nouvelles/2008-07-21.html>

avaient régulièrement des problèmes de liquidité et ces problèmes avaient un impact direct sur l'offre de services. Face à ces faits, les auteurs affirmaient que l'écart entre l'offre et la demande était « catastrophique » et que cette situation empêchait un nombre important de personnes avec incapacité d'évoluer normalement.

En somme, les données présentées montrent que l'accompagnement pour assurer les activités de la vie courante, les activités de loisir ou pour assurer la participation à la vie communautaire, repose essentiellement sur les organismes communautaires, la famille et les proches. Il a aussi été démontré que le financement accordé aux organismes communautaires pour assurer ces services n'est pas suffisant et que cela engendre un écart entre les besoins en accompagnement des personnes avec incapacité et les services qui leur sont offerts.

2.5.2 Les principaux dispensateurs de services d'accompagnement desservant la population ciblée par notre recherche

Selon les membres de la Table accompagnement (PIMO, ROPMM, CRADI, AlterGo), les principaux organismes offrant des services d'accompagnement dans la région de Montréal sont :

1. **Promotion intervention en milieu ouvert (PIMO)** : Il s'agit du seul organisme spécifiquement dédié à l'accompagnement au Québec. Ses services sont destinés aux adultes ayant une incapacité motrice et sont gratuits. Les accompagnateurs sont toutefois rémunérés par l'organisme.
2. **Regroupement des aveugles et amblyopes du Montréal métropolitain (RAAMM)**. Cet organisme offre aux personnes aveugles et amblyopes les services d'accompagnateurs bénévoles.
3. **L'Institut Raymond-Dewar (IRD)**. Cet établissement du réseau de la santé et des services sociaux gère un programme d'accompagnement destiné aux personnes ayant une surdité. Suite à une évaluation des besoins de la personne, un budget est alloué à cette dernière pour qu'elle puisse engager un accompagnateur.
4. **Solidarité de parents de personnes handicapées (SPPH)** : L'organisme offre un soutien personnalisé de recrutement d'accompagnateurs aux familles qui vivent avec un ou plusieurs enfants handicapés. Le service de recrutement est gratuit, mais l'accompagnateur choisi est rémunéré par la famille (11 \$/heure et plus).

5. **Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDM) :**
Cet organisme offre aussi un soutien personnalisé de recrutement d'accompagnateurs. Le service est destiné aux familles qui vivent avec un ou plusieurs enfants autistes ou présentant des troubles envahissants du développement (TED). Le service de recrutement est également gratuit et la rémunération de l'accompagnateur est à la charge de la famille (9 \$ à 12 \$/heure).
6. **Corporation l'Espoir du déficient :** L'organisme offre un service personnalisé de référence d'accompagnateurs aux familles dont un des membres présente une déficience intellectuelle. Le service de référence est gratuit, mais les familles doivent assumer le salaire de l'accompagnateur (7 \$ à 9 \$/heure).
7. **Association de Montréal pour la déficience intellectuelle (AMDI) :**
L'association produit un bottin d'accompagnateurs qu'elle recrute, sélectionne et forme. Le bottin est gratuit pour les membres. Les familles doivent assumer le salaire de l'accompagnateur (minimum de 10 \$/heure).

Il est important de mentionner que les informations présentées ci-dessus concernent les services d'accompagnement qui permettent à une personne d'assurer sa participation à la vie communautaire, d'accomplir ses activités de la vie courante hors de son domicile et de profiter d'activités de loisir non organisées. Certains des organismes proposent également des services d'accompagnement en loisirs organisés ou de répit-dépannage. Ces services ne sont pas visés par la présente étude. Par conséquent, nous n'avons pas présenté les informations concernant l'organisation de ces services.

À titre indicatif, nous avons mis en annexe C quelques statistiques concernant les différents organismes présentés ci-dessus. Ces statistiques ne peuvent être interprétées étant donné que nous ne connaissons pas avec exactitude le nombre de personnes avec incapacité et susceptibles d'avoir des besoins en accompagnement qui résident dans la région de Montréal.

3. CONCLUSION : BILAN DES CONNAISSANCES THÉORIQUES SUR LES BESOINS EN ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES AVEC INCAPACITÉ ET DES SERVICES QUI LEUR SONT OFFERTS

Dans un premier temps, notre étude a permis d'estimer à plusieurs milliers le nombre de personnes avec incapacité, âgées de 15 à 64 ans, résidants en ménage dans la région de Montréal-Centre, susceptibles d'avoir des besoins en accompagnement en 2010. Bien que nos estimations ne revêtent pas un caractère scientifique, elles donnent tout de même une idée de ce que pourrait être l'ampleur de la situation. Il est important de rappeler que nos estimations doivent être

interprétées avec prudence, car les personnes ayant une incapacité légère pourraient y être surreprésentées. De plus, il est impossible d'estimer avec précision dans quelle mesure chacune de ces personnes aurait besoin de faire appel à des services d'accompagnement pour répondre à ses besoins, étant donné qu'une multitude de facteurs peuvent influencer l'ampleur de ses propres besoins et la nécessité pour celle-ci de recourir à des services d'accompagnement. Il est aussi important de souligner que notre évaluation de l'ampleur potentielle des besoins en accompagnement pour la région de Montréal-Centre rend compte de la situation des personnes qui habitent en ménage et ne tient pas compte des personnes qui résident en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), en centre hospitalier (CH) ou en centre de réadaptation (CR).

Parallèlement à cette évaluation, notre recherche montre que l'accompagnement pour assurer les activités de la vie courante, les activités de loisir ou assurer la participation à la vie communautaire repose essentiellement sur la famille et les proches ainsi que sur les organismes communautaires.

À la lumière des données que nous avons recueillies, nous constatons qu'une offre de services d'accompagnement basée sur ces ressources peut difficilement fonctionner dans les circonstances actuelles et ne correspond pas à la réalité socio-économique des personnes avec incapacité.

D'abord, il a été démontré que les organismes communautaires souffrent d'un manque de financement et peinent à offrir des services d'accompagnement. De plus, l'offre de services destinée aux personnes ayant une déficience intellectuelle, autiste ou ayant des troubles envahissants du développement engendre des frais pour les personnes qui veulent en bénéficier. Étant donné qu'il a été établi que les personnes ayant une incapacité sont généralement défavorisées et que la situation des familles où se trouve une personne avec incapacité est plus précaire d'un point de vue économique par rapport au reste de la population, il pourrait s'avérer difficile pour ces personnes ou pour leurs familles de payer pour des services d'accompagnement. De fait, la documentation consultée indique qu'une fois le paiement de frais liés aux besoins de base associés au soutien à domicile effectué, il reste bien peu de moyens aux personnes avec incapacité pour se payer ce genre de services. En l'absence de service ou de possibilité de s'en offrir, les personnes avec incapacité n'ont d'autres choix que de se tourner vers leur réseau social pour tenter de combler leurs besoins en accompagnement.

Malheureusement, les statistiques présentées par l'OPHQ (Dugas et Sarrazin) indiquent que la population avec incapacité de la région de Montréal-Centre est caractérisée par la solitude, ce qui en fait une population plus à risque de souffrir

d'isolement social. Selon nos estimations, 55 077 personnes se situeront au niveau faible de soutien social en 2010; autant de personnes susceptibles de ne pouvoir se tourner vers leur réseau social pour satisfaire leurs besoins en accompagnement si cela s'avérait nécessaire. Il est aussi important de mentionner qu'il semble que les attentes à l'égard des familles et des proches soient disproportionnées et que ces derniers risquent de souffrir d'épuisement ou de voir des répercussions sur leurs autres activités. Il semble aussi que les services de soutien aux familles sont très loin de répondre à ce qui est demandé et que les fonds alloués pour ces services sont nettement insuffisants. Si les membres d'une famille sont surmenés, il y a de grandes chances qu'ils ne puissent satisfaire les besoins en accompagnement de leur proche.

En somme, actuellement, le système mis en place pour répondre aux besoins en accompagnement des personnes avec incapacité fait appel, en grande partie, aux ressources économiques et sociales des personnes avec incapacité, deux ressources qui, selon les données recueillies, leur font souvent cruellement défaut. À partir des données recensées, il est légitime de croire, à l'instar des auteurs de la dernière étude en date sur les besoins et services en accompagnement offerts aux personnes avec incapacité dans la région de Montréal (Deit et Lemire, 1997), qu'un bon nombre de personnes ne peuvent présentement satisfaire leurs besoins en accompagnement faute de ressources économiques et sociales.

De fait, notre recension des statistiques disponibles traitant des besoins en accompagnement des personnes avec incapacité tend à confirmer cet état de situation. Les données obtenues dans le cadre de l'EPLA (2001) montrent l'existence de besoins non comblés en ce qui a trait aux activités de la vie quotidienne et de loisir des personnes avec incapacité. Les principales raisons invoquées par les répondants pour expliquer leurs besoins non comblés sont le coût trop élevé de l'aide aux activités quotidiennes et aux loisirs, le manque d'aide de la part de la famille, le besoin d'accompagnement ou d'aide technique pour effectuer certaines de leurs activités ainsi que le manque d'information.

Nous sommes d'avis que la présence d'un écart entre les besoins des personnes avec incapacité et les services qui leur sont offerts est inquiétante étant donné que nous avons établi, à partir de la documentation recensée, que les services d'accompagnement qui permettent à une personne d'assurer ses activités de la vie courante, ses loisirs ou sa participation à la vie communautaire doivent être considérés comme des services indispensables. D'abord, la documentation présentée montre que l'aide apportée en matière d'assistance personnelle permet aux individus de garantir leur indépendance et leur autonomie et d'éviter ainsi leur institutionnalisation. De plus, il a été démontré que l'accompagnement dans ce

secteur d'activités influence positivement la qualité de vie des personnes qui en bénéficient et les préserve d'une détérioration de leur état de santé. Ensuite, en ce qui a trait aux loisirs, non seulement le droit de bénéficier de ce type d'activités est reconnu depuis 1948 par la Déclaration universelle des droits de l'homme, mais les scientifiques reconnaissent les vertus thérapeutiques des activités de loisir sur la santé physique et mentale des individus qui les pratiquent. Aussi, il est admis que la pratique d'activités de loisir représente souvent l'une des rares façons pour les personnes avec incapacité de participer à la vie de la communauté. En dernier lieu, les données présentées montrent que l'accompagnement pour assurer la participation à la vie communautaire est aussi indispensable étant donné que cette participation contribue à l'intégration des personnes marginalisées, à la réduction de leur isolement et que ce type d'activité influence positivement la santé physique et psychologique des individus qui s'y adonnent. Il est important de rappeler que le gouvernement du Québec a lui-même reconnu le caractère essentiel de l'accompagnement pour la participation sociale des personnes avec incapacité et recommande l'implantation de services d'accompagnement structurés et de qualité dans toutes les régions du Québec.

VOLET 2 : ÉTAT DE LA SITUATION EN CE QUI CONCERNE LES SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT DU POINT DE VUE DE CEUX QUI DISPENSENT ET DE CEUX QUI UTILISENT LES SERVICES

4. INTRODUCTION

Le deuxième volet de notre recherche a pour but de faire un bilan de l'état de la situation en ce qui concerne les services d'accompagnement de la région de Montréal. Pour ce faire, nous avons utilisé deux stratégies méthodologiques différentes. Dans un premier temps, nous avons fait des entrevues individuelles dirigées auprès de personnes ressources travaillant pour des organismes qui donnent ou qui voudraient donner des services d'accompagnement. Dans un deuxième temps, nous avons réalisé des groupes de discussion composés de parents de personnes avec incapacité et de personnes ayant elles-mêmes des incapacités résidant dans la région de Montréal.

5. LA MÉTHODE DE COLLECTE DE DONNÉES

5.1 Les entrevues individuelles dirigées

Au cours des entrevues individuelles dirigées d'une durée d'environ une heure trente, nous avons soumis aux répondants une série de questions sur le thème de l'accompagnement. Les questions ont été posées de manière à obtenir de l'information sur les accompagnateurs, sur les principales difficultés rencontrées par les organismes, sur l'état actuel de leurs services et sur les améliorations qu'ils voudraient voir apporter à ces derniers (pour une liste exhaustive des questions, veuillez vous référer à l'annexe D). La participation des répondants s'est effectuée sur une base volontaire. Chacun d'entre eux a signé un formulaire de consentement nous permettant d'utiliser ses propos (annexe E).

5.2 Les participants aux entrevues individuelles dirigées

Nous avons rencontré 9 personnes ressources travaillant pour des organismes qui donnent ou voudraient donner des services d'accompagnement. Le tableau 8 dresse un portrait de leur expérience et de leur fonction en plus de fournir une description des organismes ou établissements auxquels ils sont rattachés. Il est important de souligner que la plupart des personnes que nous avons interrogées travaillent pour des organismes qui offrent des services d'accompagnement et que leur vision des services d'accompagnement peut être influencée par le type de services qu'ils ont l'habitude de donner.

Tableau 8 : Renseignements généraux sur les participants (n=9) et les organismes (n=8)

Nombre d'années d'expérience auprès des personnes avec incapacité	
Moyenne d'années d'expérience	16 ans
Étendue d'années d'expérience	4 à 25 ans
Nombre d'années d'expérience dans un domaine relié à l'accompagnement	
Moyenne	9 ans
Étendue d'années d'expérience	2 à 19 ans
Ne s'applique pas*	2 personnes
Titre du poste occupé	
<ul style="list-style-type: none"> • Intervenante familiale et communautaire • Responsable du service d'aide bénévole • Directeur général (4) • Coordonnateur du service accompagnement • Coordonnatrice du gardiennage accompagnement • Coordonnatrice professionnelle au programme surdicécité 	
Organismes concernés	
1. Promotion intervention en milieu ouvert (PIMO)	
<ul style="list-style-type: none"> • Organisme à but non lucratif • Mission : offrir des services d'accompagnement individuels et promouvoir le droit à l'accompagnement. • Clientèle visée : personnes âgées de 18 à 65 ans ayant une incapacité motrice. • Service gratuit • Nombre d'heures maximum : 4 heures par semaine par personne (en une seule fois) • Horaire : 7 jours semaine de 7 à 23 heures • Les clients ne peuvent choisir leur accompagnateur. • Statut des accompagnateurs : salariés (rémunérés par l'organisme) • Formation des accompagnateurs : ceux-ci doivent maîtriser les principes de déplacement sécuritaire des bénéficiaires (PDSB) et suivre la formation en secourisme de l'ambulance Saint-Jean. Certains accompagnateurs ont aussi suivi une formation avec Suicide Action qui n'est pas obligatoire. Des réunions bimensuelles ont lieu entre les accompagnateurs et les responsables de l'organisme qui assurent leur encadrement. 	

2. Regroupement des aveugles et amblyopes du Montréal métropolitain (RAAMM)

- Organisme communautaire à but non lucratif
- Mission : défendre les droits et promouvoir les intérêts des personnes aveugles ou amblyopes ainsi que favoriser leur intégration sociale.
- Clientèle visée : personnes aveugles ou amblyopes ambulantes ayant plus de 18 ans
- Service gratuit
- Nombre d'heures maximum : il n'y pas de limite
- Horaire : 7 jours semaine en fonction de la disponibilité des bénévoles
- L'organisme ne peut garantir le choix de l'accompagnateur.
- Statut des accompagnateurs : bénévoles
- Formation des accompagnateurs : des spécialistes en mobilité de l'Institut Nazareth et Louis-Braille enseignent aux bénévoles les techniques pour guider une personne aveugle ou amblyope.

3. L'Institut Raymond-Dewar (IRD)

- Établissement du réseau public de la santé et des services sociaux du Québec
- Mission : donner des services régionaux et suprarégionaux pour les personnes ayant une déficience auditive ou langagière, recherche, évaluation des technologies et des modes d'intervention en réadaptation.
- Clientèle visée par l'accompagnement : les personnes de tous âges présentant la double déficience auditive et visuelle
- Service : suite à une évaluation des besoins de la personne, un budget est alloué à cette dernière pour qu'elle puisse engager un accompagnateur.
- Horaire : 7 jours sur 7, en fonction de la disponibilité de l'accompagnateur
- Nombre d'heures maximum : dépend du budget de la personne
- Pour les usagers qui ne trouvent pas d'accompagnateur à l'intérieur de leur réseau social, l'IRD propose un accompagnateur et le client a le choix de refuser.
- Statut de l'accompagnateur : l'utilisateur donne une compensation financière de 8 \$/heure à l'accompagnateur.
- Formation de l'accompagnateur : les accompagnateurs appartenant au réseau social de l'utilisateur sont fortement encouragés à participer à des activités de sensibilisation ou d'information sur l'approche et les stratégies de communication et de déplacement pour guider les personnes aveugles. Les accompagnateurs référés par l'Institut doivent recevoir cette formation et doivent également maîtriser la langue des signes québécoise (LSQ) ou la langue des signes tactile lorsque cela s'avère nécessaire.

4. Solidarité de parents de personnes handicapées (SPPH)

- **Organisme communautaire à but non lucratif**
- **Mission : briser l'isolement des familles qui vivent avec un ou plusieurs enfants handicapés**
- **Clientèle visée par l'accompagnement : personnes âgées de 0 à 30 ans ayant une incapacité**
- **Service : soutien personnalisé de recrutement d'accompagnateurs. Le service de recrutement est gratuit, mais l'accompagnateur choisi est rémunéré par la famille**
- **Horaire : en fonction de la disponibilité de l'accompagnateur**
- **Nombre d'heures maximum : dépend de la capacité de payer des parents**
- **Les personnes ont le choix d'accepter ou non l'accompagnateur proposé par l'organisme. Il est difficile d'obtenir les services d'un accompagnateur de sexe masculin puisque l'offre d'accompagnateurs est composée en majorité de femmes.**
- **Statut de l'accompagnateur : Salarié (rémunéré par la famille, 11 \$/heure)**
- **Formation de l'accompagnateur : la grande majorité de ceux-ci sont aux études dans un domaine pertinent à l'emploi (éducation spécialisée, etc.)**

5. Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDM)

- **Organisme sans but lucratif**
- **Mission : défendre les droits et les intérêts des personnes autistes ou ayant des troubles envahissants du développement et de leur famille, faire la promotion et la sensibilisation de la problématique vécue par ces personnes et développer des services directs répondant à leurs besoins.**
- **Clientèle visée par l'accompagnement : autiste avec ou sans handicap associé, de tous âges.**
- **Service : soutien personnalisé de recrutement d'accompagnateurs. Le service de recrutement est gratuit, mais l'accompagnateur choisi est rémunéré par la famille**
- **Horaire : en fonction de la disponibilité de l'accompagnateur**
- **Nombre d'heures maximum : dépend de la capacité de payer des parents**
- **Les personnes ont le choix d'accepter ou non l'accompagnateur proposé par l'organisme. Il est difficile d'obtenir les services d'un accompagnateur de sexe masculin puisque la banque d'accompagnateurs est composée en majorité de femmes.**
- **Statut de l'accompagnateur : salarié (rémunéré par la famille, 9 à 12 \$/heure)**
- **Formation de l'accompagnateur : il doit avoir de l'expérience auprès de personnes autistes ou être en formation dans un domaine pertinent à l'emploi. Il y a une formation obligatoire de trois heures portant sur l'autisme et la gestion des troubles graves du comportement. Il y a aussi des formations supplémentaires mensuelles données aux accompagnateurs travaillant dans la maison de répit de l'organisme.**

6. Corporation l'Espoir du déficient

- **Organisme à but non lucratif**
- **Mission** : favoriser l'intégration sociale, encourager la participation à la vie collective et promouvoir les droits des personnes présentant une déficience intellectuelle.
- **Clientèle visée par l'accompagnement** : personnes ayant une déficience intellectuelle de tous âges.
- **Service** : soutien personnalisé de recrutement d'accompagnateurs. Le recrutement est gratuit, mais l'accompagnateur choisi est rémunéré par la famille
- **Horaire** : en fonction de la disponibilité de l'accompagnateur
- **Nombre d'heures maximum** : dépend de la capacité de payer des parents
- **Les personnes ont le choix d'accepter ou non l'accompagnateur proposé par l'organisme.**
- **Statut de l'accompagnateur** : Salarié (rémunéré par la famille, 7 à 9 \$/heure)
- **Formation de l'accompagnateur** : doit avoir un minimum de six mois d'expérience avec une personne qui a une déficience intellectuelle ou étudier dans un domaine pertinent à l'emploi. La formation est donnée cas par cas. Des informations sont données sur la personne qui a une déficience intellectuelle pour savoir comment réagir avec elle dans différentes situations.

7. Centre de la communauté sourde du Montréal métropolitain (CCSMM)

- **Organisme à but non lucratif**
- **Mission** : promouvoir les intérêts et défendre les droits des personnes sourdes.
- **Service** : faute de financement, l'organisme ne peut offrir d'accompagnement à ses membres.

8. Association québécoise des personnes aphasiques (AQPA)

- **Organisme à but non lucratif**
- **Mission** : offrir aux personnes aphasiques un lieu d'appartenance et un support afin de favoriser leur épanouissement et leur intégration sociale.
- **Service** : faute de financement, l'organisme ne peut offrir d'accompagnement à ses membres.

5.3 Les groupes de discussion

Au cours des différents groupes de discussion d'une durée d'environ deux heures et demie, un animateur a soumis aux participants une série de questions traitant de l'accompagnement. Les questions ont été posées de manière à obtenir de l'information sur leurs besoins, sur leur perception des accompagnateurs, sur ce qu'ils pensent de l'état actuel des services et sur l'évolution souhaitée de ces

derniers (pour une liste exhaustive des questions, veuillez vous référer aux l'annexe F, G et H). La participation des répondants s'est effectuée sur une base volontaire. Chacun d'entre eux a signé un formulaire de consentement nous permettant d'utiliser ses propos (annexe D).

5.4 Les participants aux groupes de discussion

Nous avons constitué 6 groupes de discussion composés de parents de personnes avec incapacité et de personnes ayant elles-mêmes des incapacités. Pour participer aux groupes de discussion, les personnes avec incapacité devaient avoir des besoins en accompagnement, être âgées de 15 à 64 ans et résider en ménage dans la région de Montréal. Il en allait de même pour les enfants des parents que nous avons interrogés. Nous avons constitué six groupes de discussions regroupant des :

1. personnes ayant une incapacité motrice,
2. personnes aveugles ou amblyopes,
3. personnes ayant une déficience intellectuelle légère,
4. personnes ayant la double déficience auditive et visuelle,
5. parents ayant un fils ou une fille d'âge adulte présentant une déficience intellectuelle et
6. parents ayant un ou une adolescent(e) présentant une incapacité motrice ou sensorielle.

Le recrutement s'est avéré difficile, et ce, pour plusieurs raisons. En ce qui a trait aux parents, il y a d'abord leur épuisement et leur manque de disponibilité dû à la charge de travail supplémentaire engendrée par les incapacités de leur enfant. L'apparition tardive de certaines limitations fonctionnelles dans la vie des gens est aussi un facteur pouvant expliquer notre difficulté à recruter des participants. Par exemple, nous avons tenté de constituer un groupe de discussion avec des personnes aphasiques, mais avons été dans l'impossibilité de joindre les personnes appartenant à la catégorie d'âge visée par notre étude. Nous avons aussi rencontré beaucoup de difficultés à joindre les jeunes adultes et les adolescents sans que l'on puisse identifier précisément les raisons de leur non-participation.

Afin de recruter suffisamment de participants, nous avons dû faire quelques entorses aux critères de sélection mentionnés plus haut. En premier lieu, en ce qui a trait à l'âge des participants, nous avons accepté deux personnes âgées de 65 ans et une personne âgée de 75 ans dans le groupe de discussion des personnes ayant la double déficience auditive et visuelle. Nous avons décidé de les inclure

dans notre recherche, car leurs propos allaient dans le même sens que ceux tenus par l'ensemble des participants. En deuxième lieu, en ce qui a trait au type d'habitation des participants, nous avons accepté les personnes ayant une incapacité motrice et résidant dans des îlots résidentiels. Les personnes qui y vivent mettent en commun leurs ressources en provenance du programme de maintien à domicile, ce qui leur permet de vivre en logement plutôt qu'en CHSLD. Elles embauchent elles-mêmes du personnel pour des services 24 heures sur 24, sept jours sur sept. Elles s'assurent ainsi du contrôle de la qualité de leurs services. Bien que ces personnes n'aient pas exactement les mêmes besoins que les personnes vivant en ménage, nous ne pouvions les exclure de notre étude étant donné le faible taux de participation. Nous avons cependant pris en compte cette différence dans l'analyse de nos données.

Malgré l'assouplissement de nos critères de sélection, le taux de participation de certains groupes était toujours inférieur à ce qui est normalement recommandé dans la constitution d'un groupe de discussion. Nous ne pourrions donc établir de constats spécifiques pour chacune des déficiences. Nous pourrions toutefois faire ressortir ce qui a été dit en général dans l'ensemble des groupes de discussion.

Il est aussi important de mentionner que plusieurs organismes nous ont aidés à recruter des participants parmi leurs membres. Les personnes membres d'associations reçoivent généralement des services et bénéficient de diverses activités organisées par ces associations. Cette situation pourrait avoir pour effet de biaiser les réponses obtenues, et par conséquent, ne pas refléter entièrement la réalité des personnes avec incapacité. Plus précisément, il se peut que les personnes que nous avons interrogées soient moins isolées que les personnes avec incapacité qui ne sont pas membres d'une association. De plus, leur vision des services d'accompagnement et leurs commentaires peuvent avoir été influencés par le type de service qu'elles ont l'habitude de recevoir. Le tableau 9 dresse un portrait général des groupes de discussion que nous avons réussi à constituer.

Tableau 9 : Renseignements généraux sur les participants (n=34) aux groupes de discussion (n=6)

Âge des participants	
Moyenne d'âge	42 ans
Étendue de l'âge	16 à 75 ans
Description individuelle de chacun des groupes	
1. Personnes ayant une incapacité motrice	
Nombre de participants	9
Moyenne d'âge	46 ans
Étendue de l'âge	20 à 60 ans
2. Personnes ayant la double déficience auditive et visuelle	
Nombre de participants	11
Moyenne d'âge	54 ans
Étendue de l'âge	22 à 75 ans
3. Personne ayant une déficience intellectuelle légère	
Nombre de participants	4
Moyenne d'âge	29 ans
Étendue de l'âge	25 à 31 ans
4. Personnes aveugles ou amblyopes	
Nombre de participants	2
Moyenne d'âge	52 ans
Étendue de l'âge	47 à 57 ans
5. Parents d'adultes ayant une déficience intellectuelle	
Nombres de participants	5
Moyenne d'âge des enfants devenus adultes	30 ans
Étendue de l'âge des enfants devenus adultes	26 à 48 ans
6. Parents d'adolescent ayant une incapacité motrice ou sensorielle	
Nombre de participants	3
Moyenne d'âge des adolescents	17 ans
Étendue de l'âge	16 à 18 ans

5.5 L'analyse des données

Chacune des entrevues a été enregistrée et retranscrite de façon intégrale. Nous avons identifié les principaux thèmes et subdivisé les comptes-rendus en fonction de ces derniers. Cela nous a permis de discerner l'émergence de consensus ou de divergences d'opinions de la part des répondants en ce qui a trait aux différents thèmes que nous désirons aborder.

6. LES RÉSULTATS

Pour faciliter la compréhension des résultats, nous avons divisé cette section en deux parties. La première rendra compte de ce qui a été mentionné par les personnes ressources travaillant pour des organismes qui donnent ou voudraient donner de l'accompagnement; la deuxième sera consacrée aux propos tenus par des parents de personnes avec incapacité ou par des personnes ayant elles-mêmes des incapacités.

6.1 Première partie : État de la situation du point de vue des personnes ressources travaillant pour des organismes qui donnent ou voudraient donner de l'accompagnement

6.1.1 Les conditions de travail et la formation des accompagnateurs

Selon les personnes que nous avons interrogées, les conditions de travail des accompagnateurs rémunérés ne sont pas adéquates et engendrent certains problèmes. D'abord, les salaires sont peu élevés, les heures ne sont pas fixes et souvent brisées. Il est aussi difficile pour les accompagnateurs d'accumuler deux accompagnements dans une même journée, soit parce que les demandes d'accompagnement sont fréquemment aux mêmes heures ou parce que les utilisateurs de services sont trop éloignés sur le territoire pour qu'un accompagnateur puisse se rendre à temps chez le deuxième utilisateur. De plus, il arrive que les accompagnements soient annulés en raison de la condition physique de la personne qui désire être accompagnée ou du transport adapté dont la disponibilité dépend des conditions météorologiques. En conséquence, il est difficile pour un accompagnateur d'atteindre un salaire lui permettant de vivre confortablement ou encore, de faire vivre une famille.

Ces conditions de travail font en sorte que les personnes ne restent pas longtemps en poste, ce qui occasionne un grand roulement de personnel. En définitive, ces modalités de travail conviennent surtout aux étudiants qui utilisent leur salaire comme revenu d'appoint. Cette situation est exigeante pour les personnes travaillant au sein d'organismes qui offrent de l'accompagnement puisqu'elle nécessite un effort constant de recrutement de personnel.

Certaines des personnes que nous avons interrogées trouvent difficile de travailler avec des étudiants. En plus de ne pas rester longtemps, les disponibilités des étudiants changent tous les trois ou quatre mois en fonction de leur horaire scolaire. Ces personnes pensent que la solution pour recruter des accompagnateurs, qui ne seraient pas étudiants et qui resteraient en fonction plusieurs années, serait d'offrir un meilleur salaire et suffisamment d'heures pour que les personnes puissent en vivre convenablement.

Cette vision n'est cependant pas partagée par l'ensemble des personnes avec qui nous avons discuté. Certaines apprécient grandement les étudiants pour leur énergie, leur motivation et leur désir de mettre en pratique les connaissances qu'ils ont acquises au cours de leurs études. Il semble aussi que les étudiants soient très aimés des utilisateurs de services. Les personnes interrogées souhaiteraient toutefois pouvoir retenir les étudiants plus longtemps en poste. Pour ce faire, ces dernières affirment qu'il faudrait leur offrir un salaire plus compétitif pour être en mesure de concurrencer les salaires d'autres emplois occupés majoritairement par des étudiants ou encore offrir une échelle salariale basée sur l'ancienneté qui inciterait les étudiants à rester plus longtemps.

Outre le roulement de personnel, il semble que les conditions de travail des accompagnateurs affectent les exigences des organismes envers la formation de ces derniers. Certaines personnes ont mentionné qu'elles ne pouvaient demander à leurs accompagnateurs de suivre des formations pour lesquelles elles ne pouvaient les rémunérer. La majorité des personnes que nous avons interrogées aimeraient avoir la possibilité de donner davantage de formation à leurs employés. Cependant, dans l'ensemble, les personnes avec qui nous avons discuté sont tout de même satisfaites de la formation de leurs accompagnateurs et sont unanimes sur le fait que la situation actuelle ne met pas en danger la santé des utilisateurs. Selon elles, l'accompagnement est d'abord et avant tout une question d'attitude.

En somme, les conditions de travail des accompagnateurs ne sont pas adéquates, elles engendrent un grand roulement de personnel et affectent les exigences des organismes envers la formation de ces derniers. Cette situation est astreignante pour les personnes qui travaillent pour des organismes qui donnent de l'accompagnement, car elle nécessite un effort constant de recrutement. Les personnes que nous avons interrogées sont d'avis qu'il est impératif de remédier à la situation en offrant un meilleur salaire et suffisamment d'heures pour être en mesure de garder les accompagnateurs plus longtemps en poste, qu'ils soient étudiants ou non. L'idée d'une échelle salariale basée sur l'ancienneté a aussi été mentionnée comme étant un facteur pouvant inciter ces derniers à rester en poste plus longtemps. En ce qui a trait à la formation des accompagnateurs, bien que les personnes avec qui nous avons discuté aimeraient pouvoir en donner davantage, elles sont tout de même satisfaites de la formation de ces derniers.

6.1.2 Problèmes observés par les organismes qui engendrent un écart entre les besoins en accompagnement des individus et les services qui leur sont offerts

Le principal problème soulevé par les personnes que nous avons interrogées est le manque de financement des organismes, des familles et des personnes qui ont

elles-mêmes des incapacités. De plus, il semble qu'il y ait actuellement davantage de pression sur les organismes qui donnent de l'accompagnement. Avec le même budget, ces derniers doivent maintenant offrir des services pour des activités normalement assumées par le réseau public telles que le soutien civique et les achats effectués à l'extérieur du domicile.

Le manque de financement des organismes affecte considérablement l'offre de services destinée aux personnes avec incapacité. Le service d'accompagnement gratuit PIMO n'arrive pas à fournir suffisamment d'heures aux utilisateurs pour qu'ils puissent satisfaire l'ensemble de leurs besoins. De plus, les personnes travaillant au sein de cet organisme ne font pas de publicité pour informer d'éventuels utilisateurs parce qu'ils n'arriveraient plus à suffire à la demande.

D'autres organismes, comme le RAAMM, faute de financement adéquat, doivent fonctionner seulement avec des bénévoles. Étant donné le statut bénévole des accompagnateurs, certaines clientèles ayant de multiples incapacités ne peuvent être desservies par l'organisme même si ces dernières n'ont aucun recours. Parmi les clientèles se trouvant dans cette situation, il y a : les personnes aveugles ou amblyopes en fauteuil roulant âgées de plus de 65 ans et les personnes aveugles ou amblyopes ayant un caractère difficile ou ayant des problèmes de santé mentale.

Certains organismes n'ont même pas les moyens de payer une personne pour coordonner un service d'accompagnement bénévole. Les personnes aphasiques ou sourdes n'ont accès à aucun service d'accompagnement. Pourtant, selon les organismes qui les desservent, elles en auraient grand besoin.

En ce qui concerne les organismes qui offrent un service de recrutement d'accompagnateurs, les personnes que nous avons interrogées affirment que les familles et les personnes qui ont elles-mêmes des incapacités n'ont pas les moyens de se payer tous les services dont elles ont besoin.

En somme, à la lumière de ce qui nous a été dit, l'état actuel des services ne permet pas de répondre à l'ensemble des besoins des personnes avec incapacité. Le service d'accompagnement gratuit ne bénéficie pas d'un financement lui permettant de combler l'ensemble des besoins de ses utilisateurs; les services d'accompagnement bénévoles ne peuvent desservir une partie de la population même si celle-ci n'a d'autres recours; certains organismes, faute de financement, ne peuvent offrir des services d'accompagnement à leurs membres même s'ils en ont besoin, et finalement, les familles et les personnes qui ont elles-mêmes des incapacités n'ont pas les moyens de se payer l'ensemble des services d'accompagnement requis.

6.1.3 Conséquence d'un écart entre les besoins en accompagnement des individus et les services qui leur sont offerts

Les personnes que nous avons interrogées affirment que cet écart peut affecter la capacité d'une personne à décider où elle veut vivre. En effet, l'institutionnalisation d'une personne peut survenir si cette dernière n'est pas en mesure d'effectuer ses activités de la vie courante. Cette situation peut se produire si une personne n'a pas de réseau social ou si ce dernier est épuisé et ne peut compenser le manque de ressources en accompagnement. De plus, cette institutionnalisation peut engendrer un manque de stimulation et provoquer une régression de l'état d'une personne, et ce, particulièrement si celle-ci est aphasique ou si elle présente une déficience intellectuelle.

Selon les personnes avec qui nous avons discuté, une autre conséquence de l'écart entre les besoins en accompagnement des personnes avec incapacité et les services qui leur sont offerts est l'isolement. En effet, si la famille est épuisée, il se peut qu'elle n'ait plus la force de s'occuper des besoins en accompagnement d'un de ses membres. L'isolement peut aussi se produire si une personne n'a pas d'aide de l'extérieur et que les services d'accompagnement ne lui permettent que de satisfaire ses besoins vitaux. Il est important de mentionner que les personnes que nous avons interrogées sont convaincues que l'isolement d'une personne nuit à son développement personnel.

La dernière conséquence du manque de ressources en accompagnement mentionnée par les personnes que nous avons rencontrées est l'impact de cette situation sur les relations familiales. Parmi les exemples cités, il y a le divorce, des relations parents-enfants difficiles et l'impossibilité pour les parents d'accorder toute l'attention nécessaire aux enfants de la famille qui n'ont pas d'incapacité.

En somme, selon les personnes que nous avons interrogées, le manque de services en accompagnement peut contribuer à l'institutionnalisation des personnes avec incapacité, à leur isolement et à une détérioration de leurs relations familiales. Cette situation est néfaste pour les personnes avec incapacité puisqu'elle peut signifier une régression de leur état ou encore affecter leur développement personnel.

6.1.4 L'évolution souhaitée des services d'accompagnement, sujets de réflexion

6.1.4.1 Des services gratuits ou non?

La majorité des personnes que nous avons interrogées sont pour la gratuité des services ou encore, désireraient qu'il y ait une enveloppe budgétaire, spécifiquement dédiée à l'accompagnement, qui serait versée sous forme de subvention aux personnes avec incapacité ou à leur famille afin que celles-ci soient en mesure de se payer des services d'accompagnement. Les personnes que nous avons rencontrées invoquent le revenu limité des familles ou des personnes avec incapacité pour justifier leurs réponses. Une seule personne a mentionné que la gratuité ne devrait pas être pour tous, mais accordée en fonction du revenu de la personne ou des familles. D'autres sont contre cette procédure, car elle va, selon eux, à l'encontre d'une certaine justice sociale. Les personnes avec incapacité ou leurs familles ne devraient pas avoir à s'appauvrir pour bénéficier des mêmes droits que les personnes qui n'ont pas d'incapacité.

6.1.4.2 Quelles devraient être les priorités d'un service d'accompagnement?

Les personnes que nous avons rencontrées sont d'avis qu'un service d'accompagnement ne devrait pas dicter le type de sortie qui devrait être priorisé. Elles affirment que ce sont les personnes elles-mêmes qui sont les mieux placées pour décider ce qui est prioritaire pour elles.

Les personnes avec qui nous avons discuté sont aussi d'avis que la sévérité de l'incapacité ne devrait pas être un critère sur lequel les personnes responsables d'un service d'accompagnement devraient se baser pour favoriser certaines personnes par rapport à d'autres. Qu'elle soit lourdement handicapée ou non, si une personne ne reçoit pas les services nécessaires afin de participer à la vie communautaire, d'effectuer ses activités de la vie courante ou de loisir, elle risque l'institutionnalisation ou encore l'isolement avec tout ce que cela comporte comme conséquence. Deux des personnes que nous avons rencontrées ont cependant déclaré que les personnes présentant la double déficience auditive et visuelle étaient particulièrement vulnérables et qu'une attention particulière devait leur être portée.

Finalement, les personnes que nous avons rencontrées affirment qu'un service d'accompagnement ne devrait pas favoriser ou prioriser les personnes dont le réseau social est pauvre par rapport à d'autres personnes qui ont de l'aide de leur famille ou de leurs amis. Selon les personnes interrogées, les services d'accompagnement permettent de garder les relations familiales saines et de ne pas « brûler » le réseau social de celles-ci. C'est un équilibre qu'il faut maintenir pour éviter la détérioration des relations familiales et sociales.

En somme, selon les intervenants, un service d'accompagnement ne devrait pas établir le type de sortie qui devrait être priorisé ou favoriser certaines personnes en fonction de la sévérité de leur incapacité ou de l'état de leur réseau social. Il a cependant été mentionné que les personnes ayant la double déficience auditive et visuelle devraient faire l'objet d'une attention particulière.

6.1.4.3 Quel devrait être le mode de fonctionnement d'un service structuré d'accompagnement dans la région de Montréal?

Nous avons demandé aux personnes travaillant pour des organismes qui donnent ou voudraient donner de l'accompagnement ce qu'elles pensent d'un service d'accompagnement qui prendrait la forme d'un guichet unique, plus précisément, d'une structure qui desservirait l'ensemble des personnes avec incapacité.

La majorité des personnes que nous avons interrogées pensent qu'une telle structure serait plus simple pour la clientèle, un numéro où appeler en cas de besoin. Ils sont aussi d'avis que cela permettrait de s'assurer que toutes les clientèles soient desservies. Certaines personnes n'ont actuellement pas de service. Dans certains cas, le service existe, mais plusieurs individus ne peuvent en bénéficier parce qu'ils sont trop âgés ou en sont exclus en raison de leur caractère ou d'un problème de santé mentale. Dans d'autres cas, il n'existe pas de service destiné à desservir les personnes ayant leur type d'incapacité, ce qui est le cas des personnes sourdes ou aphasiques. De plus, la plupart des personnes à qui nous avons posé la question estiment qu'une structure sous forme de guichet unique permettrait de régler les problèmes de financement rencontrés par les différents organismes. Quelques intervenants ont également mentionné qu'une telle structure permettrait d'améliorer les conditions de travail des accompagnateurs réglant ainsi le problème de roulement et de recrutement de personnel. Ces derniers pensent qu'en augmentant le bassin d'utilisateurs de services, il serait possible de donner davantage d'heures de travail aux accompagnateurs.

Cependant, tous ne sont pas de cet avis. Certaines des personnes que nous avons rencontrées ne croient pas que de regrouper les demandes engendrerait nécessairement une amélioration des conditions de travail des accompagnateurs. Selon elles, jumeler un service qui s'occupe de personnes ayant une déficience intellectuelle à celui d'un service qui s'occupe de personnes ayant une incapacité motrice ou sensorielle, ne permettrait pas nécessairement de donner plus d'heures aux accompagnateurs; selon ces intervenants, certains de leurs accompagnateurs ne voudraient pas travailler avec des personnes ayant une déficience motrice et d'autres ne voudraient pas travailler avec des personnes ayant une déficience intellectuelle. De plus, pour travailler avec des personnes ayant la double déficience auditive et visuelle les accompagnateurs doivent avoir une connaissance de la langue des signes québécoise (LSQ) ou de la langue des signes tactile.

La majorité des personnes à qui nous avons parlé croit qu'un service d'accompagnement qui desservirait l'ensemble des personnes avec incapacité de la région de Montréal serait trop gros et difficile à gérer. Celles-ci ont aussi mentionné qu'elles craignent qu'une telle organisation des services engendre une dépersonnalisation de ceux-ci affectant par conséquent leur qualité. La majorité des personnes travaillant pour des organismes qui offrent un service de recrutement d'accompagnateurs ont mentionné qu'il est important de connaître leur clientèle afin d'être en mesure de recommander une personne qui convient à la situation.

En somme, les personnes que nous avons rencontrées estiment qu'un service d'accompagnement ayant la forme d'un guichet unique aurait pour avantage de faciliter la vie des utilisateurs, de permettre à toutes les personnes qui en ont besoin d'obtenir des services, de régler les problèmes de sous-financement et d'améliorer les conditions de travail des accompagnateurs. Certains intervenants doutent cependant que le regroupement des services puisse réellement améliorer les conditions de travail de ces derniers. Finalement, la majorité des personnes avec qui nous avons discuté ont mentionné qu'un tel service serait trop difficile à gérer et que la qualité des services pourrait en être affectée.

6.1.4.4 À qui devrait revenir la responsabilité d'offrir des services d'accompagnement?

Peu importe la forme que prendront les futurs services structurés d'accompagnement de la région de Montréal, les personnes que nous avons rencontrées ont répondu de façon unanime, les organismes communautaires. Une seule personne a mentionné que les services d'accompagnement devraient être

assumés par le réseau public dans l'éventualité où ils seraient dispensés par une structure qui prendrait la forme d'un guichet unique.

Les personnes que nous avons rencontrées justifient leurs réponses de plusieurs façons. D'abord, plusieurs intervenants affirment que les organismes communautaires sont moins rigides que le réseau public et par conséquent, plus susceptibles de s'adapter aux besoins de gens. Cette souplesse permettrait d'éviter l'exclusion de certains individus qui ne correspondraient pas exactement aux règles établies.

La majorité des intervenants que nous avons rencontrés affirment également que les organismes pour lesquels ils travaillent sont les mieux placés pour donner des services d'accompagnement à la clientèle qu'ils desservent, puisque ces organismes ont développé l'expertise en matière d'accompagnement et sont ceux qui connaissent le plus les besoins de leur clientèle. Ils affirment aussi être plus près des gens et qu'au fil des ans un lien de confiance s'est établi entre l'organisme pour lequel ils travaillent et la clientèle qu'il dessert. Selon eux, ce lien de confiance est essentiel au bon fonctionnement d'un service d'accompagnement. Les personnes avec incapacité se retrouvent souvent dans une situation de vulnérabilité et ont besoin de se sentir en confiance lorsqu'elles sont accompagnées. Il en va de même pour les familles qui confient un des leurs à un service d'accompagnement.

L'ensemble des personnes avec qui nous avons discuté est contre l'idée que les centres de santé et de services sociaux (CSSS) soient responsables des services d'accompagnement de la région de Montréal. La majorité affirme que ceux-ci sont déjà débordés et que le fait que les CSSS établissent eux-mêmes leurs priorités n'est pas une bonne chose pour les personnes avec incapacité. Les intervenants que nous avons rencontrés croient que les personnes avec incapacité ne sont pas une priorité actuellement pour les CSSS. Ils sont aussi d'avis que le réseau privé ne devrait pas en devenir responsable étant donné que leur objectif est lucratif et que les personnes avec incapacité et leurs familles ont des revenus limités.

En somme, les personnes que nous avons rencontrées croient que les organismes pour lesquels elles travaillent sont les mieux placés pour donner des services d'accompagnement en raison de leur souplesse, de leur expertise en cette matière, de leurs connaissances des besoins de leur clientèle et du lien de confiance qui les unit. Elles sont aussi d'avis que les CSSS ne devraient pas être responsables des services d'accompagnement étant donné que ceux-ci sont déjà débordés et que les personnes avec incapacité ne semblent pas être l'une de leurs priorités. Finalement, elles sont également d'avis que le réseau privé ne devrait pas être une option considérée.

6.2 Deuxième partie : État de la situation du point de vue des utilisateurs de services d'accompagnement

Il est important de mentionner à nouveau que la majorité des personnes que nous avons interrogées sont membres d'une association et bénéficient pour la plupart des services d'un accompagnateur. Nous croyons que ces personnes sont moins isolées que la population avec incapacité en général et que ceci peut influencer positivement la perception que nous avons de la réalité de ces personnes. De plus, leur vision des services d'accompagnement et les commentaires émis par ces dernières peuvent avoir été influencés par le type de service qu'elles ont l'habitude de recevoir.

6.2.1 Les besoins en accompagnement des personnes avec incapacité

Nous avons demandé aux personnes que nous avons rencontrées de nous faire part de leurs besoins en accompagnement et des actes posés par les accompagnateurs pour les aider. Le tableau 10 résume ce qu'elles nous ont dit. Ce tableau n'est pas une liste exhaustive de tous les besoins en accompagnement de la population avec incapacité de la région de Montréal, mais un aperçu de ce que peuvent être leurs besoins et de ce que peuvent faire les accompagnateurs pour les aider.

Tableau 10 : les besoins en accompagnement et actes posés par les accompagnateurs

Les besoins en accompagnement des personnes avec incapacité
<ul style="list-style-type: none">• Les rendez-vous médicaux• Les loisirs et besoins sociaux<ul style="list-style-type: none">○ Cinéma○ Piscine○ Aller chez des amis ou visiter la famille○ Aller voir son amoureux○ Aller prendre une bière au bistrot○ Sortir prendre l'air, prendre un bain de foule, sortir dans les rues de Montréal, aller au centre commercial○ Aller voir des spectacles, des joutes sportives (hockey, lutte)○ Aller au parc○ Aller danser

- **Les achats**
 - Épicerie
 - Pharmacie
 - Vêtements, objets pour la maison
 - Articles autres, musiques, films, etc.
- **Aller à la banque**
- **Participer à des colloques**
- **Participer à la vie communautaire**
 - Bénévolat
 - Voter
 - Aller à l'office religieux

Les actes posés par les accompagnateurs

Ceux mentionnés par les personnes aveugles ou amblyopes ou ayant la double déficience auditive et visuelle

- **Servir leur repas (exemple, lors d'un buffet)**
- **Être leurs yeux**
- **Aide à la communication**
 - Les aider à comprendre ce que le médecin leur dit
- **Aide aux déplacements**
 - Les aider à s'orienter, à trouver les sorties, les toilettes
 - Les aider à éviter les obstacles
 - Tout déplacement
- **Aider une personne à se positionner pour qu'elle puisse participer à une activité de loisir**
- **Être présent s'ils ont des besoins ponctuels**
- **Être une canne de soutien (perte d'équilibre)**
- **Donner les objets dont une personne a besoin dans un magasin**
- **Donner le prix des articles ainsi qu'une description de ceux-ci**
- **Trier, organiser des papiers et compléter des documents**

Ceux mentionnés par les personnes ayant une incapacité motrice ou par les parents

- **Pousser le fauteuil roulant**
- **Aide pour éviter certains obstacles (marches)**
- **Être les mains de quelqu'un**
 - **Déballer et couper la nourriture**
 - **Manipuler l'argent**
 - **Prendre des articles trop lourds et les mettre dans le panier d'épicerie**
 - **Appuyer sur les boutons du téléphone pour appeler le transport adapté**
- **Offrir un encadrement pour ceux qui ont des pertes de mémoire ou d'orientation**
- **Canne de soutien pour éviter que la personne ne tombe**
- **Aide pour mettre les manteaux ou les bottes**
- **Aide au transfert du fauteuil à un autre endroit**
 - **Siège de toilette**
 - **Chaise de dentiste**
 - **Table d'auscultation d'un docteur**
- **Aide à la communication pour celles qui ont de la difficulté à s'exprimer**

Ceux mentionnés par les personnes ayant une déficience intellectuelle légère

- **Aide à l'orientation**
 - **Dans le métro**
 - **Autobus**
 - **Dans les grands espaces**
- **Aide à la communication**
- **Aide pour la manipulation de leur argent**

Les personnes avec qui nous avons discuté nous ont affirmé que l'accompagnement était essentiel à leur autonomie. Plusieurs d'entre elles ont mentionné que leur participation sociale est dépendante de l'accompagnement qu'elles reçoivent.

La présence d'un accompagnateur leur permet aussi de réduire leurs angoisses et d'augmenter leur sentiment de sécurité. En effet, plusieurs personnes ont

mentionné qu'elles avaient besoin de sécurité en public parce que les gens ne les comprennent pas et que cela les met dans des situations très angoissantes. Il semble aussi que d'être accompagné pour la première fois dans un lieu inconnu leur permet de savoir si le lieu est adapté, ce qui a pour effet de diminuer leur sentiment d'insécurité. Elles n'ont pas à s'inquiéter de ce qui les attend ou de savoir si les toilettes sont correctement adaptées.

Outre l'autonomie et la sécurité, l'économie d'énergie serait un autre bienfait essentiel de l'accompagnement. Il semble que les accompagnateurs permettent aux utilisateurs de relaxer et d'économiser leurs forces. Il est beaucoup plus exigeant, selon les utilisateurs, de dépendre de la bonne volonté des gens que d'un accompagnateur qui est là pour eux et qui va au-devant de leurs besoins. À titre d'exemple, une des personnes que nous avons interrogée, qui doit faire avancer son fauteuil roulant avec ses talons, malgré le fait qu'elle ait de l'arthrite aux genoux et aux hanches, mentionne que d'aller faire son épicerie avec un accompagnateur lui permet de ne pas avoir à rester couchée la journée suivante.

Donc, selon les personnes que nous avons interrogées, l'accompagnement est essentiel à leur autonomie, à leur sentiment de sécurité et leur permet d'économiser de l'énergie.

6.2.2 Les problèmes observés par les utilisateurs qui engendrent un écart entre leurs besoins en accompagnement et les services qui leur sont offerts

Les parents de personnes avec incapacité, ainsi que les personnes qui ont elles-mêmes des incapacités, nous ont fait part de leur évaluation de l'état actuel des différents services d'accompagnement.

Les premiers commentaires concernent PIMO, le seul service d'accompagnement gratuit destiné aux personnes ayant une déficience motrice. Les utilisateurs de ce service mentionnent que le nombre d'heures accordées par semaine soit, 4 heures, est insuffisant pour combler l'ensemble de leurs besoins en accompagnement. De plus, les utilisateurs que nous avons interrogés affirment que ce nombre d'heures est aussi insuffisant pour faire une sortie acceptable, et ce, particulièrement pour les personnes qui n'habitent pas dans des îlots résidentiels. L'accompagnateur doit alors se rendre au domicile de la personne, l'habiller et faire de même au retour. Lorsque l'on compte le temps requis pour se rendre à l'activité pour laquelle un accompagnement est nécessaire, il ne reste souvent que deux heures d'accompagnement par semaine à la personne qui en a besoin pour faire une activité. Un autre problème mentionné par les utilisateurs concerne le nombre de

femmes travaillant au sein de cet organisme. Il semble qu'il n'y en ait pas assez. Une utilisatrice mentionne que certaines activités, telles les activités aquatiques, nécessitent d'être accompagné par une personne du même sexe et que, trois fois sur quatre, elle ne peut être accompagnée pour effectuer ce genre d'activités. En conséquence, les utilisateurs de ce service doivent se tourner vers d'autres ressources pour répondre à l'ensemble de leurs besoins. Étant donné la sévérité de leur incapacité, il est pratiquement impossible pour ces personnes de se tourner vers des services d'accompagnement bénévoles. Ils doivent donc se tourner obligatoirement vers la famille et les amis pour tenter de combler l'ensemble de leurs besoins.

En ce qui concerne les services de recrutement d'accompagnateurs, les utilisateurs, surtout des parents de personnes avec incapacité, nous affirment qu'ils n'ont pas les moyens de s'offrir les services nécessaires pour combler l'ensemble des besoins en accompagnement de leur enfant, adolescent ou adulte. Ils doivent se tourner vers d'autres ressources, tels la famille et les amis, pour répondre à ces besoins non comblés.

Au niveau des services bénévoles, il semble que les utilisateurs aient de la difficulté à trouver des bénévoles la fin de semaine. Ils trouvent aussi parfois difficile d'être dépendants de la bonne volonté d'autrui ou de se faire refuser une activité parce qu'elle ne plaît pas au bénévole. Certaines personnes ne peuvent être desservies parce qu'elles ont un caractère difficile ou un problème de santé mentale et il est compliqué de trouver un bénévole pour s'en occuper. Certains utilisateurs affirment qu'on ne peut être aussi exigeant avec les bénévoles étant donné qu'ils ne sont pas payés, et d'autres que la qualité du service n'est pas la même comparativement aux services donnés par une personne salariée. Ce genre de services ne permet pas, en définitive, de combler l'ensemble des besoins en accompagnement des personnes avec incapacité et celles-ci sont obligées de se tourner vers leur réseau social pour tenter de combler l'ensemble de leurs besoins. Il est important de mentionner que les commentaires ne concernent pas nécessairement le service bénévole du RAAMM, mais les services d'aide bénévoles en général.

Au cours des groupes de discussion, nous avons identifié des contraintes ou lacunes qui semblent communes à tous les types de services d'accompagnement. D'abord, les utilisateurs affirment qu'il n'y a pas de place pour la spontanéité dans les services actuellement disponibles. Les personnes doivent réserver leurs heures en accompagnement plusieurs jours à l'avance et ne peuvent décider de faire une sortie la journée même. De plus, les personnes interrogées trouvent difficile qu'il n'y ait pas de services d'accompagnement d'urgence médicale. Selon les personnes que nous avons interrogées, les cliniques et hôpitaux ne sont pas organisés pour

recevoir les personnes avec incapacité et ces dernières se trouvent dans une position de grande vulnérabilité lorsqu'elles s'y retrouvent sans y être accompagnées. Finalement, dans tous les services d'accompagnement qui offrent un service de voiturage, les utilisateurs doivent déboursier une somme supplémentaire en fonction du kilométrage parcouru. Cette situation, selon plusieurs des personnes que nous avons interrogées, limite encore davantage leur utilisation des services d'accompagnement.

En conséquence, actuellement, selon les personnes que nous avons rencontrées, les personnes avec incapacité de la région de Montréal ne bénéficient pas de l'ensemble des services qui leur permettraient de répondre adéquatement à leurs besoins en accompagnement. Ces personnes sont obligées de se tourner vers d'autres ressources pour combler certains de leurs besoins.

6.2.3 La famille, une solution pour pallier le manque de services en accompagnement?

À partir des éléments dont nous disposons, nous croyons qu'il n'est pas souhaitable d'envisager la famille comme moyen de pallier le manque de ressources en accompagnement, et ce, pour plusieurs raisons. D'abord, nombre de personnes avec qui nous avons discuté nous ont affirmé qu'elles ne pouvaient se tourner vers leur famille pour assurer leurs besoins non comblés. Les principales raisons mentionnées par les personnes que nous avons interrogées sont les suivantes : leur famille n'habite pas Montréal, leurs parents sont vieillissants, leurs parents ou enfants travaillent, ils n'ont plus de famille ou encore, ils ne sont pas en bon terme avec les membres de leur famille.

Dans d'autres circonstances, les personnes que nous avons interrogées peuvent se tourner vers leur famille, mais ne veulent pas le faire de peur des effets négatifs que cela pourrait avoir sur leurs relations familiales ou conjugales. Quelques personnes ont dit avoir perdu un conjoint qui n'avait pas supporté d'être l'aidant principal. Il y a aussi la peur de trop en mettre sur les épaules de leurs parents ou enfants qui travaillent et qui parfois, ont aussi une famille dont ils doivent prendre soin. D'autres ne veulent pas se faire imposer des décisions par leur famille ou veulent préserver leur vie privée. Ces personnes ont aussi mentionné le fait que la formation des proches aidants n'est pas toujours suffisante et qu'on ne peut être aussi exigeant avec un parent qu'avec un accompagnateur rémunéré.

Les seuls secteurs d'activités où certaines personnes nous ont mentionné qu'elles préféreraient faire affaire avec leur famille sont ceux de la gestion des finances personnelles et des rendez-vous médicaux.

Les commentaires mentionnés plus haut concernent l'avis des personnes qui ont elles-mêmes des incapacités, mais nous avons aussi questionné des parents sur leur rôle dans l'assouvissement des besoins en accompagnement de leur enfant devenu adolescent ou adulte. On demande aux parents de combler les besoins de leur enfant bien au-delà de la période de l'enfance. Les parents nous ont affirmé que le manque de services en accompagnement avait un impact sur leur santé puisqu'ils se disaient épuisés. Certains nous ont dit ne pas toujours avoir la force de satisfaire les besoins en accompagnement de leur enfant. D'autres affirment qu'ils veulent que leur adolescent qui a une incapacité puisse bénéficier de la même liberté que leurs autres enfants qui n'ont pas d'incapacité, mais que cela se fait au prix de leur propre liberté.

En somme, les familles ne permettent pas toujours aux personnes avec incapacité d'assurer leurs besoins non comblés en accompagnement. Dans certains cas, les personnes que nous avons interrogées nous ont dit ne pouvoir se tourner vers leur famille ou ne pas vouloir se tourner vers celle-ci pour pallier le 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 devenu adolescent ou adulte.

6.2.4 Conséquences de l'écart entre les besoins en accompagnement des personnes avec incapacité et les services qui leur sont offerts

6.2.4.1 Impact du manque de services en accompagnement chez les adultes

En premier lieu, il est important de mentionner que les conséquences du manque de service en accompagnement ne sont pas les mêmes pour tous. Il y a des gens qui ont des besoins en accompagnement de façon régulière et d'autres, de façon occasionnelle. Les besoins en accompagnement d'une personne et la nécessité pour celle-ci de recourir à des services d'accompagnement peuvent être influencés par une multitude de variables telles : son degré de dépendance face à autrui, l'étendue et la disponibilité de son réseau social, le type d'habitation dans lequel elle réside, le fait de vivre seule ou non, la personnalité même de la personne, certaines sont plus casanières, d'autres ressentent davantage le besoin de rencontrer des gens et de sortir de leur domicile.

Plusieurs utilisateurs nous ont dit que le principal impact du manque de ressources en accompagnement était l'isolement. Ils disposent de temps, mais ne peuvent sortir de leur domicile. Ils ont l'impression d'être dans des « mini-institutions ». Cette situation engendre beaucoup de frustration chez les personnes que nous avons rencontrées; elles aimeraient pouvoir être plus actives dans leur communauté et avoir davantage d'activités de loisir.

Bon nombre de personnes que nous avons rencontrées affirment aussi qu'elles sont aux prises avec des choix difficiles. À titre d'exemple, une personne a mentionné que si elle voulait s'impliquer dans sa communauté et siéger à un conseil d'administration, c'était la seule activité à laquelle elle pouvait participer les semaines où sa présence était requise. D'autres mentionnent qu'elles doivent régulièrement choisir entre leurs rendez-vous médicaux et leurs sorties de loisir. Cette situation est intolérable pour certaines personnes qui affirment que les activités de loisir leur sont aussi essentielles que leurs rendez-vous médicaux.

Les adultes ayant une déficience intellectuelle légère avec qui nous avons discuté nous ont affirmé que s'ils pouvaient bénéficier de services d'accompagnement, cela leur permettrait de pouvoir sortir de leur domicile de jour comme de soir, de bouger, de voir plus de spectacles et surtout, qu'ils seraient plus indépendants de leurs parents. Ils nous ont dit que ces derniers n'avaient pas toujours les mêmes goûts que les leurs et que cela ne leur permettait pas de faire les activités qu'ils aiment.

Les parents d'adultes ayant une déficience intellectuelle ont déclaré que leurs enfants sortiraient bien davantage s'ils en avaient l'occasion. Une mère a même déclaré que la relation amoureuse de sa fille était affectée par le manque de ressources en accompagnement, car elle n'a pas la force d'accompagner régulièrement sa fille chez son amoureux.

En somme, les personnes avec qui nous avons discuté affirment que le manque de ressources en accompagnement provoque leur isolement et les oblige à choisir entre leurs besoins vitaux et sociaux. Cette situation engendre de la frustration pour les personnes qui sont confinées à leur domicile ou qui ne peuvent sortir de leur domicile pour autre chose que pour leurs rendez-vous médicaux. Il semble aussi que les relations amoureuses des individus peuvent être affectées par cette situation. Les personnes que nous avons rencontrées affirment qu'elles seraient plus impliquées dans la communauté et sortiraient davantage si elles en avaient la possibilité.

Il est important de mentionner que les conséquences du manque de services en accompagnement énumérées dans cette section ne représentent pas de façon

exhaustive toutes les conséquences possibles reliées à cette situation, mais plutôt un aperçu de ce que peuvent être ces conséquences pour la population avec incapacité en général. Il est important de rappeler que la majorité des personnes que nous avons interrogées sont membres d'une association et bénéficient pour la plupart des services d'un accompagnateur. Nous croyons que ces personnes sont moins isolées que la population avec incapacité en général et que ceci peut influencer positivement la perception que nous avons de la réalité de ces personnes.

6.2.4.2 Problématique particulière de l'accompagnement à l'adolescence

Certains parents ont affirmé que leurs enfants se sentaient prisonniers; ces derniers veulent se détacher de leurs parents, mais ont besoin d'eux pour pallier leur incapacité faute de pouvoir se payer les services d'un accompagnateur. Selon certains parents, ces jeunes se sentent frustrés, car ils n'arrivent pas à prendre leur envol comme les autres adolescents de leur âge. Certains parents ont aussi mentionné que leur enfant préfère parfois s'isoler, jouer à des jeux vidéo plutôt que de se sentir comme un fardeau pour ceux-ci. Plusieurs des personnes que nous avons interrogées ont également mentionné que cette situation nuit aux relations qu'ils entretiennent avec leur enfant.

Le fait de devoir combler les besoins de leur enfant bien au-delà de la période de l'enfance a aussi un très grand impact sur la vie des parents. Une mère affirmait qu'elle aimerait que son fils soit en mesure de prendre peu à peu son autonomie comme son frère plus âgé pour qu'elle puisse vivre à nouveau sa vie et retrouver une forme de liberté. Plusieurs des parents que nous avons interrogés disent trouver difficile d'avoir à assumer continuellement toutes les responsabilités, et ce, pour le reste de leurs jours. Une situation que les parents d'enfants qui n'ont pas d'incapacité n'ont pas à vivre. Certains des parents que nous avons interrogés se disent épuisés par la charge de responsabilités qui leur incombe. Le manque de services en accompagnement amène aussi beaucoup d'inquiétude pour les parents qui se demandent ce que deviendront leurs enfants lorsqu'ils ne seront plus là pour assurer les besoins en accompagnement de ces derniers. Le manque de services a aussi des répercussions sur le travail des parents puisqu'ils doivent fréquemment s'absenter pour accompagner leur enfant. Cet absentéisme a un impact certain sur leur revenu.

La problématique de l'accompagnement à l'adolescence est particulière. Les adolescents ont des besoins en accompagnement pour des activités qui seraient parfois difficiles de justifier d'un point de vue éthique. Par exemple, une mère mentionnait que les amis de son fils organisent régulièrement des fêtes où les jeunes consomment de l'alcool et que cela fait partie de la réalité des adolescents.

Comme ceux-ci ne sont pas encore adultes, serait-il convenable de demander les services d'un accompagnateur pour s'y rendre? Les adolescents avec incapacité se trouvent dans une situation particulière où il leur est difficile de vivre, comme les autres, leur évolution vers la vie adulte. Nous aurions aimé pouvoir les rencontrer pour avoir leur point de vue sur leurs besoins en accompagnement, mais nous n'avons malheureusement pas été en mesure de constituer un groupe de discussion avec ces derniers.

6.2.5 Dans l'élaboration d'un service structuré d'accompagnement, quels sont les paramètres à ne pas négliger selon les utilisateurs?

Les personnes que nous avons interrogées nous ont fait part de leurs attentes envers les accompagnateurs, de leurs recommandations quant au mode de fonctionnement des services et finalement, nous ont stipulé l'identité des personnes avec qui elles veulent faire affaire pour combler leurs besoins en accompagnement ou encore, ceux de leur enfant devenu adolescent ou adulte.

6.2.5.1 Les accompagnateurs

D'abord, les personnes avec qui nous avons parlé ont affirmé unanimement trouver important d'avoir l'opportunité de pouvoir choisir leur accompagnateur. Elles préfèrent avoir toujours le même ou encore un nombre restreint d'accompagnateurs sur lesquels compter lorsqu'elles en ont besoin. Les personnes avec qui nous avons discuté justifient leurs réponses de plusieurs façons. En premier lieu, les personnes qui ont une déficience physique ou sensorielle ont déclaré qu'il est exigeant pour eux de s'adapter à une nouvelle personne et de devoir expliquer chaque fois leurs besoins. En deuxième lieu, les parents nous ont dit partager aussi ce sentiment puisqu'ils doivent former les accompagnateurs aux besoins particuliers de leur enfant, et ce, au niveau des besoins physiques, au niveau de la communication et de l'attitude à adopter face au comportement de ce dernier. Les parents ont aussi mentionné qu'il est important pour eux de pouvoir avoir confiance en la personne à qui ils confient leur enfant. En troisième lieu, les personnes ayant une déficience intellectuelle nous ont affirmé trouver rassurant de pouvoir compter sur la même personne pour combler leurs besoins en accompagnement. Finalement, plusieurs personnes ont mentionné que le fait de pouvoir choisir son accompagnateur est une question de respect pour la personne qui désire avoir une certaine stabilité.

La majorité des personnes que nous avons rencontrées ont aussi mentionné qu'elles aimeraient au moins pouvoir choisir le sexe de leur accompagnateur. Plusieurs raisons ont été invoquées pour expliquer ce désir. D'abord, certaines personnes ont dit ressentir de la gêne lorsqu'une personne du sexe opposé s'occupe de leur hygiène personnelle. Dans certains cas, l'activité pour laquelle la

personne est accompagnée exige que celle-ci et son accompagnateur soient du même sexe. C'est le cas notamment des activités aquatiques. Dans d'autres cas, le désir de choisir le sexe de son accompagnateur est lié à un problème comportemental. À titre d'exemple, une mère a mentionné que son fils présente des problèmes comportementaux à caractère sexuel et qu'il est préférable qu'il soit accompagné par un homme. Un autre parent a affirmé qu'il est dangereux pour sa fille déficiente intellectuelle de tomber amoureuse de son accompagnateur et que celle-ci pouvait en souffrir. Finalement, une mère a indiqué que sa fille a une timidité excessive lorsqu'elle se trouve en présence d'un homme et que cette dernière ne peut profiter de l'activité pour laquelle elle est accompagnée lorsque l'accompagnateur est de sexe masculin.

En ce qui concerne les attentes des personnes envers la formation des accompagnateurs, celles-ci diffèrent en fonction des incapacités. Les personnes ayant une déficience motrice ont affirmé qu'il est primordial pour les accompagnateurs d'avoir une connaissance des principes pour le déplacement sécuritaire des bénéficiaires (PDSB). Les personnes aveugles ou amblyopes ou ayant la double déficience auditive et visuelle ont déclaré qu'il est essentiel que les accompagnateurs aient une connaissance des stratégies de communication et de déplacement pour les guider. Lorsque cela s'avère nécessaire, ils doivent aussi maîtriser la langue des signes québécoise (LSQ) ou la langue des signes tactile. En ce qui concerne les personnes ayant une déficience intellectuelle, les parents que nous avons rencontrés nous ont affirmé que la formation poussée d'un accompagnateur n'était pas garante d'un bon service et que les qualités humaines de ce dernier étaient plus importantes. D'ailleurs, en général, les personnes que nous avons rencontrées sont satisfaites de la formation de leur accompagnateur et parlent toutes de l'importance des qualités humaines. Le tableau 11 dresse la liste des principales qualités nécessaires à un accompagnateur selon les personnes que nous avons interrogées.

Tableau 11 : Qualités nécessaires pour être accompagnateur

Empathie
Capacité à anticiper les besoins
Patience
Respect de la vie privée et de l'intimité
Respect de la personne avec incapacité qui est un être humain responsable, intelligent et non un enfant
Capacité à être à l'écoute des besoins des personnes concernées et de leurs intérêts
Capacité à faire preuve d'effacement, à ne pas être envahissant
Discrétion
Politesse
Sens des responsabilités
Aptitude à rassurer les personnes
Capacité à ne pas juger
Respect des choix des familles
Sens de l'humour
L'âge n'a pas d'importance

En somme, les personnes que nous avons rencontrées aimeraient pouvoir choisir leur accompagnateur ainsi que le sexe de ce dernier. En ce qui a trait à la formation des accompagnateurs, les personnes interrogées sont en général satisfaites de la formation de ceux-ci et affirment que leurs qualités personnelles sont plus importantes qu'une formation très poussée.

6.2.5.2 Le mode de fonctionnement

Il est important de mentionner que la majorité des personnes que nous avons rencontrées bénéficient des services d'un accompagnateur. Les personnes nous ont donc parlé des services qu'elles utilisent et des améliorations qu'elles voudraient voir apporter à ces services. En définitive, leurs commentaires reflètent leurs expériences avec le type de services qu'elles connaissent.

Les utilisateurs de services d'accompagnement avec qui nous avons discuté ne veulent pas simplement d'une liste de noms de personnes à contacter. Ils ne veulent pas avoir à chercher eux-mêmes la ressource. Une personne nous a parlé de sa mauvaise expérience avec le programme de maintien à domicile. Depuis les trois derniers mois, elle dispose de l'argent nécessaire pour payer quelqu'un pour s'occuper d'elle afin de donner du répit à sa mère, mais ne trouve personne pour le

faire. Elle affirme que d'avoir à engager soi-même quelqu'un demande beaucoup d'énergie. Une autre personne nous a fait part de son étonnement de voir apparaître dans sa cuisine un homme à l'apparence douteuse et sans expérience.

La majorité des personnes qui font affaire avec un service de recrutement d'accompagnateurs nous ont dit aimer et trouver essentiel que les organismes filtrent et recommandent des accompagnateurs. Un processus de sélection des accompagnateurs permet aux personnes d'économiser temps et énergie en plus de les rassurer. En effet, ce processus permet de s'assurer que les accompagnateurs ont de l'expérience, qu'ils ont les qualités humaines nécessaires pour s'acquitter de leur tâche et que ces derniers ont le profil adéquat pour répondre aux besoins spécifiques des personnes qu'ils doivent accompagner.

Cependant, les personnes que nous avons rencontrées affirment que si un service structuré d'accompagnement se développait à partir du modèle de service de recrutement d'accompagnateurs dans la région de Montréal, il serait impératif de subventionner davantage les personnes pour qu'elles puissent s'offrir ce type de service. Actuellement, les parents utilisent l'argent en provenance du programme de soutien à la famille pour payer des services qui répondent aux besoins en accompagnement de leur enfant, adolescent ou adulte alors que la somme d'argent qui y est rattachée devrait servir à combler leurs propres besoins de répit. Plusieurs des personnes que nous avons interrogées suggèrent la création d'une enveloppe budgétaire destinée aux personnes avec incapacité pour satisfaire leurs besoins en accompagnement. Ainsi, des jeunes qui habitent dans des ressources intermédiaires, dont les parents ne bénéficient pas de revenu en provenance du programme de soutien à la famille, pourraient se payer les services d'un accompagnateur pour combler leurs besoins en accompagnement.

Certaines des personnes avec qui nous avons discuté ne veulent pas d'un service de recrutement d'accompagnateurs jumelé d'un budget à la personne. Elles veulent faire affaire avec un organisme qui reçoit des subventions et qui paie lui-même les accompagnateurs. Ces personnes affirment qu'elles ne veulent pas avoir le rôle de l'employeur parce que cela implique trop de gestion. De plus, lorsque leur accompagnateur quitte, les démarches pour bénéficier des services d'un autre accompagnateur leur demandent beaucoup d'énergie. Il est important de mentionner que les conditions de travail actuelles des accompagnateurs occasionnent beaucoup de roulement de personnel.

Toutefois, les personnes que nous avons rencontrées affirment que dans l'éventualité où un service d'accompagnement structuré se développait à partir du modèle de service d'accompagnement gratuit dans la région de Montréal, il serait

primordial d'augmenter le financement des organismes qui donneraient les services afin que ceux-ci soient en mesure de donner davantage d'heures d'accompagnement à davantage de personnes. La majorité des personnes que nous avons interrogées ne veulent pas dépendre d'un service d'aide bénévole, et ce, pour plusieurs raisons. Certaines personnes ont déclaré ne pas vouloir être assujetties à la bonne volonté d'autrui et risquer de se faire refuser une activité parce qu'elle ne plaît pas au bénévole. D'autres ont affirmé que les relations avec un accompagnateur rémunéré sont plus saines, car elles sont moins gênées de demander lorsque la personne est payée pour les accompagner. Ces personnes disent avoir l'impression de mendier lorsqu'elles demandent des services d'aide bénévole et affirment que cela affecte leur estime personnelle. Une autre raison mentionnée par les personnes que nous avons rencontrées est la qualité des services. Elles disent ne pas pouvoir être aussi exigeantes avec une personne bénévole qu'avec une personne salariée. Enfin, certaines personnes pensent qu'il y a un meilleur contrôle du profil de l'accompagnateur lorsque celui-ci est rémunéré. Elles croient qu'étant donné qu'il y a peu de personnes bénévoles, on accepte tous ceux qui veulent en faire. Il est important de mentionner que toutes les personnes que nous avons interrogées sont respectueuses du travail des bénévoles et trouvent admirable le fait de donner de son temps pour le bien-être d'autrui. Elles ne veulent tout simplement pas dépendre uniquement de ce type de service.

En somme, à la lumière des commentaires recueillis, il semble que les personnes que nous avons rencontrées ne veulent pas dépendre d'un service qui ne ferait que leur fournir une liste de personnes à contacter ou de services d'aide bénévole. Ces dernières préfèrent les services de recrutement d'accompagnateurs ou encore les services d'accompagnement gratuits. Cependant, si des services structurés d'accompagnement se développaient à partir de ces modèles dans la région de Montréal, il serait essentiel 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 plus d'heures d'accompagnement à un plus grand nombre de personnes.

6.2.5.3 Qui devrait offrir les services?

Les personnes interrogées nous ont répondu unanimement qu'elles préféreraient faire affaire avec les organismes avec lesquels elles sont déjà en liens, en majorité des organismes communautaires. D'abord parce qu'il y a un rapport de confiance qui les unit aux organismes qui les desservent. Ces organismes, selon les utilisateurs qui se sont prononcés, ont une connaissance approfondie de leur type d'incapacité, comprennent parfaitement leur situation et les difficultés avec lesquelles elles sont

aux prises. Ensuite, selon plusieurs des personnes que nous avons rencontrées, ceux qui travaillent au sein des organismes avec lesquels elles sont en liens, connaissent leurs besoins personnels et sont en mesure de recommander un accompagnateur qui correspond entièrement à leurs besoins spécifiques. En plus, selon ces personnes, les organismes avec qui elles font affaire ont développé l'expertise nécessaire en matière d'accompagnement contrairement au réseau public en général.

La majorité des personnes avec qui nous avons parlé ne veulent pas dépendre des centres de santé et de services sociaux (CSSS) pour répondre à leurs besoins en accompagnement. Elles ne veulent pas discuter de leur problématique avec une personne qu'elles ne connaissent pas et qui risque de n'avoir aucune expérience avec les personnes qui ont leur type d'incapacité. En général, les répondants n'ont pas paru satisfaits des services offerts aux personnes avec incapacité dans les CSSS. Selon les personnes que nous avons interrogées, il semble que les services destinés aux personnes âgées soient bien plus développés dans ces établissements que les services destinés aux personnes avec incapacité.

6.2.5.4 Commentaires généraux des utilisateurs sur les services

Les personnes que nous avons rencontrées nous ont fait part de leurs commentaires et de leurs recommandations quant aux améliorations qui devraient être apportées aux services qui leur sont actuellement destinés.

D'abord, les personnes avec qui nous avons discuté aimeraient que les services soient moins rigides et comportent moins de lourdeur administrative. Plus spécifiquement, ils aimeraient :

- de la spontanéité et ne pas avoir à réserver leur accompagnement plusieurs jours à l'avance;
- plus de souplesse au niveau des horaires;
- moins de lourdeur administrative, car il semble qu'actuellement, cela décourage les parents d'entreprendre les démarches qui leur permettraient de bénéficier de certains services. Un exemple de cette lourdeur administrative concerne les cartes ou vignettes qui permettent à un accompagnateur d'entrer dans un lieu public gratuitement ou encore dans le transport en commun de la ville de Montréal. Parmi les cartes ou vignettes présentement disponibles, on compte :
 - la **carte Accès au divertissement pour 2^{MC}** qui fournit une admission à rabais à la personne de soutien qui accompagne une personne avec incapacité dans un cinéma participant;

- la **vignette d'accompagnement touristique et de loisir** (V.A.T.L.) qui accorde la gratuité d'entrée à l'accompagnateur dans certains sites touristiques, culturels et récréatifs;
- ainsi que la **carte d'accompagnement de la STM** qui permet un accès gratuit à la personne qui accompagne une personne avec incapacité dans ses déplacements sur le réseau d'autobus ou de métro;

Les personnes que nous avons interrogées aimeraient qu'il n'y ait qu'une seule carte donnant accès à tous ces services. La multiplicité des cartes et vignettes oblige ces dernières à entreprendre un grand nombre de démarches ce qui est exigeant pour elles. Il est important de mentionner que plusieurs des personnes que nous avons rencontrées ne connaissaient pas l'existence de la carte Accès divertissement pour 2^{MC} ainsi que la vignette d'accompagnement touristique et de loisir.

Les personnes à qui nous avons parlé ont aussi affirmé que le manque d'information est un autre obstacle auquel elles doivent faire face dans leur tentative d'obtenir des services. Selon elles, les gens ne sont pas au courant des services existants lors de la naissance de leur enfant ou encore, lors de l'apparition d'une limitation fonctionnelle après la naissance de leur enfant. Une des personnes ayant participé à l'étude affirme que lorsqu'elle s'est retrouvée en fauteuil roulant, sa mère a été laissée à elle-même. Il n'y avait personne pour les guider dans le réseau, pour renseigner sa mère sur les techniques nécessaires pour l'aider à se déplacer ou à la transférer d'un endroit à un autre. Les personnes avec qui nous avons discuté suggèrent la création d'un guide des services qui ressemblerait à celui que l'on donne aux parents lors de la naissance de leur enfant dans les différents hôpitaux du Québec.

Plusieurs des personnes que nous avons rencontrées ont également évoqué le peu d'organisation et de services pour les personnes avec incapacité dans les hôpitaux, les cliniques médicales et les centres de réadaptation. Un des répondants nous faisait part de son indignation face à cette situation. Il trouvait aberrant que ces milieux, qui devraient être les endroits où les personnes avec incapacité sont les mieux accueillies, soient, selon lui, les pires milieux où peut se retrouver une personne avec incapacité. Il a affirmé avoir dû jeûner à plusieurs reprises lors d'une hospitalisation, car personne ne voulait lui couper ses aliments. Une autre personne dit s'être retrouvée dans une position difficile après s'être rendue dans une clinique médicale afin de faire prendre des radiographies sans y être accompagnée. Elle était incapable de remettre ses chaussures et personne ne voulait lui venir en aide. Elle a dû menacer de partir pieds nus pour qu'une personne veuille bien les lui

remettre. Une mère nous dit avoir dû passer une semaine auprès de son fils à attendre dans les couloirs pour que celui-ci puisse traverser les différentes étapes nécessaires à la fabrication d'un nouveau fauteuil adapté à sa situation. Les conséquences encourues pour elle sont une semaine de travail et de revenu perdu faute d'une organisation efficace des lieux. Enfin, une autre personne affirmait ne pouvoir se rendre seule à sa clinique médicale, car le fauteuil roulant motorisé dont elle se sert nécessite une réorganisation des lieux lorsqu'elle s'y rend.

Certaines des personnes avec qui nous avons discuté pensent qu'il serait essentiel de créer un service d'accompagnement destiné aux urgences médicales, étant donné la situation d'extrême vulnérabilité des personnes avec incapacité qui se retrouvent dans un hôpital ou dans une clinique médicale. D'autres pensent qu'il doit y avoir une réorganisation de ces lieux afin que les personnes avec incapacité y soient mieux reçues. Selon les répondants, cette réorganisation permettrait de réduire significativement leurs besoins en accompagnement.

Finalement, bien que cela ne concerne pas directement les services d'accompagnement, les problèmes relatifs au transport adapté ont été abordés dans tous les groupes de discussion. Le manque de spontanéité des services, la difficulté à obtenir la ligne pour réserver sa place et les problèmes de retard de transport qui obligent parfois les personnes avec incapacité à attendre en bordure de la route malgré les intempéries ne sont que quelques-uns des exemples qui nous ont été mentionnés.

En résumé, les personnes que nous avons rencontrées aimeraient que les services soient plus souples au niveau des horaires, qu'ils permettent davantage de spontanéité, qu'ils comportent moins de lourdeur administrative et qu'il y ait une meilleure circulation de l'information sur les services existants. Les répondants apprécieraient également la création d'un service d'accompagnement destiné aux urgences médicales ou une meilleure organisation des hôpitaux, des cliniques médicales ou des centres de réadaptation pour réduire leurs besoins en accompagnement dans ces lieux. Une amélioration des services de transport adapté serait aussi souhaitable.

DISCUSSION

La section discussion de notre recherche a pour but de mettre en relation les deux volets de l'étude afin de faire un bilan de la situation actuelle des services d'accompagnement destinés aux personnes avec incapacité de la région de Montréal, de valider l'importance des services d'accompagnement dans la vie des personnes qui en ont besoin et de mettre en évidence les grands thèmes sur lesquels les personnes et organismes concernés pourront se pencher pour élaborer une offre de services d'accompagnement structurés dans la région de Montréal.

7. BILAN DE LA SITUATION ACTUELLE DES SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT DESTINÉS AUX PERSONNES AVEC INCAPACITÉ DE LA RÉGION DE MONTRÉAL

D'abord, la revue de littérature effectuée précédemment 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.

La revue de littérature a aussi permis de mettre en évidence qu'une offre de services d'accompagnement basée sur ces ressources peut difficilement fonctionner dans les circonstances actuelles et ne correspond pas à la réalité socio-économique des personnes avec incapacité. Les informations obtenues lors de notre collecte de données réaffirment cet état de la situation. L'ensemble des données que nous avons amassées montre l'existence d'un écart entre les besoins en accompagnement des personnes qui ont des incapacités et les services qui leur sont offerts.

En premier lieu, plusieurs études ont démontré que les organismes communautaires souffrent d'un manque de financement et peinent à offrir des services d'accompagnement. De plus, les personnes ressources qui travaillent pour des organismes qui donnent ou voudraient donner des services d'accompagnement confirment qu'actuellement, ils ne sont pas en mesure de répondre à l'ensemble des besoins en accompagnement de leur clientèle. Le service d'accompagnement gratuit ne bénéficie pas d'un financement lui permettant de combler l'ensemble des besoins des utilisateurs; les services d'accompagnement bénévoles, faute d'un financement adéquat, doivent fonctionner seulement avec des bénévoles et ne peuvent desservir une partie de la population même si celle-ci ne peut se tourner vers aucune autre ressource; enfin, certains organismes, faute de financement, ne peuvent offrir de services d'accompagnement à leurs membres même s'ils en ont besoin. Les utilisateurs de services que nous avons interrogés confirment aussi que

les organismes avec qui ils font affaire ne sont pas en mesure de combler l'ensemble de leurs besoins. Selon les personnes que nous avons rencontrées, le service d'accompagnement gratuit n'offre pas suffisamment d'heures par semaine et en une seule fois pour combler tous leurs besoins ou pour faire une sortie acceptable. De plus, quelques personnes se sont plaintes du manque de femmes dans ce service, ce qui les empêche parfois de pouvoir participer à certaines activités. En ce qui concerne les services d'accompagnement bénévoles, il semble qu'il soit difficile de trouver de l'accompagnement la fin de semaine et que plusieurs personnes ne peuvent être desservies en raison de leur caractère ou d'un problème de santé mentale. Enfin, certaines des personnes que nous avons interrogées croient que la qualité des services n'est pas la même que celle obtenue par le biais d'un accompagnateur salarié.

Il est important de rappeler que 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. Les personnes qui travaillent pour des organismes qui donnent ou voudraient donner de l'accompagnement ainsi que les utilisateurs de services que nous avons interrogés affirment que les personnes avec incapacité et leur famille n'ont pas les moyens de se payer l'ensemble des services dont ils auraient besoin. Bien que les personnes que nous avons interrogées ne puissent être considérées comme étant un échantillon représentatif de la population avec incapacité, les données recueillies lors de la revue de littérature viennent appuyer leurs dires. Selon les statistiques présentées, les personnes avec incapacité et les familles qui hébergent une personne avec incapacité sont généralement défavorisées sur le plan économique par rapport au reste de la population. Il est donc légitime de penser qu'il est difficile pour ces personnes de se tourner vers des services d'accompagnement payant pour satisfaire leurs besoins en accompagnement ou ceux de leur enfant devenu adolescent ou adulte.

En somme, actuellement, selon la revue de littérature que nous avons effectuée et les personnes que nous avons interrogées, il est légitime de croire que les personnes avec incapacité de la région de Montréal ne bénéficient pas de l'ensemble des services qui leur permettraient de répondre adéquatement à leurs besoins en accompagnement. En l'absence de services ou en la présence de services trop dispendieux pour elles, les personnes avec incapacité sont se voient dans l'obligation de se tourner vers d'autres ressources pour combler certains de leurs besoins.

Toutefois, selon les personnes que nous avons interrogées, il semble que la famille ne permet pas toujours aux personnes avec incapacité d'assurer leurs besoins non comblés en accompagnement. Dans certains cas, les personnes avec qui nous avons parlé nous ont dit ne pouvoir se tourner vers leur famille ou ne pas vouloir se tourner vers celle-ci pour pallier le 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. Bien que les propos obtenus lors des groupes de discussion ne puissent être généralisés à l'ensemble de la population avec incapacité de la région de Montréal, les données recueillies dans le cadre de notre revue de littérature corroborent l'état de la situation décrite par les participants. Les données 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. Lorsque les membres d'une famille sont surmenés, ils ne sont plus en mesure de répondre aux besoins en accompagnement de leur proche. Les données présentées indiquent aussi que la population avec incapacité de la région de Montréal est caractérisée par la solitude, ce qui en fait une population plus à risque de souffrir d'isolement social. Il est donc légitime de penser qu'une bonne partie de la population avec incapacité ne peut se tourner vers la famille pour combler ses besoins en accompagnement si cela s'avère nécessaire.

En conséquence, actuellement, il est justifié de croire qu'un bon nombre de personnes avec incapacité de la région de Montréal ont des besoins non comblés en accompagnement. Les commentaires émis par l'ensemble des personnes que nous avons interrogées vont en ce sens et les données statistiques présentées au cours de la revue de littérature tendent à le confirmer. Ces dernières données indiquent l'existence de besoins non comblés en ce qui a trait aux activités de la vie quotidienne et de loisir. Les principales raisons pour expliquer l'écart entre les besoins en accompagnement des personnes avec incapacité et les services qui leur sont offerts sont le manque de financement des organismes, des personnes avec incapacité et de leur famille ainsi que les attentes disproportionnées du gouvernement envers ces dernières. En effet, les organismes qui sont en mesure d'offrir des services gratuits sont sous-financés et les personnes avec incapacité doivent présentement faire appel, en grande partie, à leurs ressources économiques et sociales pour combler leurs besoins en accompagnement, deux ressources qui, selon les données obtenues au cours de notre recherche, leur font souvent cruellement défaut.

8. **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 pour les personnes qui en ont besoin et d'identifier les conséquences du manque de services sur la vie de ces dernières.

D'abord, les personnes avec incapacité nous ont nommés leurs besoins en accompagnement et les parents ont fait de même pour ceux de leur fils ou de leur fille. Les principaux besoins sont de l'ordre des rendez-vous médicaux, des loisirs, des achats, du soutien civique, et de l'aide pour participer à la vie communautaire. Selon les personnes avec qui nous avons discuté, leur participation sociale est tributaire de l'accompagnement qu'elles reçoivent. De plus, selon ces personnes, l'accompagnement est essentiel à leur autonomie, à leur sentiment de sécurité et leur permet d'économiser de l'énergie.

Selon les personnes avec qui nous avons parlé et les données recueillies lors de notre revue de littérature, les conséquences du manque de services en accompagnement peuvent être considérées comme dramatiques. En premier lieu, les personnes avec incapacité que nous avons rencontrées affirment que le manque de ressources en accompagnement provoque leur isolement et les oblige à choisir entre leurs besoins vitaux et sociaux. Cette situation engendre de la frustration pour les personnes qui sont confinées à leur domicile ou qui ne peuvent sortir de leur domicile pour autre chose que pour leurs rendez-vous médicaux. Il semble aussi que les relations amoureuses des individus peuvent être affectées par cette situation. Les personnes que nous avons rencontrées affirment aussi qu'elles seraient plus impliquées dans la communauté et sortiraient davantage si elles en avaient la possibilité. De plus, selon les parents avec qui nous avons discuté, le manque de services en accompagnement engendre de la frustration chez les adolescents qui ne peuvent atteindre leur autonomie et affecte leurs relations familiales. Le manque de services en accompagnement contribue également à l'épuisement des parents, affecte leur travail ainsi que leur revenu en plus de créer de l'inquiétude chez ceux-ci, car ils se demandent ce que deviendra leur enfant lorsqu'ils ne seront plus là. Il est important de rappeler que la problématique de l'accompagnement des adolescents est particulière puisque ces derniers ont des besoins en accompagnement pour des activités qui seraient parfois difficiles de justifier d'un point de vue éthique. Nous aurions aimé pouvoir les rencontrer afin de connaître leur avis sur leurs besoins en accompagnement, mais nous n'avons

malheureusement pas été en mesure de constituer un groupe de discussion avec ces derniers.

Le point de vue des personnes avec incapacité et des parents que nous avons interrogés sur les conséquences du manque de service en accompagnement est partagé par les personnes que nous avons rencontrées travaillant pour des organismes qui donnent ou voudraient donner de l'accompagnement. Selon elles, le manque de services en accompagnement peut contribuer à l'institutionnalisation des personnes avec incapacité, à leur isolement et à une détérioration de leurs relations familiales. De plus, selon ces intervenants, cette situation est néfaste pour les personnes avec incapacité puisqu'elle peut signifier une régression de leur état ou encore affecter leur développement personnel.

Il est important de mentionner que les conséquences du manque de services en accompagnement mentionnées plus haut ne représentent pas de façon exhaustive toutes les conséquences possibles reliées à cette situation, mais plutôt un aperçu de ce que peuvent être ces conséquences pour la population avec incapacité en général. Il est important de rappeler que la majorité des personnes que nous avons interrogées sont membres d'une association et bénéficient pour la plupart des services d'un accompagnateur. Nous croyons que ces personnes sont moins isolées que la population avec incapacité en général et que ceci peut influencer positivement la perception que nous avons de la réalité de ces personnes. De plus, notre échantillon ne peut être considéré comme étant représentatif de la population avec incapacité en général. Cependant, à la lumière des données recueillies au cours de notre revue de littérature, il est légitime de croire que la situation dépeinte par les personnes que nous avons rencontrées est réaliste. Au cours du premier volet de notre recherche, nous avons établi que les services d'accompagnement qui permettent à une personne d'assurer ses activités de la vie courante, ses loisirs ou sa participation à la vie communautaire doivent être considérés comme étant indispensables. D'abord, la documentation présentée montre que l'aide apportée en matière d'assistance personnelle permet aux individus de garantir leur indépendance et leur autonomie et d'éviter ainsi leur institutionnalisation. De plus, il a été démontré que l'accompagnement dans ce secteur d'activité influence positivement la qualité de vie des personnes qui en bénéficient et les préserve d'une détérioration de leur état de santé. Ensuite, en ce qui a trait aux loisirs, non seulement le droit de bénéficier de ce type d'activités est reconnu depuis 1948 par la Déclaration universelle des droits de l'homme, mais les scientifiques reconnaissent les vertus thérapeutiques des activités de loisir sur la santé physique et mentale des individus qui les pratiquent. Enfin, il est aussi admis que la pratique d'activités de loisir représente souvent l'une des rares façons pour les personnes

avec incapacité de participer à la vie de la communauté. En dernier lieu, les données présentées montrent que l'accompagnement pour assurer sa participation à la vie communautaire est aussi indispensable étant donné que cette participation contribue à l'intégration des personnes marginalisées, à la réduction de leur isolement et que ce type d'activités influence positivement la santé physique et psychologique des individus qui y participent. Il est important de rappeler que le gouvernement du Québec a lui-même reconnu le caractère essentiel de l'accompagnement pour la participation sociale des personnes avec incapacité et recommande l'implantation de services d'accompagnement structurés et de qualité dans toutes les régions du Québec

En résumé, notre revue de littérature et les commentaires émis par les personnes que nous avons rencontrées démontrent clairement que les services d'accompagnement sont indispensables à la vie des personnes qui ont des incapacités et que le manque de services en accompagnement engendre des conséquences pouvant être considérées comme dramatiques pour ces dernières et leur famille.

9. GRANDS THÈMES SUR LESQUELS LES PERSONNES ET ORGANISMES CONCERNÉS POURRONT SE PENCHER POUR ÉLABORER UN SERVICE STRUCTURÉ D'ACCOMPAGNEMENT DANS LA RÉGION DE MONTRÉAL

À la lumière des données recueillies, les grands thèmes sur lesquels les personnes et organismes concernés devront se pencher portent d'abord sur les accompagnateurs, ensuite sur le mode de fonctionnement des services et enfin, sur le type d'organisme qui devrait avoir la responsabilité de donner les services.

9.1 Les accompagnateurs

Les personnes qui travaillent au sein d'organismes qui donnent des services d'accompagnement affirment que les conditions de travail des accompagnateurs ne sont pas adéquates; elles engendrent un grand roulement de personnel et affectent les exigences des organismes envers la formation de ces derniers. Cette situation est astreignante pour les personnes qui travaillent pour des organismes qui donnent de l'accompagnement, car elle nécessite un effort constant de recrutement de personnel. Les personnes que nous avons interrogées sont d'avis qu'il est impératif de remédier à la situation en offrant un meilleur salaire et suffisamment d'heures pour être en mesure de garder les accompagnateurs plus longtemps en poste qu'ils soient étudiants ou non. L'idée d'une échelle salariale basée sur l'ancienneté a aussi été mentionnée comme facteur pouvant inciter ces derniers à rester en poste plus longtemps.

Le roulement de personnel est aussi exigeant pour les personnes avec incapacité et les parents d'enfant avec incapacité devenus adolescents ou adultes. Ceux-ci affirment qu'il est difficile pour eux de s'adapter à une nouvelle personne et de devoir expliquer chaque fois leurs besoins ou ceux de leur enfant. Certains parents ont aussi mentionné qu'il est important pour eux de pouvoir avoir confiance en la personne à qui ils confient leur enfant et d'autres, qu'il était rassurant pour eux de pouvoir compter sur la même personne. D'ailleurs, les personnes avec incapacité et les parents d'enfant avec incapacité devenu adolescent ou adulte aimeraient pouvoir choisir leur accompagnateur, ce qui n'est actuellement pas toujours possible. Les personnes avec qui nous avons discuté désireraient aussi pouvoir choisir le sexe de leur accompagnateur 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. Présentement, elles ne peuvent toujours le faire, soit parce qu'il n'y a pas assez de femmes dans le service d'accompagnement gratuit, soit parce qu'il y a peu d'hommes dans les services de recrutement d'accompagnateurs.

En ce qui a trait à la formation des accompagnateurs, les utilisateurs et les dispensateurs de services sont en général satisfaits et affirment que les qualités personnelles de ceux-ci sont plus importantes qu'une formation très poussée.

9.2 Mode de fonctionnement des services : gratuité, priorité des services et améliorations souhaitées

À la lumière des commentaires recueillis, il semble que les personnes avec incapacité et les parents d'enfant avec incapacité ne veulent pas dépendre d'un service qui ne ferait que leur fournir une liste de personnes à contacter ou des services d'aide bénévole. Ces derniers préfèrent les services de recrutement d'accompagnateurs ou encore les services d'accompagnement gratuits. Cependant, si des services structurés d'accompagnement se développaient à partir de ces modèles dans la région de Montréal, il serait essentiel de créer une enveloppe budgétaire destinée aux personnes avec incapacité pour qu'elles puissent s'offrir les services d'un accompagnateur ou encore, d'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. La majorité des personnes avec qui nous avons discuté travaillant pour des organismes sont aussi pour la gratuité des services ou encore, désireraient qu'une enveloppe budgétaire spécifiquement dédiée à l'accompagnement soit versée sous forme de subvention aux personnes avec incapacité ou à leur famille

afin que celles-ci soient en mesure de se payer des services d'accompagnement. Les personnes que nous avons rencontrées invoquent le revenu limité des familles ou des personnes avec incapacité pour justifier leurs réponses.

De plus, selon les personnes que nous avons interrogées, un service d'accompagnement ne devrait pas établir le type de sortie qui devrait être priorisé ou favoriser certaines personnes en fonction de la sévérité de leur incapacité ou de l'état de leur réseau social. Il a cependant été mentionné que les personnes ayant la double déficience auditive et visuelle devraient faire l'objet d'une attention particulière.

En dernier lieu, les personnes avec qui nous avons parlé aimeraient que les services soient plus souples au niveau des horaires, qu'ils permettent davantage de spontanéité, qu'ils comportent moins de lourdeur administrative et qu'il y ait une meilleure circulation de l'information sur les services existants. Les répondants apprécieraient également la création d'un service d'accompagnement destiné aux urgences médicales ou une meilleure organisation des hôpitaux, des cliniques médicales ou des centres de réadaptation pour réduire leurs besoins en accompagnement dans ces lieux. Une amélioration des services de transport adapté serait aussi souhaitable.

9.3 À qui devrait revenir la responsabilité d'offrir les services?

Les personnes que nous avons rencontrées dans les différents organismes qui donnent ou voudraient donner des services d'accompagnement croient que les organismes pour lesquels ils travaillent sont les mieux placés pour donner des services d'accompagnement en raison de leur souplesse, de leur expertise en la matière, de leurs connaissances des besoins de leur clientèle et du lien de confiance qui les unit. Il ne faut pas oublier que la plupart des personnes que nous avons interrogées travaillent pour des organismes qui donnent de l'accompagnement et que leur vision des services d'accompagnement peut être influencée par le type de services qu'ils ont l'habitude de donner. Les personnes avec incapacité et les parents d'enfant avec incapacité que nous avons interrogés ont répondu unanimement qu'ils préféreraient aussi faire affaire avec les organismes avec qui ils sont actuellement en liens, en majorité des organismes communautaires. Ce choix s'appuie sur la confiance qui les unit aux organismes qui les desservent, sur la connaissance approfondie qu'ont les organismes de leur type d'incapacité; ceux-ci comprennent parfaitement leur situation et les difficultés avec lesquelles ils sont aux prises. Ensuite, les personnes avec incapacité et les parents d'enfant avec incapacité invoquent également le fait que les personnes qui travaillent au sein des organismes avec lesquels ils sont en liens connaissent leurs

besoins personnels et sont en mesure de recommander un accompagnateur qui correspond entièrement à leurs besoins spécifiques. Enfin, selon les répondants, les organismes avec qui ils font affaire ont développé l'expertise nécessaire en matière d'accompagnement contrairement au réseau public en général.

La majorité des personnes avec incapacité et des parents d'enfant avec incapacité que nous avons rencontrés ne veulent pas dépendre des centres de santé et de services sociaux (CSSS) pour répondre à leurs besoins en accompagnement ou à ceux de leur enfant. Ils 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. En général, les répondants n'ont pas paru satisfaits des services offerts aux personnes avec incapacité dans les CSSS. Selon les personnes que nous avons interrogées, il semble que les services destinés aux personnes âgées soient bien plus développés dans ces établissements que les services destinés aux personnes avec incapacité. Les personnes qui travaillent pour des organismes qui donnent ou voudraient donner des services d'accompagnement sont aussi de cet avis et ajoutent que le réseau privé ne devrait pas être une option considérée puisque leur objectif est lucratif et que les personnes avec incapacité et leur famille ont des revenus limités.

CONCLUSION

L'analyse des deux volets et leur mise en commun permettent d'affirmer que les besoins en accompagnement de la population avec incapacité de la région de Montréal ne sont pas de l'ordre de la marginalité. Notre tentative d'évaluer précisément l'ampleur des besoins en accompagnement, cependant, s'est avérée peu concluante. Les outils statistiques disponibles actuellement ne permettent pas de réaliser un tel exercice et la surreprésentation de personnes avec incapacité légère dans le portrait régional de Montréal-Centre datant de 2003 donne une représentation erronée de la situation. Toutefois, les données statistiques datant de 2003 et de 2001 indiquent qu'il y a un écart entre les besoins en accompagnement des personnes avec incapacité de la région de Montréal et les services qui leur sont offerts. Ces personnes ne bénéficient pas de l'ensemble des services qui leur permettraient de répondre adéquatement à leurs besoins en accompagnement. En l'absence de service ou dans l'impossibilité de se payer des services d'accompagnement, les personnes avec incapacité n'ont d'autre choix que de se tourner vers d'autres ressources pour combler certains de leurs besoins. Elles ne sont pas toujours en mesure de le faire et se retrouvent avec des besoins non comblés. Notre recherche démontre aussi clairement que les services d'accompagnement sont indispensables à la vie des personnes qui ont des incapacités et que le manque de service en accompagnement engendre des conséquences pouvant être considérées comme dramatiques pour ces dernières et leurs familles.

Plusieurs sujets de réflexions ont été abordés au cours de notre recherche. Ils pourront aider les personnes et organismes concernés à améliorer les services d'accompagnement destinés aux personnes avec incapacité et à leurs familles. Il est nécessaire de souligner, cependant, que l'ensemble des possibilités n'a pas été envisagé de manière exhaustive lors de la collecte de données. Les personnes interrogées nous ont parlé de ce qu'elles connaissent et souvent des améliorations qu'elles souhaitaient voir apporter aux services dont elles bénéficient actuellement. 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.

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 résidants 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.

Conclusion

Il serait aussi impératif d'investiguer les besoins des adolescents avec incapacité dont la problématique est particulière. Leurs besoins sont-ils les mêmes que ceux des adultes? Quel rôle l'accompagnement pourrait-il jouer dans le processus d'autonomie des adolescents vis-à-vis de leur famille? Comment gère-t-on l'accompagnement entre les désirs des adolescents et ceux des parents dans cette période de transition?

Plusieurs questions éthiques concernant l'accompagnement mériteraient aussi d'être examinées davantage. Existe-t-il des activités pour lesquelles l'accompagnement devrait être refusé? Un accompagnateur peut-il accompagner un adolescent dans une fête où il y a consommation d'alcool? Un accompagnateur peut-il aider une personne adulte à consommer, plus que de raison, de l'alcool dans un bistro ou autre établissement de ce genre? Quelle est la responsabilité de l'accompagnateur face à un adolescent ou un adulte dans cette situation? Comment respecter le droit des personnes avec incapacité de décider elles-mêmes ce qu'elles peuvent ou non consommer? D'autres activités, pratiquées par bon nombre de citoyens qui n'ont pas d'incapacité, sont à la marge de la légalité. La consommation de services liés aux pratiques sexuelles et la consommation de substances illicites en sont des exemples. Un accompagnateur peut-il accompagner une personne avec incapacité chez une travailleuse du sexe? Un accompagnateur peut-il aider une personne à consommer une substance illégale ou en être tout simplement témoin? Où se situent les limites de ce qui est ou non acceptable?

Il est important de souligner que l'accompagnement à la vie sexuelle des personnes avec incapacité est un sujet peu exploré et encore tabou dans notre société. La sexualité fait partie de la vie de tout être humain et c'est pourquoi nous croyons que cette question mérite d'être également considérée dans les années à venir.

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. Nous savons qu'il existe actuellement des mesures qui permettent de répondre à certains besoins en accompagnement des personnes qui le requièrent dans ces secteurs d'activités. Cependant, il serait bon d'établir de manière précise comment ces mesures répondent aux besoins en accompagnement de ces personnes.

Il semble également que les fonds de plusieurs programmes, qui ne sont pas spécifiquement consacrés à l'accompagnement, soient sollicités à cette fin faute de ressources en cette matière. Il serait opportun d'établir avec exactitude quels sont ces programmes et l'impact que pourrait avoir l'arrivée d'un programme d'accompagnement sur les autres programmes. À titre d'exemple, il est établi que les fonds dédiés au soutien aux familles sont souvent utilisés par ces dernières pour subvenir aux besoins en

accompagnement de leur enfant. Le programme soutien aux familles en serait-il allégé d'autant?

L'absence de programme d'accompagnement a des répercussions sur les aidants naturels ainsi que sur les personnes ayant elles-mêmes des incapacités. Quels sont les coûts engendrés par l'isolement social des personnes avec incapacité en matière de santé, de médicaments et de frais d'hospitalisations? Quels sont les coûts engendrés par l'épuisement des aidants naturels en matière de santé, de frais d'hospitalisation, d'absentéisme en emploi, etc.? Qu'épargnerait-on, advenant la création d'un programme d'accompagnement? En fait, quels sont les coûts reliés à l'inexistence des programmes d'accompagnement? L'absence de programme d'accompagnement coûte-t-elle vraiment moins cher que son existence?

Selon nous, obtenir des réponses à ces questions permettrait de mettre en lien les différents enjeux relevant de l'accompagnement et, ainsi, d'approfondir la réflexion sur les façons les plus efficaces de répondre aux besoins d'accompagnement et de participation sociale des personnes avec incapacités. Toutefois, nous croyons qu'il n'est pas nécessaire d'avoir obtenu les réponses à toutes ces questions avant de commencer à réaliser des projets, sur la base des données actuellement disponibles et des réalisations qui existent déjà, qui apporteraient des solutions concrètes aux difficultés rencontrées par les personnes handicapées.

BIBLIOGRAPHIE

- Allen, S. M. et Mor, V. (1997). « The Prevalence and Consequences of Unmet Need: Contrasts Between Older and Younger Adults with Disability ». *Medical Care*, vol. 35, n° 11, p. 1132-1148, 1997.
- Amado, A. N. (1993). *Friendship and Community Connections Between People With and Without Disabilities*. Baltimore (Maryland), Paul H. Brookes Publishing Co., 386 p.
- Amyot, R. et Harvey, L. (2001). *L'accompagnement en loisir pour les personnes handicapées, document de réflexion*. Comité des partenaires sur le programme d'accompagnement en loisir pour les personnes ayant une déficience, Bibliothèque nationale du Québec, 121 p.
- Barnett, L.A. (1991). *Developmental Benefits of play for Children*. Dans Drivers, B. L. et autres *Benefits of leisure*, Pennsylvania, State College, Venture publishing.
- Berthelot, M., Camirand, J. et Tremblay, R. (2006). *L'incapacité et les limitations d'activités au Québec : un portrait statistique à partir des données de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 156 p.
- Bouchard, C. et autres (1994). *Physical Activity, Fitness and Health: International Proceedings and Consensus Statement, Champaign (Illinois)*, Human Kinetics Publishers.
- Blair, S. (1993). « *Physical Activity, Physical Fitness and Health* ». *Research Quarterly for Exercise and Sport*, vol. 64, no.4, p. 65-376.
- Camirand, J. et autres. *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, Institut de la statistique du Québec, Québec, juin 2001, 516 p.
- Daveluy, C. et autres. *Enquête sociale et de santé 1998*, Institut de la statistique du Québec, Direction Santé Québec, Québec, octobre 2000, 729 p.
- De Courcy, R., Fortin, J. et Gignac, M. (2007). *Avis régional produit dans le cadre de la démarche d'actualisation de la politique d'ensemble À part...égale*. Région de Montréal. OPHQ, mai 2007.
- Dionne, C. et Rousseau, N. *Évaluation qualitative de la situation des familles où vit une personne handicapée*. OPHQ, mai 2006.
- Déclaration universelle des droits de l'homme*, 3^e session, 1^{re} partie, résolution 217 A (111), p.71, Doc. N.U., A/810 (19848), rt. 27.

Bibliographie

- Deit, M. et Lemire, L. (1997). *Les services d'accompagnement pour les personnes handicapées physiques de la région de Montréal : État de la situation*.
- Dumais, L. et Proulx, J. (2006). *Portrait des besoins et services. Les personnes avec incapacité dans la région de Montréal*. Les Cahiers du LAREPPS, no 04-22, 184 p.
- Dugas, L. et Sarrazin, L. *Portrait statistique de la population avec incapacité de la région de Montréal-Centre*, OPHQ, mai 2003.
- Dugas, L. et Larochelle, E. *La participation sociale des personnes handicapées au Québec : les activités de la vie quotidienne*, OPHQ, décembre 2007.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J. et St-Michel, G. *Classification québécoise du processus de production du handicap*, Réseau international sur le Processus de production du handicap, 1998.
- Graff, L. L. *Volunteer for the Health of It*, Etobicoke (Ontario), Volunteers Ontario, 1991, 68 p.
- Guay, C. et St-Laurent, N. *La participation sociale des personnes handicapées au Québec: la vie communautaire*, OPHQ, juillet 2007.
- Guay, C. *La participation sociale des personnes handicapées au Québec : Les relations interpersonnelles et les responsabilités*, OPHQ, août 2007.
- LaPlante, M. P., et autres. *Unmet Need for Personal Assistance Services: Estimating the Shortfall in Hours of Help and Adverse Consequences*. Journal of Gerontology, 2004, vol. 59B, n° 2, S98-S108.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*, Direction des communications, 93 p.
- Office des personnes handicapées du Québec (1984). *À part... égale : l'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, Québec, Les publications du Québec, 350 p.
- Organisation des Nations Unies, *Programme d'action mondiale concernant les personnes handicapées*, Nations Unies, New York, 1983. Les aspects reliés au loisir sont abordés à la page 37 du document
- Organisation mondiale du loisir (2008). *Déclaration de Québec : le loisir essentiel au développement des communautés*. Observatoire québécois du loisir, vol.5, no 16
- Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels* (1966), 993 R.T.N.U, p.13

- Proulx, J., Dumais, L., Caillouette, J. et Vaillancourt Y. (2006a). *Les services aux personnes avec incapacité au Québec. Rôle des acteurs et dynamiques régionales*. Les Cahiers du LAREPPS, no 06-12, 217p.
- Proulx, J. et Dumais, L. (2006b). *Rapport synthèse. Portraits des besoins et dynamiques de l'offre de services aux personnes avec incapacité dans dix-sept régions du Québec (sous la direction d'Yves Vaillancourt)*. Les Cahiers du LAREPPS, no 06-10, 34p.
- QUÉBEC (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité : Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, X, 69 p.
- Seefeldt, V., Vogel, P. *The value of physical activity*, Reston, Virginia, American Alliance for Health, Physical Education, Recreation and dance, 1986.
- Tétreault, S., et autres (2002). « *Handicap et rôles parentaux : perception des parents* », dans TÉTREAULT, S., et autres. *Famille et situation de handicap : comprendre pour mieux intervenir*, Sherbrooke, CRP Éditeur, p. 51-73.
- STAT Flash numéro 23. *Enquête sur la participation et les limitations d'Activités 2001 : principale source de données sur la population handicapée au Québec*. OPHQ

ANNEXES

ANNEXES

Annexe A

LISTE DES TYPES D'INCAPACITÉS VISÉS PAR L'ÉTUDE

1. Personnes ayant une incapacité motrice
2. Personnes aveugles ou amblyopes
3. Personnes ayant la double déficience auditive et visuelle
4. Personnes ayant une déficience intellectuelle, autiste ou ayant des troubles envahissants du développement
5. Personnes aphasiques

Annexe B

DÉFINITION DES CATÉGORIES DE L'INDICE DE DÉSAVANTAGE LIÉ À L'INCAPACITÉ³⁸

1. **Dépendance forte** : personnes dépendantes des autres pour les soins personnels (comme se laver, faire sa toilette, s'habiller ou manger) ou pour se déplacer dans la maison;
2. **Dépendance modérée** : personnes dépendantes des autres pour les sorties (courts trajets), pour l'exécution des tâches ménagères quotidiennes (le ménage, l'époussetage) ou pour la préparation des repas;
3. **Dépendance légère** : personnes dépendantes des autres (totalement ou partiellement) pour les travaux ménagers lourds ou pour faire des courses, ou partiellement dépendantes pour les tâches ménagères quotidiennes ou la préparation des repas;
4. **Limitations des activités sans dépendance** :
 - **Limitations dans l'activité principale sans dépendance** (pour les personnes de 15 à 64 ans uniquement) : personnes incapables de faire l'activité principale (à l'école, au travail ou à la maison) ou restreintes dans celle-ci.
 - **Limitations dans d'autres activités sans dépendance** : personnes incapables de faire d'autres activités (loisirs, sports, à la maison ou déplacements sur de longs trajets) ou restreintes dans celles-ci;
5. **Sans désavantage (avec incapacité)** : Personnes ayant une incapacité, mais ne présentant pas de limitation ou de dépendance dans les domaines susmentionnés.

³⁸ La définition des catégories de l'indice de désavantage lié à l'incapacité est tirée du « Portrait statistique de la population avec incapacité » – Région Montréal-Centre, 2003.

Annexe C

STATISTIQUES CONCERNANT LES SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT OFFERTS PAR LES DIFFÉRENTS ORGANISMES AYANT PARTICIPÉ À L'ÉTUDE

SPPH (2008-2009)

- 38 familles ont fait une demande
- 27 ont eu un jumelage
- 6 en attente (demande trop spécifique ou pas d'accompagnateurs)
- 2 demandes annulées

RAAMM (2008-2009)

- Nombre de demandes reçues : 2692
- Nombre de demandes répondues : 2613
- Nombre de demandes annulées par les membres : 57 (2,1 %)
- Nombre de demandes annulées par les bénévoles : 8 (0,3 %)
- Nombre de demandes non répondues par le RAAMM : 14
- Nombre de demandes par femmes adultes : 1636
- Nombre de demandes par femmes âgées : 401
- Nombre de demandes par hommes adultes : 363
- Nombre de demandes par hommes âgés : 249
- Nombre de demandes provenant de Longueuil : 134
- Nombre de demandes provenant de Montréal : 2537
- Nombre de demandes provenant de Laval : 21
- Nombre de demandes pour soutien civique : 315
- Accompagnements pour consommation : 289
- Total : 7839 heures

Espoir du déficient (2008-2009)

- 1820 accompagnements
- Total de familles desservies : 124 familles

IRD 2009/2010

- 125 clients pour tout l'ouest du Québec
- 5 heures par semaine en moyenne

ATEDM 2008-2009

- Demandes totales : 224
- Demandes ayant reçues réponse : 184
- Demandes ayant reçues réponse et annulées : 20
- Demandes annulées : 9
- Demandes n'ayant pas reçues réponse : 5
- Demandes en cours au 31 mars 2009 : 6

PIMO (2008-2009)

- Nombre d'accompagnements : 1187
- Moyenne de 99 accompagnements par mois
- Nombre d'heures d'accompagnement : 3082.41
- Moyenne de 257 heures par mois

Annexe D

QUESTIONNAIRE-ORGANISME

Nom de l'organisme _____

Coordonnées _____

Nom du répondant, titre et fonction _____

Mission de l'organisme _____

SECTION A : PROFIL DE L'ORGANISME

1. À qui s'adressent vos services d'accompagnement?

Âge de la clientèle

- 0-12 ans
- 13-20 ans
- 21-64 ans
- 65 ans et plus

- Type de handicap
- Critères d'admissibilité

2. Quel territoire desservez-vous?

3. Quelles sortes d'activités effectuez-vous avec les personnes que vous accompagnez?

- Rendez-vous médicaux
- Courses
- Activités culturelles et loisirs
- Activités sportives
- Activités éducatives
- Activités spirituelles ou religieuses
- Activités sociales

- Activités organisées par l'organisme
- Implication bénévole
- Travail
- Militantisme
- Autre(s), précisez :

4. Combien de jours par semaine offrez-vous de l'accompagnement?

5. Vos services sont-ils offerts

- Le jour
- Le soir
- La fin de semaine

6. Vos services sont offerts de quelle heure à quelle heure?

7. En moyenne, combien de temps consacrez-vous à chaque accompagnement?

8. Quel est le nombre d'heures maximales accordées?

9. Votre clientèle est-elle satisfaite de ce nombre d'heures?

- Oui
- Non, précisez :

10. Quelles demandes recevez-vous de la part de votre clientèle en ce qui a trait aux services d'accompagnement?

11. Arrivez-vous à répondre à leurs demandes?

- Sinon, pourquoi :

SECTION B : PROFIL DES ACCOMPAGNATEURS

12. Vos services d'accompagnement sont-ils offerts par :

- Des bénévoles
- Des salariés (es)
- Des bénévoles et des salariés (es)

13. La composition de votre équipe d'accompagnement vous satisfait-elle?

- Oui
 Non, précisez :

14. Si vous aviez le choix, votre équipe d'accompagnement serait-elle composée :

- Uniquement de bénévoles
 Uniquement de salariés (es)
 De bénévoles et de salarié (es)
- Expliquez pourquoi :

15. Vos accompagnateurs reçoivent-ils une formation particulière?

- Oui
 Non
- Si oui, quel genre de formation :
- Sinon, expliquez pourquoi :
- La formation de vos accompagnateurs vous semble-t-elle suffisante?
 Oui
 Non, expliquez pourquoi :

16. Quel est, selon vous, l'impact d'un manque de formation sur les services?

17. Est-ce que votre clientèle est satisfaite de la formation de vos accompagnateurs?

- Oui
 Sinon, expliquez pourquoi :

18. Le client peut-il choisir son accompagnateur?

- Oui
 Non, expliquez pourquoi :

19. Avez-vous de la difficulté à recruter des accompagnateurs qui répondent à vos attentes et à celles de votre clientèle?

Non

Si oui, pour quelles raisons :

20. Quelles sont les conditions de travail de vos accompagnateurs?

21. Avez-vous de la difficulté à garder vos accompagnateurs?

Non

Si oui, pour quelles raisons :

22. Quelle serait la situation idéale au niveau des accompagnateurs?

SECTION C : IMPORTANCE DES SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT

23. Considérez-vous l'accompagnement comme un service essentiel?

Oui

Non

- Expliquez pourquoi :

24. Considérez-vous que les services d'accompagnement devraient être gratuits pour les personnes qui ont des limitations fonctionnelles?

- Expliquez votre réponse :

25. Quel est l'impact de l'état actuel des services sur la vie de votre clientèle?

26. Selon vous, quelle(s) clientèle(s) et/ou quels besoins devraient être priorités dans une offre de services en accompagnement?

SECTION D : IDENTIFICATION DES PRINCIPAUX PROBLÈMES VÉCUS PAR LES ORGANISMES

27. Quels sont les principaux problèmes en matière d'accompagnement identifiés par votre organisme?

28. Que faudrait-il faire pour régler ces problèmes (proposition)?

29. Seriez-vous pour une structure régionale qui assurerait la gestion de l'offre de services en accompagnement pour la population montréalaise?

Oui

Non

- Expliquez les avantages et les désavantages de cette proposition :

30. Selon vous, à qui devrait revenir la responsabilité de dispenser les services (CSSS, CR, OC, EES, agence privée, etc.)?

Annexe E

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Enquête sur les besoins et services d'accompagnement offerts aux personnes ayant des limitations fonctionnelles sur l'île de Montréal

Mme France Grand'Maison, chercheuse pour le projet *Accompagnement*, m'a fait part des éléments suivants:

- Les objectifs de la recherche :
 1. Alimenter la réflexion sur les besoins et services d'accompagnement offerts aux personnes ayant des limitations fonctionnelles résidant sur l'île de Montréal.
 2. Identifier des pistes de solution qui permettront d'améliorer l'offre de services en accompagnement destinée à ces personnes.
 3. Convaincre les décideurs de la nécessité d'investir dans les services d'accompagnement afin de favoriser l'autonomie et l'intégration sociale des personnes ayant des limitations fonctionnelles.
- La recherche est effectuée pour la Table accompagnement à laquelle siègent les trois regroupements régionaux du milieu associatif des personnes handicapées, le ROPMM, le CRADI et AlterGo.
La gestion du projet est sous la responsabilité de PIMO, un organisme montréalais offrant des services d'accompagnement aux personnes handicapées motrices.
La recherche a été subventionnée par l'OPHQ
- Les objectifs de l'entrevue réalisée avec moi :
 4. Documenter le caractère essentiel des services d'accompagnement offerts aux personnes ayant des limitations fonctionnelles résidant sur l'île de Montréal.
 5. Recueillir de l'information sur l'offre de services en accompagnement destinée à ces personnes.
 6. Obtenir toute information que je jugerai pertinent de communiquer en regard des objectifs de l'étude
- La participation à l'entrevue est volontaire (aucune compensation ou rémunération ne peut être réclamée pour ma participation à celle-ci).
- Les renseignements, informations ou opinions recueillis dans le cadre de l'entrevue seront traités de façon confidentielle. Les enregistrements seront détruits après analyse. Ainsi, ni mon nom, ni le nom de l'organisme public, privé ou communautaire que je représente ne seront cités.

Signé à _____ le _____ 2009

Nom du participant

signature du participant

Une copie est remise au participant et une copie est conservée par le gestionnaire du projet (PIMO). Pour information : 514-288-9775 ou pimo@cam.org

Annexe F**QUESTIONNAIRE ADULTES AVEC INCAPACITÉ**

1. Pour quels types de sorties (activités) avez-vous besoin d'être accompagné?

- Pour faire des activités sportives?
- Pour aller au cinéma?
- Pour aller voir un spectacle?
- Pour aller à un rendez-vous (docteur)?
- Pour aller voir des amis?
- Pour aller acheter des choses?
- Pour aller au restaurant?
- Pour aller travailler?
- Pour prendre des cours?
- Autres choses?

2. Que fait votre accompagnateur pour vous aider? Est-ce qu'il vous aide :

- À mettre vos vêtements pour aller dehors?
- À vous diriger dans la ville, prendre l'autobus, à vous conduire en automobile, à pied?
- Est-ce qu'il vous aide à trouver un lieu où manger?
- À aller à la toilette?
- À parler avec d'autres personnes?
- À lire et remplir des papiers?
- À compter votre argent?
- Autres choses?

3. Qui répond actuellement à vos besoins en accompagnement?

- Est-ce votre famille, les organismes communautaires, autres?
- Dans le cas où c'est un membre de votre famille qui répond à la plupart de vos besoins en accompagnement, vous sentez-vous à l'aise d'exprimer vos besoins en cette matière?
- Préférez-vous qu'une personne autre qu'un membre de votre famille vous accompagne? Dans quelle(s) circonstance(s)?

4. Considérez-vous que vos besoins en matière d'accompagnement soient comblés?

5. Que pensez-vous de l'état actuel des services d'accompagnement?

- Y a-t-il des besoins significatifs ou des activités pour lesquels il n'existe pas de service d'accompagnement?
- Devez-vous payer pour les services d'accompagnement que vous recevez?
- Quels sont les facteurs qui limitent votre utilisation des services d'accompagnement?
 - Coût des services (salaire de l'accompagnateur)
 - Coûts additionnels liés à l'accompagnateur
 1. Est-ce difficile de se procurer la carte d'accompagnement de la STM?
 2. Est-ce difficile de se procurer la vignette d'accompagnement touristique et de loisir (VATL)?
 3. À votre avis, est-ce que cette vignette couvre suffisamment de lieux?
 - Disponibilité du service (plage horaire, période d'ouverture)
 - Restriction dans la fréquence des services
- Comment ces facteurs vous limitent-ils dans vos activités quotidiennes?
- Si vous aviez davantage de services en accompagnement, qu'est-ce qui serait différent? Qu'est-ce que ça vous apporterait de plus?

6. Qu'est-ce qu'un bon accompagnateur pour vous?

- Au niveau des compétences (formation) et des qualités?
- Est-ce important pour vous d'avoir toujours le même accompagnateur? Actuellement, avez-vous la possibilité de le demander?
- Est-ce important pour vous que votre accompagnateur soit de sexe féminin ou masculin? Actuellement, avez-vous la possibilité de demander l'un ou l'autre?
- Est-ce que l'âge de votre accompagnateur est important pour vous? Actuellement, avez-vous la possibilité de demander que votre accompagnateur ait un certain âge?
- Les personnes qui vous accompagnent répondent-elles à vos attentes?

7. Selon vous, à qui devrait revenir la responsabilité de dispenser les services (organisme communautaire, CSSS, réseau public, réseau privé, autre)?

- Est-ce que certains services devraient être offerts par des organismes communautaires, par les CSSS, par le réseau privé, etc.?

Ou (selon la capacité des gens de répondre à la question)

8. Mise en situation : Demain vous avez besoin d'accompagnement, comment aimeriez-vous que cela soit organisé, à quelle porte voudriez-vous aller frapper? Aimeriez-vous que les services soient organisés par votre CLSC, par un organisme communautaire, par votre centre de réadaptation, par le réseau privé ou par une autre instance?

Annexe G

QUESTIONNAIRE PARENTS D'ENFANT AVEC INCAPACITÉ

1. Dans quelles circonstances vos enfants ont-ils besoin d'accompagnement? (Il faut faire la distinction entre le besoin de répit des parents et les besoins en accompagnement de leurs enfants.)
2. Vos enfants (dans le cas des enfants handicapés physiques) identifient-ils les mêmes besoins (activités) que vous en ce qui concerne leurs besoins en matière d'accompagnement?
 - Vos enfants surestiment-ils ou sous-estiment-ils leurs capacités? Voyez-vous des besoins en accompagnement que ces derniers ne voient pas?
 - Est-ce que ça plaît à vos enfants d'avoir un accompagnateur? Est-ce que leur présence les met mal à l'aise dans certaines circonstances?
3. Qui répond actuellement aux besoins en accompagnement de votre enfant?
 - Vous, les organismes communautaires, autres?
 - Dans le cas où c'est vous qui répondez à la plupart des besoins en accompagnement de votre enfant, aimeriez-vous qu'un tiers puisse également y répondre en tout ou en partie? Dans quelles circonstances?
 - Considérez-vous que les besoins de votre enfant en matière d'accompagnement soient comblés?
4. Que pensez-vous de l'état actuel des services d'accompagnement?
 - Avez-vous accès actuellement à des services d'accompagnement pour votre enfant?
 - Y a-t-il des besoins (activités) significatifs pour lesquels il n'existe pas de service d'accompagnement?
 - Devez-vous payer pour recevoir des services d'accompagnement?
 - Quels sont les facteurs qui limitent leur utilisation des services d'accompagnement?
 1. Coût des services (salaire de l'accompagnateur)
 2. Coûts additionnels liés à l'accompagnateur
 - a. Est-ce difficile de se procurer la carte d'accompagnement de la STM?
 - b. Est-ce difficile de se procurer la vignette d'accompagnement touristique et de loisir (VATL)?
 - c. À votre avis, est-ce que cette vignette couvre suffisamment de lieux?
 3. Disponibilité du service (plage horaire, période d'ouverture)
 4. Restriction dans la fréquence des services
 - Comment ces facteurs limitent-ils vos enfants dans leurs activités quotidiennes?

- Si vos enfants avaient davantage de services en accompagnement, qu'est-ce qui serait différent? Qu'est-ce que ça vous apporterait de plus? (pour leur enfant et pour la famille en général).
5. Qu'est-ce qu'un bon accompagnateur pour vous?
- Au niveau des compétences (formation) et des qualités?
 - Est-ce important pour vous que votre enfant ait toujours le même accompagnateur? Actuellement, avez-vous la possibilité de le demander?
 - Est-ce important pour vous que l'accompagnateur de votre enfant soit de sexe féminin ou masculin? Actuellement, avez-vous la possibilité de demander l'un ou l'autre?
 - Est-ce que l'âge de l'accompagnateur de votre enfant est important pour vous? Actuellement, avez-vous la possibilité de demander que l'accompagnateur de votre enfant ait un certain âge?
 - Les personnes qui accompagnent vos enfants répondent-elles à vos attentes?
6. Selon vous, à qui devrait revenir la responsabilité de dispenser les services (organisme communautaire, CSSS, réseau public, réseau privé, autre)?
7. Est-ce que certains services devraient être offerts par des organismes communautaires (par les CSSS, par le réseau privé, etc.)?

Annexe H

**QUESTIONNAIRE PERSONNES AYANT UNE
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE LÉGÈRE**

1. Pour quels types de sorties (activités) avez-vous besoin d'être accompagné?
 - Pour faire des activités sportives?
 - Pour aller au cinéma?
 - Pour aller voir un spectacle?
 - Pour aller à un rendez-vous (docteur)?
 - Pour aller voir des amis?
 - Pour aller acheter des choses?
 - Pour aller au restaurant?
 - Pour aller travailler?
 - Pour prendre des cours?
 - Autres choses?

2. Que fait votre accompagnateur pour vous aider? Est-ce qu'il vous aide :
 - À mettre vos vêtements pour aller dehors?
 - À vous diriger dans la ville, prendre l'autobus, à vous conduire en automobile, à pied?
 - Est-ce qu'il vous aide à trouver un lieu ou manger?
 - À aller à la toilette?
 - À trouver les bonnes personnes?
 - À parler avec d'autres personnes?
 - À lire et remplir des papiers?
 - À compter votre argent?
 - À vous aider quand vous ne savez pas quelles décisions prendre?
 - À vous aider quand vous êtes perdu?
 - Autres choses?
 - Est-ce qu'il est votre ami? (permet de dissocier la notion d'ami et d'accompagnateur à nouveau)

3. Qui est la personne qui vous accompagne le plus souvent?
 - Mère, père, sœur, frère, une autre personne?
 - Est-ce que vous aimeriez que ce soit une autre personne?

4. Est-ce qu'il y a des choses que vous aimeriez faire, mais que vous ne pouvez pas faire parce que vous n'avez personne pour vous accompagner?

5. C'est quoi un bon accompagnateur pour vous?

- Qualité
- Est-ce que c'est important pour vous d'avoir toujours le même accompagnateur? Est-ce que vous pouvez le demander?
- Est-ce que c'est important pour vous que votre accompagnateur soit un homme ou une femme? Est-ce que vous pouvez le demander?
- Est-ce que c'est important pour vous que votre accompagnateur soit un jeune ou soit plus âgé? Est-ce que vous pouvez demander que votre accompagnateur ait un certain âge?
- Est-ce que vous êtes satisfaits des gens qui vous accompagnent?

6. Êtes-vous au courant qu'il existe des cartes et vignettes d'accompagnement pour vos sorties avec vos accompagnateurs?

- Est-ce difficile de se procurer la carte d'accompagnement de la STM?
- Est-ce difficile de se procurer la vignette d'accompagnement touristique et de loisir (VATL)?
- À votre avis, est-ce que cette vignette couvre suffisamment de lieux?

7. Avez-vous d'autres choses à dire?