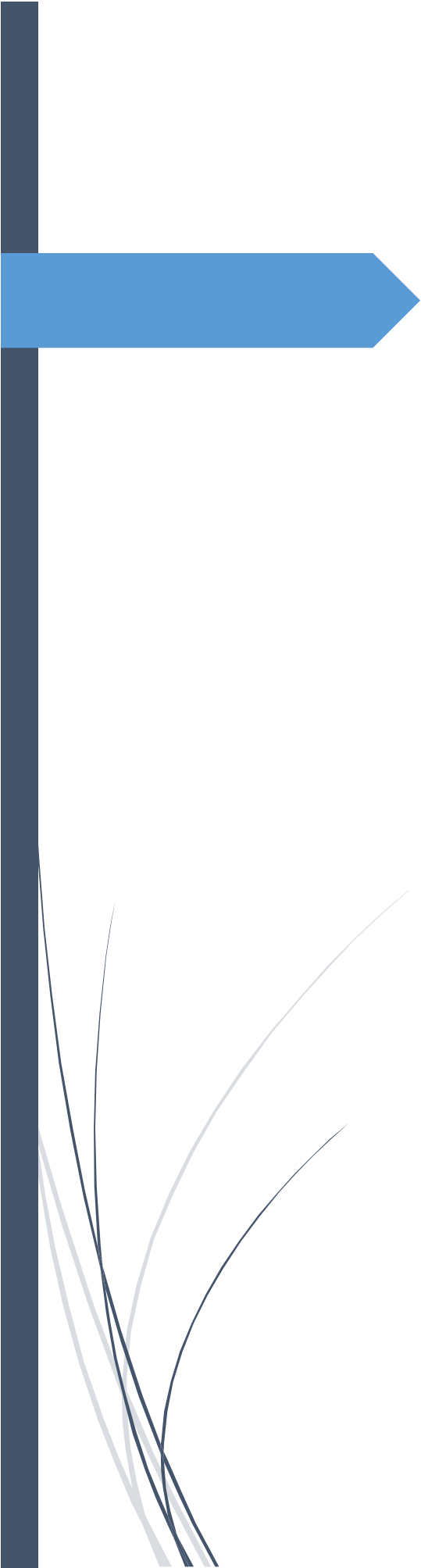




Pour un soutien de qualité à la participation sociale des personnes ayant des incapacités

Une pratique d'accompagnement
inclusive.

CIRRIIS

ÉQUIPE PVSI, LAMONTAGNE, BOUCHER ET AL, JANVIER 2025

Table des matières

1	Contexte de l'étude	1
2	Méthodologie	2
2.1	Revue rapide de la littérature	2
2.2	Sondage	2
3	Scan environnemental	3
4	Synthèse de la revue rapide	4
4.1	Résultats de la recherche documentaire.....	4
4.1.1	Continents et pays représentés dans l'échantillon de littérature.....	4
4.2	Éléments de définition des notions d'accompagnement et d'assistance personnelle .	4
4.2.1	Concepts proximaux	4
4.2.2	Éléments de définition	5
4.3	Dispensateurs des services d'accompagnement et d'assistance personnelle	6
4.4	Formations du personnel accompagnateur ou d'assistance personnelle	7
4.4.1	Certifications officielles.....	7
4.4.2	Compétences nécessaires ou recherchées pour occuper un emploi dans un rôle d'assistance ou accompagnement.....	7
4.5	Sources de financement des services d'accompagnement ou d'assistance personnelle	8
4.5.1	En Europe de l'Ouest.....	8
4.5.2	En Europe du Nord	8
4.5.3	En Amérique du Nord	9
4.5.4	En Europe du Sud et en Europe de l'Est.....	9
4.5.5	En Océanie	9
4.6	Critères d'éligibilité répertoriés de programmes et services	9
4.6.1	En Europe de l'Ouest.....	9
4.6.2	En Europe du Nord	10
4.6.3	En Amérique du Nord	10
4.6.4	En Europe du Sud et en Europe de l'Est.....	11
4.6.5	En Océanie	11
4.7	Administration des services	11
4.7.1	En Europe de l'Ouest.....	11
4.8	Services offerts.....	12

4.8.1	En Europe de l'Ouest.....	13
4.8.2	En Europe du Nord.....	13
4.8.3	En Amérique du Nord	13
4.8.4	En Océanie	13
4.9	Rôles et responsabilités du personnel accompagnateur ou d'assistance	13
4.9.1	Fonctions des assistants personnels	13
4.9.2	Fonctions des assistants en milieu scolaire.....	14
4.9.3	Fonctions des « accompagnateurs en loisirs ».....	15
4.10	Limites associées aux modèles de services répertoriés	15
4.10.1	En Europe de l'Ouest	15
4.10.2	En Europe du Nord	16
4.10.3	En Amérique du Nord	17
4.10.4	En Océanie	17
4.10.5	En Europe du Sud et en Europe de l'Est	18
4.11	Besoins et recommandations pour l'optimisation des services existants.....	19
4.11.1	En Europe de l'Ouest	19
4.11.2	En Europe du Nord	20
4.11.3	En Amérique du Nord	21
4.11.4	En Océanie	21
4.11.5	En Europe du Sud et en Europe de l'Est	22
4.11.6	Références consultées.....	23
4.12	Conclusion de la recherche documentaire.....	27
5	Un portrait des besoins en matière d'accompagnement	28
5.1	Introduction	28
5.2	Données sociodémographiques	28
5.3	Résultats.....	33
5.4	Croisements de données du nombre d'heures reçues ou souhaitées et des données sociodémographiques	42
5.5	Conclusion du portrait des besoins en matière d'accompagnement.....	46
6	Résultats du scan environnemental	48
6.1	Caractéristiques générales des organismes	48
6.1.1	Missions et services offerts.....	48
6.1.2	Types d'accompagnements.....	48

6.1.3	Mode de financement.....	49
	Tableau synthèse – Principales caractéristiques des organismes	49
6.2	Caractéristiques des accompagnateurs.....	51
6.2.1	Rémunération	51
6.2.2	Formation.....	51
6.2.3	Lieux.....	52
6.3	Caractéristiques en lien avec le fonctionnement	52
6.3.1	Gestion des demandes.....	52
6.3.2	Horaires possibles	53
6.3.3	Contribution financière	53
6.4	Principaux enjeux rapportés.....	53
6.5	Stratégies porteuses.....	54
6.6	Conclusion	55
7	Caractéristiques d'un modèle d'accompagnement.	56
8	Résumé de la rencontre avec les partenaires	57
8.1	Introduction	57
8.2	Qui doit recevoir de l'accompagnement et selon quelles modalités	57
8.3	Pour quelles activités ou habitudes de vie	58
8.3.1	Planification et organisation de la vie quotidienne.....	58
8.3.2	Loisirs et participation sociale.....	59
8.3.3	Transport.....	59
8.3.4	Emploi et formation	60
8.3.5	Communication et relations sociales	61
8.3.6	Logement et autonomie	61
8.3.7	Qui doit fournir l'accompagnement.....	61
8.4	Conclusion	62
9	Conclusion générale	63
10	Références.....	64
11	Annexe : Tableaux présentant le niveau de réalisation pour l'ensemble des habitudes de vie (non regroupées en catégories)	65

1 Contexte de l'étude

L'accompagnement est une action qui « *vise à faire de l'individu un sujet, qui juge des décisions à prendre, des objectifs à poursuivre et qui cherche à se donner les moyens de les atteindre* »[1]. Dans cette situation, l'accompagnement peut être un moyen de compenser de façon temporaire ou permanente les incapacités entravant l'autonomie de l'individu en raison de la maladie, d'un traumatisme, du vieillissement ou de problèmes cognitifs, intellectuels ou de troubles de santé mentale. L'accompagnement revêt une importance centrale dans les secteurs de l'aide et du soin. La finalité de ce rapport de recherche est d'établir un portrait des besoins en matière d'accompagnement des personnes ayant des incapacités au Québec, et de formuler des recommandations pour la mise en place de services pertinent pour leur répondre.

Ce travail de recherche a été amorcé en réponse à un appel à projets lancé par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) en 2019, à l'aube de la pandémie de la Covid 19. Dans ce contexte, le déroulement de notre démarche de recherche a été perturbé de façon importante, en particulier en ce qui concerne sa durée. C'est aussi dans une conjoncture qui a vu la population ayant des incapacités croître au Québec, selon les données disponibles, avec 10 % de la population de 15 ans et plus en 2012 pour atteindre 16,1 % en 2017 (ISQ, 2022). Cette étude révèle également que cette population rend compte de plusieurs besoins qui demeurent à combler dans leur environnement, comme le logement et des aménagements requis, à l'école, au travail, en matière d'aides techniques à la motricité, etc. C'est alors que l'assistance humaine représente une stratégie efficace pour permettre la pleine participation sociale des personnes vivant des situations de handicap. L'assistance peut être offerte par la famille ou les proches des personnes vivant la situation de handicap, ou encore par une tierce personne, rémunérée ou bénévole. Ce besoin d'assistance est souvent, voire trop souvent dans certain cas, comblé par la famille au risque de constituer un réel fardeau [2] pour les proches. La qualité de l'assistance offerte par la famille ou par d'autres personnes peut varier, ce qui amène d'autres auteurs à insister sur les besoins de formation [3] des accompagnateurs et accompagnatrices.

Il importe de rappeler ici que l'accompagnement est l'une des priorités de la politique *À part entière* adoptée en 2009 par le Gouvernement du Québec. On y retrouve aussi une définition opérationnelle de cette notion qui a balisé nos travaux et qui se décline ainsi :

« L'accompagnement se traduit par une aide humaine, celle d'une personne accompagnatrice. Celle-ci assiste ou supplée la personne handicapée pour lui permettre de réaliser une activité, d'accéder à des biens et des services à l'extérieur de son domicile, et ce, dans une perspective de participation sociale, d'autonomie et de soutien à domicile. Sans ce soutien, la personne est en situation de handicap. »

Bien que balisée par consensus, cette définition de l'accompagnement s'est révélée difficile à opérationnaliser dans notre recherche, étant donné la diversité des pratiques qu'elle regroupe en contexte réel. Ainsi, l'accompagnement prend diverses formes, appellations et courants de pensée qui en font parfois un sujet difficile à cerner. Pour certains, il est question de l'accompagnement social à l'intérieur duquel se décline un certain nombre de postulats éthiques, de réciprocité, d'égalité et d'autonomie. C'est le mouvement français qui caractérise la sphère du social et des

politiques sociales dans l'hexagone. L'accompagnement devient dès lors dispositif, on parle de services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et des praticiens, comme les auxiliaires de vie sociale ou scolaire pour les enfants. Dans la foulée des revendications des associations de personnes en situation de handicap, notamment de la vie autonome, on assiste au déploiement du modèle de l'assistance personnel en Europe et même auprès des familles qui ont un enfant ayant des incapacités [6, 7].

Face à la diversité des contextes sociopolitiques et des besoins, on a vu émerger différentes tentatives éparses, et souvent inachevées, de modalités de réponses aux besoins maintes fois exprimés tant par les personnes ayant des incapacités que leurs parents et proches significatifs. C'est dans ce contexte que nous avons entrepris de brosser un portrait des besoins des personnes ayant des incapacités en matière d'accompagnement dans une perspective de développement de services structurés au Québec. Dans un premier temps, nous présenterons les résultats de la revue rapide des données probantes concernant l'existence de modèles d'organisations des pratiques et services d'accompagnement dans certains pays de l'OCDE. Dans un deuxième temps, nous rendrons compte des résultats d'une enquête par questionnaire. Celle-ci a été réalisée en collaboration avec des partenaires du projet, auprès des personnes ayant des incapacités ou de leurs représentants au Québec, afin d'identifier leurs besoins en cette matière selon leurs habitudes de vie. Enfin, nous présenterons brièvement un certain nombre de recommandations en matière de développement de services. Cette partie n'a pas fait l'objet d'une validation par les partenaires et s'appuie uniquement sur les données recueillies par l'équipe de recherche.

2 Méthodologie

2.1 Revue rapide de la littérature

La première étape de recherche était une revue rapide de la littérature. La stratégie déployée a emprunté les étapes décrites dans le devis de recherche, soit, 1) la formulation de la question de recherche; 2) le repérage de la littérature scientifique et grise pertinente; 3) la sélection des modèles; 4) l'extraction du matériel; 5) l'analyse et sommaire des données. La stratégie de recherche a été développée et mise en œuvre avec la participation d'une conseillère en documentation de l'Université Laval au mois de septembre 2020. À l'issue de cette recherche, 91 documents ont été retenus, dont 36 articles scientifiques. L'extraction des données pertinentes de ces articles a été réalisée à l'aide d'une matrice d'extraction par la professionnelle de recherche. Une recherche de littérature grise a été entamée et a permis de répertorier 55 documents additionnels dont une majorité avait déjà été analysée. La revue rapide s'est échelonnée sur une période de huit mois, soit de janvier à août 2020.

2.2 Sondage

La démarche d'élaboration du sondage concernant les besoins en matière d'accompagnement a été réalisée en collaboration avec les partenaires du projet. L'équipe s'est appuyée sur un outil développé par des chercheurs du Cirris, soit la *Mesure des habitudes de vie* (MHAVIE) afin d'identifier de sonder les besoins en matière d'accompagnement des personnes ayant des incapacités dans la réalisation de leurs activités courantes et rôles sociaux dans l'ensemble des régions du Québec. Les personnes invitées à remplir le questionnaire devaient préciser les habitudes de vie réalisées avec de l'aide ou sans aide. Dans le cas des habitudes de vie non réalisées, on demandait à ces personnes si elles seraient réalisées si elles avaient de l'aide pour le

faire; elles devaient préciser le nombre d'heures requis pour les faire le cas échéant. Le questionnaire est présenté à l'Annexe 1.

Le sondage s'est déroulé sur une période de huit mois, soit de mai à décembre 2022. Le recrutement et la diffusion du sondage se sont faits avec la collaboration des partenaires, notamment de leurs membres et réseaux de collaborateurs et collaboratrices. À cela s'ajoute l'utilisation des réseaux sociaux pour accroître la diffusion, ainsi que les contacts personnalisés réalisés par une professionnelle de recherche.

Cent trente et un (131) personnes ayant des incapacités ou/et leurs proches ont complété le sondage. Il faut souligner que ce nombre peut varier dans certains cas, comme lors du portrait sociodémographique où deux personnes ont été retirées, puisqu'elles n'ont pas indiqué d'incapacités. Dans une autre situation, des réponses de participants et participantes (30) concernant le nombre d'heures souhaitées étaient aberrantes, soit 99 heures. Cette situation semblerait attribuable à une mauvaise compréhension des questions. Les résultats sont présentés dans la seconde section du rapport.

3 Scan environnemental

Pour l'étape du scan environnemental, nous avons réalisé des entrevues individuelles semi-dirigées auprès de représentants de divers organismes offrant de l'accompagnement. Ces entrevues visaient à recueillir de l'information sur leur modèle de services.

Une grille d'entrevue a été développée afin de rassembler des informations qui font écho à celles collectées à travers la revue rapide de littérature. Par ailleurs, l'établissement de contacts directs avec près d'une centaine d'organismes communautaires à travers le Québec, à l'étape 1 et 2 du recrutement des participants pour le sondage, a permis d'identifier une première liste d'organismes dispensant possiblement des services d'accompagnement. Cette liste a été reprise afin de faciliter le recrutement du scan environnemental. En effet, un courriel a été envoyé à plus d'une cinquantaine d'organismes afin de leur présenter le projet et les inviter à participer à une courte entrevue virtuelle.

4 Synthèse de la revue rapide

La revue rapide permet un premier débroussaillage de l'articulation complexe qui caractérise ce phénomène, en particulier lorsqu'on l'examine à l'échelle internationale. Ce tour d'horizon de l'accompagnement, bien que succinct, a tout de même permis de faire ressortir des éléments intéressants concernant tantôt sa définition et ses modalités de dispensation, tantôt ses modes d'organisations et de l'étendue de sa couverture selon les contextes sociopolitiques.

4.1 Résultats de la recherche documentaire

Un total de 91 documents a été analysé dans cette recherche. De ce nombre, 36 sont des articles scientifiques et 55 sont des documents issus de la littérature grise.

4.1.1 Continents et pays représentés dans l'échantillon de littérature

91 documents analysés abordaient :

- La situation d'un ou plusieurs pays d'**Amérique du Nord** (États-Unis, Canada) : 29
- La situation d'un ou plusieurs pays d'**Europe de l'Ouest** (Autriche, Allemagne, Belgique, France, Pays-Bas, Suisse) : 22
- La situation d'un ou plusieurs pays d'**Europe du Nord** (Suède, Danemark, Finlande, Islande, Norvège, Royaume-Uni, Irlande) : 20
- La situation d'un ou plusieurs pays d'**Océanie** (Australie, Nouvelle-Zélande) : 6
- La situation d'un ou plusieurs pays d'**Europe du Sud** (Italie, Espagne) : 4
- La situation d'un ou plusieurs pays d'**Europe de l'Est** (Grèce, Bulgarie) : 2

11 documents comprenaient des comparaisons d'offres de services de différents pays.

Concernant l'année de publication des documents répertoriés, on relève que :

- 2 documents ont été publiés entre 1990 et 1999;
- 8 entre 2000 et 2009;
- 38 entre 2010 et 2019;
- 8 entre 2020 ou 2021;
- 22 documents ne présentaient aucune année de publication.

4.2 Éléments de définition des notions d'accompagnement et d'assistance personnelle¹

4.2.1 Concepts proximaux

La recherche documentaire a permis de trouver 35 définitions des notions d'accompagnement et d'assistance. Les documents comprenaient des définitions des notions d'« accompagnement » (5), d'« assistance » (1) ou d'« assistance personnelle » (*personal assistance*) (22), d'« accompagnement à la vie communautaire » (1), d'« accompagnement pour sortir de chez soi » (1), d'« accompagnement aux loisirs (non organisés) » (1).

¹ Il est à noter ici que le n équivaut au nombre de définitions et non au nombre des articles.

4.2.2 Éléments de définition

Parmi les six définitions relevées de la **notion d'« accompagnement »**, les caractéristiques attribuées au concept sont les suivantes :

- L'accompagnement vise à **soutenir** la personne dans son activité (3);
- Il consiste en une **aide humaine** (2);
- Son *design* est **personnalisé** par la personne utilisant les services (choix des services, choix du personnel, des horaires, etc.) (2)
- Il permet l'*empowerment*, l'indépendance, l'autonomie, l'intégration et/ou la participation sociale (2)
- Il peut être sollicité dans les domaines suivants :
 - « Aide à la vie sociale ou communautaire (loisirs, sports, vie religieuse, associations, partis politiques, visites familiales, visites de lieux publics) » (2);
 - « Aide à la vie domestique (cuisine, ménage, médicaments, lessive, magasinage, finances, communication, transports) » (1);
 - « Aide en emploi » (1);
 - « Aide aux études » (1);
 - « Aide en milieu de garde » (1);
- Il existe sous deux formes : l'assistance et la suppléance (1);
- Il peut prendre d'autres formes qu'une aide humaine directe (par exemple, l'accompagnement peut prendre la forme d'un soutien financier, de coaching, de soutien par un expert, de formation, etc.) (1);
- Il s'agit d'une mesure de compensation (1);
- Il s'inscrit dans une approche collaborative (1).

Les **notions d'« accompagnement à la vie communautaire », d'« accompagnement aux loisirs (non organisés) » et d'« accompagnement pour sortir de chez soi »** ont été mentionnées à l'intérieur d'un seul document et font référence à l'aide reçue par la personne pour accomplir des activités liées à sa vie sociale ou communautaire (par exemple, pour réaliser des activités liées aux loisirs, aux sports, à la vie religieuse, à des associations, etc.).

La recherche a ensuite permis de trouver 24 définitions des **notions d'« assistance » et d'« assistance personnelle »** (*personal assistance*) qui ont été extraites des documents. Les éléments mis de l'avant par ces définitions étaient ceux-ci :

- L'assistance vise à **soutenir** la personne dans son activité (12);
- Elle s'adresse à des **personnes handicapées** (8);
- Elle consiste en une **aide humaine** (6);
- Elle peut être dispensée à l'intérieur et à l'extérieur du domicile (7). Elle permet l'*empowerment*, l'indépendance, l'autonomie, l'intégration et/ou la participation sociale (6) et sert à éliminer les barrières (3);
- Elle peut être sollicitée dans les domaines suivants :
 - « Aide à la vie quotidienne (hygiène, santé) » (12);
 - « Aide à la vie domestique (cuisine, ménage, médicaments, lessive, magasinage, finances, communication, transports) » (12);
 - « Aide à la vie sociale ou communautaire (loisirs, sports, vie religieuse, associations, partis politiques, visites familiales, visites de lieux publics) » (6);

- « Aide en emploi » (5);
- « Aide aux études » (5);
- « Aide dans le maintien des interactions sociales » (3);
- « Aide dans les soins aux enfants » (1);
- Son *design* est **personnalisé** par la personne utilisant les services (choix des services, choix du personnel, des horaires, etc.) (5), selon ses préférences (5);

Enfin, un seul document référait à des « **services de soutien** » (*supportive services*) et incluait dans ces services les services d'aide à la vie quotidienne et les services d'aide à la vie domestique pouvant être fournis dans différents types de résidences.

Nous en concluons que les notions d'**assistance**, d'**accompagnement** et de **soutien** couvrent un large spectre d'activités qui peuvent s'opérer dans les champs médicaux, scolaires, professionnels, familiaux, culturels et des loisirs de la vie des personnes. Ces notions ne sont **pas mutuellement exclusives** et manquent souvent de précision. Par exemple, les documents consultés n'ont pas permis d'identifier et de concevoir précisément l'ampleur des tâches que les assistants personnels réalisent à l'extérieur du domicile des personnes dans le cadre de leurs fonctions. Ainsi, il est clair que les services d'assistance personnelle à la vie quotidienne et à la vie domestique comprennent des activités opérées à l'extérieur du domicile, la littérature consultée n'a pas permis d'identifier précisément les activités couvertes ni leur importance (en terme d'heures). Dans le même sens, le travail des assistants personnels engagés pour soutenir les élèves ayant des incapacités dans leurs études n'était pas toujours précisément défini, de sorte qu'il n'était pas toujours possible de savoir si, par exemple, ceux-ci ont la charge d'offrir une aide à l'hygiène aux élèves ou étudiants.

4.3 Dispensateurs des services d'accompagnement et d'assistance personnelle

Lâches d'accompagnement et d'assistance personnelle sont accomplies par une multitude d'acteurs. Certains services d'assistance personnelle sont assurés par du **personnel issu du réseau public** (domaine de la santé ou domaine de l'éducation). Ainsi, dans les articles ayant précisé l'origine du personnel d'assistance et d'accompagnement, il apparaît que les autorités locales, régionales, départementales ou nationales fournissent une part plus ou moins importante du personnel réalisant des tâches d'assistance nécessaires au maintien à domicile des personnes (ce qui peut inclure des tâches réalisées à l'extérieur de leur domicile), ainsi qu'une part des services d'assistance offerts en milieu scolaire aux élèves en situation de handicap. Le **personnel d'organisations à but lucratif** a aussi été mentionné, en particulier dans les cas où des personnes utilisant des services d'assistance ou d'accompagnement se réfèrent à des agences privées pour recruter leur personnel ou acheter leurs services. Les **organisations à but non lucratif** incarnent une autre source importante de ressources offrant du soutien humain pour réaliser des tâches survenant à l'extérieur du domicile. Elles peuvent fournir gratuitement ou contre compensation les ressources aux utilisateurs et utilisatrices de services. Des **coopératives d'utilisateurs** ont été plus rarement mentionnées, mais disposeraient dans certains cas de banques de personnel à partir desquelles les utilisateurs et utilisatrices pourraient engager leurs ressources.

Les **membres de la famille**, les **amis** et des **pairs en situation de handicap** ont aussi été identifiés comme offrant de l'assistance ou de l'accompagnement, de manière rémunérée ou non. Enfin, une part des documents analysés faisaient état de **volontaires (non rémunérés)** initialement inconnus

des personnes utilisant des services et occupant le rôle d'assistant personnel ou de personnel accompagnateur, notamment dans les domaines du loisir, des études et du travail. Par exemple, en milieu de travail, les collègues de travail peuvent offrir une part de l'assistance nécessaire aux personnes, pendant qu'en milieu scolaire ou académique, ce sont les **pairs étudiants** qui peuvent offrir cette aide, dans certains cas contre rémunération.

4.4 Formations du personnel accompagnateur ou d'assistance personnelle

4.4.1 Certifications officielles

Peu d'informations permettent de cerner le niveau et le type de formation des assistants et assistantes personnels œuvrant dans les sphères domestiques et professionnelles. Aux États-Unis et au Canada, il n'est pas toujours nécessaire de détenir une attestation pour pratiquer cette occupation mais des formations encadrées par l'État et par le milieu communautaire sont disponibles pour permettre aux assistants et assistantes de se perfectionner. Les assistants personnels seraient en outre souvent formés par les personnes utilisant des services, que ceux-ci soient leurs employeurs directs ou non.

En milieu scolaire, de manière générale, le personnel fournissant de l'aide humaine aux élèves en situation de handicap semble être davantage certifié. Les « **accompagnants des élèves en situation de handicap** » et la majorité des « **personnels chargés de l'aide humaine** » (ce qui inclut les auxiliaires de vie scolaire) de France, les « **enseignants de soutien** » et les « **enseignants curriculaires** » d'Italie et les « **préposés aux élèves handicapés** » du Québec ont à compléter des formations reconnues par l'État, et doivent majoritairement détenir une certification ou une attestation pour pratiquer. En Italie, toutefois, les *bidelli* des écoles assument l'assistance de base des élèves en situation de handicap, et ce, sans avoir de formation précise.

En dehors des milieux scolaires et des milieux de vie domestique, les « **conducteurs accompagnateurs de personnes à mobilité réduite** » de France doivent détenir un permis de conduire valide, mais ne sont pas obligés d'obtenir le Certificat d'aptitude professionnelle du même nom pour occuper leur fonction. Enfin, au Canada, les « **accompagnateurs en loisirs** » n'ont besoin d'aucune certification pour pratiquer.

4.4.2 Compétences nécessaires ou recherchées pour occuper un emploi dans un rôle d'assistance ou accompagnement

Tous titres confondus, les compétences nécessaires ou recherchées chez les personnes occupant un rôle d'assistance personnelle ou d'accompagnement mises en évidence par les documents sont celles-ci :

- Savoir faciliter, favoriser et respecter l'autonomie, l'indépendance et l'intimité de la personne (3);
- Connaître les gestes techniques à poser en fonction des besoins de la personne (3);
- Faire preuve d'empathie, être capable d'offrir du support émotionnel (3);
- Avoir une connaissance des enjeux d'égalité pour les personnes ayant des incapacités et de l'approche sociale du handicap (3);
- Savoir inciter, donner des conseils (2);
- Être capable d'identifier et d'anticiper les besoins de la personne (2);
- Démontrer des aptitudes en relations humaines (2)
- Savoir utiliser des équipements particuliers (1);

- Savoir adapter les activités (de loisirs, d'enseignement) (1);
- Connaître les actes à poser en situation d'urgence (2);
- Être familier avec les structures et les services (1);
- En fonction des besoins de la personne, éventuellement : connaître les principes à respecter pour des déplacements sécuritaires (1); connaître les stratégies de communication et de déplacement à utiliser (1); connaître la langue des signes visuelle ou tactile (1);
- Détenir des notions générales de psychologie (1).

4.5 Sources de financement des services d'accompagnement ou d'assistance personnelle

4.5.1 En Europe de l'Ouest

En France, les services d'aide humaine sont couverts par le droit à la compensation. Ils sont financés par l'État, les collectivités locales (en particulier les départements) et la Sécurité sociale. Selon les départements et les localités, les personnes utilisant des services peuvent toutefois être amenées à verser une **participation financière** pour obtenir des services auprès de l'administration locale ou d'organismes à but non lucratif. Par exemple, pour obtenir un transport auprès du Service d'accompagnement des personnes en situation de handicap du Centre communal d'Action sociale de Melun, l'utilisateur ou l'utilisatrice doit verser une participation de trois euros. En Allemagne, en Belgique, aux Pays-Bas et en Autriche, les quelques documents qui faisaient état de cette information montrent que les services d'aide humaine sont financés par l'État, les régimes publics et les régimes privés d'assurance.

4.5.2 En Europe du Nord

4.5.2.1 En Scandinavie

En Suède, en Norvège et au Danemark et en Islande — qu'on inclura pour le coup à la Scandinavie — les dépenses associées aux services d'assistance et d'accompagnement sont partagées entre les autorités nationales et locales (municipalités). Ainsi, en Suède, les frais de service des personnes nécessitant moins de 20 h d'assistance par semaine sont pris en charge par les municipalités, pendant que ceux des personnes nécessitant plus de 20 h par semaine sont pris en charge par l'Agence suédoise de la sécurité sociale. En principe, les utilisateurs et utilisatrices de services suédois ne devraient pas avoir à investir leurs propres ressources pour répondre à leurs besoins. En Finlande, la majorité des frais est prise en charge par les municipalités, mais une partie du financement provient du gouvernement central. Certains documents mentionnent que les utilisateurs et utilisatrices finlandais de services participeraient à couvrir les dépenses des services reçus, mais d'autres affirment que ce n'est pas le cas. En Islande, le ministère de l'Intérieur assumerait 25 % des dépenses d'assistance personnelle des municipalités.

4.5.2.2 Au Royaume-Uni

Au Royaume-Uni, le financement des services d'assistance et d'accompagnement implique l'État, les autorités locales, les organismes à but non lucratif et souvent les utilisateurs et utilisatrices de services. Dans le domaine de l'éducation supérieure, les frais d'assistance peuvent être financés depuis deux sources, selon que les services fournis concernent des besoins personnels ou des besoins académiques. Pour les premiers, les frais sont couverts par les services sociaux et, pour les deuxièmes, par les autorités locales d'éducation (*local education authority*). De plus, les collèges et les universités reçoivent annuellement des montants du gouvernement central du Royaume-Uni, qu'ils peuvent utiliser pour couvrir les frais d'assistance personnelle de leurs étudiants.

4.5.3 En Amérique du Nord²

4.5.3.1 Aux États-Unis

Aux États-Unis, les services d'assistance et d'accompagnement peuvent être couverts par différents régimes publics et privés, en partie ou en totalité. Selon la situation financière des personnes utilisant des services, les frais d'assistance personnelle peuvent être pris en charge par la Sécurité sociale, à travers notamment les programmes Medicare et Medicaid. Le financement de ces programmes provient alors du gouvernement central et des États, dans des proportions variables. Les assureurs privés couvrent aussi une partie importante des frais des services, mais il est courant que les personnes utilisant des services et les membres de leur famille mobilisent leurs ressources personnelles pour répondre à leurs besoins. Le financement des services d'assistance dans le domaine de l'éducation implique, en plus des autorités nationales et étatiques, des autorités locales. Les services d'assistance en milieu de travail peuvent aussi être financés par des programmes d'État, par les employeurs et leurs assureurs. De fait, le financement des services n'est pas centralisé, aux États-Unis, et varie grandement en fonction des états.

4.5.4 En Europe du Sud et en Europe de l'Est

Peu d'informations ont été obtenues concernant le financement des services dans ces régions d'Europe. Les documents permettaient toutefois d'apprendre qu'en Bulgarie, la municipalité de Sofia finance et gère des services d'assistance personnelle, et qu'en Grèce, le ministère de la Santé et du Bien-être alloue une petite allocation d'invalidité aux personnes, calculée en fonction de l'importance de leurs incapacités.

4.5.5 En Océanie

En Nouvelle-Zélande, l'État et la Sécurité sociale financent les services d'assistance offerts aux personnes ayant des incapacités. Le ministère de la Santé finance aussi les organisations responsables d'évaluer les besoins et l'admissibilité des demandeurs de services. Des seuils de remboursement existent, cependant, qui peuvent porter des utilisateurs et utilisatrices à investir de leurs propres ressources.

4.6 Critères d'éligibilité répertoriés de programmes et services

Les informations permettant d'identifier clairement les programmes et les services étaient souvent partielles, dans les documents composant l'échantillon. Par conséquent, peu d'informations ont été obtenues sur les critères d'admissibilité des services d'assistance et d'accompagnement.

4.6.1 En Europe de l'Ouest

4.6.1.1 En France

- La *prestation de compensation du handicap* est offerte aux individus âgés de 60 ans et moins, qui résident de façon permanente en France et qui présentent un certain seuil d'incapacité, déterminé selon des critères spécifiques;
- En milieu scolaire, les services des « accompagnants des élèves en situation de handicap » sont offerts aux enfants et adolescents détenant un statut de personne handicapée reconnu et certifié par les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH);

² Dans le cas du Canada, nous avons trouvé peu ou pas d'information qui correspondaient aux critères de sélection.

- En milieu de travail, des aides spécifiques peuvent être fournies aux personnes reconnues en tant que travailleur handicapé par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

4.6.1.2 *En Belgique*

De l'aide à la mobilité est fournie aux personnes à mobilité réduite et aux personnes âgées.

4.6.1.3 *En Allemagne*

Des services d'assistance personnelle sont disponibles pour les personnes nécessitant un minimum de 1,5 h de services par jour, peu importe leur type d'incapacité et leur âge.

4.6.2 *En Europe du Nord*

4.6.2.1 *En Angleterre*

Les soins de santé sont couverts par le réseau public pour les personnes ayant des incapacités et disposant de faibles revenus.

4.6.2.2 *En Finlande*

- Les services de maintien à domicile (*living support services*) sont offerts aux individus âgés de 65 ans et moins, en situation de handicap temporaire ou permanente;
- Les critères d'admissibilité aux services d'assistance personnelle fournis par les municipalités sont définis par la loi. Ces services sont offerts aux personnes en situation de handicap temporaire ou permanente détenant un certificat médical, atteignant un seuil minimal d'incapacité et en mesure de gérer eux-mêmes leurs services.

4.6.2.3 *En Islande*

Les critères d'admissibilité aux services d'assistance personnelle sont définis par la loi, et les municipalités ont la liberté d'ajouter des critères à ceux établis au niveau national. Les personnes ne vivant pas en résidence privée ne sont pas admissibles.

4.6.2.4 *En Suède*

Selon la loi, des services d'assistance peuvent être fournis aux personnes âgées entre 0 et 65 ans ayant 1) des incapacités intellectuelles, un trouble du spectre de l'autisme ou des troubles du développement; 2) subi des lésions cérébrales sévères à l'âge adulte; 3) tout autre incapacité physique ou intellectuelle « non causée par le vieillissement normal ». Les personnes doivent présenter des besoins d'assistance pour répondre à leurs besoins de base d'au moins 20 h par semaine et faire eux-mêmes une requête de services auprès de la municipalité ou du fonds d'assurance. Lorsqu'elles atteignent l'âge de 65 ans, les personnes bénéficiaires de services peuvent conserver ceux-ci. Seuls les résidents de municipalités suédoises sont admissibles.

4.6.3 *En Amérique du Nord*

4.6.3.1 *Au Canada*

Les seuls critères d'admissibilité extraits des documents concernant les services d'assistance et d'accompagnement offerts au Canada concernaient des services communautaires ou des mesures de compensation du handicap offertes au niveau des provinces ou des localités. Ainsi, on relève que :

- La ville de Kitchener, en **Ontario**, propose aux personnes âgées de 4 ans et plus et ayant, depuis plus de six mois, une incapacité ne pouvant être compensée par l'utilisation d'une aide technique telle des lunettes, une carte « PAL » (*Personal assistants for leisure activities*) permettant aux accompagnateurs et accompagnatrices d'assister les personnes en différents lieux de loisirs et sans frais d'entrée. Des cartes sont aussi disponibles pour les personnes ayant des incapacités temporaires.
- Au **Québec**, la « CAL » (Carte Accompagnement Loisir) sert le même principe, et est disponible pour toute personne âgée de 5 ans et plus ayant des incapacités. La carte québécoise de l'accompagnement permet quant à elle à toute personne âgée d'au moins 8 ans, ayant des incapacités permanentes et ayant besoin d'accompagnement dans ses déplacements interurbains, d'être accompagnée sans frais supplémentaires. Des organismes communautaires offrent des services d'accompagnement et de répit en fonction de leurs propres critères d'admissibilité.

4.6.3.2 Aux États-Unis

Selon les états, les critères d'admissibilité aux programmes de Medicaid varient. Dans tous les cas, cependant, les personnes ayant des incapacités adressant des demandes de services doivent disposer de faibles revenus pour que ceux-ci soient couverts par le système public.

4.6.4 En Europe du Sud et en Europe de l'Est

4.6.4.1 En Grèce

Les personnes ayant des incapacités physiques ou intellectuelles et dont le degré d'incapacité atteint le seuil minimal établi peuvent recevoir une petite allocation d'invalidité.

4.6.4.2 En Italie

Les élèves en situation de handicap, pour bénéficier de mesures de soutien et d'intégration, doivent détenir une certification de handicap. Leur déficience peut être « de nature physique, psychique ou sensorielle, stabilisée ou progressive » et doit occasionner à la personne des difficultés d'apprentissage, des difficultés relationnelles ou d'intégration.

4.6.5 En Océanie

4.6.5.1 En Nouvelle-Zélande

Des services de soutien sont offerts aux personnes âgées généralement de 65 et moins, ayant des déficiences physiques, intellectuelles ou sensorielles persistantes. Il doit être démontré que leurs possibilités de vivre de manière indépendante sont limitées.

4.7 Administration des services

4.7.1 En Europe de l'Ouest

4.7.1.1 En France

En France, les besoins d'assistance personnelle en contexte scolaire sont évalués par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), et sont inscrits dans le *Plan personnalisé de scolarisation* de l'élève, qui encadre la dispensation de services. En dehors du contexte scolaire, les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) constituent des guichets uniques d'information pour toutes personnes ayant des incapacités et leurs familles. Des équipes pluridisciplinaires y évaluent les besoins des demandeurs de services et leur proposent des plans personnalisés d'accompagnement, théoriquement en tenant compte de leurs désirs et

de leurs besoins. Les services peuvent être assurés directement par l'État, mais les personnes utilisant des services ont aussi la possibilité de recevoir des paiements directs et de devenir les employeurs de leur personnel.

4.7.1.2 En Belgique

En Belgique, l'administration des services d'assistance est partagée entre le palier national, les régions et les communes, qui se divisent les responsabilités. Le palier national gère les allocations et la Sécurité sociale, les régions s'occupent du transport et subventionnent des services d'accompagnement et les communes organisent, quant à elles, l'enseignement spécial ou intégré, la formation professionnelle, ainsi que loisirs et les sports adaptés aux personnes ayant des incapacités. Les communes sont aussi le point d'entrée de toute demande d'allocation.

4.7.1.3 En Europe du Nord

Dans les pays scandinaves (incluant l'Islande), l'administration des services est partagée entre l'échelon central et l'échelon local du gouvernement. Les communes ont la responsabilité d'une part importante de l'assistance aux personnes ayant des incapacités. Au Danemark, la mise en œuvre et le financement des services d'aide aux activités de la vie quotidienne et de la vie domestique, des services de répit et de l'aide financière relèvent des administrations communales. Si elles doivent agir à l'intérieur des balises légales émises par le gouvernement central, les localités scandinaves ont de plus la possibilité, par exemple, de choisir ou de développer leur propre grille d'évaluation des besoins et d'ajouter des critères d'éligibilité à ceux initialement définis par l'État. Les besoins des personnes ayant des incapacités sont évalués par les autorités communales, à partir d'un modèle social. À partir de ces évaluations, des plans de services sont développés. Les dispensateurs de services non gouvernementaux peuvent, par ailleurs, élaborer leurs propres critères d'éligibilité.

De manière générale, les personnes utilisant des services ont la possibilité, en Scandinavie, de choisir parmi plusieurs modèles d'organisation de services, ce qui détermine les prestataires mobilisés. Les personnes ayant des incapacités peuvent ainsi choisir entre recevoir des services dispensés par les personnels de leur municipalité ou recevoir une assistance financière, sous forme d'argent ou de bons (*vouchers*). L'aide peut par ailleurs être reçue directement par la personne utilisant des services ou être versée à une tierce partie telle une compagnie ou une coopérative de services. En Suède, enfin, si l'utilisateur ou l'utilisatrice ne souhaite pas ou n'est pas en mesure de devenir l'employeur de son personnel, l'autorité est tenue de fournir les services qui lui sont nécessaires.

4.8 Services offerts

Les documents compris dans l'échantillon traitaient rarement de manière distincte ou exclusive des services d'accompagnement ou d'assistance dispensés en **dehors du domicile des personnes utilisant des services**. Par conséquent, cette section inclut tous les programmes ou sphères de services comprenant des tâches *pouvant* être réalisées à l'extérieur du domicile par le personnel d'assistance ou d'accompagnement ou des bénévoles.

4.8.1 En Europe de l'Ouest

4.8.1.1 En France

En France, dehors du domicile des personnes, les professionnels ou bénévoles d'assistance et d'accompagnement fournissent de l'assistance à la vie quotidienne, aux déplacements et à la vie sociale et citoyenne. Ainsi, en milieu de travail, l'offre d'une assistance humaine figure parmi les mesures d'aménagement possible. En milieu scolaire, le personnel d'assistance intervient sur les temps scolaires et éventuellement périscolaires. Ils peuvent fournir de l'aide à l'hygiène, à l'habillement, aux déplacements, à la prise de repas, et peuvent assister l'utilisateur ou l'utilisatrice dans ses interactions de loisirs, avant et après la journée de classe, en plus de soutenir ses apprentissages. Les communes et milieux communautaires de certaines régions proposent des services complémentaires, par exemple des services d'accompagnement dans les déplacements ou des services d'accompagnement visant à briser l'isolement social par le biais de sorties ponctuelles ou récurrentes avec des bénévoles.

4.8.1.2 En Belgique

Peu d'informations contenues dans les documents analysés nous renseignent à propos de la situation en Belgique. Cependant, nous savons que des services **d'aide aux déplacements** existent, dont une partie peut être assumée par des volontaires. Des mesures d'accommodement peuvent être offertes dans les milieux d'études supérieures, pouvant, par exemple, inclure de l'aide à la prise de notes.

4.8.2 En Europe du Nord

4.8.2.1 En Scandinavie

Dans les pays scandinaves (Danemark, Finlande, Suède), en dehors de leur domicile, les personnes ayant des incapacités peuvent recevoir de l'assistance personnelle à la vie quotidienne, des services d'assistance à la vie domestique, de l'aide aux déplacements et des services de soutien à la vie sociale et citoyenne. Elles peuvent recevoir des services d'assistance dans leur milieu de travail, leur milieu d'études, leur milieu de loisir et leur milieu de vie.

4.8.3 En Amérique du Nord

Aux États-Unis et au Canada, comme en Scandinavie, le personnel d'assistance personnelle, en dehors du domicile des personnes, peut dispenser des services d'assistance à la vie quotidienne, des services d'assistance domestiques, des services d'aide aux déplacements et des services de soutien à la vie sociale et citoyenne. Ils peuvent intervenir dans les milieux de travail, dans les milieux d'études, dans les milieux de loisirs et les milieux de vie des personnes.

4.8.4 En Océanie

En Australie, le personnel d'assistance peut dispenser des soins d'assistance à la vie quotidienne, des services d'assistance à la vie domestique, de l'aide aux déplacements. La littérature comprise dans l'échantillon se concentrait sur leur rôle dans les milieux d'études.

4.9 Rôles et responsabilités du personnel accompagnateur ou d'assistance

4.9.1 Fonctions des assistants personnels

Le rôle des « **assistants personnels** » (incluant les *workplace* assistants) d'Angleterre, de Finlande, du Royaume-Uni, des États-Unis et du Canada, selon les documents analysés, les porte à mener différentes activités et à agir à l'intérieur de différents domaines de vie de la personne ayant des

incapacités. À l'extérieur du domicile des personnes, les assistants personnels peuvent, notamment :

- Fournir une aide aux déplacements de la personne (4), et éventuellement agir à titre de chauffeur personnel (2);
- Assister la personne dans les sorties de classes, les sorties sociales, les sorties culturelles, les activités parascolaires, les activités bénévoles (6);
- Prendre soin des animaux domestiques de la personne (1);
- Assister la personne lors de ses rendez-vous (4);
- Prendre des notes, faire la lecture (1);
- Faciliter la compréhension ou les apprentissages (1)
- Agir à titre de camarade avec la personne (1);
- Faciliter les relations sociales (1);
- Soutenir la personne dans les soins de ses enfants (1);
- Accomplir des tâches domestiques (7);
- Dispenser des soins personnels (5);
- Aider à l'habillement (4);
- Aider à l'hygiène corporelle (7);
- Aider à la prise de repas (3);
- Fournir une aide aux études (3);
- Fournir une aide en emploi (4);
- Veiller au bien-être et à la sécurité de la personne, fournir un soutien émotionnel (1);
- Inciter, conseiller, informer la personne (1);
- Aider aux courses (4);
- Aider à l'utilisation d'équipements (1);
- Soutenir la réalisation de tâches administratives et la gestion financière (4);
- Soutenir les proches aidants (1).

4.9.2 Fonctions des assistants en milieu scolaire

Dans la sphère scolaire, les « aides humaines aux élèves handicapés », les « accompagnants des élèves en situation de handicap » et autres « personnels chargés de l'aide humaine » de France, les « préposés aux élèves handicapés » et les « techniciens en éducation spécialisée » du Canada, les « assistants à l'enseignement et à la communication » d'Italie, les « interprètes » de Finlande et les « pairs étudiants » aux Étudiants peuvent, entre autres, avoir pour rôles de :

- Aider à la communication des élèves (2);
- Fournir une aide à ses déplacements (8);
- Assister la personne dans les sorties de classes, les sorties sociales, les sorties culturelles, les activités parascolaires, les activités bénévoles (6);
- Assister la personne lors de ses rendez-vous (1);
- Prendre des notes, faire la lecture pour la personne (2);
- Faciliter la compréhension ou les apprentissages (5);
- Faciliter les relations sociales (7);
- Fournir une aide aux études (2)
- Veiller au bien-être et à la sécurité de la personne, fournir un soutien émotionnel (3);
- Inciter, conseiller, informer la personne (1);

- Dispenser des soins personnels (1)
- Aider à l'habillement (3);
- Aider à l'hygiène corporelle (6);
- Aider à la prise de repas (7);
- Aider à l'utilisation d'équipements (2);
- Aider à l'organisation et la coordination du plan scolaire (2);
- Agir à titre d'agent de liaison (1).

4.9.3 Fonctions des « accompagnateurs en loisirs »

Les « accompagnateurs » et « accompagnateurs en loisirs » (*leisure assistants*) du Canada remplissent les fonctions, pour leur part, de :

- Aider à la communication (1);
- Fournir une aide aux déplacements de la personne (2);
- Assister la personne dans les sorties de classes, les sorties sociales, les sorties culturelles, les activités parascolaires, les activités bénévoles (2);
- Assister la personne lors de ses rendez-vous (1);
- Faciliter la compréhension ou les apprentissages (1);
- Interagir à titre de camarade avec la personne (1);
- Faciliter les relations sociales (1);
- Aider à l'habillement (1);
- Aider à l'hygiène corporelle (1);
- Aider à la prise de repas (1);
- Aider à l'utilisation d'équipements (2);
- Aider aux courses (1);
- Soutenir la réalisation de tâches administratives et la gestion financière (1);
- Agir à titre d'agent de liaison (1).

En France, les « accompagnateurs de personnes à mobilité réduite » et les « chauffeurs accompagnateurs », en plus de fournir une aide aux déplacements de la personne, peuvent dans certains cas aider aux courses et agir à titre d'agent de liaison.

4.10 Limites associées aux modèles de services répertoriés

Bon nombre de limites ont été associées aux modèles de services d'assistance et d'accompagnement dans les documents composant l'échantillon de littérature.

4.10.1 En Europe de l'Ouest

Dans les pays d'**Europe de l'Ouest** (Autriche, Allemagne, Belgique, France, Suisse), il a été rapporté que les modèles :

- Ne permettent pas un accès égal à des services d'assistance personnelle ou à des services de qualité entre toutes les personnes ayant des incapacités (1);
- Témoignent d'écarts entre les résultats attendus de l'application de lois et les résultats obtenus (1);
- Ne permettent pas de répondre à l'ensemble des besoins et ne permettront pas de répondre aux demandes de services à venir (1);
- Sont caractérisés par un manque de ressources (financières, humaines) (1);

- Reposent sur des principes administratifs complexes (1) et géographiquement variables (1);
- Ne permettent pas d'assurer un réel continuum de services (2);
- Sont caractérisés par l'inexistence d'une part des services nécessaires (1);
- N'offrent pas un soutien suffisant aux familles (1).

4.10.2 En Europe du Nord

Dans les pays d'**Europe du Nord** (Suède, Danemark, Finlande, Islande, Norvège, pays du Royaume-Uni, Irlande), la littérature rapporte que les modèles :

- Axent leur offre de service sur les soins personnels essentiels (3) et ne prennent pas compte les besoins rencontrés dans l'ensemble des sphères de vie des personnes (5);
- Ne permettent pas un accès égal à des services d'assistance personnelle ou à des services de qualité entre toutes les personnes ayant des incapacités (5);
- Témoignent d'écarts entre les résultats attendus de l'application de lois et les résultats obtenus (3);
- Allouent des montants insuffisants aux utilisateurs et utilisatrices pour leur permettre de répondre à leurs besoins (4);
- Ne permettent pas de répondre à l'ensemble des besoins et ne permettront pas de répondre aux demandes de services à venir (8);
- Offrent des services de qualité variable selon le type de dispensateur (personnel d'État, agences privées, OBNL, bénévoles) (3);
- Offrent des services manquant de fiabilité (2);
- Sont caractérisés par un manque de ressources (financières, humaines) (4);
- Sont caractérisés par un manque de communication entre les différents prestataires de services (3);
- Présentent des lacunes sur le plan de la coordination des services (2);
- Reposent sur des principes administratifs complexes (2), géographiquement variables (4) et temporellement variables (3);
- Ne permettent pas d'assurer un réel continuum de services (2);
- Ne permettent pas ou mettent à risque l'indépendance, la spontanéité, l'autonomie, la participation ou l'intégration sociale des personnes utilisant des services (7);
- Proposent une offre de services géographiquement variable (6);
- Sont caractérisés par l'inexistence d'une part des services nécessaires (4);
- Sont caractérisés par une résistance des autorités à offrir des services (chercher l'inadmissibilité plutôt que l'admissibilité des demandeurs) (1);
- Exercent une pression financière importante sur les gouvernements locaux (1);
- Exercent une pression émotionnelle importante sur les personnes utilisant des services et leurs familles (2);
- Ne permettent pas un encadrement et une régulation formelle du travail des prestataires de services (1);
- Offrent aux assistants personnels des conditions de travail désavantageuses (1);
- Obligent les personnes à investir leurs propres ressources (dépenses personnelles, sollicitation de l'entourage) pour combler les trous de services (2);
- Manquent de mesures de suivi et d'évaluation empiriques (2);
- Imposent des lourdeurs indésirables de gestion et d'administration aux utilisateurs et utilisatrices *self-employers* (6);

4.10.3 En Amérique du Nord

En **Amérique du Nord** (États-Unis, Canada), il est rapporté que les modèles de services :

- Ne prennent pas compte des besoins rencontrés dans l'ensemble des sphères de vie des personnes (5);
- Ne permettent pas un accès égal à des services d'assistance personnelle ou à des services de qualité entre toutes les personnes ayant des incapacités (7);
- Présentent des structures à réviser (3);
- Allouent des montants insuffisants aux personnes utilisant des services pour leur permettre de répondre à leurs besoins (6);
- Ne permettent pas de répondre à l'ensemble des besoins et ne permettront pas de répondre aux demandes de services à venir (11);
- Offrent des services de qualité variable selon le type de dispensateur (personnel d'État, agences privées, OBNL, bénévoles) (2);
- Sont caractérisés par un manque de ressources (financières, humaines) (10);
- Sont caractérisés par un manque de communication entre les différents prestataires de services (2);
- Présentent des lacunes sur le plan de la coordination des services (1);
- Géographiquement variables (4) et temporellement variables (1);
- Reposent sur des principes administratifs complexes (5);
- Ne permettent pas d'assurer un réel continuum de services (6);
- Ne permettent pas ou mettent à risque l'indépendance, la spontanéité, l'autonomie, la participation ou l'intégration sociale des personnes utilisant des services (6);
- Proposent une offre de services géographiquement variable (6);
- Sont caractérisés par l'inexistence d'une part des services nécessaires (6);
- Sont caractérisés par une résistance des autorités à offrir des services (chercher l'inadmissibilité plutôt que l'admissibilité des demandeurs) (1);
- Exercent une pression financière importante sur les gouvernements locaux (1);
- Exercent une pression financière (2) et émotionnelle (2) importante sur les personnes utilisant des services et leurs familles;
- N'offrent pas un soutien suffisant aux familles (5);
- Sont source d'insatisfactions pour les personnes utilisant des services, les familles ou le personnel d'assistance (1);
- Obligent les personnes à investir leurs propres ressources (dépenses personnelles, sollicitation de l'entourage) pour combler les trous de services (3);
- Manquent de mesures de suivi et d'évaluation empiriques (2);
- Offrent des services manquant de fiabilité (2);
- Imposent des lourdeurs indésirables de gestion et d'administration aux utilisateurs et utilisatrices *self-employers* (2);
- Offrent aux assistants personnels des conditions de travail désavantageuses (3).

4.10.4 En Océanie

En **Océanie** (Australie, Nouvelle-Zélande), les modèles sont associés aux limites suivantes :

- Axent leur offre de service sur les soins personnels essentiels (3) et ne prennent pas compte les besoins rencontrés dans l'ensemble des sphères de vie des personnes (1);

- Ne prennent pas compte des besoins rencontrés dans l'ensemble des sphères de vie des personnes (1);
- Ne permettent pas un accès égal à des services d'assistance personnelle ou à des services de qualité entre toutes les personnes ayant des incapacités (1);
- Témoignent d'écarts entre les résultats attendus de l'application de lois et les résultats obtenus (1);
- Présentent des structures à réviser (1);
- Ne permettent pas de répondre à l'ensemble des besoins et ne permettront pas de répondre aux demandes de services à venir (4);
- Sont caractérisés par un manque de ressources (financières, humaines) (3);
- Sont caractérisés par un manque de communication entre les différents prestataires de services (1);
- Reposent sur des principes administratifs complexes (1);
- Ne permettent pas d'assurer un réel continuum de services (2);
- Ne permettent pas ou mettent à risque l'indépendance, la spontanéité, l'autonomie, la participation ou l'intégration sociale des personnes utilisant des services (5);
- Proposent une offre de services géographiquement variable (2);
- Sont caractérisés par l'inexistence d'une part des services nécessaires (1);
- Sont caractérisés par une résistance des autorités à offrir des services (chercher l'inadmissibilité plutôt que l'admissibilité des demandeurs) (1);
- Exercent une pression financière (1) et émotionnelle (1) importante sur les personnes utilisant des services et leurs familles;
- N'offrent pas un soutien suffisant aux familles (1);
- Sont source d'insatisfactions pour les personnes utilisant des services, les familles ou le personnel d'assistance (2);
- Ne permettent pas un encadrement et une régulation formelle du travail des prestataires de services (1);
- Obligent les personnes à investir leurs propres ressources (dépenses personnelles, sollicitation de l'entourage) pour combler les trous de services (1).

4.10.5 En Europe du Sud et en Europe de l'Est

Dans les pays d'**Europe du Sud** (Italie, Espagne) et d'**Europe de l'Est** (Grèce, Bulgarie), les limites associées aux modèles de services existants sont celles-ci :

- Ne prennent pas compte des besoins rencontrés dans l'ensemble des sphères de vie des personnes (1);
- Ne permettent pas un accès égal à des services d'assistance personnelle ou à des services de qualité entre toutes les personnes ayant des incapacités (4);
- Témoignent d'écarts entre les résultats attendus de l'application de lois et les résultats obtenus (2);
- Présentent des structures à réviser (2);
- Sont caractérisés par un manque de ressources (financières, humaines) (1);
- Ne permettent pas ou mettent à risque l'indépendance, la spontanéité, l'autonomie, la participation ou l'intégration sociale des personnes utilisant des services (2);
- Proposent une offre de services géographiquement variable (3);

- Reposent sur des principes administratifs géographiquement variables (1) et temporellement variables (1);
- Exercent une pression financière importante sur les personnes utilisant des services et leurs familles (1);
- Sont source d'insatisfactions pour les personnes utilisant des services, les familles ou le personnel d'assistance (1);
- Obligent les personnes à investir leurs propres ressources (dépenses personnelles, sollicitation de l'entourage) pour combler les trous de services (1);
- Sont caractérisés par un manque de communication entre les différents prestataires de services (1);
- Imposent des lourdeurs indésirables de gestion et d'administration aux utilisateurs et utilisatrices *self-employers* (1);
- Offrent des services manquant de fiabilité (1).

4.11 Besoins et recommandations pour l'optimisation des services existants

Tout comme les limites attribuées aux modèles existants, les besoins et les recommandations émises pour l'amélioration des offres de services des pays représentés dans l'échantillon documentaire ne concernent pas *exclusivement* les services d'assistance personnelle ou d'accompagnement offerts à l'extérieur du domicile des personnes.

4.11.1 En Europe de l'Ouest

La littérature consultée montre que les besoins et recommandations émises pour l'amélioration des offres de services dans les pays d'**Europe de l'Ouest** (Autriche, Allemagne, Belgique, France, Suisse + autres indéfinis) sont les suivants :

- Documenter davantage le sujet de l'assistance personnelle (2) et ancrer davantage les pratiques sur les évidences scientifiques (1);
- Travailler à assurer une accessibilité équitable aux services aux personnes ayant des incapacités (1);
- Adopter des lois, politiques et règlements supplémentaires ou réformer ceux qui existent (4);
- Améliorer l'accessibilité de l'information portant sur les offres de services (2);
- Harmoniser les offres de services (entre dispensateurs, entre territoires) (1);
- Améliorer les services offerts aux familles (2);
- Augmenter les compétences du personnel fournissant des services d'assistance ou d'accompagnement (2);
- Offrir un meilleur encadrement aux professionnels œuvrant auprès des personnes nécessitant de l'assistance ou de l'accompagnement (2);
- Donner plus de pouvoir aux utilisateurs et utilisatrices de services (4);
- Étendre les offres de services de manière à répondre aux besoins de participation sociale des personnes (2);
- Assurer une meilleure intégration des services (3) et améliorer le continuum de services (2);
- Inscrire l'accès à l'assistance personnelle en tant que droit (1);
- Renforcer l'unité et le poids politique des personnes ayant des incapacités (2);
- Renforcer la communication, la collaboration et la coordination entre les différentes parties prenantes (3);

- Offrir davantage de services-conseils (1);
- Augmenter l'aide financière allouée aux personnes utilisant des services (2) et l'indexer (1);
- Implanter des réseaux de soutien s'adressant aux *self-employers* (3);
- Déterminer les offres de services au niveau national, mais les administrer au niveau local (1);
- Offrir plusieurs modèles d'organisation des services aux personnes utilisant des services (2);
- Assurer la couverture des frais de formation du personnel (2).

4.11.2 En Europe du Nord

Dans les pays d'**Europe du Nord** (Suède, Danemark, Finlande, Norvège, Royaume-Uni, Irlande), pour améliorer les offres de services, il est suggéré de :

- Documenter davantage le sujet de l'assistance personnelle (3) et d'analyser le degré d'application des lois (1);
- De travailler à assurer une accessibilité équitable aux services aux personnes ayant des incapacités (4);
- D'adopter des lois, politiques et règlements supplémentaires ou de réformer ceux qui existent (2);
- D'améliorer l'accessibilité de l'information portant sur les offres de services (3);
- D'instaurer des instances responsables et des mesures de régulation de la qualité des services (1);
- De réviser les outils d'évaluation des besoins (1);
- D'harmoniser les offres de services (entre dispensateurs, entre territoires) (2);
- D'améliorer les services du point de vue de leur qualité, accessibilité, quantité, variété, durée ou flexibilité (8);
- D'augmenter les compétences du personnel fournissant des services d'assistance ou d'accompagnement (4);
- D'offrir un meilleur encadrement aux professionnels œuvrant auprès des personnes nécessitant de l'assistance ou de l'accompagnement (1);
- De donner plus de pouvoir aux personnes utilisant des services (5);
- D'étendre les offres de services de manière à répondre aux besoins de participation sociale des personnes (3);
- D'améliorer les conditions de travail du personnel d'assistance salarié (1);
- D'inscrire l'accès à l'assistance personnelle en tant que droit (2);
- De renforcer l'unité et le poids politique des personnes ayant des incapacités (1);
- De renforcer la communication, la collaboration et la coordination entre les différentes parties prenantes (1);
- D'améliorer le continuum de services (2);
- D'offrir davantage de services-conseils (3);
- D'assurer la couverture des frais de formation du personnel (1);
- D'implanter des réseaux de soutien s'adressant aux *self-employers* (2);
- D'opérer une restructuration administrative, financière ou légale de l'offre de services (2);
- D'offrir plusieurs modèles d'organisation des services aux utilisateurs et utilisatrices (4);
- De stimuler la compétition entre les dispensateurs de services (1);

- D'augmenter l'aide financière allouée aux personnes utilisant des services (1) et de l'indexer (1);
- D'offrir aux personnes utilisant des services la possibilité de choisir les caractéristiques de leur personnel d'assistance (1);
- De veiller à ce que les personnes utilisant des services n'engagent pas leurs propres ressources pour répondre à leurs besoins (1);
- De présenter les besoins d'assistance en nombre d'heures, et non en grandes catégories (1).

4.11.3 En Amérique du Nord

En **Amérique du Nord** (États-Unis, Canada), il est mentionné la nécessité, dans les documents, de :

- De documenter davantage le sujet de l'assistance personnelle (6);
- De travailler à assurer une accessibilité égale aux services aux personnes ayant des incapacités (2);
- D'adopter des lois, politiques et règlements supplémentaires ou de réformer ceux qui existent (a);
- D'améliorer l'accessibilité de l'information portant sur les offres de services (5);
- D'instaurer des instances responsables et des mesures de régulation de la qualité des services (1);
- D'harmoniser les offres de services (entre dispensateurs, entre territoires) (2);
- D'améliorer les services offerts aux familles (2);
- D'améliorer les services du point de vue de leur qualité, accessibilité, quantité, variété, durée ou flexibilité (7);
- D'augmenter les compétences du personnel fournissant des services d'assistance ou d'accompagnement (2);
- D'offrir un meilleur encadrement aux professionnels œuvrant auprès des personnes nécessitant de l'assistance ou de l'accompagnement (2);
- De donner plus de pouvoir aux personnes utilisant des services (3);
- D'étendre les offres de services de manière à répondre aux besoins de participation sociale des personnes (3);
- D'assurer une meilleure intégration des services (2) et d'améliorer le continuum de services (2);
- De renforcer la communication, la collaboration et la coordination entre les différentes parties prenantes (2);
- D'opérer une restructuration administrative, financière ou légale de l'offre de services (2);
- D'offrir plusieurs modèles d'organisation des services aux utilisateurs et utilisatrices (1);
- D'augmenter l'aide financière allouée aux personnes utilisant des services (2);
- D'augmenter l'aide financière allouée aux organismes à but non lucratif (2);
- D'attribuer la responsabilité des services d'accompagnements aux organismes à but non lucratif exclusivement (1);
- D'implanter des programmes de soutien par les pairs dans les établissements scolaires (1).

4.11.4 En Océanie

En **Australie** et en **Nouvelle-Zélande**, il ressort de la littérature les besoins de :

- Documenter davantage le sujet de l'assistance personnelle (1);
- Améliorer l'accessibilité de l'information portant sur les offres de services (1);
- Améliorer les services offerts aux familles (1);
- Améliorer les services du point de vue de leur qualité, accessibilité, quantité, variété, durée ou flexibilité (4);
- Augmenter les compétences du personnel fournissant des services d'assistance ou d'accompagnement (1);
- Donner plus de pouvoir aux personnes utilisant des services (2);
- Étendre les offres de services de manière à répondre aux besoins de participation sociale des personnes (1);
- Améliorer les conditions de travail du personnel d'assistance salarié (1);
- Assurer une meilleure intégration des services (1);
- Renforcer l'unité et le poids politique des personnes ayant des incapacités (1);
- Intervenir au niveau des communautés pour favoriser l'inclusion des personnes ayant des incapacités (1).

4.11.5 En Europe du Sud et en Europe de l'Est

En Europe du Sud (Italie, Espagne) et en Europe de l'Est (Grèce, Bulgarie, République tchèque), la littérature suggère de :

- Documenter davantage le sujet de l'assistance personnelle (1) et d'ancrer davantage les pratiques sur les évidences scientifiques (1);
- D'adopter des lois, politiques et règlements supplémentaires ou de réformer ceux qui existent (3);
- Améliorer l'accessibilité de l'information portant sur les offres de services (2);
- Améliorer les services du point de vue de leur qualité, accessibilité, quantité, variété, durée ou flexibilité (2);
- Augmenter les compétences du personnel fournissant des services d'assistance ou d'accompagnement (1);
- Offrir un meilleur encadrement aux professionnels œuvrant auprès des personnes nécessitant de l'assistance ou de l'accompagnement (2);
- Donner plus de pouvoir aux personnes utilisant des services (3);
- Étendre les offres de services de manière à répondre aux besoins de participation sociale des personnes (1);
- Assurer une meilleure intégration des services (2);
- Inscrire l'accès à l'assistance personnelle en tant que droit (1);
- Renforcer l'unité et le poids politique des personnes ayant des incapacités (2);
- Renforcer la communication, la collaboration et la coordination entre les différentes parties prenantes (2);
- Offrir davantage de services-conseils (1);
- Assurer la couverture des frais de formation du personnel (1);
- Implanter des réseaux de soutien s'adressant aux *self-employers* (2);
- Déterminer les offres de services au niveau national, mais de les administrer au niveau local (1);
- Offrir plusieurs modèles d'organisation des services aux utilisateurs et utilisatrices (1)

4.11.6 Références consultées

ARTICLES SCIENTIFIQUES

- Alam, M. (2009). Resource allocation and empowerment practices. Evidence from disability support services. *Qualitative Research in Accounting and Management*, 6(4): 275-291.
- Barrett, P. *et al.* (2012). Social inclusion through ageing-in-place with care? *Ageing and Society*, 32: 361-378.
- Brennan, C. *et al.* (2017). How can we ensure access to personal assistance when service delivery is decentralized? A multi-level analysis of Iceland, Norway and Sweden. *Scandinavian journal of disability research*, 19(4) 334-346.
- Carnaby, S. *et al.* (2010). A flexible response: person-centred support and social inclusion for people with learning disabilities and challenging behaviour, *British Journal of Learning Disabilities*, 39: 39-45.
- Chenoweth, L. et D. Stehlik. (2004). Implications of social capital for the inclusion of people with disabilities and families in community life. *International Journal of Inclusive Education*, 8(1): 59-72.
- Christensen, K. *et al.* (2014). Active social citizenship: the case of disabled peoples' rights to personal assistance. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16(S1): 19-33.
- Denetta, L. *et al.* (2011). Personal assistance services in the workplace: A literature review. *Disability and Health Journal*, 4: 201-208.
- Dufour, F. *et al.* (2019). Les mesures d'accommodements et d'accompagnement perçues par des étudiants en situation de handicap en contexte de stage à l'enseignement en Belgique et au Québec. *Phronesis*, 8(1-2) : 81-95.
- Fochen, S. et J. Pynoos. (2017). Housing for the Elderly: Addressing Gaps in Knowledge Through the Lens of Age-Friendly Communities. *Journal of Housing for the Elderly*, 31(2): 160-177.
- Frawley, P. et C. Bigby. (2011). Inclusion in political and public life: The experiences of people with intellectual disability on government disability advisory bodies in Australia. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36(1): 27-38
- Graham, K. (2015). Cash payments in context: (self-)regulation in the new social relations of assistance. *Disability and Society*, 30(4): 597-613. 
- Gridely, K. *et al.* (2014). Good practice in social care: the views of people with severe and complex needs and those who support them. *Health and Social Care in the Community*, 22(6): 588-597
- Hedrick N., B *et al.* (2012). Personal Assistant Support for Students with Severe Physical Disabilities in Postsecondary Education. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 25(2): 161-177.
- Holt, G. *et al.* (2000). BIOMED-MEROPE* project : service provision for adults with intellectual disability : a European comparison. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44(6): 685-696.
- Keyes E., S et T. Brandon. (2011). Mutual Support: a model of participatory support by and for people with learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities*, 40: 222-228.
- Mladenov, T. (2012). Personal assistance for disabled people and the understanding of human being. *Critical Social Policy*, 32(2): 242-261.
- Morningstar E., M. *et al.* (2015). Preliminary Lessons About Supporting Participation and Learning in Inclusive Classrooms. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 40(3): 192-210
- Naylor D., M *et al.* (2015). An Assessment of State-Led Reform of Long-Term Services and Supports. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 40(3): 531-574.

Parker, V. (1999). Personal Assistance for Students with Disabilities in HE: The experience of the University of East London. *Disability and Society*, 14(4): 483-504.

Siska, J. *et al.* (2017). Social Inclusion through Community Living : Current Situation, Advances and Gaps in Policy, Practice and Research. *Social Inclusion*, 26(1): 94-109.

Von Granitz, H. *et al.* (2017). Do personal assistance activities promote participation for person with disabilities in Sweden? *Disability and Rehabilitation*, 39(24): 2512-2521.

DOCUMENTS LITTÉRATURE GRISE

Tétreault, S. *et al.* (2012). Analyse des politiques sociales et des stratégies de soutien destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé. Synthèse des connaissances sur les expériences actuelles ou récentes et propositions de solutions pour le Québec. Rapport final de recherche destiné à l'OPHQ.

Bray Partnership, Disability Research Steering Committee (2003). Direct Payments Schemes for People with Disabilities. A new and innovative policy approach to providing services to disabled people in Ireland

Root, M. What is an HCBS Waiver? How do I get one? What services are available? Page web:
<https://www.special-learning.com/blog/article/53>

Centers for Medicare & Medicaid Services. (2020). LTSS Overview. Page web:
<https://www.cms.gov/Outreach-and-Education/American-Indian-Alaska-Native/AIAN/LTSS-TA-Center/info/ltss-overview>

Centers for Medicare & Medicaid Services. (2020). Home – and Community-Based Services. Page web:
<https://www.cms.gov/Outreach-and-Education/American-Indian-Alaska-Native/AIAN/LTSS-TA-Center/info/hcbs>

Egan, D. (2010). 2GoDirect – The experience of two people using a direct payment to employ a Personal Assistant. Center for Independent Living Carmichael House, Dublin, Ireland.
<https://www.independentliving.org/2GoDirect>

Proxidom-Services à la personne. Déplacement extérieur Personnes en situation de handicap adulte ou enfant. Page web : <https://www.proxidom-services.fr/fr/accompagnement/deplacement-exterieur-personnes-en-situation-de-handicap-adulte-ou-enfant-1>

1901 Formation (2018). Devenir AESH: Accompagner le handicap en milieu scolaire. Page web : <https://1901-formation.fr/devenir-aesh-accompagner-le-handicap-en-milieu-scolaire/>

Fédération des transporteurs par autobus. Qu'est-ce que la carte québécoise à l'accompagnement? Page web : <https://www.federationautobus.com/carte-a-laccompagnement>

Ministry of Health (2015). Disability Support Services Strategic Plan 2014 to 2018. Disabled people and their families are supported to live the lives they choose. Wellington (NZ): Ministry of Health.
<https://www.health.govt.nz/publication/disability-support-services-strategic-plan-2014-2018>

Disability Rights UK. Being in Control: Getting Personal Assistants (PAs). (2018). Page web:
<https://www.disabilityrightsuk.org/being-control-getting-personal-assistants-pas>

Conseil économique, social et environnemental, Section des affaires sociales et de la santé. (2014). Mieux accompagner et inclure les personnes en situation de handicap : un défi, une nécessité. Journal officiel de la République française. <https://www.lecese.fr/travaux-publies/mieux-accompagner-et-inclure-les-personnes-en-situation-de-handicap-un-defi-une-necessite>

CCI Paris Ile-de-France Entreprises. Accompagnateur(trice) de personnes à mobilité réduite. Fiche métier. Page web : <https://www.entreprises.cci-paris-idf.fr/web/rh/metier-accompagnateur-personnes-a-mobilite-reduite>

Katsui, H. *et al.* (2018). Finland Fact Sheet on Social Care & Support Services Sector for Persons with Disabilities. EASPD: Brussels.
https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/255641/easpd_finland_fact_sheet.pdf?sequence=1

Association québécoise pour le loisir des personnes handicapées. (2021). Formation nationale en accompagnement en loisir des personnes handicapées. Page web : <https://www.aqlph.qc.ca/nos-services/formations/nos-formations/formation-nationale-en-accompagnement-en-loisir-des-personnes-handicapees/>

Westberg, K. (2008). Finland: “The new personal assistance law doesn’t quite make it”, Independent Living Institute : <https://www.independentliving.org/docs7/Finland-personal-assistance-law.html>

Kéroul. (2020). Gratuités pour l’accompagnateur. Page web : <https://www.keroul.qc.ca/gratuite-pour-accompagnateur.html>

Oliver, M. et G. Zarb. (1992). Personal Assistance Schemes. Greenwich Association of Disabled People’s Center for Independent Living: London. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Oliver-personal-assistance-schemes.pdf>

European Social Network. (2013). Personal assistance services in Finland: Legislation, implementation, statistics & challenges for the future. <https://crm.esn-eu.org/de/content/personal-assistance-finland-legislation-implementation-statistics-and-challenges-future>

Fédération des comités de parents du Québec. (2010). Guide d’accompagnement à l’intention des parents d’un enfant ayant des besoins particuliers. <https://www.fcpq.qc.ca/app/uploads/2021/09/FCPQ-guide-EHDAA-2020.pdf>

Inspection générale de l’administration de l’éducation nationale et de la recherche. (2018). L’inclusion des élèves en situation de handicap en Italie. https://pmb.cereq.fr/doc_num.php?explnum_id=6346#:~:text=L'Italie%20est%20un%20pays,l%C3%A9cole%20publique%20%C2%BB1.

Solidarité de parents de personnes handicapées. (2016). Accompagnement loisir. Page web : <https://www.spph.net/fr/nos-programmes/soutien-aux-parents/accompagnement-loisir/>

European Network on Independent Living. (2013). Fact Sheet: Personal Assistance. http://enil.eu/wp-content/uploads/2016/06/FAQ_Personal_Assistance.pdf

Boucher, N. et I. Dumont. (2013). Évaluation de l’accès aux services de Répit de l’Association TCC des deux rives et exploration des effets de ces services sur la participation sociale des personnes ayant subi un TCC. Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale : Québec.

Agence nationale de l’évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. (2016). Spécificités de l’accompagnement des adultes handicapés psychiques. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835191/fr/specificites-de-l-accompagnement-des-adultes-handicapes-psychiques

Ministère de l’Enseignement supérieur, de la Recherche et de l’Innovation. (2021). Handicap au travail : Quels sont vos droits? Comment les déclarer? <https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/sites/default/files/2021-09/formulaire-de-declaration-10973.pdf>

Recreation Integration Victoria. (X) Leisure assistance program.

Unité Régionale de Loisir et de Sport du Bas-Saint-Laurent. Soutien financier en accompagnement en loisir des personnes handicapées 2020-2021 – Phase 2. https://urls-bsl.qc.ca/images/Upload/loisir-personnes-handicapees/accompagnement_loisir_personnes_handicapees_2020-2021_-_phase_2.pdf

Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques. L’accueil et l’accompagnement des personnes en situation de handicap psychique. <https://www.unafam.org/sites/default/files/fichiers-joints/01->

[2020/Livret%20%27accueil%20et%20%27accompagnement%20des%20personnes%20en%20situation%20de%20handicap%20psychique%2019.12.2019.pdf](#)

City of Helsinki. (2021). Personal assistance. Page web: <https://www.hel.fi/vammaiset/en/support-for-everyday-life/personal-assistance/>

City of Helsinki. Personal aid. Page web: <https://www.hel.fi/helsinki/en/administration/administration/services/service-description?id=7666>

University of Arizona. (2021). Personal assistants. Page web: <https://drc.arizona.edu/students/personal-assistants>

City of Kitchener. Personal assistance for leisure activities (PAL). Page web: <https://www.kitchener.ca/en/recreation-and-sports/personal-assistance-for-leisure-activities.aspx>

Riddell, S. *et al.* (2006). Disabled People and Direct Payments: a UK Comparative Study. http://www.docs.hss.ed.ac.uk/education/creid/Projects/10i_Directpyts_FinalRpt_1.pdf

Bien vivre chez soi. Obtenir une aide. Mobilité – Transports. Page web : https://bienvivrechezsoi.be/obtenir-une-aide/mobilite-transports_22.php

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. (2015). L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835720/fr/l-adaptation-de-l-intervention-aupres-des-personnes-handicapees-vieillissantes

Table de concertation en accompagnement de Montréal. (2010). L'accompagnement : au-delà du domicile, pour une réelle participation sociale. http://ville.montreal.qc.ca/pls/portal/docs/PAGE/COMMISSIONS_PERM_V2_FR/MEDIA/DOCUMENTS/ME M_PIMO_ANN1_20170119-1.PDF

Institute for Education Leadership *et al.* (2010). Making the move to managing your own personal assistance services (PAS). A Toolkit for Youth with Disabilities Transitioning to Adulthood. <http://www.ncwd-youth.info/publications/making-the-move-to-managing-your-own-personal-assistance-services-pas-a-toolkit-for-youth-with-disabilities-transitioning-to-adulthood/>

Fédération du personnel de soutien scolaire (CSQ). (2020). Préposée ou préposé aux élèves handicapés. Page web : <https://fpss.lacsq.org/fr/preposee-ou-prepose-aux-eleves-handicapes/>

Scope. Recruiting a personal assistant. Page web: <https://www.scope.org.uk/advice-and-support/how-to-recruit-a-pa/>

Ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse. La scolarisation des élèves en situation de handicap. Page web : <https://www.education.gouv.fr/la-scolarisation-des-eleves-en-situation-de-handicap-1022>

US Equal Employment Opportunity Commission. (2017). Procedures for Providing Personal Assistance Services for Individuals with Disabilities. Page web: <https://www.eeoc.gov/procedures-providing-personal-assistance-services-individuals-disabilities>

UNCCAS. (2003). Service d'accompagnement des personnes en situation de handicap. Page web : <https://www.unccas.org/service-d-accompagnement-des-personnes-en-situation-de-handicap#.YZ1WEPHMLgE>

Arrondissement.com. Service d'Assistance Personnelle. Page web : <https://www.arrondissement.com/tout-get-services/u1291-service-assistance-personnelle>

U.S Department of Health & Human Services. (2018). An overview of long-term services and supports for Medicaid: Final report. Page web: <https://aspe.hhs.gov/reports/overview-long-term-services-supports-medicaid-final-report-0>

Ratzka, A. (2004). Model National Personal Assistance Policy. Page web: <https://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.html>

DefPhys Sans Limite. Page web: <https://www.defphyssanslimite.org/l-organisme/%C3%A0-propos/>

4.12 Conclusion de la recherche documentaire

Comme nous le soulignons en introduction, l'accompagnement est une notion à la fois floue et balisée par un ensemble de pratiques qui varient selon les contextes sociétaux; une réalité habillée révélée par le présent exercice. Ces résultats permettent d'illustrer un traitement du phénomène de l'accompagnement, qui relève à la fois de la démarche scientifique et politique, entourant l'appréhension des enjeux sociopolitiques de la participation sociale des personnes ayant des incapacités. Lorsque présent, on note une assez grande diversité dans sa mise en œuvre et de ses modalités de déploiement, impliquant souvent un ensemble d'acteurs également assez variés. Cette variation s'observe également tant au point de vue du financement que des caractéristiques des populations visées et des dimensions qui sont couvertes par la mesure. On trouve ici suffisamment d'éléments de réflexion permettant de jeter un éclairage qui se distribue de manière différente, sans pour autant effacer complètement les zones d'ombre, lesquelles étaient à l'origine de cet appel à projets.

5 Un portrait des besoins en matière d'accompagnement

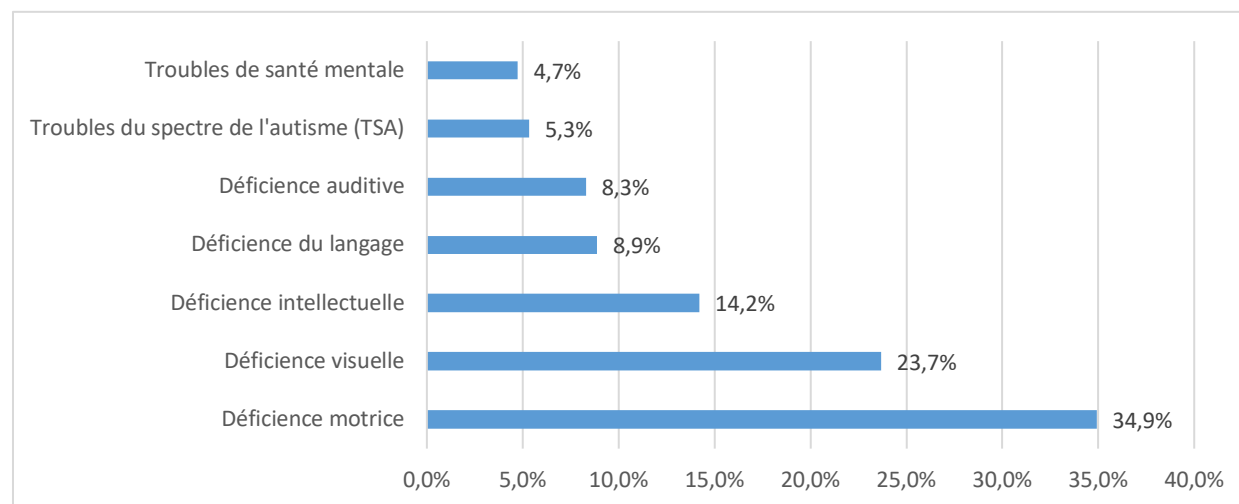
5.1 Introduction

La section qui suit présente les résultats du questionnaire répondu par des personnes ayant des incapacités ou/et leurs proches ces résultats pour documenter les besoins en matière d'accompagnement des personnes ayant des incapacités dans la réalisation de leurs activités courantes et de leurs rôles sociaux. Les répondants et répondantes devaient préciser les habitudes de vie réalisées avec de l'aide ou sans aide. Dans le cas des habitudes de vie non réalisées, on demandait aux participants et participantes si celles-ci seraient réalisées s'ils avaient de l'aide pour les faire et ils devaient préciser le nombre d'heures requis pour les faire le cas échéant.

5.2 Données sociodémographiques

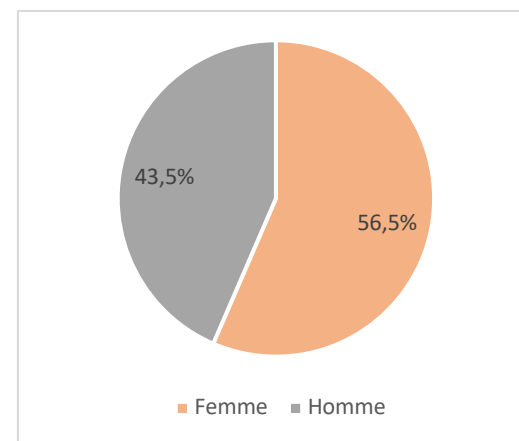
131 personnes ont rempli le questionnaire. Notre échantillon se distribue au chapitre des incapacités avec une dominante concernant les incapacités motrices, visuelles et intellectuelles. On observe également que plus de femmes ont répondu au sondage.

Figure 1. Types d'incapacités de l'ensemble des personnes ayant répondu au sondage



(n=169)* Les données ne sont pas mutuellement exclusives

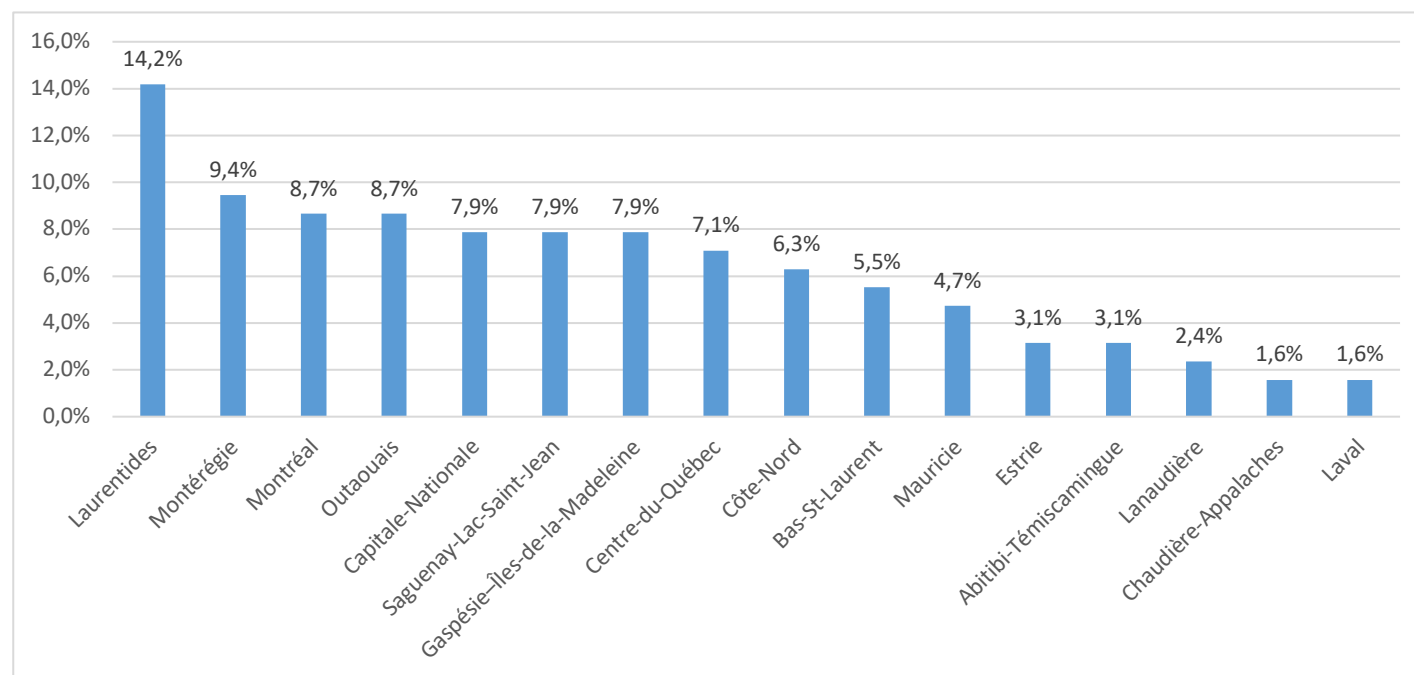
Figure 2. Genre de l'ensemble des personnes ayant répondu au sondage



(n=131)

La Figure 3 révèle une distribution régionale qui couvre l'ensemble du territoire avec une proportion plus importante de répondants et de répondantes qui résident dans les Laurentides.

Figure 3. Région de provenance de l'ensemble des personnes ayant répondu au sondage

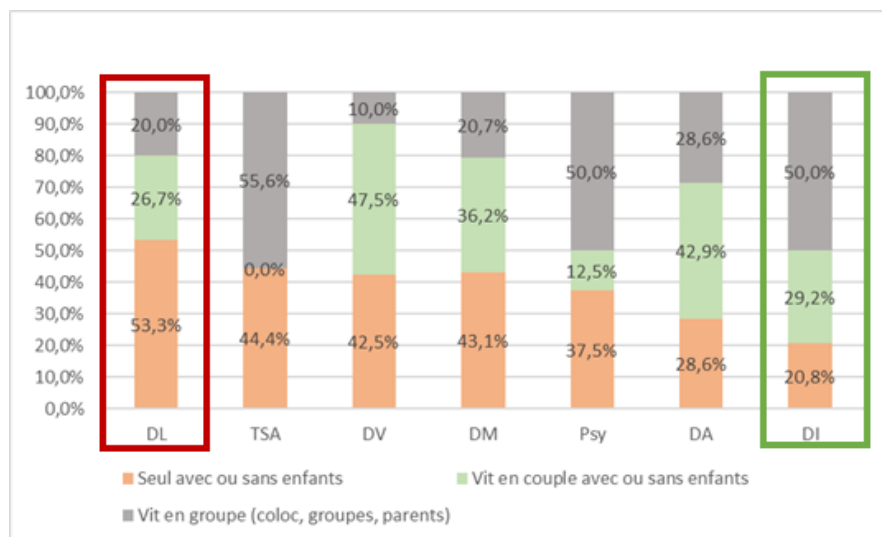


(n=127)

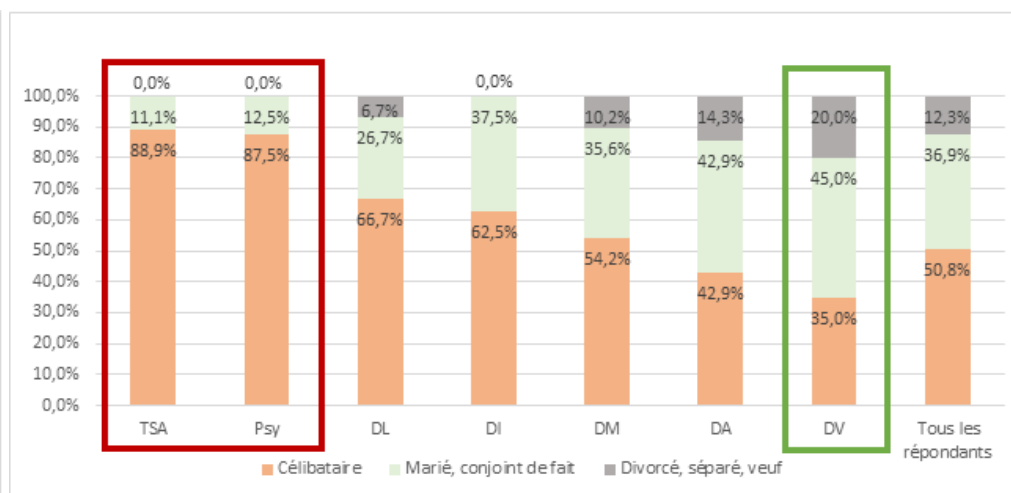
Comme l'illustre la Figure 4, la plupart des personnes ayant une déficience du langage vivent seules, alors qu'à l'inverse, les personnes ayant une déficience intellectuelle vivent plus souvent en groupe. La Figure 5, quant à elle, indique que la majorité des personnes répondantes sont célibataires à l'exception de celles qui ont une déficience visuelle. À l'inverse, les répondants et répondantes ayant un TSA ou un trouble psychologique tendent à être plus souvent célibataires.

Figure 5. Composition du milieu de vie des personnes ayant répondu au sondage selon le type d'incapacité

Figure 4. État civil des personnes ayant répondu au sondage selon le type d'incapacité



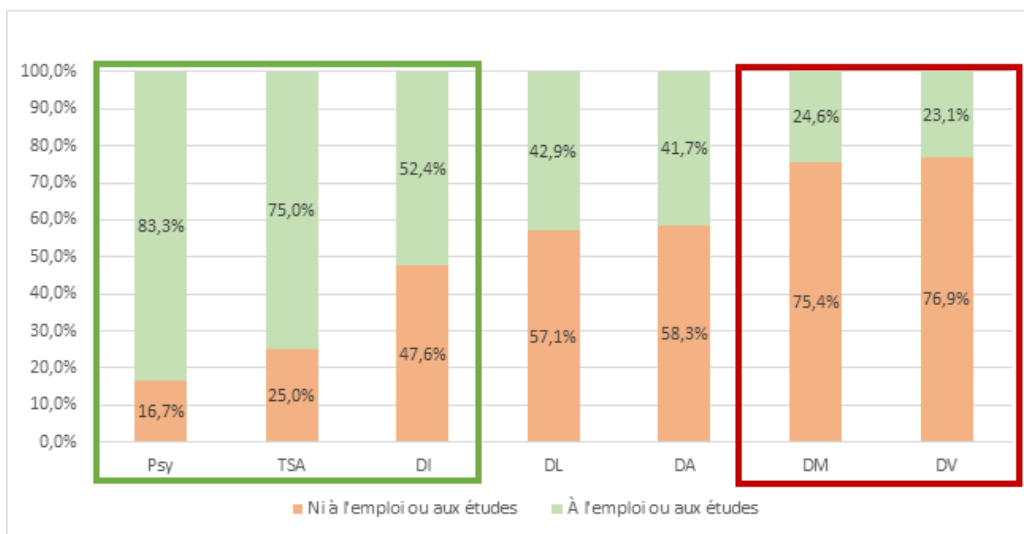
(n=131)



(n=131)

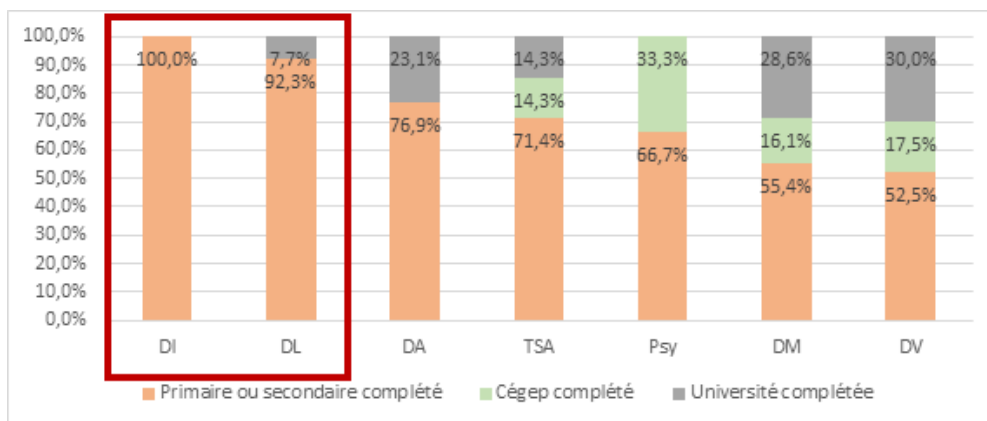
La Figure 6 illustre le fait que les personnes ayant répondu au sondage qui ont un TSA, une déficience intellectuelle ou encore un trouble psychologique se trouvent davantage en emploi ou aux études que celles qui ont des déficiences motrices ou sensorielles. La Figure 7, pour sa part, montre que les répondants et répondantes ayant une déficience intellectuelle ou de langage tendent à avoir plus souvent un primaire complété.

Figure 6 Statut d'emploi des personnes ayant répondu au sondage selon le type d'incapacité



(n=131)

Figure 7. Niveau de scolarité des personnes ayant répondu au sondage selon le type d'incapacité



(n=131)

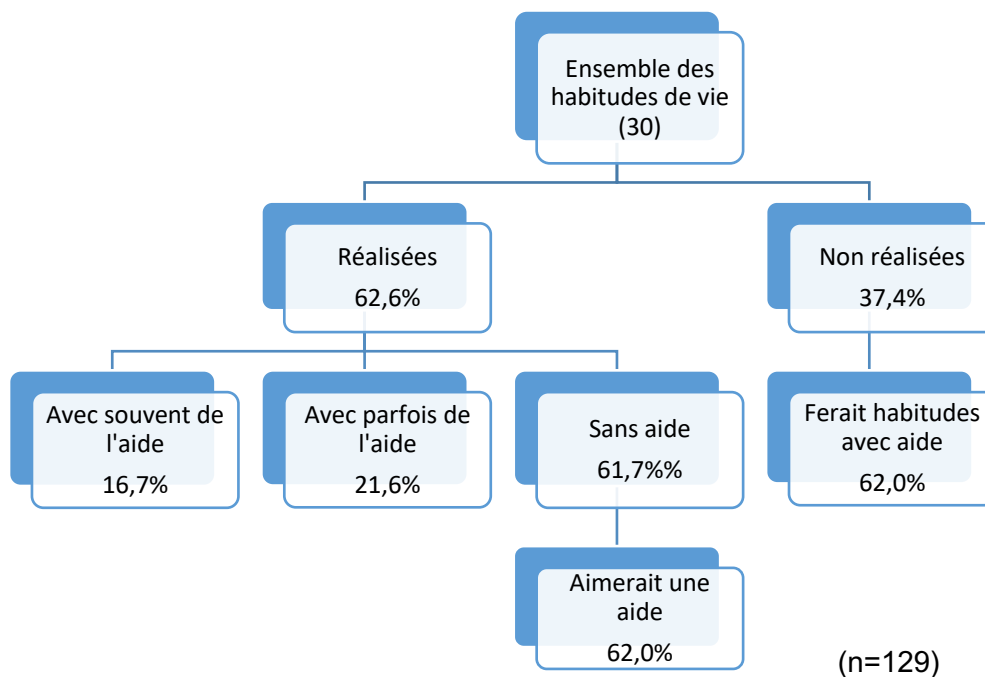
5.3 Résultats

Dans la Figure 8 qui suit, la moyenne de l'ensemble des habitudes de vie réalisées par tous les répondants et répondantes ramenée sur 100 a été calculée pour les catégories « Faites-vous l'habitude », « qqn vous aide ? » et « Aimeriez-vous que qqn vous aide ».

Les résultats permettent d'établir les constats suivants :

- On observe qu'en général, **la plupart des habitudes de vie sont réalisées par les répondants et répondantes (62,6 %)**.
- Les habitudes de vie réalisées le sont plus souvent **sans aide (61,7 %)** ou avec parfois de l'aide (21,6 %). Moins d'habitudes de vie sont donc réalisées en ayant souvent de l'aide (16,6 %).
- Toutefois, on remarque que plusieurs participants et participantes qui réalisent des habitudes de vie sans aucune aide indiquent qu'ils **souhaiteraient avoir de l'aide (62,0 %)**.
- Enfin, on relève que plusieurs habitudes de vie non réalisées par les personnes ayant répondu au sondage **pourraient être effectuées avec une aide (62,0 %)**.

Figure 8. Ensemble des habitudes de vie réalisées par les personnes ayant répondu au sondage



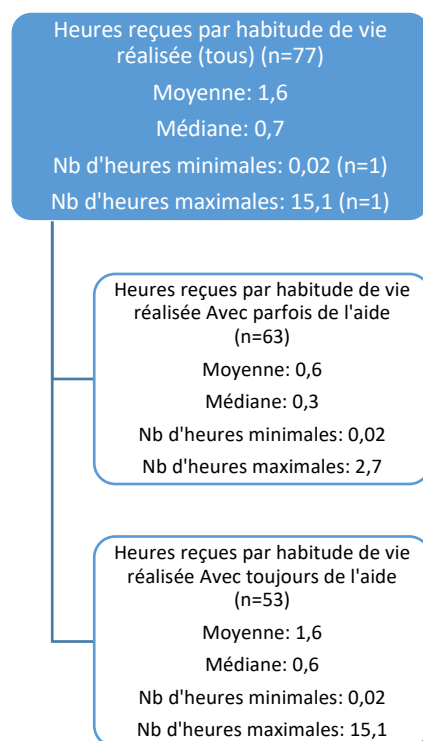
La Figure 9 présente le **nombre d'heures d'assistance totales reçues par semaine** divisé par le nombre d'habitudes réalisées, ce qui permet d'estimer le nombre d'heures médian, moyen, plus petit et plus grand par habitude de vie réalisée.

Le nombre moyen est d'un peu plus d'une heure et demie, tandis que le nombre médian est d'environ 40 minutes. Cette différence témoigne de l'écart assez important entre le nombre d'heures minimales (0,02 h) et le nombre d'heures maximales (15,1 h) reçus par habitude de vie. On observe d'ailleurs que la personne ayant indiqué recevoir le nombre le plus élevé d'heures déclare recevoir toujours de l'aide. L'écart entre le nombre maximal et minimal est aussi sensiblement plus grand chez les personnes affirmant recevoir toujours de l'aide comparativement à celles recevant seulement parfois de l'aide. Le nombre d'heures médian reçu est aussi légèrement plus élevé chez les personnes recevant toujours de l'aide (0,6 h) par rapport à celles recevant parfois de l'aide (0,3 h).

Figure 9. Heures d'assistance reçues par habitude de vie réalisée

(n=100)

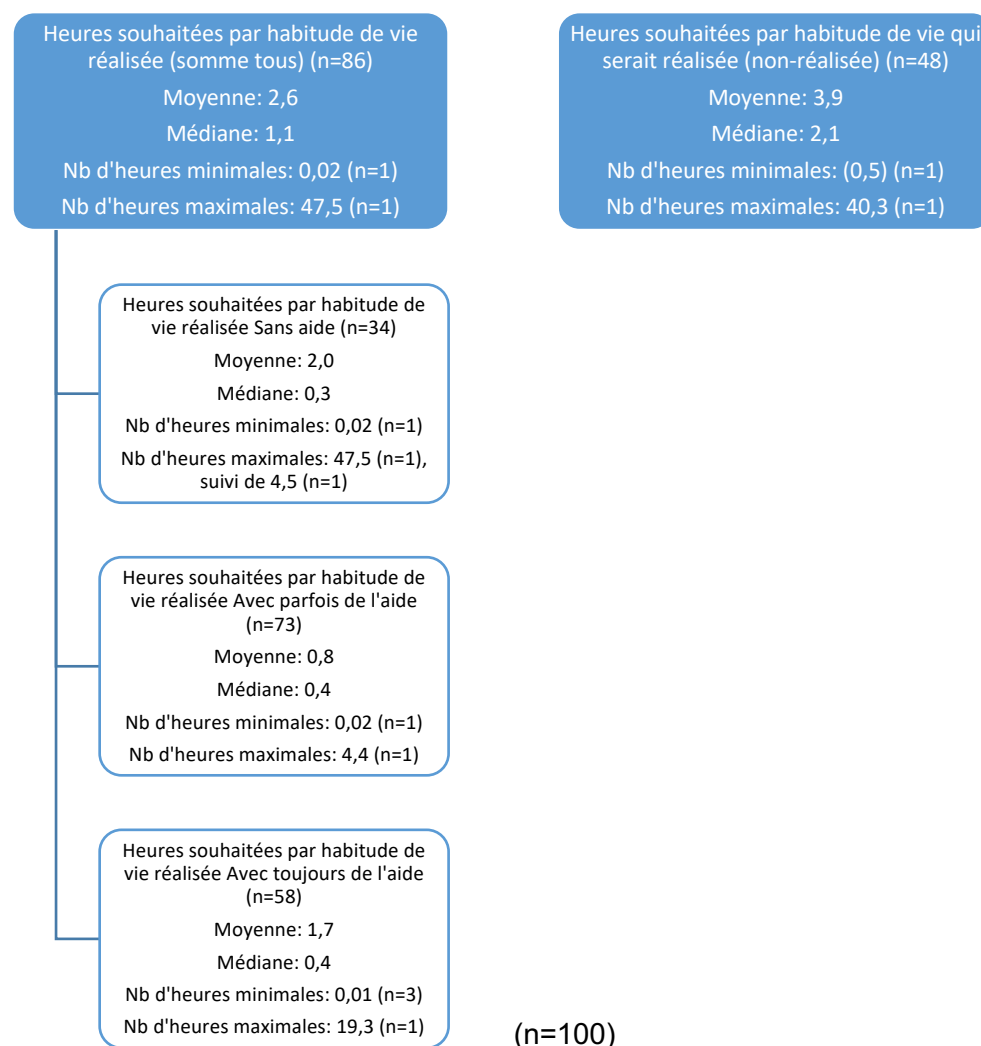
La Figure 10 (page suivante) présente le nombre d'heures souhaitées divisé par le nombre d'habitudes de vie qui sont réalisées (pour des habitudes réalisées) ou qui seraient réalisées (pour des habitudes non réalisées). Le nombre d'heures souhaitées médian, moyen, plus petit et plus grand par habitude de vie réalisée ou non réalisée y est présenté.



On y observe que le nombre d'heures souhaitées moyen par habitude de vie réalisée est d'un peu plus de deux heures et demie, tandis que le nombre médian est d'environ une minute. Cette différence indique un écart important entre le nombre d'heures minimales (0,02) et le nombre d'heures maximales (47,5 h) souhaitées par habitude de vie réalisée. On observe d'ailleurs que le répondant souhaitant recevoir le nombre le plus élevé d'heures déclare ne recevoir aucune aide. Le nombre d'heures souhaitées médian est similaire chez les personnes ne recevant aucune aide (0,3 h), parfois de l'aide (0,4 h) et toujours de l'aide (0,4 h).

À l'inverse, le nombre d'heures souhaitées médian est plus élevé pour les habitudes de vie non réalisées (2,1 h). On note également un écart important entre le nombre d'heures minimales (0,5 h) et le nombre d'heures maximales (40,3 h) souhaitées par habitude de vie non réalisée.

Figure 10. Heures d'assistance souhaitées par habitude de vie réalisée ou qui serait réalisée si ne réalise pas l'habitude



Les figures qui suivent présentent les dix catégories d'habitudes de vie qui ont été documentées chez les répondants et répondantes.

Les données de la Figure 11 révèlent que les habitudes de vie liées au travail (58,6 %), aux études (67,6 %) et aux loisirs (51,0 %) sont déclarées non réalisées par une majorité de participants. À l'inverse, les habitudes de vie se rattachant aux déplacements (89,7 %), aux soins personnels et de santé (83,6 %) et à la communication (80,8 %) sont le plus souvent réalisées.

Les données de la Figure 12, quant à elles, montrent qu'une majorité des répondants et répondantes indique réaliser leurs habitudes de vie sans aide. Il faut noter que pour une proportion importante, la réalisation de leurs habitudes de vie requiert parfois ou encore toujours de l'aide. On observe également qu'une proportion assez importante de répondants et répondantes déclare réaliser avec toujours de l'aide leurs activités de loisir (30,4 %), de vie associative et spirituelle (23,2 %) et leurs déplacements (20,7 %). Les activités de communication (72,8 %) et les soins personnels et de santé (68,5 %) sont, inversement, les habitudes de vie réalisées le plus souvent sans aide.

Figure 12. Niveau de réalisation en % de dix catégories d'habitudes de vie

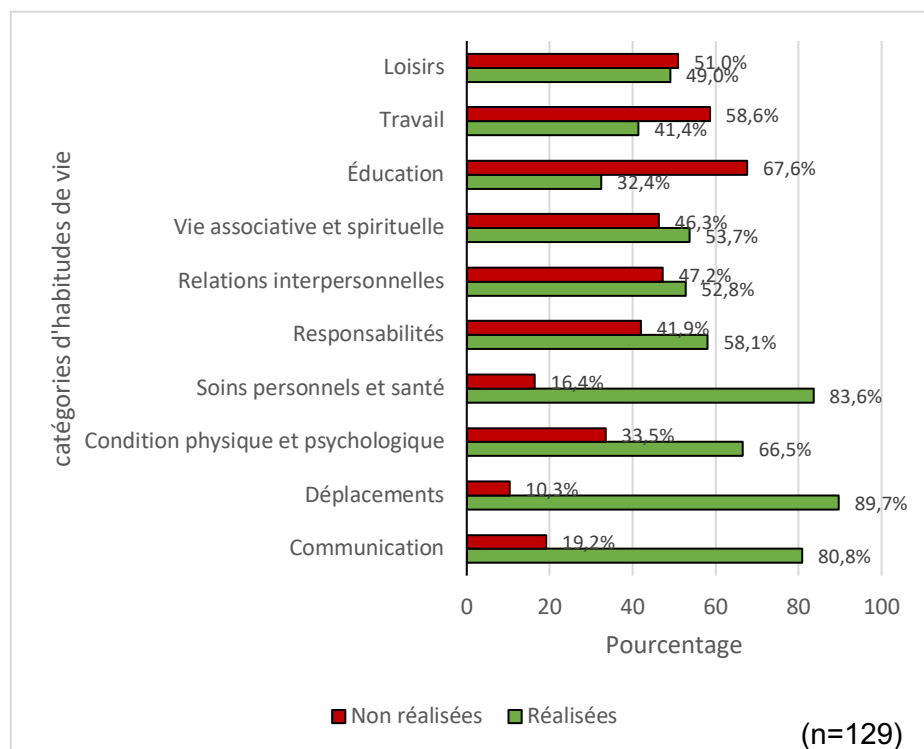
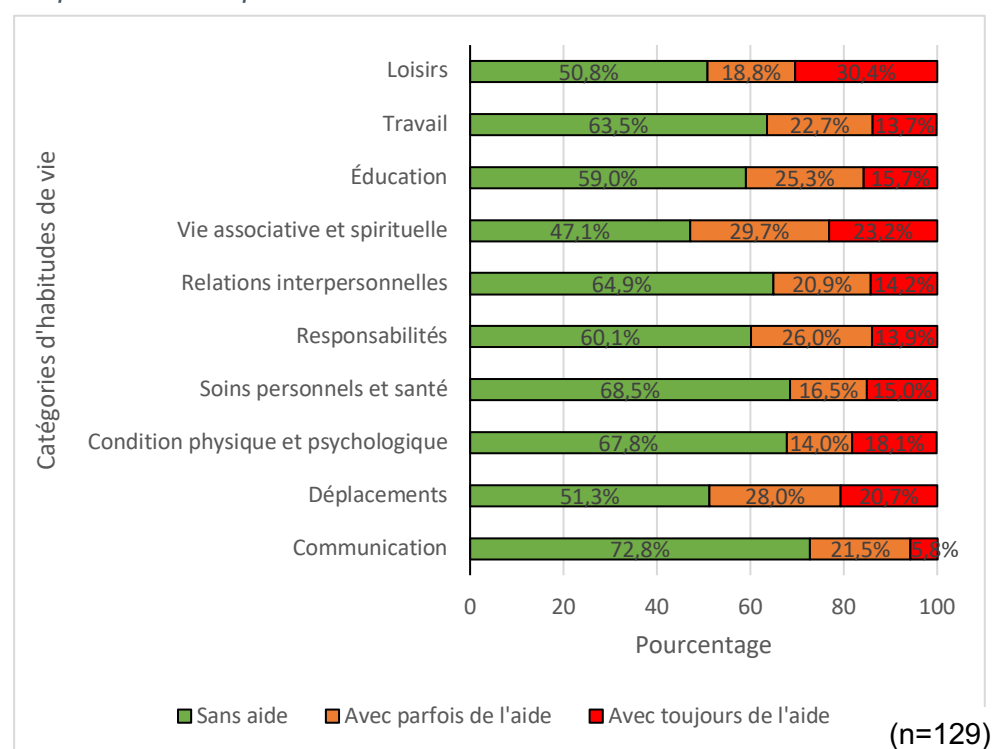
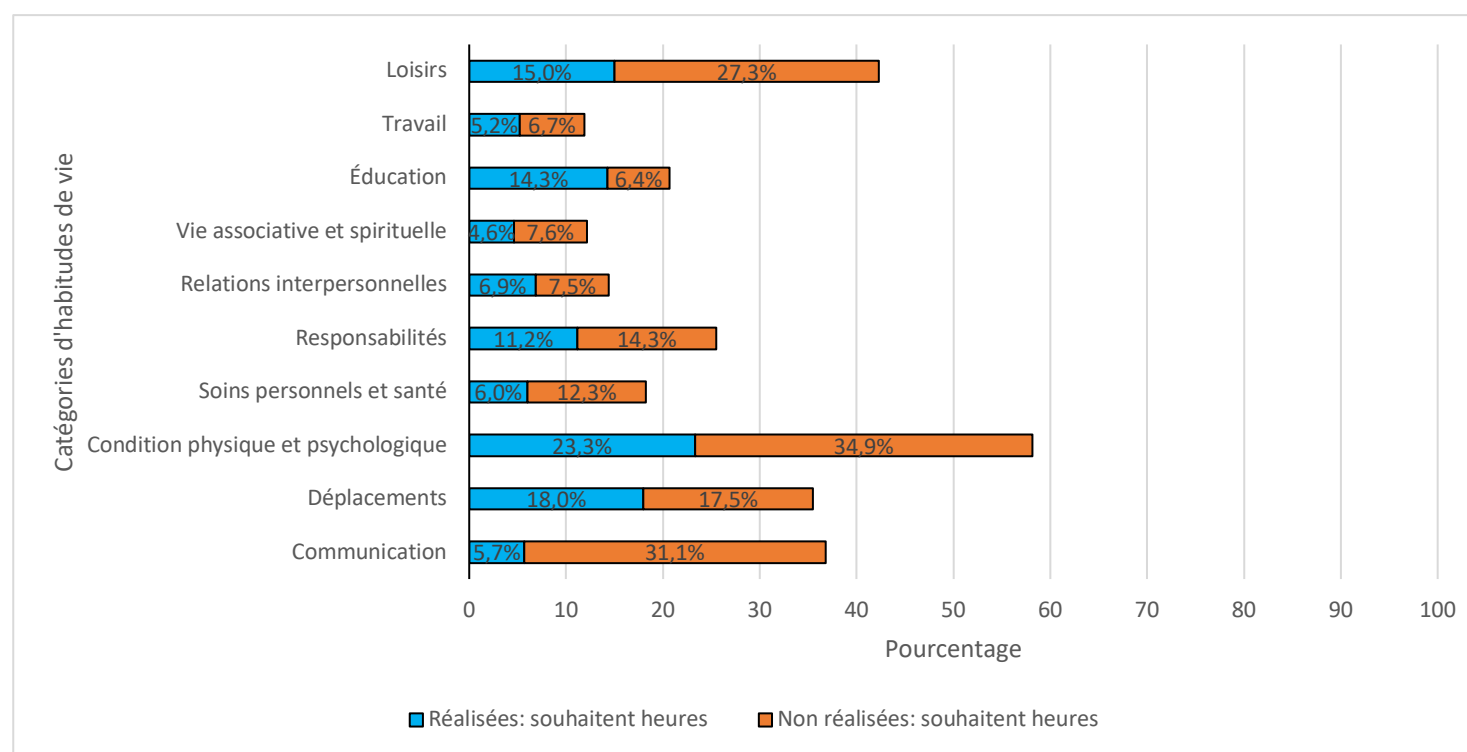


Figure 11. Dix catégories d'habitudes de vie : Niveau d'aide requis en % lorsque réalisées



La Figure 13, présentée ci-dessous, expose que les personnes qui ont répondu au questionnaire indiquent dans une proportion significative qu'elles ont un besoin d'aide même pour des habitudes de vie qui sont réalisées, en particulier pour celles liées à la condition physique et psychologique (23,3 %), aux déplacements (18,0 %) et aux loisirs (15,0 %). Toutefois, une proportion nettement plus élevée des personnes ayant répondu au sondage déclare avoir besoin d'aide pour des habitudes de vie qui ne sont pas réalisées, et particulièrement celles touchant à la condition physique et psychologique (34,9 %), à la communication (31,1 %) et aux loisirs (27,3 %).

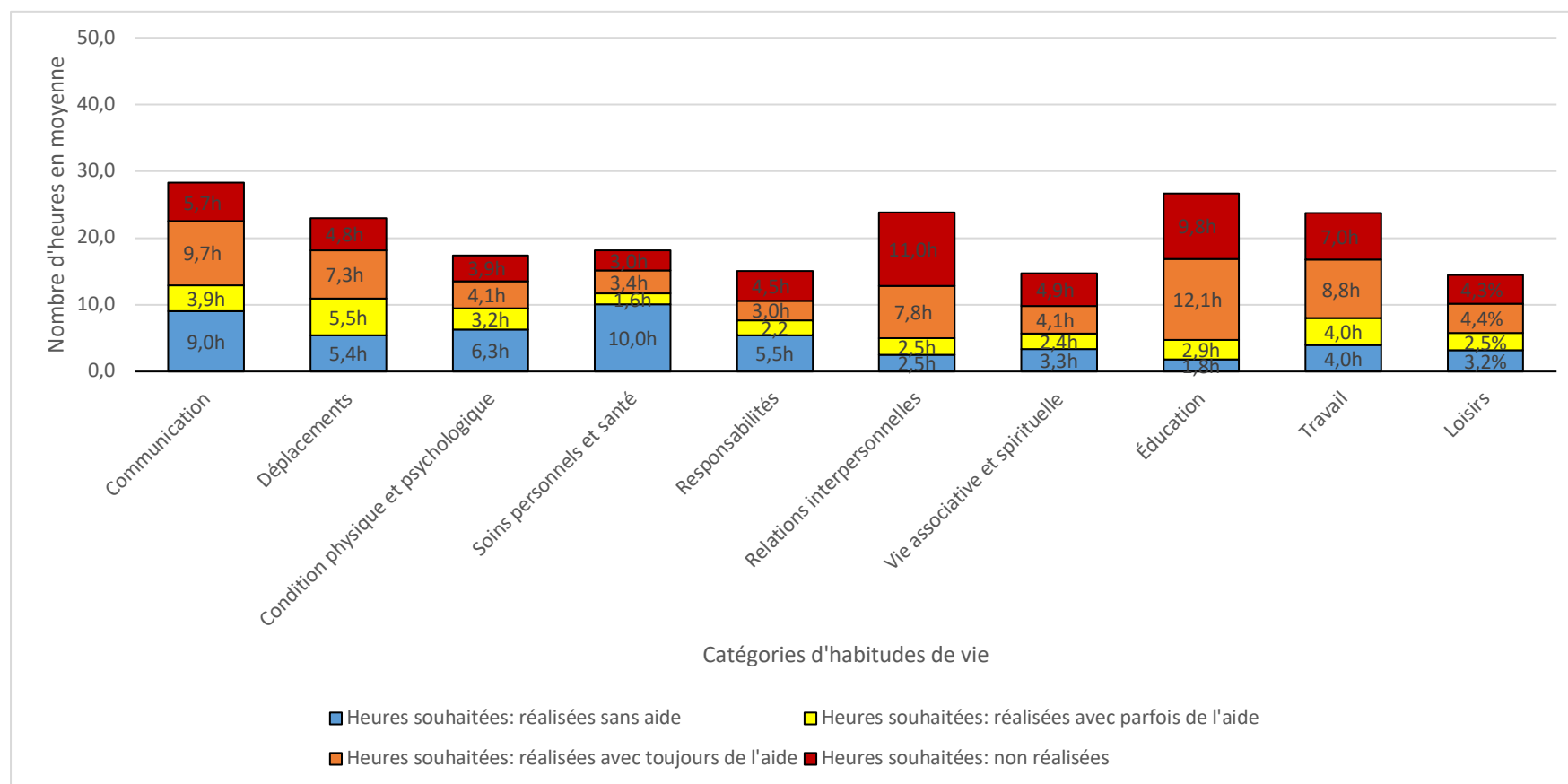
Figure 13. Dix catégories d'habitudes de vie : Aide souhaité en % selon réalisées ou non



(n=129)

Comme le révèlent les données de la Figure 14, le nombre d'heures souhaitées semble plus élevé pour les habitudes de vie qui sont soit réalisées avec toujours de l'aide, soit non réalisées. Il est à noter que même parmi les personnes qui réalisent des habitudes de vie sans aide, un besoin d'heures de soutien est aussi exprimé. Enfin, on remarque un nombre d'heures moyen souhaitées plus élevé pour les habitudes de vies réalisées avec toujours de l'aide et qui sont liées à l'éducation (12,1 h) ou à la communication (9,7 h), ainsi que pour les habitudes non réalisées qui sont liées aux relations interpersonnelles (11,0 h) ou à l'éducation (9,8 h).

Figure 14. Dix catégories d'habitudes de vie : Nombre d'heures en moyenne souhaitées selon type de réalisation



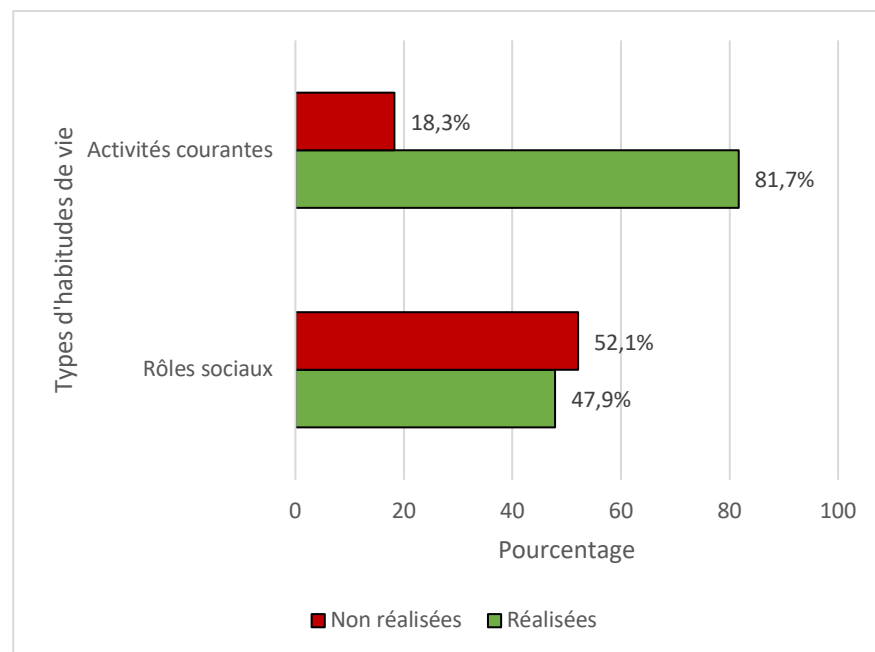
(n=100)

Les figures qui suivent présentent les habitudes de vie regroupées en deux catégories de la MHAVIE, soit les activités courantes et les rôles sociaux.

Comme l'illustre la Figure 15, davantage d'habitudes de vie liées aux rôles sociaux ne sont pas réalisées par les répondants et répondantes (52,1 %).

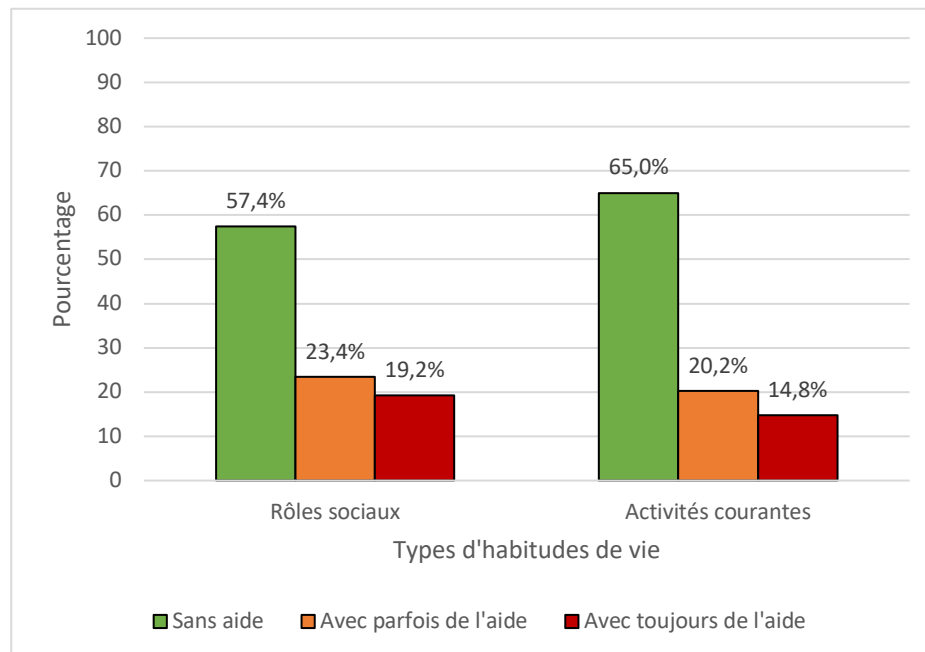
Les données de la Figure 16, quant à elles, indiquent qu'une proportion significative des personnes répondantes réalisent leurs activités courantes et leurs rôles sociaux sans aide (65,0 % et 57,4 %). En revanche, il faut noter qu'une proportion tout de même assez importante d'entre elles requiert, pour sa part, une forme d'aide pour le faire dans leurs activités courantes (35,0 %) et rôles sociaux (42,6 %). Enfin, il est à noter que comparativement aux habitudes de vie liées aux activités courantes, celles liées aux rôles sociaux sont plus souvent réalisées avec parfois ou toujours de l'aide (23,4 % et 19,2 %).

Figure 15. Niveau de réalisation en % des activités courantes et rôles sociaux



(n=129)

Figure 16. Activités courantes et rôles sociaux : Niveau d'aide requis en % lorsque réalisées

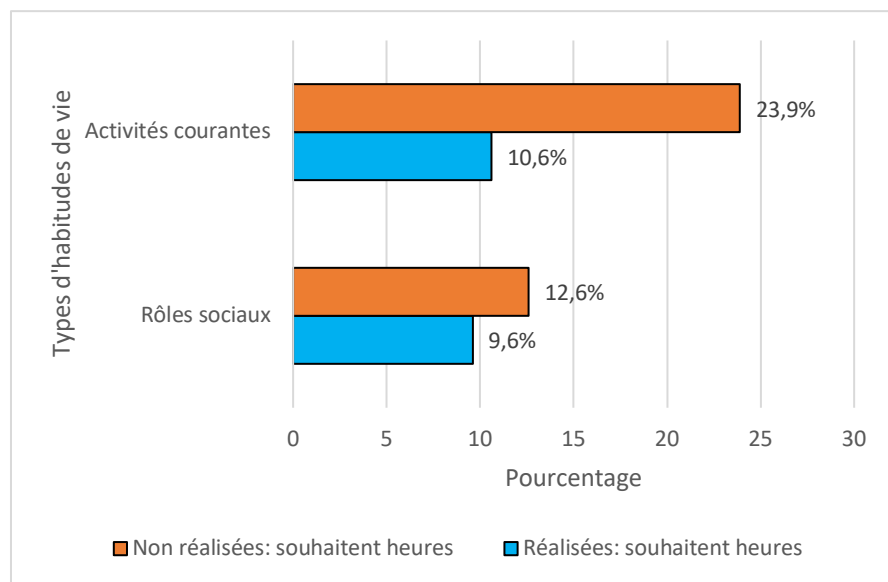


(n=129)

Comme l'illustre la Figure 17, on observe que 24 % des personnes qui déclarent des activités courantes non réalisées souhaitent obtenir des heures pour les soutenir, alors que cette proportion se situe à près de 13 % pour les rôles sociaux non réalisés.

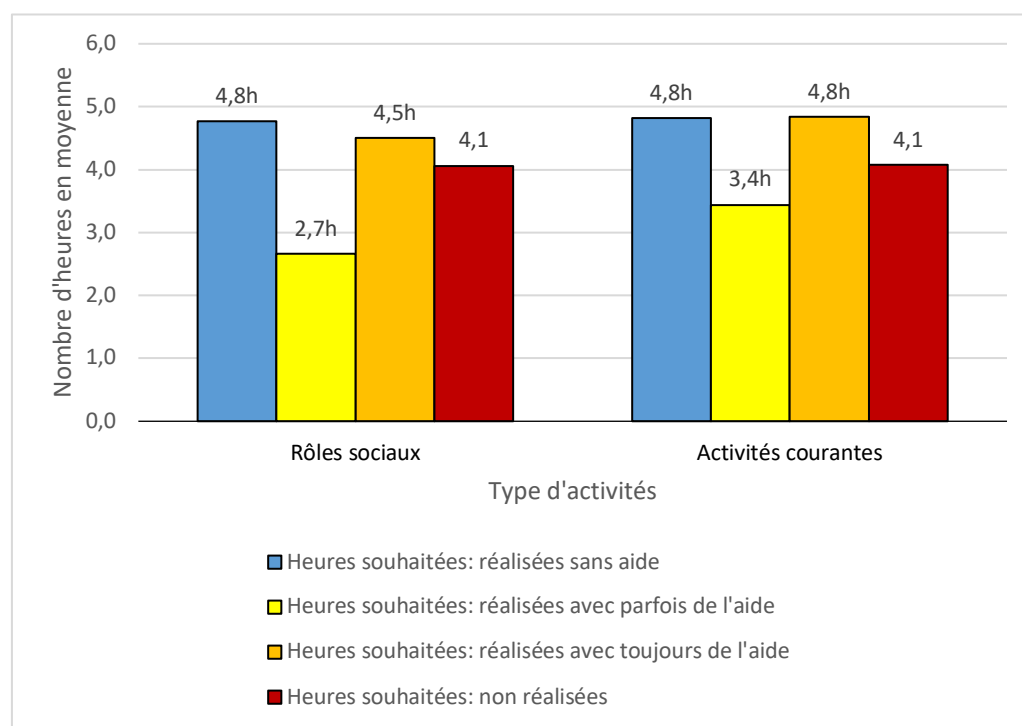
La Figure 18, quant à elle, montre que le nombre d'heures en moyenne souhaitées se situe en général autour de 4 h à la fois pour les activités courantes et les rôles sociaux. En se focalisant plus spécifiquement sur la variation du niveau de réalisation des habitudes de vie, on observe un nombre d'heures souhaitées en moyenne moins élevé lorsque les rôles sociaux et les activités courantes sont réalisés avec parfois de l'aide (3,4 h et 2,7 h).

Figure 18. Activités courantes et rôles sociaux : Aide souhaitée en % selon réalisées ou non



(n=129)

Figure 17. Activités courantes : Nombre d'heures d'assistance en moyenne souhaitées selon type de réalisation



(n=100)

5.4 Croisements de données du nombre d'heures reçues ou souhaitées et des données sociodémographiques

Les pages qui suivent présentent les résultats de croisements de données entre le nombre total d'heures d'assistance reçues ou souhaitées, pour chaque niveau de réalisation d'habitudes de vie (non réalisées, réalisées dans l'ensemble, réalisées sans aide, avec parfois de l'aide et avec toujours de l'aide), et diverses données sociodémographiques.

Les variables suivantes n'ont pas donné de résultats concluants (résultats non statistiquement significatifs, $p = >,05$) lorsque croisées avec le nombre total d'heures d'assistance reçues ou souhaitées :

- le type d'incapacité,
- la région de provenance,
- la densité de la région de provenance (régions les plus peuplées, moins peuplées, moyennement peuplées),
- le type de région (urbaine ou rurale).

À l'inverse, les variables suivantes ont eu des résultats statistiquement significatifs, lorsque croisées avec le nombre total d'heures d'assistance reçues ou souhaitées :

- L'occupation principale,
- le milieu de vie (non en couple, en couple ou en groupe),
- le niveau de scolarité,
- le genre,
- l'état civil.

De plus, seuls les croisements avec le nombre d'heures selon ces niveaux de réalisation d'habitudes de vie sont significatifs :

- le nombre total d'heures d'assistance souhaitées si l'habitude n'est pas réalisée,
- le nombre total d'heures d'assistance souhaitées si l'habitude est réalisée (tous),
- le nombre total d'heures d'assistance souhaitées si l'habitude est réalisée toujours avec assistance.

Comme l'illustre le Tableau 1, on relève une relation significative et de dépendance forte entre l'occupation principale et le nombre total d'heures d'assistance souhaitées pour des habitudes de vie non réalisées. Le Tableau 2, quant à lui, présente une relation significative et de dépendance moyennement forte entre l'occupation principale et le nombre total d'heures d'assistance souhaitées pour des habitudes de vie qui sont réalisées. Ainsi, on observe que les personnes à l'emploi ou aux études tendent à avoir moins besoin d'heures d'assistance pour des habitudes de vie réalisées ou non réalisées.

Tableau 1. Nombre total d'heures d'assistance souhaitées si l'habitude n'est pas réalisée croisé par l'occupation principale

	Occupation principale	
	Ni à l'emploi ou aux études	À l'emploi ou aux études
0 à 11 heures	55,6 %	91,7 %
12 heures et plus	44,4 %	8,3 %
	100,0 %	100,0 %

(n=48, p=,024, Phi=,327)

Tableau 2. Nombre total d'heures d'assistance souhaitées si l'habitude est réalisée (tous) croisé par l'occupation principale

	Occupation principale	
	Ni à l'emploi ou aux études	À l'emploi ou aux études
0 à 11 heures	28,1 %	54,2 %
12 heures et plus	71,9 %	45,8 %
	100,0 %	100,0 %

(n=81, p=,025, Phi=,249)

Dans le Tableau 3, on note une relation significative et de dépendance forte entre le niveau de scolarité complété et le nombre total d'heures d'assistance souhaitées pour des habitudes de vie non réalisées. Le Tableau 4 montre, pour sa part, une relation significative et de dépendance forte entre le niveau de scolarité complété et le nombre total d'heures d'assistance souhaitées pour des habitudes de vie réalisées avec toujours de l'aide. On constate donc que les répondants et répondantes ayant un niveau de Cégep ou d'Université complétés tendent à avoir moins besoin d'heures pour des habitudes de vie non réalisées ou réalisées avec toujours de l'aide.

Tableau 3. Nombre total d'heures d'assistance souhaitées si l'habitude n'est pas réalisée croisé par le plus haut niveau de scolarité complété

	Plus haut niveau de scolarité complété	
	Primaire ou secondaire complété	Cégep ou Université complétés
0 à 11 heures	44,0 %	76,2 %
12 heures et plus	56,0 %	23,8 %
	100,0 %	100,0 %

(n=46, p=,027, Phi=,326)

Tableau 4. Nombre total d'heures d'assistance souhaitées si l'habitude est réalisée toujours avec de l'aide croisé par le plus haut niveau de scolarité complété

	Plus haut niveau de scolarité complété	
	Primaire ou secondaire complété	Cégep ou Université complétés
0 à 11 heures	46,4 %	76,0 %
12 heures et plus	53,6 %	24,0 %
	100,0 %	100,0 %

(n=53, p=,028, Phi=,302)

Dans le Tableau 5, on observe une relation significative et de dépendance moyennement forte entre l'état civil et le nombre total d'heures d'assistance souhaitées pour des habitudes de vie qui sont réalisées. Ainsi, on observe que les personnes seules (célibataires et divorcées, séparées ou veuves) tendent à souhaiter plus d'heures d'assistance pour des habitudes de vie qui sont réalisées.

Comme le représente le Tableau 6, on remarque une relation significative et de dépendance forte entre le genre et le nombre total d'heures d'assistance souhaitées pour des habitudes de vie qui sont réalisées avec toujours de l'aide. Ainsi, les hommes ayant répondu au questionnaire tendent à souhaiter moins d'heures pour des habitudes de vie réalisées avec toujours de l'assistance.

Tableau 5. Nombre total d'heures d'assistance souhaitées si l'habitude est réalisée (tous) croisé par état civil

	État civil		
	Célibataire	Marié, conjoint de fait	Divorcé, séparé, veuf
0 à 11 heures	29,5 %	51,6 %	10,0 %
12 heures et plus	70,5 %	48,4 %	90,0 %
	100,0 %	100,0 %	100,0 %

(n=85, p=,029, Phi= ,288)

Tableau 6. Nombre total d'heures d'assistance souhaitées si l'habitude est réalisée toujours avec de l'aide croisé par le genre

	Genre	
	Femmes	Hommes
0 à 11 heures	47,2 %	81,8 %
12 heures et plus	52,8 %	18,2 %
	100,0 %	100,0 %

(n=58, p=,009, Phi= ,343)

Enfin, le Tableau 7 montre une relation significative et de dépendance forte entre le milieu de vie et le nombre total d'heures d'assistance souhaitées pour des habitudes de vie qui sont réalisées avec toujours de l'aide. Celui-ci permet de constater que les répondants et répondantes ne vivant pas en groupe tendent à souhaiter moins d'heures de services pour des habitudes de vie réalisées avec toujours de l'assistance.

Tableau 7. Nombre total d'heures d'assistance souhaitées si l'habitude est réalisée toujours avec assistance croisé par le milieu de vie

	Milieu de vie	
	Ne vit pas en groupe (seul ou en couple)	Vit en groupe (coloc, groupes, parents)
0 à 11 heures	70,5 %	33,3 %
12 heures et plus	29,5 %	66,7 %
	100,0 %	100,0 %

(n=56, p=,019, Phi= ,315)

5.5 Conclusion du portrait des besoins en matière d'accompagnement

Les résultats de ce sondage, mené auprès de 131 personnes ayant des incapacités provenant de l'ensemble du Québec, permet de conclure qu'en général, la plupart des habitudes de vie sont réalisées par les répondants et répondantes et qu'elles sont le plus souvent sans aide. Toutefois, on remarque que certaines habitudes de vie sont plus perturbées et nécessitent davantage de soutien.

D'abord, on constate que comparativement aux habitudes de vies se rattachant aux activités courantes, celles liées aux rôles sociaux sont plus souvent réalisées avec parfois ou toujours de l'aide. Les habitudes de vie liées aux rôles sociaux sont aussi plus souvent non réalisées par les répondants et répondantes. Les résultats témoignent également du fait que plusieurs habitudes de vie non réalisées pourraient être effectuées avec une aide, en particulier les activités courantes, mais aussi certains rôles sociaux. Il est nécessaire de souligner aussi que même lorsque les habitudes de vie sont réalisées, et même sans aide, plusieurs personnes ayant répondu au sondage ont indiqué souhaiter davantage d'assistance, tant au niveau des activités courantes, que pour les rôles sociaux. Quant au nombre d'heures souhaitées, les résultats montrent qu'il tend à être moins élevé pour les rôles sociaux et les activités courantes réalisés avec toujours de l'aide ou non réalisés.

Certaines habitudes de vie nous paraissent ensuite mériter une attention particulière, dont d'abord et avant tout les loisirs. En effet, il s'agit d'une des habitudes de vie les plus souvent non réalisées, mais qui pourraient l'être avec de l'aide. De plus, même si les loisirs seraient souvent réalisés avec de l'aide, ils nécessiteraient tout de même fréquemment davantage de soutien. Les habitudes liées à la condition physique et la communication sont,

pour leur part, d'autres activités souvent mentionnées comme nécessitant de l'aide, qu'elles soient réalisées ou non. On relève aussi que la communication et surtout l'éducation, sont des habitudes de vie dont le nombre d'heures souhaitées est parmi les plus élevés.

Enfin, des éléments intéressants ont été relevés dans les résultats des tableaux croisés. De fait, ceux-ci nous dévoilent que les personnes seules tendraient à souhaiter davantage d'heures d'assistance pour des habitudes de vie qui sont déjà réalisées. De même, il a été observé que les hommes et les répondants et répondantes ne vivant pas en groupe souhaiteraient en général moins d'heures d'assistance de plus pour des habitudes de vie réalisées avec toujours de l'aide. Des liens entre l'occupation principale, ainsi que le niveau de scolarité, et le nombre d'heures d'assistance souhaitées pour des habitudes de vie (réalisées et non réalisées) ont aussi été relevés. Toutefois, dans le cas de ces variables, on peut supposer ici qu'il s'agit ici de personnes ayant des incapacités moins sévères, plutôt qu'un lien direct entre l'occupation principale, le niveau de scolarité et le nombre d'heures souhaitées.

6 Résultats du scan environnemental

Un total de **15 organismes** furent rencontrés dans le cadre de cette collecte de donnée. Il s'agissait tous d'organismes communautaires. Les résultats sont présentés selon les 3 thématiques principales énoncées plus haut.

6.1 Caractéristiques générales des organismes

6.1.1 Missions et services offerts

La majorité des organismes rencontrés avaient pour mission de soutenir l'intégration sociale des personnes qu'ils desservent (n=10). Certains (n=3) ont parlé également de défense de droits dans le cadre de leur mission et de soutien à l'autonomie (n=3).

Douze organismes ont dit offrir des activités de loisirs et des ateliers à même leurs locaux (p. ex. atelier de stimulation à la communication, activités de peinture, ateliers de cuisine, etc.) en plus d'offrir des activités de groupes dans divers lieux publics à l'occasion (p. ex. sorties au musée, sorties au restaurant, sorties au cinéma, etc.).

Parmi les organismes rencontrés, certains (n=2) offrent seulement un accompagnement individuel sans offrir d'activités de groupes tandis que d'autres organismes (n=5) offrent seulement de l'accompagnement en loisir en groupe.

Finalement, six organismes ont nommé offrir un accompagnement individuel, mais davantage ponctuel et anecdotique. En effet, ils rapportent évaluer les demandes à la pièce lorsqu'ils ont un besoin précis de la part d'un de leur membre (p. ex., aide au déménagement, accompagnement pour des achats particuliers, aide à la recherche de logement, accompagnement chez le dentiste). Ces organismes évoquent une volonté d'offrir plus, mais qu'ils ne peuvent malheureusement pas publiciser, car ils n'auraient pas les ressources nécessaires pour répondre à une trop grande demande. Ce sont donc les animatrices des activités régulières qui sont à l'affût des besoins et voient en premier lieu si un autre organisme pourrait y répondre.

Citation Participant 15- : « *L'accompagnement, je pourrais en faire un programme complet, car les besoins seraient là* ».

6.1.2 Types d'accompagnements

Voici certains types d'accompagnement qui ont été nommés par les représentants d'organismes :

- Accompagnement dans les démarches (non précisées) (n=6)
- Accompagnement pour communiquer (n=4)
- Accompagnement à des rdvs (n=9)
- Accompagnement pour faire des courses (n=6)
- Accompagnement pour les déplacements (n=6)
- Accompagnement pour l'habillement (n=1)
- Accompagnement pour aller à la salle de bain (n=2)
- Accompagnement pour déménagement (n=2)
- Accompagnement dans la recherche de logements (n=2)
- Accompagnement pour l'alimentation (n=4)
- Accompagnement pour soins d'hygiène partiels (n=1)
- Accompagnement dans la gestion du budget (n=2)
- Accompagnement dans la défense de droits (n=2)

Deux organismes ont souligné que leurs accompagnateurs étaient considérés comme travailleurs autonomes donc c'était à leur discrétion au niveau des horaires, tâches, lieux, et type d'accompagnement qu'ils sont à l'aise d'offrir.

6.1.3 Mode de financement

Voici un tableau présentant les principaux modes de financement rapportés par les organismes :

Tableau synthèse – Principales caractéristiques des organismes

Mode de financement

PSOC	n= 14
Diverses fondations	n= 5
Centraide	n= 2
Événements caritatifs	n=3
Commission scolaire	n=1
CIUSSS via budget répit	n=1
Donateurs privés	n=1
Ministère de la famille	n=2
Emploi Québec	n=1
Secrétariat aux aînés.	n=2
SAAQ	n=3
Caisse Desjardins	n=1
Emploi été Canada	n=1
APPUI (proches aidants)	n=1

ID	Territoires desservis	Clientèles desservies	Critères d'éligibilités
1	Bromissisquoi et la Haute Yamaska	Personnes vivant avec de l'aphasie (principalement suite à un AVC, plus rarement lié à la dégénérescence)	Pas de critères précis.
2	5 MRC du Centre du Québec (Bécancour, Yamaska, Érables, Artabaska, Drummondville)	Tout type d'incapacité	-Avoir un Dx DI-DP-TSA (ou exploration de Dx pour les enfants) -Être sur le territoire desservi.

3	MRC des Chenaux	Tout type d'incapacité	Pas d'âge défini, mais plus axé sur 18 ans et +, car c'est la que les services commencent à manquer.
4	Capitale-Nationale	Ado-Adultes DI-DP-TSA	Pas de critères précis en termes d'âge, mais doivent pouvoir être en accompagnement 1 pour 3
5	MRC Bécancour, Nicolet-Yamaska	DI-TSA	16 ans et + Ne doit pas avoir de trouble de comportement Doit avoir un certain niveau d'autonomie, car ils ne changent pas de couche, ne donne pas de médicaments et les personnes doivent s'alimenter seules.
6	Ile de Montréal	Handicap physique moteur	18 ans et + Doit avoir une aide technique pour se déplacer
7	Haute Yamaska	DI-TSA	6 ans à 99 ans.
8	Capitale Nationale	Clientèle principalement ainée. Pas de DI, mais parfois DP et déficience auditive	Pas de critère précis, pas nécessairement un Dx.
9	Laurentides	TCC modéré, sévère et DP	18 à 99 ans.
10	Laurentides	Aphasie, AVC, TCC	18 ans et + Demeurer dans la région Doit pouvoir se déplacer elle-même
11	MRC Joliette + 3 groupes d'entraide qui couvrent Lanaudière au complet	DP	Pas de critère d'âge précis, mais environ 14 ans + Avoir un handicap physique peut être accompagné d'une DI
12	Cote-Nord Manicouagan	DI-DP-TSA	Entre 12-21 ans pour les loisirs. Sinon pour les autres volets 18 ans + vont prioriser les gens qui n'ont pas d'autres services.
13	Cartierville à Ahuntsic	TSA de haut-niveau	18 ans + Avoir une preuve de Dx Sans déficience intellectuelle
14	Alentours de St-Bruno (St-Julie, Longueuil, Chambly)	DI- TSA	5 ans +
15	Ile de Montréal	Personnes vivant avec une aphasie	Pas de critère d'âge, mais membre principalement aînés

6.2 Caractéristiques des accompagnateurs.

6.2.1 Rémunération

Deux organismes ont mentionné avoir seulement des bénévoles pour offrir de l'accompagnement. Sept organismes ont seulement des employés salariés pour offrir de l'accompagnement et six organismes ont à la fois des accompagnateurs bénévoles ainsi que des salariés pour offrir de l'accompagnement lors des activités de loisirs en groupe.

Un organisme a un programme particulier dans lequel les accompagnateurs sont payés 20\$/h. Il y a un montant maximal de 10h par mois qui est remboursé via leur programme à hauteur de 13\$/h et le montant restant est assumé par la famille.

Certains enjeux ont été soulevés en lien avec l'accompagnement bénévole. D'abord, la difficulté de recrutement et de rétention des bénévoles a été soulevée par trois organismes.

De plus, l'importance des besoins de la clientèle a été relevée comme une difficulté à avoir et maintenir des bénévoles par un organisme. En effet, il a été mentionné que leurs clientèles ont de grands besoins, donc ils ont besoin de personnel avec des formations spécialisées. De plus un organisme a soulevé le manque de ressources financières pour assumer le transport des bénévoles comme étant une problématique. Toujours en lien avec le transport, un organisme ayant des accompagnateurs seulement bénévoles a souligné qu'ils ne pourraient pas les payer en raison de la loi sur le taxi. Les salaires non compétitifs du milieu communautaire ont également été soulevés par un organisme comme rendant la rétention du personnel plus difficile.

6.2.2 Formation

Au niveau de la formation des accompagnateurs, dix organismes ont dit offrir des formations « maisons » ainsi que de la formation continue.

Voici quelques exemples de formations offertes par les organisations :

- Formation sur l'empathie
- Code d'éthique
- Bloc de formation de 5h en ligne accompagné d'une expérience terrain dans un organisme de répit pour être en contact avec la clientèle.
- Formation mieux-être
- Formation sur le processus de production du handicap
- Mini formation Sacade
- Formation de base sur les techniques de transfert
- Formation sur les troubles neurocognitifs.
- Formation sur les caractéristiques d'un TCC

Trois organismes ont dit exiger que leurs accompagnateurs suivent la formation nationale en accompagnement offerte par l'Association en Loisirs.

Finalement, douze organismes ont dit engager des gens ayant une formation préalable liée à la relation d'aide (p. ex. éducation spécialisée, intervention sociale, adaptation scolaire, etc.).

6.2.3 Lieux

La plupart des organismes (n=12) offre de l'accompagnement dans les lieux publics soient de façon individuelle (n=5) soit en groupe via des activités de loisirs (n=7) (E.g cinéma, musée, restaurants, café, etc.)

Voici certains lieux qui ont été nommés par les organisations :

- Aller au cinéma (n= 5)
- Aller au restaurant. (n=3)
- Aller à des rdvs médicaux. (n=2)
- Aller au musée (n=1)
- Aller à la piscine (n=1)
- Aller à la messe (n=1)
- Aller aux conseils municipaux (n=1)
- Aller au théâtre ou voir des spectacles (n=3)
- Aller à l'épicerie (n=1)
- Aller à la régie du logement (n=1)
- Aller à la cabane à sucre (n=1)
- Aller dans un café (n=2)
- Aller en voyage (n=1)
- Aller au zoo (n=1)
- Aller dans un verger (n=1)
- Aller à la plage (n=1)

Un organisme a souligné l'importance d'aller dans les lieux publics afin de sensibiliser la population générale aux diverses réalités.

Douze organismes offrent aussi des services d'accompagnement en loisirs directement au sein de leurs locaux.

Un organisme a mentionné pouvoir intervenir sur les lieux de travail ou à l'école si nécessaire. Lorsque questionné à ce sujet, un autre organisme a souligné que généralement c'est à ces organisations, par exemple aux écoles, d'offrir l'accompagnement nécessaire au sein de leurs établissements.

6.3 Caractéristiques en lien avec le fonctionnement

6.3.1 Gestion des demandes

Sept organismes mentionnent que les demandes proviennent principalement de références du secteur public (Centre de réadaptation, CLSC).

Six organismes ont dit que pour les demandes d'accompagnement individuel (p. ex. : aide à la recherche de logement, aide pour faire des boîtes), ils évaluent davantage « à la pièce » et voient s'ils ont les ressources humaines nécessaires pour répondre à cette demande. Ils disent cependant qu'ils répondent à ces demandes pour des membres déjà connus de leur organisation.

Dix organismes ont dit faire une première évaluation des besoins/attentes pour voir si leurs organismes peuvent y répondre ou si un autre organisme pourrait le faire.

Un organisme a mentionné que lorsqu'une personne veut intégrer les activités de loisirs de groupe, ils font généralement une période d'essai. Un organisme a également souligné qu'il encourage que la personne soit accompagnée d'un proche lorsqu'elle intègre sa première activité.

Un organisme mentionne demander à leur client d'appeler chaque fois pour chaque demande individuelle plutôt que de planifier par exemple un accompagnement tous les mardis am. Cela a pour but d'assurer une plus grande équité et que plus de monde puisse avoir des services.

6.3.2 Horaires possibles

Sept organismes ont dit pouvoir offrir des accompagnements les soirs et fins de semaine.

Citation : «*Oui l'intégration sociale, ce n'est pas seulement dans les jours ouvrables.*» - Participant 12

Deux organismes ont dit vouloir l'offrir, mais qu'il n'y avait pas beaucoup de demandes en ce sens puisque leur clientèle est plus âgée et qu'ils sont de toute façon disponibles généralement les jours de semaines.

Un organisme a soulevé un enjeu en lien avec l'accompagnement en soirée. Il a souligné que même si un accompagnateur offre le service en soirée, il faut que la personne soit de retour à sa résidence assez tôt, car autrement il n'aura pas l'aide nécessaire pour se coucher.

Un organisme mentionne que les accompagnateurs sont considérés comme travailleurs autonomes donc c'est eux-mêmes qui choisissent de leur horaire.

6.3.3 Contribution financière

Huit organismes demandent une contribution financière pour l'achat d'une carte de membre qui varie de 10\$ à 20\$. Sinon certains organismes (n=6) demandent le prix pour le coût de l'activité.

Certains (n=2) demandent un coût d'inscription pour la saison d'activité.

Un organisme a un programme particulier où la personne ou ses proches payent 20\$/h et 13\$/h lui ait remboursé jusqu'à concurrence de 10h par mois.

Un organisme demande aux personnes de payer le coût de l'activité ainsi que le coût pour l'accompagnateur. Dans cette situation, l'organisme défraie les frais de transport de l'accompagnateur.

Un organisme rembourse 70% des couts des activités (p.ex : sortie au cinéma, spectacle, etc.) et le transport est également inclus.

6.4 Principaux enjeux rapportés

Le transport a été nommé par plusieurs organismes (n=5) comme étant un enjeu notable dans l'offre de services d'accompagnement. En effet, plusieurs secteurs ne sont pas nécessairement bien desservis par le transport adapté, ce qui peut grandement nuire à la participation sociale des personnes vivant avec une incapacité. C'est le cas entre autres des régions plus rurales et des secteurs de villégiatures (p. ex. Mont-Tremblant où il n'y a pas beaucoup d'habitants à l'année). De plus, le transport adapté est souvent restreint dans des heures précises, ce qui peut également nuire à la pleine réalisation de certaines habitudes de vie.

Pour ce qui est des services de soirs, un organisme a soulevé un point pertinent. Même si leur organisme peut offrir un accompagnement en soirée pour réaliser une activité, si la personne demeure en résidence et qu'elle a besoin de soutien pour les transferts (p. ex. se coucher). Celle-ci doit donc être rentrée avant

une certaine heure, car sinon il n'y aura pas nécessairement de préposés de disponibles à la résidence pour l'aider par la suite.

Le manque de ressources humaines et financières a également été évoqué par plusieurs (n=5) organismes. En effet, pour les organismes ayant mentionné offrir de l'accompagnement à la pièce, ils ont nommé une volonté d'offrir davantage, mais que ce n'était pas possible en raison d'un manque de ressources humaines et financières. Un organisme a également souligné que certains de leurs programmes étaient sur « pause » faute de bénévoles.

Un autre enjeu majeur qui a été mis en lumière par deux organismes est le manque d'accessibilité universelle. En effet, une représentante d'organisme a nommé que bien qu'ils aient des accompagnateurs de disponibles, ils ne peuvent pas nécessairement accompagner tout le monde en raison du manque d'accessibilité de certains endroits.

La pandémie a également fait émerger de nouveaux besoins selon un organisme. Celui-ci a notamment évoqué un besoin d'accompagnement de plus en plus présent au niveau à l'accès aux services en ligne. En effet, plusieurs services des organismes publics étaient entièrement offerts en ligne pendant la pandémie et ce n'était malheureusement pas accessible pour tout le monde. Ils recevaient donc des demandes d'accompagnement en ce sens. Un autre organisme a également mentionné que l'accompagnement et les besoins ont beaucoup changé, car avant les membres étaient beaucoup plus jeunes, maintenant c'est une population plus vieillissante.

Un point intéressant qui a été soulevé par un organisme est le manque d'accompagnement dans les cas de maltraitance et un problème au niveau de la vision de l'incapacité. En effet, la représentante de l'organisme soulignait que les personnes vivant avec des incapacités étaient trop souvent accueillies comme des mineurs et que la vision devrait être davantage axée sur les capacités.

Pour les gens vivant avec une aphasie, un enjeu a été mis en lumière notamment en lien avec l'accompagnement civique et dans les démarches. Il peut être difficile d'accompagner une personne et de l'aider à communiquer lorsque l'accompagnateur n'a pas de procuration légale.

6.5 Stratégies porteuses

Malgré les nombreux enjeux soulevés par les organismes, certains ont mis de l'avant des stratégies intéressantes. C'est le cas, entre autres, d'un organisme qui mise sur l'accompagnement par les pairs lors de leurs sorties de groupe. La représentante de l'organisme nous donne en exemple la situation suivante : une jeune fille TSA peut venir en aide à une personne à mobilité réduite pour ses déplacements et peut lui fournir de l'aide pour l'habillement. À l'inverse cette personne peut aider la jeune fille dans d'autres situations pour lesquelles elle serait moins confortable. L'organisme suggère cette méthode pour favoriser l'intégration sociale des personnes ayant des incapacités.

Un autre organisme a mentionné faire du jumelage intergénérationnel à l'occasion. En effet, lorsqu'un enfant avec une DI ou un TSA a, par exemple, été retiré de l'école pour une journée, il peut intégrer les activités des groupes d'adultes de leur organisme. La représentante de l'organisme mentionne que généralement cela se déroule très bien et que le contact entre les générations offre un « modèle » pour les enfants avec une DI ou un TSA.

6.6 Conclusion

On constate à la lumière de nos résultats que l'offre d'accompagnement individuel de façon formelle et structurée demeure très peu mise de l'avant bien que les besoins soient très présents. En effet, les organismes décrivent avoir recours à une gestion « à la pièce » et insistent sur le fait de ne pas pouvoir offrir cela dans le cadre d'un programme formel, car la demande serait trop importante pour leurs ressources actuelles. Pour les organismes que nous avons rencontrés qui offrent ce service de façon formelle, ceux-ci décrivent un contexte teinté par la pénurie de personnel, les obligeant à prioriser les demandes en fonction de la nature du besoin (ex : vont prioriser un accompagnement à des rdvs médicaux plutôt qu'une sortie pour aller prendre un café).

7 Caractéristiques d'un modèle d'accompagnement.

Les résultats obtenus dans cette étude nous ont permis de documenter le besoin en matière d'accompagnement des personnes ayant des incapacités dans la réalisation de leurs activités courantes et rôles sociaux. Au-delà de ce premier pas, la revue rapide a, quant à elle, révélé une situation que nous appréhendions, soit le caractère hétérogène de cette pratique selon les contextes sociopolitiques. Les frontières de l'accompagnement demeurent aussi bien souvent floues et varient selon les différents domaines d'activités (comme éducation, travail, loisirs, etc.). En revanche, certains aspects sont relativement partagés dans les différents contextes : l'État³ est un acteur clé tant au point de vue du financement que de l'organisation et du fonctionnement au chapitre entre autres des critères d'admissibilité, de la couverture, des dispensateurs de services ou encore de la participation des personnes concernées à leur gestion. Les résultats de la revue rapide ont aussi permis de mettre en lumière les lacunes des modes d'organisation existantes dans les différents contextes sociopolitiques couverts.

Sur la base de ces résultats et dans la perspective du soutien à l'exercice du droit à l'égalité et fidèle à la définition de l'accompagnement de la politique *À part entière*, certains éléments ou caractéristiques nous apparaissent incontournables dans le développement d'un modèle d'organisation. Ceux-ci sont :

- Ne pas relever de la gestion de la santé;
- Assurer une gestion participative et inclusive;
- Définir et évaluer les besoins en bimodalité (pairs et prof);
- Permettre une pluralité de dispensateurs de services de soutien en matière d'accompagnement;
- Assurer une formation pour les personnes accompagnatrices;
- Assurer une rémunération des personnes qui accompagnent.

³ Par État, il faut entendre également ses déclinaisons et niveaux d'organisation que sont les autorités régionales de santé, les municipalités, les départements, etc.

8 Résumé de la rencontre avec les partenaires

8.1 Introduction

La présente section vise à résumer les propos d'une série d'échanges tenus en décembre 2024 à la suite du partage des résultats du présent rapport avec les partenaires issus du milieu communautaire et de la recherche. Dix-neuf personnes ont pris part à cette rencontre. Les discussions ont pris la forme d'un « World Café » en ligne. Elles visaient un dialogue constructif, ainsi que le partage de connaissances et d'idées entre les divers acteurs présents et ne constituaient pas une collecte de données formelles. Les participants étaient invités à débattre d'une question ou d'un sujet en petits groupes. Séparés en trois groupes, les participants ont donc été invités à discuter des trois questions suivantes :

- Qui doit recevoir de l'accompagnement et selon quelles modalités (moduler selon l'ampleur des besoins)?
- Pour quelles activités ou habitudes de vie (hors domicile) : travail, loisirs, santé, vie sexuelle, transport, éducation⁴ (nécessaire...)?
- Qui doit ou ne doit pas fournir l'accompagnement (à explorer selon les types de milieux et les types d'incapacités)?

Il est pertinent de souligner que selon les participants, l'accompagnement doit viser à rendre la personne plus autonome et à améliorer son inclusion sociale. Certains soutiennent d'ailleurs l'importance d'un équilibre dans l'accompagnement afin de favoriser l'apprentissage et la confiance en soi de la personne. Autrement dit, il s'agirait de laisser une place à l'autonomie et l'initiative personnelle, tout en offrant un filet de sécurité et un cadre pour éviter l'isolement et la désorganisation de la personne.

8.2 Qui doit recevoir de l'accompagnement et selon quelles modalités

D'abord, il est suggéré de baser l'assistance sur les besoins exprimés par les personnes ayant des incapacités plutôt que sur un diagnostic médical strict. Par exemple, l'accès aux aides financières permettant l'accompagnement repose souvent sur un diagnostic médical précis. Pourtant, selon les participants, certaines conditions peuvent être sous-diagnostiquées ou mal comprises, ce qui peut limiter l'accès aux services de certaines personnes, en particulier lorsqu'elles ont des incapacités invisibles (p. ex. troubles développementaux du langage (TDL), surdité tardive ou troubles neurologiques). Des erreurs de diagnostic ou des changements dans les critères médicaux peuvent également exclure certaines personnes qui auraient pourtant besoin d'aide. Certains individus ont des incapacités qui ne cadrent pas non plus parfaitement dans les critères des programmes d'aide actuels et se retrouvent « entre deux catégories ». Par exemple, une personne ayant une surdité, mais ne communiquant pas en langue des signes peut être exclue de programmes d'accompagnement. Les démarches pour obtenir une aide sont également longues et fastidieuses, nécessitant souvent plusieurs évaluations médicales. Certaines personnes finiraient par les abandonner par manque d'information ou en raison de la lourdeur des démarches.

Par ailleurs, selon les propos recensés dans les discussions, en plus du diagnostic médical, l'accès à certains services d'accompagnement serait conditionnés au fait d'avoir un emploi ou non. Plusieurs intervenants du milieu communautaires suggèrent donc que comme pour la question du diagnostic, ce soient les besoins des personnes ayant des incapacités en accompagnement qui dictent les services reçus.

⁴ Le volet éducation est déjà couvert pour les étudiantes et étudiants en situation de handicap au postsecondaire par la réponse aux besoins particuliers du MEQ (enseignement supérieur).

Ensuite, les divers intervenants ont souligné des lacunes dans l'offre de services lors de la transition des personnes à l'âge adulte, transition qui serait dans les faits souvent mal préparée. De fait, **plusieurs aides financières et services (p.ex. accompagnement personnalisé) destinés aux jeunes ayant des incapacités cessent lorsqu'ils atteignent leur majorité**. Ceux-ci doivent aussi composer avec des modifications dans l'approche et les ressources disponibles quant aux services qu'ils reçoivent. Comme rapporté lors des discussions, les jeunes doivent fréquemment changer d'intervenants, de programmes et de services lorsqu'ils atteignent 18 ans. Selon les intervenants du milieu communautaire, **le manque de continuité dans l'accompagnement pourrait ralentir** l'autonomie et l'inclusion sociale de ces jeunes ayant des incapacités. Il a donc été proposé par les participants de créer un programme de transition plus progressif, où les jeunes recevraient encore un soutien après 18 ans, pour faciliter leur intégration au marché du travail ou dans un logement autonome (p. ex. étendre certaines aides jusqu'à 21 ans ou même plus). Un autre problème majeur abordé pendant les discussions est le manque d'information pour les jeunes et leurs familles concernant les services disponibles après 18 ans. Un accompagnement personnalisé, afin de naviguer dans les démarches administratives et obtenir les bonnes aides, a par conséquent est suggéré par les participants.

Enfin, d'autres facteurs pouvant influencer les besoins des personnes ayant des incapacités ont été nommés lors de la rencontre. Ainsi, le type d'incapacité, les inégalités d'accès selon la situation géographique (ville vs campagne), la situation familiale (seul, en couple, avec des parents), la situation financière et l'accès aux ressources existantes influencent le niveau de besoin d'assistance sont signalés. Certains participants constatent enfin que des soutiens supplémentaires devraient être accordés aux personnes ayant des besoins spécifiques en matière de déplacement.

8.3 Pour quelles activités ou habitudes de vie

8.3.1 Planification et organisation de la vie quotidienne

Selon les participants à la rencontre, tout type d'activité ou d'habitude de vie pourrait faire l'objet d'accompagnement et idéalement, dès qu'un besoin serait exprimé par une personne ayant des incapacités, la société devrait y répondre. Plusieurs contraintes, dont **d'ordres financières**, peuvent cependant **limiter l'offre de service et pousser les organismes** à prioriser certaines activités plutôt que d'autres, ce qui a été vivement critiqué par certains intervenants du milieu communautaire.

Parmi les activités centrales abordées dans les discussions, on compte d'abord la planification, ainsi que l'organisation de la vie quotidienne par les personnes ayant des incapacités, qui peut poser plusieurs défis. En effet, certaines d'entre elles rencontrent d'importants obstacles dans la gestion de leur emploi du temps, la prise de rendez-vous et l'organisation des activités de loisirs (p. ex. : savoir quoi préparer, à quelle heure partir, quoi apporter) ou de la vie quotidienne (p. ex. courses, budget, rencontres sociales, sorties culturelles). ⁵ ⁶Pour pallier ces problèmes, les participants proposent donc un accompagnement dans l'organisation de la vie quotidienne qui se fasse à travers des outils numériques, des scénarios

⁵ Pour cette habitude de vie, il faut souligner qu'il existe depuis plusieurs années la carte d'accompagnement loisir (CAL) qui permet à la personne qui accompagne de bénéficier de «certains avantages comme la gratuité» lorsqu'elle est acceptée dans les lieux touristiques et de loisir (<https://www.carteloisir.ca/>). Par contre, les problèmes liés aux coûts, à l'accessibilité et au manque de personnel sont des facteurs à prendre en considération dans le processus d'accompagnement et d'autant dans la perspective de mise en place d'un service que l'on souhaite plus structuré.

⁶ Ce volet ne déborde-t-il pas de ce qui est attendu par l'OPHQ dans la mesure où l'accent est mis sur les rôles sociaux? Il semble, selon les discussions, qu'il serait nécessaire d'aborder les enjeux de la vie quotidienne comme un préalable à la réalisation attendue de leurs rôles sociaux.

préparatoires, des rappels ou un soutien direct. Les outils numériques peuvent prendre la forme d'envoi de courriels (p. ex. avec photos et instructions quant à des lieux de rendez-vous) ou encore de groupes Messenger permettant aux participants de poser des questions en temps réel, de recevoir des rappels et d'être rassurés en cas d'anxiété. Des calendriers partagés et des applications de planification peuvent aussi être utilisés pour structurer les activités et les rendez-vous. **Pour certaines personnes, l'accompagnement humain direct et personnalisé demeure cependant nécessaire pour organiser leurs déplacements, gérer leur emploi du temps et planifier leurs activités quotidiennes** (p. ex., rendez-vous médicaux, administratifs ou professionnels). L'accompagnement en personne peut aussi permettre de préparer ces dernières mentalement aux interactions sociales lors de ces activités et aux attentes qui y sont associées. **Il a aussi été suggéré, par les participants, qu'un soutien financier soit attribué aux personnes qui doivent payer pour des services d'accompagnement dans leur vie quotidienne.**

8.3.2 Loisirs et participation sociale

Les loisirs, de tous types, ont aussi émergés dans les discussions comme activités nécessaires à la participation sociale des personnes ayant des incapacités. Ceux-ci posent toutefois plusieurs défis de transport, de logistique et de coûts. D'abord, selon les participants, les individus les plus autonomes dans l'organisation et la prise de leur transport auraient davantage de facilité à participer aux activités de loisirs. La conciliation **entre l'horaire des transports et des activités** de loisirs poserait aussi souvent problème. En effet, les activités de loisirs ont généralement lieu les soirs et les fins de semaine, périodes où le transport adapté ou en commun s'avère plus difficile d'accès. Ensuite, les personnes ayant des incapacités auraient aussi parfois **besoin d'un soutien important pour réaliser certains loisirs** nécessitant une planification ou un encadrement spécifique. De même, **le coût du matériel adapté** (fauteuil de course, équipement spécialisé) peut être également un frein important à l'organisation d'activités de loisirs pour les personnes ayant des incapacités qui s'ajoute aux coûts générés par l'accompagnement humain. L'organisation d'activités de loisirs pour les personnes ayant des incapacités peut aussi se buter **à des problèmes d'adaptation de certains milieux** (l'environnement doit correspondre un minimum). Enfin, la **pénurie de main-d'œuvre** au Québec, ainsi que des contraintes financières peuvent conduire les organismes communautaires à être moins en mesure de répondre à des besoins concernant les loisirs, particulièrement en ce qui a trait aux loisirs individuels.

8.3.3 Transport

Comme formulé ci-dessus, les participants ont identifié d'importants besoins quant à la navigation et à la planification des trajets dans les transports publics par les personnes ayant des incapacités. De fait, les horaires, les trajets, ainsi que la navigation dans des stations complexes peuvent amener du stress ou de l'anxiété et poser des difficultés de compréhension (p. ex. comprendre les tarifs, les correspondances ou les alternatives en cas d'imprévus, difficultés à acheter des billets, etc.). Selon les participants, les **transports en commun manquent aussi encore parfois d'accessibilité physique** (p. ex. absence de signalétique claire, annonces sonores insuffisantes) créant ainsi encore plus de besoin d'assistance pour les utiliser. Leur coût peut également limiter leur accès, notamment pour les personnes ayant des incapacités vivant avec des revenus plus modestes, ce qui affecterait en retour leur capacité à participer à certaines activités. Quant **aux transports adaptés, ceux-ci sont souvent réservés en priorité aux rendez-vous médicaux**, laissant peu de place aux autres besoins (emplois, loisirs, sorties personnelles). En milieu rural, le manque de transport en commun accentuerait l'isolement et complique l'accès aux services essentiels ou non. Des solutions alternatives, telles que le covoiturage ou les taxis adaptés existent, mais resteraient limitées et coûteuses.

Comme le mettent en lumière les discussions avec les divers partenaires, certaines initiatives locales existent toutefois et peuvent aider à répondre à certains de ces défis. Par exemple, il existe des programmes d'apprentissage dans de fausses stations d'autobus pour aider les usagers à se familiariser avec le réseau de transport. Certains organismes mettent aussi en place des accompagnateurs ou des groupes d'entraide pour faciliter les déplacements des personnes ayant un TDL ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Il est aussi suggéré, par les différents **partenaires, d'offrir davantage d'alternatives accessibles en transport en commun (surtout en milieu rural), d'y implanter une signalétique claire, ainsi que de former des chauffeurs et des employés à l'accueil des personnes ayant des incapacités afin de limiter le recours à l'assistance humaine pour ces activités**. Plusieurs proposent aussi une tarification adaptée, soit de réduire le coût des transports ⁷ pour les personnes ayant des incapacités.

8.3.4 Emploi et formation

L'emploi et la formation des personnes ayant des incapacités représentent d'autres activités ciblées particulièrement par les participants lors de la rencontre. En fait, les discussions ont mis **en lumière l'existence de plusieurs enjeux liés à l'emploi et à la formation** pour les personnes ayant des incapacités. Ces enjeux variaient eux-mêmes selon le type et la sévérité de l'incapacité, ainsi que selon la perception qu'en ont les employeurs. Par exemple, contrairement aux incapacités physiques plus visibles, les incapacités plus invisibles (TSA, TDL, déficience intellectuelle (DI) légère, déficience auditive (DA), troubles de santé mentale, etc.) seraient souvent moins comprises par les employeurs. Selon les participants, ceci pourrait amener ces derniers à sous-estimer les capacités de ces travailleurs et à moins les embaucher. Pour d'autres personnes ayant des incapacités moins visibles, les employeurs tendraient, inversement, à surestimer leurs capacités, à avoir des exigences inadaptées et même limiter leur accompagnement. Pourtant, ces travailleurs peuvent tout de même éprouver des difficultés dans certaines tâches spécifiques (p. ex. organisation, communication, compréhension des consignes, gestion psychosociale et affective, tâches physiques). Ainsi, l'accompagnement humain est nécessaire afin de calibrer les attentes et les capacités des personnes vivant avec des incapacités et de permettre la réalisation de ces habitudes de vie. **Davantage de sensibilisation aux incapacités invisibles** et des adaptations mieux comprises par les employeurs sont donc suggérées par les participants afin de faciliter l'accès à des carrières durables et valorisantes.

Plusieurs intervenants du milieu communautaire ont également souligné l'importance que les personnes ayant des incapacités puissent recevoir un accompagnement **adapté à leurs besoins** pendant leur parcours scolaire, mais **aussi après celui-ci, et d'assurer une meilleure transition entre les études et l'emploi (ou créer un soutien post-études)**. De même, il est proposé que le soutien en milieu scolaire ne se limite pas non plus uniquement aux heures d'enseignement (p. ex. la présence d'un interprète en dehors des heures de cours permet de créer des liens sociaux avec les autres étudiants). Quant aux stages en emploi, plusieurs participants estiment qu'il serait nécessaire d'offrir davantage de soutien visant la sensibilisation des employeurs, afin d'éviter l'exploitation des travailleurs ayant des incapacités. De fait, s'ils estiment que les stages sont souvent un passage obligé pour que les personnes ayant des incapacités puissent accéder au marché du travail, leur faible rémunération poserait souvent problème (p. ex. certains stages offrent seulement 5\$ par jour, ce qui a été jugé inacceptable).

⁷ Il faut souligner que certaines villes comme Québec ont mis en place une tarification sociale (Équimobilité) qui tient compte du revenu dans la détermination de l'accès au Réseau pour les personnes ayant des incapacités. De plus, les personnes ayant des incapacités qui ont une carte d'usagers de transport adapté peuvent bénéficier de la gratuité dans le réseau régulier pour son accompagnateur en montrant sa carte.

8.3.5 Communication et relations sociales

Les participants estiment qu'un accompagnement est parfois nécessaire pour aider les personnes ayant des incapacités **dans leurs communications et interactions sociales dans plusieurs activités de la vie quotidienne** (p. ex. musées, accès au logement, rendez-vous médicaux, etc.). Certaines éprouvent aussi des difficultés à comprendre et appliquer les normes sociales implicites, ce qui peut poser problème et mener même à de l'isolement. Dans certaines situations, comme des rendez-vous médicaux ou des démarches administratives, des personnes peuvent également rencontrer des obstacles ou des limites à exprimer leurs besoins ou même à comprendre les informations fournies. Dans de tels contextes, les divers intervenants suggèrent que l'accompagnement prenne **la forme de médiation, d'un soutien pour la prise de note ou encore d'une aide à la compréhension des rôles des professionnels, à reformuler des explications ou à poser les bonnes questions**. Des scénarios sociaux qui permettent d'anticiper les situations et de mieux y réagir sont aussi proposés. Dans le cadre plus spécifique de l'emploi et des études, l'importance d'offrir du soutien, afin d'expliquer les incapacités (surtout lorsqu'invisibles) et les besoins d'adaptation aux collègues, employeurs ou enseignants, est aussi soulignée.

8.3.6 Logement et autonomie

Parmi les activités ciblées par les participants, lors de la rencontre, figure aussi le logement. De fait, certaines personnes ayant des incapacités ont besoin d'un accompagnement au quotidien afin de vivre en logement autonome (p. ex. finances, planification des repas, entretien du logement, contrats de location, relations avec les propriétaires). Pour ce qui est des logements adaptés, il est reconnu, dans les discussions, que des individus peuvent avoir des besoins spécifiques qui ne sont pas toujours bien pris en compte. Il manquerait **aussi de solutions de logements transitoires permettant d'apprendre aux personnes progressivement** à devenir indépendantes. De même, la perte de certaines aides financières lors de l'atteinte de la majorité compliquerait aussi l'accès à un logement autonome. Pour soutenir les personnes qui en ont besoin afin pour vivre en logement autonome, quelques organismes communautaires offrent déjà des services d'accompagnement. Toutefois, d'après les participants, leur financement serait souvent limité, ce qui entraînerait limite l'aide qu'ils peuvent apporter. Des intervenants du milieu communautaires estiment aussi **que le gouvernement provincial, mais aussi les municipalités, pourraient jouer un plus grand rôle en facilitant l'accès à des logements abordables et adaptés**. Il est également rapporté que si des initiatives de cohabitation ou de logements partagés entre personnes ayant des besoins similaires représentent une piste intéressante, elles restent encore rares et peu accessibles.

8.3.7 Qui doit fournir l'accompagnement

La dernière question abordée lors des discussions concerne les acteurs jouant un rôle dans l'accompagnement des personnes ayant des incapacités. Pour les participants, l'accompagnement est une affaire qui implique **tant les organismes communautaires, les coopératives, la communauté que les entreprises privées et les divers paliers gouvernementaux (municipal, provincial et fédéral)**. D'abord, en ce qui concerne les coopératives et la communauté, il a été suggéré que soient mises en place des initiatives de réseaux de voisins ou de colocataires solidaires ou encore des groupes de soutien mutuel où des personnes avec des besoins différents peuvent s'entraider au quotidien. Ensuite, en ce qui concerne les organismes communautaires, ceux-ci déjà bien implantées dans le domaine et proposent des services spécialisés en fonction des besoins des personnes. Ils souffriraient néanmoins d'un manque chronique de financement et de sérieuses difficultés à recruter du personnel qualifié, ce qui restreindrait leur pouvoir d'action.

À la lumière des échanges, un meilleur financement, par l'État fédéral et surtout provincial, des organismes communautaires offrant des services d'accompagnement paraît donc essentiel. Toutefois, selon les divers intervenants, ce dernier **doit non seulement financer les organismes, mais aussi assurer un accès équitable aux services, peu importe la région ou la situation financière de la personne**. Les participants recommandent aussi que l'État québécois joue un rôle **plus actif dans la diffusion de l'information et qu'il mette en place des outils clairs pour aider les bénéficiaires à naviguer dans le système de services de santé et sociaux**. Cela pourrait passer par des campagnes d'information, une meilleure formation des intervenants et des plateformes centralisées où les citoyens pourraient facilement trouver les ressources disponibles quant aux services offerts. Plusieurs participants estiment également qu'une **meilleure coordination entre les différents ministères, paliers de gouvernements et organismes (santé, services sociaux, emploi, éducation)** serait essentielle afin d'éviter les lacunes dans l'offre de services en assistance et améliorer son efficacité. Une autre suggestion ambitieuse serait de se doter d'un modèle hybride : l'État québécois occuperait un rôle central, étant garant de **l'accessibilité universelle en assurant un socle de services essentiels et la diffusion de l'information, tout en permettant aux organismes communautaires et privés, coopératives et réseaux de solidarité de jouer un rôle complémentaire**. Cette approche permettrait de mieux répartir les responsabilités entre les divers acteurs, en plus d'offrir une diversité d'options pour répondre aux réalités variées des personnes en situation de handicap. Un tel modèle créerait aussi un filet de sécurité en cas de changements politiques ou budgétaires, tout en minimisant la lourdeur bureaucratique et le manque de flexibilité.

8.4 Conclusion

Cette rencontre avec les divers partenaires a permis de mettre en évidence des besoins variés, ainsi que plusieurs lacunes dans l'accompagnement des personnes ayant des incapacités, en ce qui concerne l'organisation de la vie quotidienne, les loisirs, le transport, l'emploi, l'éducation et la vie en logement. À la lumière des échanges, un meilleur soutien financier et organisationnel paraît donc nécessaire afin de proposer davantage d'activités inclusives. Davantage d'informations quant aux services existants, une approche plus souple et individualisée, ainsi qu'un soutien financier plus inclusif, notamment pour les jeunes adultes et les personnes avec des incapacités moins reconnues officiellement, sont également préconisés par les participants. Finalement, le concept de système mixte, évoqué lors des discussions et qui repose sur une combinaison entre les services offerts par les divers acteurs présents dans l'accompagnement (organismes communautaires, coopératives, communauté, entreprises privées et gouvernements), permettrait possiblement une offre de services plus complète et adaptée aux besoins spécifiques des personnes ayant des incapacités. Le déploiement d'un tel système requiert inévitablement un exercice de contextualisation au plan national, mais aussi régional de manière à mieux s'arrimer à ce qui se fait déjà dans certains domaines.

9 Conclusion générale

Le présent exercice permet de réaliser un premier portrait, pourrait-on dire, de la pratique de l'accompagnement dans une perspective de développement d'un modèle d'organisation orienté vers la participation sociale des personnes ayant des incapacités. Il s'agit d'un exercice, qui malgré son parcours parfois difficile en raison de la gestion restrictive de l'épidémie de Covid 19, s'est traduit par des résultats intéressants.

Dans un premier temps, les résultats de la stratégie documentaire ont permis de révéler qu'il s'agissait d'une pratique répandue dans plusieurs contextes sociopolitiques, mais dont l'organisation varie grandement selon ces mêmes contextes. Ces résultats ont aussi mis l'avant les lacunes en matière de documentation scientifique, notamment au point de vue de l'efficacité du fonctionnement de l'accompagnement, et de ce qui pourrait constituer une ou des pratiques exemplaires ou à tout le moins prometteuses dans ce domaine. Ces éléments permettent de dégager certains enjeux qui sont fréquents lorsqu'il est question de développement et d'organisation de services, notamment : la gestion et le rôle des personnes concernées, l'admissibilité et l'étendue de la couverture offerte et la population visée.

Dans un second temps, nous avons réalisé la documentation du besoin d'accompagnement des personnes ayant des incapacités sur le territoire québécois. Il s'agit à notre connaissance, d'une première démarche de ce type permettant de cerner et d'estimer ce besoin en termes d'heures selon chacune des habitudes de vie telles que définies par le *Modèle de développement humain et processus de production du handicap*. Globalement, les résultats font ressortir l'importance de l'aide humaine dans la réalisation des habitudes de vie des répondants et répondantes, comprises comme les activités courantes et les rôles sociaux. Il est à noter que parmi les personnes qui ont répondu au sondage (131), plusieurs considèrent que même si elles réalisent leurs habitudes de vie généralement sans aide, elles en auraient besoin (62 %), alors qu'on observe le même phénomène pour les personnes qui ne réalisent pas leurs habitudes de vie en raison d'un manque d'accompagnement (62 %). Les différentes analyses permettent d'illustrer les variations parfois significatives et nuancées selon les habitudes de vie parmi les personnes répondantes selon les niveaux et la fréquence de leur réalisation.

L'ensemble de ces résultats nous permet de dégager certaines caractéristiques que devraient arborer un modèle d'organisation d'un service d'accompagnement des personnes ayant des incapacités qui en besoin pour réaliser leurs habitudes de vie. Nous avons arrimé ces caractéristiques à la perspective en vigueur au Québec axée sur le soutien à l'exercice du droit à l'égalité et le développement de pratiques d'accompagnement inclusives. Au final, ces résultats constituent un socle pertinent et riche pour l'établissement d'une démarche d'échange dans le développement de pratiques d'accompagnement inclusives à même de soutenir la citoyenneté des personnes ayant des incapacités.

10 Références

1. Gagnon E. Une société d'accompagnement. . In: Clément M, Gélinau L, McKay A-M, eds. Proximités : lien, accompagnement et soin : PUQ, 2009:333-53.
2. Giesbrecht EM, Smith EM, Mortenson WB, Miller WC. *Needs for mobility devices, home modifications and personal assistance among Canadians with disabilities*: Statistics Canada Ottawa, ON, 2017.
3. Smith E, Boucher N, Miller W. Caregiving services in spinal cord injury: a systematic review of the literature. *Spinal Cord* 2016;**54**(8):562
4. Gouvernement du Québec. 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, 2009.
5. Gagnon É, Moulin P, Eysermann B. Ce qu'accompagner veut dire. *Reflets : Revue d'intervention sociale et communautaire* 2011; **17**(1):90-111
6. Jenhaug L, Askheim OP. Empowering Parents as Co-producers: Personal Assistance for Families with Disabled Children. *Scandinavian Journal of Disability Research* 2018;**20**(1)
7. Ratzka A. L'autodétermination des personnes très dépendantes grâce au choix politique d'attribuer les financements de l'assistance personnelle directement aux personnes concernées. *Vie sociale* 2017(1):119-33
8. Boucher N. Proximité et handicap. Pour le souci de la différence. In: Clément M, Gélinau L, McKay A-M, eds. Proximités : lien, accompagnement et soin : PUQ, 2009:333-53.
9. Boucher N. Le dispositif de soutien à domicile des personnes ayant des incapacités. YP Éris Gagnon, Politiques d'intégration, rapports d'exclusion. *Action publique et justice sociale* 2008:331-48

11 Annexe : Tableaux présentant le niveau de réalisation pour l'ensemble des habitudes de vie (non regroupées en catégories)

Dans cette section, les tableaux illustrent les résultats pour chacune des habitudes de vie pour lesquelles les personnes répondantes (129) devaient indiquer si elles étaient réalisées, et si oui, en précisant la fréquence de l'aide et le besoin d'aide supplémentaire souhaité. Les besoins exprimés touchant surtout les déplacements (surtout extérieur), les achats, la réalisation d'activités physiques et psychologiques, l'utilisation des services de santé.

N TOTAL= 129				
Incapacité	Habitudes	Faites-vous l'habitude	qqn vous aide ?	Aimeriez-vous qqn vous aide
(Plusieurs éléments)	Achats	Non Nb= 114 %= 88,4	Non nb= 54 %= 47,4	Oui nb= 9 %= 16,7
			Oui parfois nb= 40 %= 35,1	
			Oui toujours nb= 20 %= 17,5	
		Non Nb= 15 %= 11,6		Oui nb= 8 %= 53,33

Nb d'habitudes 1				
N TOTAL= 129				
Incapacité	Habitudes	Faites-vous l'habitude	qqn vous aide ?	Aimeriez-vous qqn vous aide
(Plusieurs éléments)	Activité apprentissage	Non Nb= 47 %= 36,7	Non nb= 28 %= 59,6	Oui nb= 4 %= 14,3
			Oui parfois nb= 12 %= 25,5	
			Oui toujours nb= 7 %= 14,9	
		Non Nb= 81 %= 62,3		Oui nb= 8 %= 9,88

Nb d'habitudes 1				
N TOTAL= 129				
Incapacité	Habitudes	Faites-vous l'habitude	qqn vous aide ?	Aimeriez-vous qqn vous aide
(Plusieurs éléments)	Activité bien être psycho	Oui Nb= 73 %= 57,0	Non nb= 57 %= 78,1	Oui nb= 15 %= 26,3
			Oui parfois nb= 7 %= 9,6	
			Oui toujours nb= 9 %= 12,3	
		Non Nb= 55 %= 43,0		Oui nb= 14 %= 25,45

Nb d'habitudes 1				
N TOTAL= 129				
Incapacité	Habitudes	Faites-vous l'habitude	qqn vous aide ?	Aimeriez-vous qqn vous aide
(Plusieurs éléments)	Activité milieu apprentissage	Oui Nb= 36 %= 28,1	Non nb= 21 %= 58,3	Oui nb= 3 %= 14,3
			Oui parfois nb= 9 %= 25,0	
			Oui toujours nb= 6 %= 16,7	
		Non Nb= 92 %= 71,9		Oui nb= 3 %= 3,26

Nb d'habitudes 1				
N TOTAL= 129				
Incapacité	Habitudes	Faites-vous l'habitude	qqn vous aide ?	Aimeriez-vous qqn vous aide
(Plusieurs éléments)	Activité Physique	Oui Nb= 98	Non nb= 59 %= 60,2	Oui nb= 12 %= 20,3
			Oui parfois nb= 17 %= 17,3	

		%= 76,0	Oui toujours nb= 22 %= 22,4	
		Non Nb= 31 %= 24,0		Oui nb= 16 %= 51,61

Nb d'habitudes 1					
N TOTAL= 128					
Incapacité	Habitudes	Faites-vous l'habitude	qqn vous aide ?	Aimeriez-vous qqn vous aide	
(Plusieurs éléments)	Activités culturelles	Oui	Non	Oui	
			nb= 31	nb= 3	
			%= 64,6	%= 9,7	
		Oui parfois			
		nb= 9			
		%= 18,8			
Oui toujours					
nb= 8					
%= 16,7					
Non	Oui				
nb= 79	nb= 20				
%= 62,2	%= 25,32				

Nb d'habitudes 1					
N TOTAL= 129					
Incapacité	Habitudes	Faites-vous l'habitude	qqn vous aide ?	Aimeriez-vous qqn vous aide	
(Plusieurs éléments)	Animal	Oui	Non	Oui	
			nb= 33	nb= 2	
			%= 71,7	%= 6,1	
		Non	Oui parfois		
			nb= 10		
			%= 21,7		
Oui toujours					
			nb= 3		
	%= 6,5				
	Non	Oui			
	nb= 81	nb= 6			
	%= 63,8	%= 7,41			

Nb d'habitudes 1		
N TOTAL= 129		

Incapacité	Habitudes	Faites-vous l'habitude	qqn vous aide ?	Aimeriez-vous qqn vous aide
(Plusieurs éléments)	Bénévolat	Oui Nb= 78 %= 61,4	Non nb= 46 %= 59,0	Oui nb= 2 %= 4,3
			Oui parfois nb= 22 %= 28,2	
			Oui toujours nb= 10 %= 12,8	
		Non Nb= 49 %= 38,6		Oui nb= 7 %= 14,29

Nb d'habitudes 1				
N TOTAL= 129				
Incapacité	Habitudes	Faites-vous l'habitude	qqn vous aide ?	Aimeriez-vous qqn vous aide
(Plusieurs éléments)	Communication	Oui Nb= 105 %= 82,0	Non nb= 77 %= 73,3	Oui nb= 3 %= 3,9
			Oui parfois nb= 25 %= 23,8	
			Oui toujours nb= 3 %= 2,9	
		Non Nb= 23 %= 18,0		Oui nb= 0 %= 0,00

Nb d'habitudes 1				
N TOTAL= 129				
Incapacité	Habitudes	Faites-vous l'habitude	qqn vous aide ?	Aimeriez-vous qqn vous aide
(Plusieurs éléments)	Déplacement commerce	Oui Nb= 120 %= 93,0	Non nb= 59 %= 49,2	Oui nb= 13 %= 22,0
			Oui parfois nb= 31 %= 25,8	
			Oui toujours nb= 30 %= 25,0	
		Non		Oui

		Nb= 9		nb= 3
		%= 7,0		%= 33,33

Nb d'habitudes 1				
N TOTAL= 129				
Incapacité	Habitudes	Faites-vous l'habitude	qqn vous aide ?	Aimeriez-vous qqn vous aide
(Plusieurs éléments)	Déplacement extérieur	Oui Nb= 126 %= 97,7	Non nb= 66 %= 52,4	Oui nb= 17 %= 25,8
			Oui parfois nb= 40 %= 31,7	
			Oui toujours nb= 20 %= 15,9	
		Non Nb= 3 %= 2,3		Oui nb= 1 %= 33,33

Nb d'habitudes 1				
N TOTAL= 129				
Incapacité	Habitudes	Faites-vous l'habitude	qqn vous aide ?	Aimeriez-vous qqn vous aide
(Plusieurs éléments)	Déplacement occup. Princ.	Oui Nb= 101 %= 78,3	Non nb= 53 %= 52,5	Oui nb= 2 %= 3,8
			Oui parfois nb= 26 %= 25,7	
			Oui toujours nb= 22 %= 21,8	
		Non Nb= 28 %= 21,7		Oui nb= 3 %= 10,71

Nb d'habitudes 1				
N TOTAL= 129				
Incapacité	Habitudes	Faites-vous l'habitude	qqn vous aide ?	Aimeriez-vous qqn vous aide
(Plusieurs éléments)	Ecrire lire comprendre		Non nb= 62 %= 63,9	Oui nb= 5 %= 8,1
			Oui parfois	

		Oui	nb= 25	
		Nb= 97	%= 25,8	
		%= 75,2	Oui toujours	
			nb= 10	
			%= 10,3	
		Non		Oui
		Nb= 32		nb= 14
		%= 24,8		%= 43,75

Nb d'habitudes		1		
N TOTAL=		129		
Incapacité	Habitudes	Faites-vous l'habitude	qqn vous aide ?	Aimeriez-vous qqn vous aide
(Plusieurs éléments)	Équipement sanitaire		Non	Oui
			nb= 77	nb= 2
			%= 69,4	%= 2,6
		Oui	Oui parfois	
		nb= 20		
		Nb= 111	%= 18,0	
		%= 86,0	Oui toujours	
		nb= 14		
		%= 12,6		
		Non		Oui
Nb= 18		nb= 2		
%= 14,0		%= 11,11		

Nb d'habitudes		1			
N TOTAL=		129			
Incapacité	Habitudes	Faites-vous l'habitude	qqn vous aide ?	Aimeriez-vous qqn vous aide	
(Plusieurs éléments)	Évènements sportifs	Oui	Non	Oui	
			nb= 32	nb= 4	
			%= 42,7	%= 12,5	
			Oui parfois		
			nb= 14		
			%= 18,7		
		Oui toujours			
		nb= 29			
		%= 38,7			
		Non	Oui		
nb= 52	nb= 20				
%= 41,0	%= 38,46				

Nb d'habitudes 1				
N TOTAL= 129				
Incapacité	Habitudes	Faites-vous l'habitude	qqn vous aide?	Aimeriez-vous qqn vous aide
(Plusieurs éléments)	Habilleme		Non	Oui
			nb= 85	nb= 5
			%= 80,2	%= 5,9
		Oui	Oui parfois	
			nb= 11	
		Nb= 106	%= 10,4	
		%= 82,2	Oui toujours	
			nb= 10	
			%= 9,4	
		Non		Oui
		Nb= 23		nb= 3
		%= 17,8		%= 13,04

Nb d'habitudes 1				
N TOTAL= 129				
Incapacité	Habitudes	Faites-vous l'habitude	qqn vous aide?	Aimeriez-vous qqn vous aide
(Plusieurs éléments)	Hygiène corporelle		Non	Oui
			nb= 84	nb= 2
			%= 82,4	%= 2,4
		Oui	Oui parfois	
			nb= 8	
		Nb= 102	%= 7,8	
		%= 79,1	Oui toujours	
			nb= 10	
			%= 9,8	
		Non		Oui
		Nb= 27		nb= 4
		%= 20,9		%= 14,81

Nb d'habitudes 1				
N TOTAL= 129				
Incapacité	Habitudes	Faites-vous l'habitude	qqn vous aide?	Aimeriez-vous qqn vous aide
(Plusieurs éléments)	Installation travail-bénévolat		Non	Oui
			nb= 34	nb= 1
			%= 66,7	%= 2,9
		Oui	Oui parfois	
			nb= 10	
		Nb= 51	%= 19,6	
		%= 40,2	Oui toujours	

			nb= 7	
			%= 13,7	
		Non		Oui
		Nb= 76		nb= 4
		%= 58,8		%= 5,26

Nb d'habitudes 1					
N TOTAL= 129					
Incapacité	Habitudes	Faites-vous l'habitude	qqn vous aide ?	Aimeriez-vous qqn vous aide	
(Plusieurs éléments)	Installations loisirs		Non	Oui	
			nb= 31	nb= 4	
			%= 60,8	%= 12,9	
			Oui parfois		
		Oui	nb= 11		
		Nb= 51	%= 21,6		
		%= 39,8	Oui toujours		
			nb= 9		
			%= 17,6		
		Non		Oui	
		Nb= 77		nb= 12	
		%= 60,2		%= 15,58	

Nb d'habitudes 1					
N TOTAL= 129					
Incapacité	Habitudes	Faites-vous l'habitude	qqn vous aide?	Aimeriez-vous qqn vous aide	
(Plusieurs éléments)	Participation associative	Oui Nb= 103 %= 79,8	Non nb= 53 %= 51,5	Oui nb= 3 %= 5,7	
			Oui parfois nb= 30 %= 29,1		
			Oui toujours nb= 20 %= 19,4		
			Non Nb= 26 %= 20,2		

Nb d'habitudes 1		
N TOTAL= 129		
Incapacité	Habitudes	Faites-vous l'habitude qqn vous aide? Aimeriez-vous qqn vous aide

(Plusieurs éléments)	Relation entourage	Oui Nb= 106 %= 83,5	Non nb= 62 %= 58,5	Oui nb= 5 %= 8,1
			Oui parfois nb= 27 %= 25,5	
			Oui toujours nb= 17 %= 16,0	
		Non Nb= 21 %= 16,5		Oui nb= 5 %= 23,81

Nb d'habitudes 1				
N TOTAL= 129				
Incapacité	Habitudes	Faites-vous l'habitude	qqn vous aide?	Aimeriez-vous qqn vous aide
(Plusieurs éléments)	Religion spiritualité	Oui Nb= 35 %= 27,3	Non nb= 12 %= 34,3	Oui nb= 12 %= 100,0
			Oui parfois nb= 11 %= 31,4	
			Oui toujours nb= 12 %= 34,3	
		Non Nb= 93 %= 72,7		Oui nb= 3 %= 3,23

Nb d'habitudes 1				
N TOTAL= 129				
Incapacité	Habitudes	Faites-vous l'habitude	qqn vous aide?	Aimeriez-vous qqn vous aide
(Plusieurs éléments)	Service de santé	Oui Nb= 124 %= 96,1	Non nb= 55 %= 44,4	Oui nb= 10 %= 18,2
			Oui parfois nb= 32 %= 25,8	
			Oui toujours nb= 37 %= 29,8	
		Non Nb= 5		Oui nb= 2

		%= 3,9		%= 40,00
--	--	--------	--	----------

Nb d'habitudes 1		
N TOTAL= 129		
Incapacité	Habitudes	Faites-vous l'habitude
(Plusieurs éléments)	Services d'installation	Non
		nb= 23
		%= 69,7
		Oui
		nb= 33
		%= 25,8
		Non
		nb= 95
		%= 74,2
		Non
		nb= 23
		%= 69,7
		Oui parfois
		nb= 7
		%= 21,2
		Oui toujours
		nb= 3
		%= 9,1
		Oui
		nb= 4
		%= 4,21
		Oui
		nb= 3
		%= 13,0

Nb d'habitudes 1		
N TOTAL= 129		
Incapacité	Habitudes	Faites-vous l'habitude
(Plusieurs éléments)	Sexualité	Non
		nb= 25
		%= 89,3
		Oui
		nb= 28
		%= 22,0
		Non
		nb= 99
		%= 78,0
		Non
		nb= 25
		%= 89,3
		Oui parfois
		nb= 1
		%= 3,6
		Oui toujours
		nb= 2
		%= 7,1
		Oui
		nb= 4
		%= 4,04
		Oui
		nb= 1
		%= 4,0

Nb d'habitudes 1		
N TOTAL= 129		
Incapacité	Habitudes	Faites-vous l'habitude
(Plusieurs éléments)	Soigner	Non
		nb= 68
		%= 70,8
		Oui
		Oui parfois
		nb= 18
		Oui
		nb= 3
		%= 4,4
		Oui

		Nb= 96	%= 18,8	
		%= 74,4	Oui toujours	
			nb= 10	
			%= 10,4	
		Non		Oui
		Nb= 33		nb= 2
		%= 25,6		%= 6,06

Nb d'habitudes		1		
N TOTAL=		129		
Incapacité	Habitudes	Faites-vous l'habitude	qqn vous aide ?	Aimeriez-vous qqn vous aide
(Plusieurs éléments)	Soutenir famille		Non	Oui
			nb= 47	nb= 4
			%= 74,6	%= 8,5
			Oui parfois	
		Oui	nb= 8	
		Nb= 63	%= 12,7	
		%= 49,2	Oui toujours	
			nb= 8	
			%= 12,7	
			Non	
	Nb= 65		nb= 9	
	%= 50,8		%= 13,85	

Nb d'habitudes		1		
N TOTAL=		129		
Incapacité	Habitudes	Faites-vous l'habitude	qqn vous aide ?	Aimeriez-vous qqn vous aide
(Plusieurs éléments)	Télécom	Oui	Non	Oui
			nb= 88	nb= 5
			%= 80,0	%= 5,7
			Oui parfois	
			nb= 17	
			%= 15,5	
		Oui toujours		
				nb= 5
		%= 4,5		
		Non		Oui
nb= 19	nb= 9			
%= 14,7	%= 47,37			

Nb d'habitudes 1	
------------------	--

N TOTAL= 129				
Incapacité	Habitudes	Faites-vous l'habitude	qqn vous aide ?	Aimeriez-vous qqn vous aide
(Plusieurs éléments)	Tourisme	Oui Nb= 76 %= 59,4	Non nb= 33 %= 43,4	Oui nb= 8 %= 24,2
			Oui parfois nb= 13 %= 17,1	
			Oui toujours nb= 30 %= 39,5	
		Non Nb= 52 %= 40,6		Oui nb= 19 %= 36,54

Nb d'habitudes 1				
N TOTAL= 129				
Incapacité	Habitudes	Faites-vous l'habitude	qqn vous aide ?	Aimeriez-vous qqn vous aide
(Plusieurs éléments)	Travail	Oui Nb= 49 %= 38,3	Non nb= 31 %= 63,3	Oui nb= 1 %= 3,2
			Oui parfois nb= 9 %= 18,4	
			Oui toujours nb= 9 %= 18,4	
		Non Nb= 79 %= 61,7		Oui nb= 5 %= 6,33